

Vincenzo Alastra, *Troppo presto. Prematurità e medicina narrativa*, PensaMultimedia, Lecce 2022, pp. 266

di VALERIO FERRO ALLODOLA*

L'esperienza di una nascita che avviene prima del termine previsto difficilmente trova spazio tra quelle vicende che catturano maggiormente l'attenzione generale. Pare destinata a essere vissuta nell'intimità di famiglie che, all'improvviso, si trovano catapultate in una situazione del tutto disorientante, passando da un'attesa dolce e piena di mille fantasie di gioia a una realtà in cui dominano confusione, smarrimento e timori debordanti. Alcuni gruppi sui social network contengono narrazioni spesso pulviscolari di questi eventi destabilizzanti che inducono i genitori a ricercare un contatto con altri che possano comprenderne gli scenari emotivi sismici che stanno vivendo, per un confronto, un conforto, un abbraccio anche solo "virtuale".

Il lavoro realizzato da Vincenzo Alastra e dal suo gruppo multiprofessionale – in cui confluiscono competenze psicologiche, educative, filosofiche e creative in particolare in ambito videonarrativo – ha inteso offrire una cornice e una tela dedicata a genitori, nonni e operatori sanitari che si sono resi disponibili a raccontare le loro storie di prematurità. Le testimonianze sono state raccolte secondo il metodo dell'intervista discorsiva narrativa autobiografica, una via di accesso al mondo delle persone che Alastra percorre da tempo valorizzando la parola e i volti, attraverso l'individuazione di frammenti di testo e frammenti video in grado di restituire i passaggi cruciali delle esperienze narrate. Libere dall'imperativo formale dell'integralità, le narrazioni si configurano così come mosaici luminosi e intensi in cui lo sguardo del fruitore coglie piste interpretative, rispecchiamenti e legami fra sensibilità.

L'articolazione del lavoro, che comprende sette capitoli corredati da appendici di approfondimento, è volta a enucleare punti di vista e voci dif-

* Università degli Studi di Firenze.

ferenti e convergenti per consentire una scoperta non usuale e non superficiale della dimensione proposta. Il capitolo di apertura suggerisce come tema portante, in grado di attraversare in maniera integrale e feconda l'esperienza della prematurità, quello dell'apprendimento: tutti gli attori coinvolti, dal neonato stesso alla mamma, ai famigliari, agli operatori sanitari, di fronte all'evento imprevisto e comunque anticipato rispetto ai tempi definiti, sono chiamati ad apprendere posture mentali, pratiche, funzionalità, approcci alla cura calibrati in maniera rispettosa delle peculiarità di ogni singolo caso e situazione, rinnovati da quelle peculiarità che rendono uniche le storie. "Formazione" è termine che risulta più che mai ficcante in questo contesto: ciascuno plasma una parte di sé per rendersi adeguato alla situazione e agli interrogativi, a volte drammatici, che essa contiene, attivando proprie esperienze, attingendo a quelle altrui, seguendo percorsi formalizzati, confrontandosi fra pari. Le risorse circolano generando una stratificazione nel corso del tempo e costruendo legami anche duraturi fra le persone coinvolte. Nell'ambito del personale sanitario, le testimonianze, spesso molto toccanti, ci dicono di una sensibilità acuita dall'esigenza di proteggere non solo il paziente principale, vale a dire il neonato, fragile e per molti versi "enigmatico" nell'espressione dei suoi bisogni, ma anche la mamma, il papà, la famiglia: la relazione di cura è ampia, si può protrarre a lungo nel tempo e richiede grande capacità di ascolto e competenza nella comunicazione così come nella padronanza delle tecniche cliniche e assistenziali.

I capitoli successivi, partendo proprio dalle voci dei professionisti della prematurità (neonatologi e pediatri, infermieri e OSS) descrivono gli aspetti multiformi dell'esperienza, evidenziando la condivisione dei compiti di cura, pur nell'ambito delle competenze legate al ruolo, in uno spirito di "comunione" che è volto soprattutto a rasserenare i genitori circa il destino del loro piccolo. Destino che comunque contiene delle incognite: soprattutto i prematuri estremi possono manifestare disabilità che potranno protrarsi nel corso della crescita, sulla base di percorsi non sempre prevedibili nelle prime fasi della vita, quando sia i genitori sia i professionisti sanitari si ritrovano ad attendere gli eventi, a osservarli con gli strumenti a disposizione a intervenire per facilitare in ogni modo la permanenza in vita nelle condizioni migliori possibili.

Il dolore, la paura, la trepidazione sono le emozioni figlie della prematurità: è accaduto tutto troppo presto, il piccolo spesso prova dolore, i ge-

nitori lo percepiscono, il timore pervade ogni proiezione futura e intride anche il presente; osservando un corpicino in cui confluiscono tubicini, in cui sono conficcati aghi, dentro contenitori chiamati a proteggere in assenza del guscio più naturale e spontaneo, l'abbraccio materno. Lo straniamento rispetto a una realtà "troppo altra" rispetto a quella attesa può essere logorante: le testimonianze raccolte evidenziano come i soli lenitivi possibili provengono da medici, infermieri, OSS e volontari "esperti per esperienza" cioè genitori che hanno vissuto a loro volta la prematurità dei loro bimbi. Sono lenitivi di varia natura: informazioni (quando sono positive: per esempio, il peso in incremento, i valori della saturazione dell'ossigeno nel sangue positivi, la reattività motoria nella norma, le funzionalità fisiologiche dei vari organi ordinarie), indicazioni operative (per esempio per il tocco, l'allattamento, il massaggio o per quelle pratiche che si rendono necessarie in caso di compromissioni permanenti), ma anche parole, gesti, presenza autentica. La relazione, ancora una volta, salva: dalla solitudine, dal senso di impotenza, da un futuro incerto, da una specie di amara delusione che ha guastato il momento più atteso, innescando una reazione a catena di ansie e preoccupazioni.

Colpisce la forza con la quale di frequente si presenta sulla scena il senso di colpa delle madri: tutte si interrogano sugli errori che possono aver compiuto e che possono aver contribuito a causare la nascita pre-terme. Compito dei professionisti della cura diviene, allora, quello di far comprendere, in maniera chiara e forte, che tali colpe non sussistono, che i complessi fattori che portano alla prematurità non sono quasi mai del tutto trasparenti e che anche per questo è necessario orientare le energie al presente e al futuro, innanzitutto per il bene del piccolo.

Particolarmente commovente il capitolo finale, dedicato alle situazioni liminali, quelle in cui le questioni bioetiche divengono dirimenti e si confrontano i punti di vista: le testimonianze di coloro che ritengono necessario difendere la vita sempre e comunque e di chi, invece, crede sia fondamentale regolamentare delle soglie al di sotto delle quali si configura non la tutela della vita bensì una forma di accanimento terapeutico. La sensibilità degli intervistati ci guida attraverso episodi toccanti, narrati con il linguaggio di una speranza prudente ma anche entusiasta, che nasce da quello speciale amore per la vita insito in chi lavora con i neonati.

Le appendici a corredo del testo forniscono sia strumenti informativi utili a contestualizzare le narrazioni proposte e analizzate (un glossario

di base e una sitografia), sia ulteriori affondi: il diario di una infermiera ci aiuta a immergerci nell'atmosfera che quotidianamente pervade il reparto di Neonatologia e la descrizione di un webinar realizzato nel corso del progetto propone alcune affinità fra il tema della nascita prematura in senso proprio e altre forme di nascita e rinascita che si verificano in contesto sanitario, per esempio in relazione alla diagnosi di malattie particolarmente debilitanti. Nelle pagine web: <https://www.vocieimmagini-dicura.it/prematuri/prematuri-troppo-presto/>, sono infine fruibili alcune 'pillole video' relative alle testimonianze riprese e commentate nel libro.

"Pensieri Circolari", il gruppo di professionisti e appassionati competenti di narrazione e Cura guidato da Vincenzo Alastra, ci ha abituato ad approfondimenti che, inserendosi in un più ampio movimento culturale che individua nella raccolta di storie lo snodo essenziale per comprendere il mondo, offre spunti freschi e innervati di rigore metodologico: la nascita pre-termine, in questo lavoro specifico, diviene interrogativo rivolto all'intimo sentire di ciascuno, uno sguardo plurale sull'incanto fragile dei bambini prematuri, un evento che apre a territori di sperimentazione di sé, di coraggio e tenace speranza.