

Università degli Studi di Firenze

FACOLTÀ DI PSICOLOGIA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA
CLINICA E DI COMUNITÀ

TESI DI LAUREA

**LA MORTE IN CULLA: IL VISSUTO
E LA NARRAZIONE**

RELATORE:

PROF. GIAN PAOLO DONZELLI

CANDIDATA:

ROSSELLA CARDINALE

ANNO ACCADEMICO

2011-2012

Università degli Studi di Firenze

FACOLTÀ DI PSICOLOGIA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA
CLINICA E DI COMUNITÀ

TESI DI LAUREA

**LA MORTE IN CULLA: IL VISSUTO
E LA NARRAZIONE**

“COT DEATH: THE EXPERIENCE AND
NARRATIVE”

RELATORE:

PROF. GIAN PAOLO DONZELLI

CANDIDATA:

ROSSELLA CARDINALE

ANNO ACCADEMICO

2011-2012

“Ai miei genitori, per essere stati un costante
sostegno durante questo faticoso ma avvenente
percorso”

Indice

<i>Prefazione</i>	3
<i>Capitolo 1: La Narrazione</i>	6
1.1 Definizione e aspetti generali.....	6
1.2 Il significato della narrazione in medicina	11
1.3 Le origini della Medicina Narrativa e la sua evoluzione nel tempo	12
1.3.1 La Medicina Narrativa e le modalità d'intervento	15
1.4 Dal Evidence Based Medicine alla Narrative Based Medicine.....	18
1.5 La Narrazione ripetuta: la prospettiva di James Pennebaker	22
1.5.1 Risultati scientifici sui processi attivati dalla Narrazione	27
<i>Capitolo 2: Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)</i>	34
2.1 Che cos' è la SIDS?	34
2.1.1 Distribuzione SIDS.....	35
2.2 Autopsia	35
2.3 Che cosa causa la SIDS.....	36
2.4 Fattori di rischio SIDS	38
2.5 Un modello eziopatogenetico per spiegare la SIDS.....	43
2.6 Meccanismi implicati nelle morti per SIDS.....	44
2.6.1 L'ipotesi del controllo respiratorio.....	44
2.6.2 L'ipotesi del controllo autonomico	45
2.6.3 L'ipotesi dell'arousal.....	45
2.7 Gli episodi apparentemente rischiosi per la vita (ALTE)	46
2.7.1 Ipotesi eziologiche.....	47
2.7.2 Fattori di rischio ALTE.....	48
2.8 Morte improvvisa del lattante al monitor.....	49
<i>Capitolo 3: Il Lutto</i>	52
3.1 Introduzione	52
3.2 Lutto complicato e lutto traumatico	53
3.3 Il lutto SIDS	54

3.4 La famiglia SIDS	55
3.4.1 <i>Le reazioni emotive nella coppia genitoriale</i>	56
3.4.2 <i>Differenze emotive nella coppia genitoriale</i>	58
3.4.3 <i>I fratellini delle vittime SIDS</i>	61
3.4.4 <i>Gravidanza successiva</i>	63
3.5 SIDS: l'impatto sociale ed emotivo	64
3.5.1 <i>Il pediatra</i>	66
3.5.2 <i>Centri SIDS e Associazioni</i>	67
<i>Capitolo 4: La Mia Esperienza di Ricerca</i>	72
4.1 Definizione e inquadramento della ricerca	72
4.2 Obiettivi e Ipotesi	72
4.3 Metodologia	73
4.4 Analisi Qualitativa dei Dati: le Narrazioni	74
4.4.1 <i>Individuazione delle caratteristiche del testo e degli script</i>	74
4.4.2 <i>Analisi della struttura delle diverse narrazioni</i>	77
4.4.3 <i>Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione</i>	78
4.4.4 <i>Analisi della struttura delle diverse narrazioni</i>	84
4.4.5 <i>Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione</i>	85
4.4.6 <i>Analisi della struttura delle diverse narrazioni</i>	91
4.4.7 <i>Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione</i>	92
4.4.8 <i>Analisi della struttura delle diverse narrazioni</i>	95
4.4.9 <i>Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione</i>	95
4.5 Analisi Quantitativa dei Dati: il LIWC	96
4.5.1 <i>Differenze e somiglianze nelle coppie in base alla variabile tempo</i>	111
<i>Capitolo 5: Conclusioni</i>	116
5.1 Il profilo dei genitori emerso dall'analisi delle narrazioni	116
5.2 Limiti della ricerca nell'utilizzo del LIWC	121
5.3 Indicazioni per la Narrazione alla luce dei risultati ottenuti	122
<i>Bibliografia</i>	129

Prefazione

“ Date al dolore la parola, il dolore che non parla, sussurra al cuore oppresso e gli dice di spezzarsi”.

(W. Shakespeare, atto IV, scena III)

Storie di attesa, attimi di sconforto, di disperazione, sprazzi di speranza. Una poesia, una frase, le parole di una canzone o semplicemente uno sguardo pieno di affetto può dar conforto a tutte quelle persone che hanno conosciuto la crudeltà e la crudità della vita.

Il mio lavoro nasce da una ricerca del Professor G. Donzelli e dal mio interesse verso la Medicina Narrativa e l'associazione di quest'ultima con un evento luttuoso come la SIDS, raccontata dalle persone che più di tutte vengono travolte dalla morte dei bambini, ossia i genitori. In un mondo dove le emozioni sono vere, dove siamo tutti uguali e stiamo lottando per la stessa cosa, il problema principale è la vita, la vita dei loro figli che purtroppo viene spezzata ancor prima di iniziare.

La narrazione è uno strumento che ha la funzione di valorizzare e dare dignità alle persone, dare spazio ai genitori per narrare la propria storia e così mostrare i pensieri, le emozioni, le responsabilità e soprattutto le competenze che ognuno di loro ha nei confronti dei figli. Le narrazioni ci aiutano a vedere qualcosa che era davanti ai nostri occhi e che non vedevamo. Sottolineare il valore delle esperienze di persone con cui entriamo in contatto e che la società rende mute, quindi inesistenti.

In ambito psicologico e terapeutico esiste una lunga tradizione di tipo narrativo. L'autobiografia, ad esempio, è usata per raccontarsi ripercorrendo le tappe salienti della propria vita attraverso gli oggetti, le persone e i luoghi che hanno contribuito a caratterizzarla. La favola, utile soprattutto con i bambini, è altrettanto efficace negli adulti per stimolare il ricorso all'immaginazione e alla fantasia a scopo terapeutico. La lettura e la creazione di narrazioni, infatti, aiutano ad avere punti di vista differenti rispetto a problemi di varia natura, tra questi il lutto.

Gli studi sulla resilienza forniscono ulteriori strumenti di riflessione ai professionisti per quanto riguarda la possibilità di favorire l'espressione del dolore ed evitare risposte potenzialmente patologizzanti, come la chiusura, la rinuncia a esprimere la sofferenza o la negazione: interventi basati sulla parola e sulla narrazione possono essere gestiti anche da professionisti non psicologi, purché adeguatamente formati, con l'obiettivo di

consentire alla persona in lutto di dare senso alla perdita e alla storia che l'ha preceduta, e di ricostruire legami con la propria storia e con la propria realtà.

Da tanto, troppo tempo si avverte l'esigenza nonché la priorità di rafforzare lo spiraglio di conciliazione tra i due pilastri fondamentali nella ricerca e nella salvaguardia della "salute", intesa nei termini dettati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità già nell'1948, ovvero come stato di completo benessere fisico, psichico e sociale: la Medicina e la Psicologia.

Questa esperienza è stata per me un vero e proprio percorso di crescita: iniziato da un semplice interesse è diventato via via sempre più coinvolgente permettendomi di sperimentare realmente che cosa significa condividere emozioni, paure e gioie, arricchendomi da un punto di vista umano e professionale.

Il Capitolo 1 sarà dedicato alla rassegna letteraria sulla narrazione, in particolare sul significato della narrazione in medicina; dopo una breve introduzione sui temi della narrazione, le sue caratteristiche e le sue forme, mi concentrerò sulla nascita ed evoluzione del concetto della Medicina Narrativa e sulla distinzione con la Medicina "basata sull'evidenza" (EBM). Il Capitolo 1 si conclude con precisi riferimenti sugli studi condotti da James Pennebaker e i risultati ottenuti sui processi attivati dalla Narrazione.

Nel Capitolo 2 verranno trattati, in breve, gli aspetti più "medici" del mio lavoro per far comprendere cosa sia in realtà la Sindrome citata in questa tesi: definizione e caratteristiche della *Sudden Infant Death Syndrome* (SIDS), le cause e i fattori di rischio correlati alla Sindrome. Verrà esposto un modello eziopatogenetico per la spiegazione della SIDS e i meccanismi implicati nella morte dei lattanti. Alla fine di questo Capitolo vengono definiti gli episodi ALTE con le sue caratteristiche.

Il Capitolo 3 è interamente dedicato al lutto in senso generale e al lutto associato alla SIDS. Vengono individuate le reazioni psicologiche dell'intera famiglia del bambino e le loro manifestazioni. L'ultima parte è, invece, riservata all'impatto sociale ed emotivo dell'evento che riguarda alcuni "attori non protagonisti", come il pediatra e le associazioni SIDS.

Il Capitolo 4 sarà interamente dedicato alla parte sperimentale che ho condotto: caratteristiche, metodologia e procedimenti utilizzati nell'analisi della narrazione dei genitori di neonati deceduti per morte improvvisa. Particolare attenzione sarà dedicata all'analisi qualitativa della narrazione e delle diverse caratteristiche emerse nei racconti di sette genitori. Infine, la ricerca si concentrerà, per quanto possibile, sull'analisi

quantitativa del testo attraverso l'indagine linguistica delle narrazioni, effettuata grazie all'utilizzo del LIWC, un programma di analisi del testo che si basa sul conteggio delle parole e sulla loro classificazione.

Il Capitolo 5 racchiuderà al suo interno le riflessioni e le conclusioni circa il progetto di ricerca svolto, soffermandosi in particolare sugli elementi caratterizzanti i profili dei genitori, nonché sui limiti della ricerca. Il Capitolo terminerà poi con alcune indicazioni e riflessioni sulla morte e per una buona e quanto più efficiente presa in carico dei genitori dei bambini morti per SIDS.

Capitolo 1: La Narrazione

1.1 Definizione e aspetti generali

“La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla”. (G. G. Marquez)

Nella vita di tutti i giorni utilizziamo la nostra capacità narrativa per raccontarci agli altri, per dire qualcosa di noi, del nostro passato ma anche delle nostre aspettative future. Questa espressione ci fa comprendere che non esiste un modo oggettivo di vivere la propria vita, ma ogni essere umano racconta la sua vita nel modo in cui egli stesso la ricorda con tutti i suoi sentimenti, emozioni e sensazioni che ha provato nel momento in cui la vita stessa è stata vissuta.

La narrazione è l'invenzione di storie attraverso le quali costruiamo una versione di noi stessi nel mondo, una versione verosimile attraverso la quale ricostruiamo il significato delle nostre azioni e le leghiamo al senso della vita vissuta.

“Noi interpretiamo le storie in base alla loro verosimiglianza, alla loro aderenza alla realtà, alla loro aderenza alla verità o, più precisamente, alla loro aderenza alla vita” (Bruner, 1997, pag.69).

La narrazione come forma di conoscenza della realtà e costruzione di significati trova la propria origine negli studi di psicologia sociale classica (Lewin, 1951), recente (Gergen, 1999), e nella psicologia cognitiva (Bruner, 1992).

Parlare di narrazione significa far riferimento ad un tema estremamente ampio che si è arricchito negli anni grazie agli apporti di varie discipline, come la letteratura, l'antropologia e la sociologia. Nonostante siano passati diversi anni dai primi studi sulla narrazione, non è facile dire cosa sia una “narrazione”. Forse la difficoltà principale risiede nel fatto che tale concetto abbraccia piani diversi: riprendendo Bruner (1992), potremmo dire che la narrazione ci permette di comprendere due livelli, quello della realtà (cioè il mondo esterno) e quello della coscienza (il mondo interno).

Secondo tale autore le strutture narrative sono forme universali attraverso cui le persone comprendono la realtà e comunicano su di essa. Il racconto permette di costruire significati che consentono agli uomini di interagire con il sistema di convenzioni culturali all'interno del quale essi vivono, consente loro di appropriarsi di interpretazioni già esistenti dei fenomeni sociali, di attribuzioni generalmente condivise.

La proposta di Bruner (1992) è che ci siano due modi differenti di conoscere, vale a dire due modalità di funzionamento cognitivo, di pensiero, e che ciascuno di essi ci permette di costruire la realtà. Queste due modalità di pensiero non si possono ridurre una all'altra senza il rischio evidente di perdita di ricchezza che investe la diversità del pensiero. Tutt'al più questi due modi di conoscere sono autonomi, tanto nel loro principio di funzionamento quanto nei criteri di verifica della conoscenza che raggiungono.

Le possibilità di pensiero che Bruner distingue sono il modo di pensiero paradigmatico e il modo di pensiero narrativo. La modalità paradigmatica, o logico-scientifica come la definisce lo stesso autore, tenta di essere un sistema matematico, formale, di descrizione e di spiegazione. Il pensiero paradigmatico è il tipo di pensiero che presiede alla costruzione scientifica della realtà tesa a predire qualcosa e a provare l'adeguatezza della previsione. Il registro tipico di tale modalità è quello dei processi logici e categoriali, delle procedure formali e delle argomentazioni dimostrative; la metafora, per intendere questo pensiero, è il computer. Attualmente sappiamo molto di questo pensiero paradigmatico e della sua funzione, tanto negli adulti quanto nei bambini. Con questo pensiero riusciamo a risolvere la maggior parte dei problemi pratici della vita quotidiana. Per la maggioranza delle persone è l'unico modo di pensiero che c'è e fino a dieci o quindici anni fa anche gli stessi psicologi lo credevano.

Il modo di pensiero narrativo è per alcuni meno conosciuto. Senza dubbio è il tipo di pensiero più antico nella storia umana e probabilmente è esistito prima del pensiero paradigmatico. Il pensiero narrativo consiste nel raccontarsi all'altro e a se stessi; nel narrare una storia, costruiamo un significato con il quale le nostre esperienze acquistano importanza. La costruzione del significato sorge dalla narrazione, dal continuo attualizzare la nostra storia, la nostra trama narrativa. E' un'attività umana fondamentale, che tutti noi facciamo.

La narrazione è una forma in cui l'esperienza viene raccontata e rappresentata, in cui le attività e gli eventi sono descritti insieme alle esperienze che li accompagnano ed al significato che le persone coinvolte danno a queste esperienze. (Byron, 1994).

Narrare significa saper dare forma all'esperienza, organizzarla, interpretarla in modo da poterla comunicare e condividere con chi ci ascolta. Ogni parola racchiude tutto ciò che noi abbiamo vissuto, il nostro mondo d'esperienze e di conoscenze, in quanto il significato che la parola enuncia, pronuncia, è esattamente il significato di ciò che abbiamo raccolto dall'esperienza degli altri ma anche dalla nostra esistenza.

La narratività, infatti, affonda le sue radici nella parola stessa. Essa dispiega un tempo che vive nella stessa parola attraverso i significati che assume nell'esistenza, divenendo "luogo di vita e di speranza". La parola non solo racconta ma ci racconta.

Raccontando e interpretando le esperienze, le narrazioni mediano tra il mondo di pensiero-sentimento interno e le azioni osservabili del mondo esterno. Creare una narrazione è un processo attivo e costruttivo, che dipende dalle risorse personali e culturali.

A questo punto possiamo affermare che, quando parliamo di narrazioni, non parliamo solo di "testo" ma di un qualcosa che implica un contesto relazionale e la conoscenza di presupposti culturali. È di questa opinione anche Smorti (1994) il quale sostiene come la comprensione di una storia esiga un doppio livello di analisi, testuale e contestuale. Quest'analisi parallela è resa possibile dall'uso dei due tipi di pensiero, paradigmatico e narrativo, che l'autore riprende dalle teorizzazioni di Bruner.

Il pensiero paradigmatico, specifico del ragionamento scientifico, viene usato quando l'individuo mette in relazione un caso individuale con categorie generali secondo un processo verticale di subordinazione e di sovraordinazione (Smorti, 1994). È un pensiero nomotetico, utilizza categorie e costrutti predisposti, generali e depositati in memoria utilizzando modalità estensionali e logiche.

Il pensiero narrativo viene adottato prevalentemente nell'ambito del discorso e del ragionamento quotidiano. È un tipo di pensiero che cerca di dare un'interpretazione ai fatti umani creando storie che costituiscono un mezzo per interpretare la realtà. Mentre il pensiero paradigmatico si applica in prevalenza al mondo fisico, il pensiero narrativo trova il suo campo naturale di applicazione nel mondo sociale. Questo perché il pensiero narrativo cerca di dare un'interpretazione ai fatti umani creando una storia basata sull'intenzionalità degli attori e sulla sensibilità al contesto. La storia costituisce, quindi, un modello interpretativo delle azioni sociali umane (Smorti, 1994). Anche se i due tipi di pensiero sembrano escludersi a vicenda, possono interagire tra loro: il pensiero narrativo può utilizzare il concetto di causa e di legge, ma queste possono essere impiegate per costruire storie e non teorie formali. Come sostiene l'autore, per usare una similitudine si potrebbe dire che il pensiero narrativo utilizza le categorie logiche come fa il poeta quando scrive poesie: egli fa uso di categorie quando sceglie le parole più adatte tra i diversi sinonimi. Il pensiero narrativo non è, dunque, un pensiero "minore" o "illogico", ma è una forma di comprensione della realtà parallela a quella logica e di

pari dignità; queste due forme di conoscenza della realtà non sono contrapposte ma complementari.

La narrazione è una memoria continuamente ricostruita, continuamente narrata in una successiva altra edizione, modulata dalle circostanze e dagli eventi. Ciascuno organizza a proprio modo ogni esperienza e la trasforma in narrazione all'interno della propria conoscenza culturale e linguistica di sé e del mondo.

A tal proposito va citato il pensiero di Jerome Bruner (1992), che nel suo progetto di una psicologia culturale, sottolinea le modalità con cui gli individui organizzano la personale concezione di se stessi, degli altri e del mondo e del come una certa "psicologia popolare" influenzi tale costruzione anche a mezzo dell' "esercizio di narrativa e di narrazione" (miti, favole, leggende, racconti, storie folkloristiche, saghe). Vi sarebbe cioè nell'uomo una disposizione attitudinale a prendere parte ai vari fenomeni della cultura e a utilizzare le sue forme narrative: "i bambini, grazie a una dote naturale e grazie all'esposizione a questi fenomeni, entrano a far parte della cultura attraverso l'utilizzo del linguaggio e delle sue forme narrative in vivo" (Bruner, 1992, pag.88). L'intento di Bruner (1992) sembra essere quello di spostare l'accento sul mondo simbolico come mondo che racchiude significati, rendendo ragione della stessa condizione umana. L'esistenza e il Sé che a poco a poco costruiamo non sarebbero altro che i prodotti dell'incessante processo di costruzione di significato che operiamo nel vivere. E i vari Sé che andiamo costruendo – secondo Bruner – "sono «distribuiti» in senso interpersonale".

La narrazione è, come sottolinea Bruner, il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo di cui l'uomo - in quanto soggetto socio-culturalmente situato - fa uso nella sua esperienza di vita (Bruner, 1988, 1992). Attraverso la narrazione l'uomo conferisce senso e significato al proprio esperire e delinea coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruisce forme di conoscenza che lo orientano nel suo agire.

La narrazione è, inoltre, una forma della memoria, un modo per contenere e archiviare l'esperienza, ma nello stesso tempo è uno strumento cognitivo e formale del discorso che presiede alla costruzione del significato della realtà.

Bruner (2002) ha messo in evidenza come lo scopo delle narrazioni è quello di fornire il senso delle cose, di dare forma ai fenomeni ed agli eventi. La narrazione presenta, infatti, una straordinaria capacità di raccordo con le modalità con cui le persone vivono

la propria vita, le assegnano significato, intessono relazioni, costruiscono nessi fra gli eventi in una prospettiva individuale.

Le narrazioni registrano le esperienze umane attraverso la costruzione e la ricostruzione di storie personali; le storie vengono continuamente ricostruite alla luce dei nuovi eventi, dal momento che esse non esistono nel vuoto ma sono formate per tutta la vita dalle narrazioni personali e della comunità. La narrazione viene in aiuto nella ricostruzione dell'identità, del senso di sé, che a causa di malattie importanti o traumi come la morte, si modifica. È stata osservata una "continuo raggiustamento dell'identità di fronte a malattie croniche" e lo strumento della narrazione è stato d'aiuto per ricostruirla. Attraverso la narrazione, viene espresso il significato della malattia come percepita dal soggetto (illness) e l'esperienza della malattia, una volta risolta, si sposta dal primo piano, sullo sfondo, lasciando lo spazio per sentirsi nuovamente bene.

Le narrazioni permettono ai ricercatori di accedere in modo olistico alle esperienze del soggetto in tutta la loro complessità e ricchezza (Webster, Mertova, 2007). Il racconto consegna un punto di vista nel modo più puro, non condizionato dalle domande esterne.

La potente visione offerta dalle storie è stata spesso ignorata, forse a causa della tradizionale predominanza nella ricerca della visione modernista-empirista. Le narrazioni offrono alla ricerca un modo per portare alla luce quelle conoscenze che spesso non vengono rivelate attraverso i metodi di ricerca tradizionali (Webster, Mertova, 2007). Raccontare la propria storia, significa inserire la propria soggettività in un contesto relazionale e culturale che restituisce il significato a ciò che può essere vissuto come estraniante, privo di ogni valore agli occhi dell'altro.

Raccontare la propria storia significa, inoltre, restituire un tempo ed uno spazio a ciò che sembrava aver assunto dei contorni assoluti.

La narrazione autobiografica, nello specifico, è il racconto che una persona decide di fare sulla vita che ha vissuto, descrivendo nel modo più onesto e completo possibile ciò che ricorda di essa e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l'aiuto di un'intervista condotta da un'altra persona (Atkinson, 1998). Le narrazioni sono compagne assidue della nostra esperienza di vita quotidiana, ne scandiscono il tempo e ne ricompongono il senso, alimentano la memoria e tramandano valori e conoscenze. Ma, soprattutto, le narrazioni rappresentano formidabili strumenti per la costruzione identitaria: nel raccontare di noi e degli altri prendiamo parte ad un processo di creazione e mantenimento del nostro e dell'altrui senso del Sé (Poggio, 2004).

1.2 Il significato della narrazione in medicina

La malattia è innanzitutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto ed alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capire i “mondi” di quella persona e la rete di significati nei quali questa persona vive.

Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nell'esperienza di malattia. Lo strumento narrativo aiuta a cogliere dall'interno il significato di episodi legati all'apprendimento, al lavoro di cura, alle proprie esperienze di malattia che complessivamente racchiudono una tale densità di componenti cognitive e di vissuti affettivi da richiedere una adeguata elaborazione culturale ed esistenziale.

L'esplorazione delle esperienze di malattia diventa un veicolo per esplorare le questioni di base circa la natura del sé nel mondo e le fondamentali strutture di significato nella vita di una persona.

Nel raccontare vi è una forma di conoscenza sociale, cognitiva, affettiva che connette il nuovo con l'esistente attribuendo ad esso un senso.

Raccontare permette di passare dall'implicito all'esplicito attraverso l'assegnazione di significati particolari alle parole e la costruzione di varie strutture narrative, ognuna con una propria valenza.

Talvolta nella sofferenza, nel dolore, nella paura, nell'angoscia c'è qualche cosa che è inespriabile, ma che può diventare lo sfondo attraverso il quale si può trovare una parola che narra questo vissuto, che trova un segno per significarlo.

Allora la parola – e in particolare la parola intesa nella sua narratività – è da considerare un luogo di continua costruzione di sé; un luogo prezioso e utile in cui noi costruiamo in maniera indefinita la nostra storia che muta sempre. Non c'è mai una storia riraccontata, ma sempre messa nuovamente in forma su ciò che è stata l'esperienza, il vissuto in una nuova riedizione.

Non si tratta più solo dell'esposizione dei sintomi ai fini della diagnosi, la descrizione del malessere fisico e la rassegna della familiarità di certi tipi di malattie; il malato, lasciato libero di parlare, scrivere e raccontare della sua storia personale di malattia, getta luce su un mondo fatto di emozioni, stati d'animo, speranze e dolore che, altrimenti, sarebbero rimasti in ombra.

In questo modo il paziente racconta al medico la propria “storia di malattia”, e questa è la descrizione più vera e completa del suo malessere.

Le narrazioni, cioè il saper raccontare ed il saper ascoltare delle storie, stanno alla base delle relazioni umane e come sostiene la *Narrative Based Medicine*, la medicina basata sulla narrazione, presuppone la dominanza dell'umanizzazione del rapporto medico-paziente.

La narratività in medicina, non è solo un'anamnesi più accurata ma implica un diverso modo di intendere ciò che è rilevante. Un processo, questo, complesso e impegnativo per il medico, che, anche se non è assolutamente sufficiente per affrontare in modo terapeuticamente efficace una patologia, tuttavia, può facilitare la guarigione ed è sicuramente necessario per curare e per rispettare il paziente come persona. Ogni incontro tra medico e malato diventa un momento di collaborazione in cui entrambi partecipano alla costruzione di una storia, la storia della malattia, ma prima ancora la storia del malato, che può così esternare quali spazi occupa la malattia o il sintomo all'interno della propria quotidianità. Nella cura dei pazienti la narrazione consente di selezionare i contenuti, importanti per la diagnosi e la terapia, sulla base di altri criteri su una gamma di informazioni più ampia nella quale vi sono spesso sintomi e sensazioni, che il paziente può esprimere in linguaggio comune, rilevanti per la diagnosi spesso non considerati importanti (Masini 2005).

I fattori psicologici ed i modelli culturali e sociali dei sintomi influenzano fortemente il modo in cui una condizione biochimica sarà vissuta dall'individuo e manifestata clinicamente. Tra la soggettività del malato, il suo corpo, il suo contesto vitale e sociale sono in opera costantemente processi di interazione, di emozioni, di affetti, di comunicazione simbolica che destrutturano e ristrutturano il sistema cognitivo della persona, dando origine ad una vera e propria trasformazione.

Kleinman e Good (1999) hanno messo a fuoco sia l'insieme dei significati, delle parole e delle emozioni che fanno parte della categoria malattia per come viene espressa dal soggetto, sia i valori culturali di un contesto sociale che sostanziano il sintomo, la narrazione della malattia nei suoi elementi espressivi e affettivi, nei significati individuali, sociali e culturali (Di Miscio, 2008).

1.3 Le origini della Medicina Narrativa e la sua evoluzione nel tempo

Nella metà degli anni Novanta nasce in America la cosiddetta Medicina Narrativa (*Narrative Based Medicine*), fondata dalla dottoressa Rita Charon della Facoltà di Medicina della *Columbia University di New York*. Già negli anni Ottanta, grazie al

contributo della scuola di antropologia medica di Harvard, i cui esponenti più famosi sono gli psichiatri e antropologi Arthur Kleinman e Byron Good (1999), si comincia a parlare di “vissuto di malattia”, che può essere conosciuto soltanto attraverso processi interpretativi. Entrambi considerano la medicina come un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica che l’esperienza che di essa il soggetto malato fa.

Lo sviluppo della Medicina Narrativa negli USA nasce dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili, per il trattamento e la cura della malattia.

Con il termine Medicina Narrativa si intende una modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, ampio e rispettoso della persona assistita.

La Medicina Narrativa è un metodo per ridefinire il “fare medico” sulla base delle attribuzioni di senso (narrazioni) che pazienti e familiari sviluppano nel loro vivere con la malattia. Questo ruolo crescente della narritività in medicina si presenta sia come metodo per indagare in profondità nel campo ed individuare ipotesi, sia per ipotizzare scenari e per raccogliere nuovi tipi di dati qualitativi, attraverso l’ascolto del vissuto del paziente (in termini di tristezza, sentirsi soli, provar dolore, sconforto) e della modulazione delle relazioni che egli vive nell’ambiente di cura.

La Medicina Narrativa sta diventando da tempi recenti una realtà che interessa una parte sempre più ampia di professionisti della salute, ma anche di cultori delle Scienze umane. Forse proprio per questa sua accresciuta popolarità in tempi relativamente brevi e in ambienti di differente estrazione culturale risulta abbastanza difficile una sua definizione univoca.

Si può tentare di definire la “Medicina Narrativa” come un approccio relazionale che arricchisce l’atto medico grazie ai racconti dei pazienti, dei medici, degli infermieri e di quanti operano nel “pianeta salute”, ma anche grazie alla loro capacità di raccontare gli aspetti della salute e della malattia nelle loro variegata rappresentazioni emotive oltre che tecniche e scientifiche; e fanno a buon diritto parte della “Medicina Narrativa” pure i racconti sui pazienti e sui medici, sulla salute e sulla malattia: racconti letterari o cinematografici, fatti per lo più da narratori che non hanno esperienza professionale sanitaria, ma che con la loro visione “laica” spesso intrisa di esperienze personali di sofferenza, fanno comprendere ai professionisti della salute – qualunque sia la loro

appartenenza professionale – che esercitare la medicina non è solo curare le malattie, ma è anche prendersi cura delle persone sofferenti.

Pazienti e medici sono per loro natura dei “narratori”; lo sono perché sono prima di ogni cosa degli esseri umani, e perché ogni essere umano psichicamente normale ha la necessità irrinunciabile di comunicare con i suoi simili, di relazionarsi con loro: il narrare e il narrarsi sono lo strumento naturale della relazione.

La Medicina Narrativa, diffusa già da alcuni anni in Italia, pone attenzione alle storie di malattia come modo per ricollocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie d’ intervento.

La narrazione dell’esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa.

La Medicina Narrativa è un atteggiamento mentale che permette al medico di costruire con quel particolare paziente una relazione efficace in funzione delle sue esigenze e dell’obiettivo di cura; è un ponte gettato tra due mondi destinati altrimenti a rimanere separati; è la capacità di scegliere tra le possibili domande narrative quelle più idonee al raggiungimento dello specifico obiettivo; è l’abilità di condurre un colloquio evocando la narrazione, guidandola e, quando è il caso, interrompendola.

Soprattutto, la narrazione è una modalità comunicativa flessibile e mirata, che va di volta in volta adattata al paziente reale e alla situazione reale. Non esistono due narrazioni uguali, neanche quando provengono da una stessa persona.

Poiché la Medicina Narrativa mostra un approccio centrato sul malato prima che sulla sua malattia, il medico vorrà ascoltare la narrazione del paziente per arricchire l’anamnesi e la diagnosi, utilizzare un atteggiamento di empatia per essere guidato nel migliorare la comprensione e facilitare le scelte di intervento. Allora la NBM può essere vista come un approccio non convenzionale alla pratica medica ufficiale.

Per la Medicina Narrativa ciò che conta non sono solo i disturbi anatomici o fisiologici, ma il modo in cui il paziente si pone in relazione alla sua malattia, che è spesso alla radice della sofferenza e che viene raramente considerato: ciò che conta non è solo la verità oggettiva, ma anche la verità soggettiva, che è associata all’io e varia da individuo a individuo.

La Medicina Narrativa è un approccio alla cura delle malattie basato sull’attenzione per le forme con cui il malato racconta i propri disturbi. Un metodo che può essere applicato

a ogni tipo di malattia e che integra l'indagine degli aspetti biologici con quella della esperienza personale del malato.

È quindi ovvio che la Medicina Narrativa richieda da parte del medico una formazione continua alla comunicazione, formazione che si avvale di molteplici strumenti: autobiografia, scrittura, lettura, uso del cinema, della musica, delle arti figurative; acquisizione di competenze pedagogiche, antropologiche, filosofiche. Per quanto possa provarci infatti, il medico non può rifugiarsi nella pura biologia, nella clinica e ad esse limitarsi: la relazione terapeutica non è diversa da altre relazioni profonde come l'amore o l'amicizia, e come quelle coinvolge le persone nella loro totalità.

1.3.1 La Medicina Narrativa e le modalità d'intervento

Lo sviluppo della Medicina Narrativa negli USA nasce dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili, per il trattamento e la cura della malattia.

In questo senso la Medicina Narrativa - non è un caso che sia originata proprio nell'America tecnologica e pragmatica - si riallaccia agli approcci olistici (dal greco *òlos*: tutto, intero) tipici delle medicine non convenzionali, secondo i quali l'organismo deve essere studiato nella sua totalità e unicità psicosomatica e non in quanto semplice somma di parti.

La Medicina Narrativa è un approccio alla cura delle malattie basato sull'attenzione per le forme con cui il malato racconta i propri disturbi. Un metodo che può essere applicato a ogni tipo di malattia e che integra l'indagine degli aspetti biologici con quella della esperienza personale del malato.

“La Medicina Narrativa è emersa come una nuova struttura per la medicina clinica e comprende le abilità testuali ed interpretative nella pratica della medicina. Se i medici possono riconoscere, assorbire, interpretare e scegliere attività terapeutiche sulla base delle descrizioni dei loro pazienti, l'esercizio della professione medica, contrassegnata da empatia, conduce all'efficacia...Con addestramento rigoroso e disciplinato in tali abilità narrative e la riflessione sulle proprie esperienze cliniche, i medici possono imparare ad assistere i loro pazienti proprio sulla base di quanto i pazienti dicono loro (nelle parole, nei silenzi, nei gesti). Possono così riconciliare le molte versioni contraddittorie della loro storia clinica...La teoria e la conoscenza narrativa forniscono

le strutture concettuali fondamentali per tutte le dimensioni della medicina, mentre le abilità ed i metodi narrativi forniscono i mezzi per realizzare cure competenti. Molte sono le implicazioni pratiche e concettuali della Medicina Narrativa in molte funzioni del lavoro clinico. La più importante è il rapporto medico-paziente, che può essere migliorato attraverso l'empatia...La pratica narrativa può aumentare la professionalità dei medici che possono spiegarsi tra di loro, così come con altri professionisti del settore medico-sanitario" (Charon, 2001, pag.1899).

Scopo della Medicina Narrativa è in sostanza quello di umanizzare la medicina, migliorando la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute e fornendo ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute.

Suo scopo è tenere conto del paziente come persona, offrirgli uno spazio protetto in cui l'alienazione da sé e la regressione psichica, a cui spesso porta la sofferenza, trovino il modo per essere dette, in cui la propria storia di malattia possa essere narrata per rintracciarvi un possibile significato.

Come sostiene Masini (2005), la Medicina Narrativa è un processo di costruzione, insieme al paziente, di significati condivisi sulla salute e sulla malattia, che può incidere profondamente sulla diagnosi e sul trattamento, che può essere di per sé terapeutico o contribuire al miglioramento o all'accettazione della malattia e delle cure.

Mentre la diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa, la narratività è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso (Good, 2006).

Molte sono dunque le possibili declinazioni della così detta "Medicina Narrativa": a essa appartengono in modo "naturale" i racconti anamnestici dei pazienti e quelli che gli operatori sanitari si trasmettono sulle loro esperienze professionali; e vi appartengono anche i racconti di vicende personali che hanno a che fare con la salute e la malattia, propria o altrui, proposti sia da pazienti o ex-pazienti, sia da coloro che se ne sono presi cura. I fini di tutti questi racconti possono essere differenti: dal fine eminentemente clinico, che è quello di accompagnare e facilitare l'iter diagnostico e terapeutico, al fine di natura psico-relazionale, che cerca e trova nella narrazione l'humus per sviluppare e maturare l'attitudine personale all'empatia.

In un articolo del *British medical journal* di circa dieci anni fa, Greenhalgh e Hurwitz (1999) scrivevano: "Perché lo studio delle narrazioni? Nell'incontro diagnostico, la

descrizione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la Medicina Narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi” (Greenhalgh, Hurwitz, 1999, pag. 48-50).

Tuttavia raccogliere e portare alla luce un'esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate. Le esperienze di malattia sono sempre parte di un “progetto di vita”; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi.

Il progresso tecnico-scientifico ci mette a disposizione un formidabile bagaglio di possibilità terapeutiche che possono guarire, o almeno alleviare, i mali del corpo. Ma questo evidentemente non basta, non basta la *restitutio ad integrum*, il ripristino del “come prima” in termini biologici. Come ben espresso da Frank (1995, pag.180): “La malattia frantuma la vita in tutti i suoi aspetti: l’io, le relazioni personali e quanto la persona avverte come correlato al cosmo, porti esso il nome di Dio, di fato o di universo fisico. Per guarire occorre trovare un nuovo equilibrio, un nuovo senso di chi siete in relazione alle vostre forze e alle persone che vi circondano. Guarire significa raccontare una nuova storia della vostra vita. La medicina tratta le malattie più che curarle. Il trattamento è somministrato; curare significa stare con l’altro, nel senso in cui due persone stanno insieme. Molte persone che sono state seriamente malate hanno esperienze multiple di violenza: l’indifferenza degli operatori, l’abbandono da parte degli amici, l’imbarazzo dei familiari e, troppo spesso, il biasimo della équipe medica quando le cose vanno male. Queste ferite – reali o immaginate – richiedono una storia che le renda esplicite, pubbliche, perché, finché rimangono chiuse nella loro immaginazione, suppurano e avvelenano”.

In altre parole, come ci è già capitato di constatare, non basta curare la *disease* (malattia come definita dalla nosografia ufficiale), occorre curare anche la *illness* (percezione soggettiva della malattia da parte del paziente).

Troppo spesso il vissuto della malattia del paziente rimane dentro di lui inespresso o inascoltato. Inoltre, molte diagnosi possono sfuggire perché elementi preziosi alla loro corretta formulazione sono nella storia del paziente, nel suo vissuto, nel suo sentire.

La Medicina Narrativa può essere lo strumento per colmare questa lacuna della relazione medico-paziente poiché permette di cogliere le diverse dimensioni della malattia, non solo quella biologica, ma anche quella psicologica e sociale.

Per quanto detto la Medicina Narrativa rientra, a pieno titolo, nelle cosiddette *Medical Humanities* e richiede in chi ascolta la conoscenza e la consapevolezza delle proprie emozioni, nonché la confidenza con le stesse, che è il risultato di percorsi cognitivi ed emozionali non solo personali, ma filtrati ed evocati dalle letture, dalla visione di film, dall'ascolto della musica, suscitando emozioni e ancora, soprattutto, attraverso la scrittura.

Lo scenario è il mondo del paziente, ma nella relazione entra anche quello del medico che deve esserne consapevole e tenere conto dei suoi stereotipi e pregiudizi.

Come nuova dimensione della cura sanitaria, la Medicina Narrativa offre nuove prospettive e la speranza che il sistema sanitario, oggi frammentato sotto molti aspetti, possa diventare più efficace di quanto sia stato in passato, nel curare la malattia mediante l'abilità di conoscere e di rispettare coloro che ne sono stati colpiti e anche sostenendo coloro che si prendono cura dei malati (Charon 2006).

Nella realtà tutto ciò di cui si è parlato entra nella "Medicina Narrativa", che peraltro trova unitarietà nonostante le molteplici declinazioni in alcuni principi fondamentali: innanzi tutto quanto la "Medicina Narrativa" propone, certamente ha a che fare in modo prevalente con il mondo delle emozioni; ma non sono emozioni fini a se stesse, bensì costituiscono una delle due componenti – l'altra è quella razionale – di cui ogni realtà è costituita.

La Medicina Narrativa è condivisione, Medicina Narrativa è riconoscere al paziente il diritto alla partecipazione, Medicina Narrativa è restituire dignità al paziente, restituire dignità al suo volto, al suo vissuto, alla sua voce.

1.4 Dal Evidence Based Medicine alla Narrative Based Medicine

“E' più importante conoscere la persona che non la malattia”, sosteneva Ippocrate già nel V secolo a. C., ma con l'affermazione della medicina basata sulle evidenze (EBM) si è sviluppata la tendenza a considerare la malattia soltanto un insieme di dati, di segni clinici e sintomi. Così, se da un lato l'EBM ha permesso migliori possibilità diagnostiche e terapeutiche, dall'altro ha causato una progressiva perdita della capacità di ascoltare il paziente, di comprendere sofferenze, paure e speranze, trascurando di

conseguenza la componente umana e relazionale della malattia e quindi il rapporto medico-paziente.

La medicina clinica è fatta di conoscenze scientifiche, di dati, di tecnologie, di logica, ragionamento, soluzione di problemi e decisioni; tutto ciò è il “metodo clinico”. Ma non basta: l’esercizio della medicina clinica è anche una relazione d’aiuto, una relazione tra persone con un corpo, ma anche con una psiche, con una biologia, ma anche con emozioni e sentimenti. Le persone sane o malate si parlano, narrano, comunicano, entrano in relazione. E’ necessario, quindi, educare i professionisti della salute al senso critico, alla problematicità, al confronto dialettico delle idee e delle scelte. Oltre ai contenuti e agli strumenti servono le attitudini e le motivazioni.

Oggi la medicina ha fatto passi da gigante a livello di ricerca scientifico-tecnologico, ma ci si è comunque resi conto che questo non è più sufficiente. Questa medicina basata sull’evidenza, cioè quella che formula diagnosi a partire dai sintomi che il paziente manifesta, non tiene conto di tutti quegli aspetti emotivi che caratterizzano la persona ed influiscono, più o meno direttamente, sullo stato della malattia. La Medicina Narrativa nasce proprio con il tentativo di risolvere questa mancanza, rivolgendosi sia al paziente che al medico, poiché entrambe sono persone, e come tali si relazionano tra di loro. Il paziente viene visto più come un insieme di dati, e non come una persona con una storia alle spalle e dei bisogni. In questo senso la Medicina Narrativa si avvicina filosoficamente parlando, agli approcci olistici tipici delle medicine non convenzionali che a fronte di una classificazione rigida delle malattie, propongono una soggettivizzazione del paziente, visto in tutta la sua complessità e unicità psicosomatica. La medicina, infatti, sembra andare verso una deriva iatrotecnica e in risposta nasce l’approccio “*patient centered*”, basata sulle teorie di Engel per cui la malattia non è un problema biomedico ma biopsicosociale: diventa fondamentale non solo curare la malattia (*to cure*), ma anche prendersi cura del malato (*to care*). Il modello Biopsicosociale pone l’individuo ammalato al centro di un ampio sistema influenzato da molteplici variabili. Per comprendere e risolvere la malattia il medico deve occuparsi non solo dei problemi, di funzioni e organi, ma deve rivolgere l’attenzione agli aspetti psicologici, sociali, familiari dell’individuo, fra loro interagenti e in grado di influenzare l’evoluzione della malattia.

L’individuo biologico finisce con la superficie cutanea; l’individuo relazionale prosegue al di fuori di essa, senza limiti spaziali o temporali: le persone possono influenzare in modo significativo sistemi complessi anche a distanza e anche dopo la morte.

È a partire dal lavoro di Kleinman (1988) che nascono alcuni concetti base della Medicina Narrativa: ad esempio la differenziazione tra *illness* e *disease*.

Nelle parole di Kleinman, *illness* è l'esperienza soggettiva dei sintomi, dei disagi che la malattia provoca nel paziente; ma comprende anche le convinzioni e i giudizi di quest'ultimo sulla malattia stessa e le conseguenze che essa provoca sulla sua vita personale, sociale e familiare. In molti paesi del mondo si analizza ormai la *illness* narrativa per riuscire a capire la soggettività della malattia, consistente nel vissuto soggettivo del paziente, dei parenti del paziente o della comunità intorno a lui. Questo aspetto soggettivo della malattia, si contrappone all'aspetto più oggettivo, biologico della malattia, analizzato dal medico soprattutto nei termini di comparsa di sintomi, di processi biologici, e per il quale si usa la parola inglese *disease*.

Disease è la malattia secondo il modello biomedico: null'altro che una alterazione nelle strutture biologiche, o comunque una precisa diagnosi clinica.

Ovviamente *disease* e *illness* coincidono nel corpo e nell'esperienza del paziente; le conoscenze del medico però si riferiscono solo alla *disease*; per quanto riguarda la *illness* egli non può che affidarsi alla narrazione del malato. Il riconoscimento della corrispondenza tra *illness* e *disease* si verifica attraverso la comunicazione, la relazione tra medico e paziente.

Oltre il setting e la prospettiva biomedica sulla malattia (*disease*), Conrad (1987) afferma che bisogna considerare le vite quotidiane delle persone che vivono con e nonostante la malattia, una tale prospettiva necessariamente si focalizza sul significato della malattia (*illness*) sull'organizzazione sociale del mondo del sofferente e sulle strategie utilizzate per adattarsi.

Tuttavia è necessario che il medico comprenda e in qualche modo accolga la cultura del paziente: la Medicina Narrativa affronta questo aspetto della relazione. Quindi il fine essenziale della "Medicina Narrativa" è quello di restituire al mondo della medicina una visione complessiva e unitaria, cercando di fare sintesi tra le due visioni che separatamente da sempre rappresentano le due metà di un'entità unica. Tuttavia non si tratta di contrapporre o addirittura di sostituire la "*Narrative Based Medicine*" alla "*Evidence Based Medicine*", in una visione manichea che fa alternativamente vincere la creatività o la razionalità; si tratta piuttosto di cercare tra le due un mix equilibrato, finalizzato comunque al benessere dell'uomo.

La EBM si propone di raccogliere i dati degli studi condotti su diagnosi, prognosi, terapie farmacologiche e collegarli a "solide" basi scientifiche.

Scopo del movimento EBM è di aiutare il medico fornendogli una sintesi delle migliori esperienze affinché faccia scelte terapeutiche adatte ed appropriate.

La *Narrative Based Medicine* si propone critica nei confronti della *Evidence Based Medicine*, anche di fronte ai suoi sistemi più avanzati, ad esempio la POEMs (*Patient-Oriented Evidence that Matters*) o le linee guida di pratica clinica (*Clinical Practice Guidelines*).

Alla medicina basata sulle evidenze si affianca la medicina basata sulla narrazione. Per qualcuno si pone come approccio complementare, per altri come assolutamente in contrapposizione. Al di sopra delle dispute, ecco come appare la NBM: “Gettando un ponte su ciò che divide medici e pazienti, colleghi e società, la Medicina Narrativa apre nuove occasioni per la cura medica rispettosa, empatica nel ricevere e nutritiva nel trasmettere” (Charon, 2006, pag.8).

Considerare la malattia come insieme di dati clinici da valutare ed affrontare con il solo aiuto della scienza e dell’*Evidence Based Medicine* è come se la malattia si svolgesse in un individuo senza connotati e come se questi connotati, che pure esistono, non avessero influenza non solo e non tanto sulla malattia stessa, ma soprattutto sul malato e sul modo con cui egli affronterà la sua malattia.

Il linguaggio tecnico è una specie di maschera dietro la quale si nasconde e viene rimossa la componente emozionale della relazione di cura. Il linguaggio narrativo consente di togliere la maschera.

La raccolta dei dati clinici può essere sufficiente per inquadrare, diagnosticare, trattare la malattia, ma non è sufficiente per “prendersi cura” del paziente in senso globale, comprenderne il vissuto e i bisogni, espressi e inespressi.

Comprendere, interpretare, entrare in empatia con il paziente sono momenti cruciali del processo di cura. Gli approcci riduzionistici della medicina, limitandosi ad osservare frammenti di umanità, non colgono l’interiorità irripetibile di ogni essere umano: il soggetto malato, spogliato delle sue note individuali, viene oggettivato in un’entità clinica che rassomiglia più ad una tabella numerica che ad una storia personale. In questo tempo, dominato dalla tecnica, sembra essere dimenticata la dimensione esistenziale della vita, la conseguenza è che viene depotenziata la capacità di “dare senso” al tempo della malattia cronica e inguaribile, alla vecchiaia sempre più prolungata, alla morte: la malattia, come evento clinico, è presidiata esclusivamente dal sapere medico, mentre l’evento esistenziale della malattia appare rimosso o censurato. L’EBM è fondamentale per dare risposte terapeutiche affidabili, fondate sulla verifica

scientifico. La Medicina Narrativa sostiene la necessità di non appiattare la cura del singolo paziente a un'astrazione basata sulle statistiche. La *Narrative Based Medicine* e l'*Evidence Based Medicine*, da alcuni contrapposte, sono in realtà due aspetti della professionalità che dovrebbero convivere ed integrarsi tra loro.

1.5 La Narrazione ripetuta: la prospettiva di James Pennebaker

Descrivere le situazioni difficili della propria vita, come quelle dei protagonisti di storie di lutto, cercando di chiarire ciò che si pensa e si prova al riguardo, serve non solo a fare chiarezza in se stessi e a “sfogarsi”, come fanno molte persone che tengono un diario, ma può anche migliorare lo stato generale di salute, favorire l'efficienza personale e modificare in senso positivo gli atteggiamenti e le relazioni interpersonali. James Pennebaker (1999) ha inaugurato un filone di studi mirati a chiarire gli effetti di una particolare tecnica di “cura”, la scrittura espressiva, e i meccanismi psicologici e psicofisiologici che si attivano traducendo in parole traumi ed esperienze stressanti.

James Pennebaker, professore di psicologia presso l'Università del Texas, ad Austin, studia da circa vent'anni una problematica che interessa scrittori, pedagogisti, psicologi, linguisti e potenzialmente ognuno di noi: perché scrivere o più generalmente narrare di sé, può far bene?

Riflettendo di tanto in tanto per iscritto su situazioni ambigue ed emotivamente coinvolgenti che ci capita di vivere, si può constatare che scrivere ci aiuta in molti sensi; per esempio, facilita la chiarificazione e la soluzione di problemi di ogni sorta; aumenta le capacità cognitive: si è più attenti e si ricorda meglio; ci fa essere più spontanei e presenti nelle situazioni sociali, più in sintonia con gli altri e disponibili a interagire senza copioni. Inoltre ci aiuta ad accettare serenamente le nostre reazioni cognitive ed emozionali alle situazioni sociali.

Si trova traccia di osservazioni analoghe in una quantità sterminata di romanzi, poesie, diari, saggi e manuali e altri testi di tutte le epoche, perlomeno da Platone in poi. E da qualche tempo in Italia la scrittura autobiografica viene proposta come metodo di autoconoscenza, autoterapia, educazione degli adulti e promozione dell'apprendimento (vedi per es., Cambi, 2002; Demetrio, 1996; 2003; Farello e Bianchi, 2001; Progoff, 2000).

Lo studio dei benefici della scrittura è un ambito di interesse che porta rapidamente al centro di alcuni problemi fondamentali della psicologia, della filosofia della mente e del linguaggio e della linguistica.

James Pennebaker (1999) ha studiato sperimentalmente, con acume e creatività, alcuni di questi problemi. In particolare, ha analizzato i benefici quantificabili derivanti dalla stesura di testi autobiografici centrati su esperienze stressanti. Se oggi la psicologia sperimentale è in grado di dire qualcosa a proposito dei benefici della scrittura e dei processi emozionali, cognitivi, comportamentali e sociali che si attivano con lo scrivere, è in gran parte grazie al lavoro condotto da Pennebaker e colleghi. Infatti l'autore ha cercato una risposta a queste domande trovandosi in pochi anni al centro di un fecondo filone di studi rigorosi, intelligenti e affascinanti. Lungo questo percorso ha riconosciuto le potenzialità di alcuni nuovi strumenti tecnologici e le ha messe a frutto per studiare, in modo processuale e dinamico, i benefici personali ottenuti grazie alla scrittura e riscontrabili anche nel contesto dei dialoghi e delle interazioni naturali (Lo Iacono, 2005). Così, recentemente, il suo campo di interesse si è esteso all'uso del linguaggio in contesti naturali e alla ricerca delle qualità del linguaggio che possono essere correlate allo stato di salute individuale, ai traumi personali e collettivi, alla personalità e ad altre variabili studiate da psicologi sociali e della personalità.

Gli studi di Pennebaker sui benefici della scrittura, come spiega lui stesso, cominciano nel 1983 con la tesi di master della sua allieva Sandra Beall. Mentre Pennebaker all'epoca era interessato al rapporto fra scrittura e salute, la Beall era curiosa di conoscere i possibili benefici psicologici derivanti dell'espressione delle emozioni. Decisero quindi di condurre un esperimento che avrebbe soddisfatto gli interessi di entrambi: avrebbero chiesto a un gruppo di soggetti volontari - studenti universitari - di scrivere o di alcune loro esperienze traumatiche o di argomenti privi di rilevanza personale. Inoltre i soggetti del primo gruppo avrebbero scritto dei loro traumi in uno dei tre modi seguenti:

1. limitandosi a esprimere le loro emozioni durante la sessione di scrittura;
2. limitandosi a trattare i traumi nei loro aspetti fattuali, concreti;
3. trattando i fatti ed esprimendo le emozioni provate nell'affrontare i traumi.

Il testo delle consegne utilizzate con chi avrebbe dovuto trattare per iscritto i pensieri e gli stati d'animo relativi a un trauma è il seguente (Pennebaker, Beall, 1986, pag.3), e negli anni successivi venne poi riutilizzato sostanzialmente uguale in decine di altri esperimenti:

Voglio che Lei, una volta chiusa la porta dello stanzino in cui verrà accompagnato, scriva continuamente dell'esperienza più sconvolgente o traumatica di tutta la sua vita. Non si preoccupi della grammatica, dell'ortografia e della struttura del periodo. Voglio che nel suo testo Lei esamini i suoi stati d'animo e i suoi pensieri più profondi in merito a tale esperienza. Può scrivere di qualunque argomento. Ma qualunque esso sia, dovrebbe trattarsi di qualcosa che l'ha colpita molto profondamente. L'ideale sarebbe se scegliesse qualcosa di cui non ha parlato con nessuno nei particolari. Ad ogni modo, è essenziale che Lei si lasci andare ed entri in contatto con quelle sue emozioni e con quei suoi pensieri più profondi. In altre parole, scriva che cosa è successo, come allora ha vissuto l'episodio e che cosa prova ora al riguardo. Infine, può scrivere di traumi diversi nel corso di ogni sessione, oppure sempre dello stesso per tutto lo studio. Ad ogni sessione, la scelta del trauma di cui scrivere spetta soltanto a lei.

Ai soggetti di un gruppo di controllo fu chiesto di scrivere, in ogni sessione, di argomenti superficiali o irrilevanti: per esempio, descrivere nei particolari cose come la stanza dello studentato in cui i soggetti alloggiavano oppure le scarpe che indossavano. Il gruppo di controllo aveva la funzione, come in tutte le ricerche scientifiche, di valutare quale fosse l'effetto della variabile presa in considerazione, ovvero del puro e semplice fatto di scrivere nel contesto di un esperimento.

Per gli studenti, l'effetto immediato dello studio fu molto più forte di quanto i ricercatori non avrebbero mai immaginato. Molti di loro piansero mentre scrivevano dei loro traumi. Molti riferirono di avere fatto sogni e pensieri continui, durante i quattro giorni dello studio, sugli argomenti trattati per iscritto. La cosa più significativa, tuttavia, furono i testi: uno dopo l'altro, rivelarono gli stati d'animo più profondi e i lati più intimi dei loro autori. In molte storie vennero rivelate gravi tragedie umane.

I ricercatori erano interessati innanzitutto ai cambiamenti di salute fisica avvenuti nel corso dell'anno scolastico. Inoltre volevano scoprire in che modo l'esperimento avesse influito sull'umore dei partecipanti. Poiché dopo ogni periodo di scrittura i soggetti avevano compilato delle checklist, non appena terminò lo studio fu possibile valutare i cambiamenti di umore.

Emerse che, subito dopo avere descritto le loro esperienze traumatiche, i soggetti si sentivano malissimo. Venne considerato inoltre il numero di volte, nei sei mesi successivi all'esperimento, con il quale ciascun partecipante si rivolgeva all'ambulatorio studenti per effettuare visite mediche. Ogni studente, nei mesi successivi all'esperimento, aveva acconsentito a compilare un questionario relativo alla

valutazione dell'andamento emotivo generale. I risultati furono sbalorditivi: il fatto di scrivere dei pensieri e dei sentimenti più profondi relativi ai propri traumi aveva indotto un miglioramento dell'umore, un atteggiamento più positivo e una salute fisica migliore; confermata definitivamente grazie alla collaborazione, in studi successivi, con la psicologa clinica Janice K. Kiecolt-Glaser e dell'immunologo Ronald Glaser, il quale evidenziò nei soggetti del gruppo sperimentale sottoposti a prelievi del sangue, un funzionamento immunitario più intenso (Pennebaker, Kiecolt-Glaser, Glaser, 1988).

Presto Pennebaker riuscì a dimostrare che i benefici della scrittura espressiva potevano non riguardare soltanto la salute. Il primo studio di questo tipo riguardò una cinquantina di uomini ex impiegati che alcuni mesi prima erano stati licenziati in giornata, senza alcun preavviso. Come era avvenuto negli altri studi, gli autori chiesero a metà degli uomini di scrivere i pensieri e i sentimenti più profondi riguardo al licenziamento, per mezz'ora al giorno per cinque giorni consecutivi, e all'altra metà di spiegare come usavano il loro tempo. I soggetti di un gruppo di controllo, composto da ventidue uomini, non scrissero niente. Gli uomini che avevano ricevuto la consegna di descrivere pensieri e sentimenti furono estremamente aperti e sinceri nei loro scritti: descrissero l'umiliazione e il risentimento per la perdita del lavoro e altri problemi più intimi, riguardanti difficoltà coniugali, malattia e morte, denaro e paura per il futuro. A differenza degli studenti di college, questi uomini riferirono di sentirsi meglio ogni giorno subito dopo avere scritto.

Nell'arco di tre mesi, il 27% dei soggetti del gruppo sperimentale riuscì a procurarsi un lavoro, contro il 5% degli altri due gruppi. Alcuni mesi dopo l'esperimento, il 53% di coloro che avevano descritto pensieri e sentimenti aveva trovato un lavoro, contro il 18% dei soggetti assegnati alle altre due condizioni. Un aspetto dello studio particolarmente sorprendente è che gli uomini di tutte e tre le condizioni avevano avuto esattamente lo stesso numero di colloqui di lavoro. L'unica differenza fu che a quelli che avevano scritto i loro sentimenti venne offerto un lavoro (Spera, Buhrfeind, Pennebaker, 1994).

Un'osservazione costante negli studi che hanno utilizzato il paradigma della scrittura espressiva è che il fatto di scrivere o parlare di argomenti emotivi influisce sul modo in cui le persone pensano al trauma, alle loro emozioni e a se stesse.

Nel corso degli ultimi quindici anni, oltre due dozzine di studi condotti in vari laboratori sparsi per il mondo hanno confermato e ampliato i risultati dei primi esperimenti. Questi studi sono stati oggetto di una meta-analisi (Smyth, 1998), una rassegna molto recente

(Sloan, Marx, 2004) e di vari articoli riepilogativi. Nel 1988, Smyth ha condotto una meta-analisi su 13 studi che avevano come oggetto il paradigma della scrittura espressiva.

Nelle repliche e nelle varianti di questi studi iniziali sono state variate di volta in volta una o più dimensioni procedurali:

- Il tema dell'auto-espressione

L'aspetto centrale di tutti questi studi comunque è che le persone vengono incoraggiate a esplorare le loro emozioni e i loro pensieri, a prescindere dal contenuto, come dimostra addirittura uno studio condotto da Greenberg, Wortman e Stone (1996), in cui veniva chiesto ad alcuni studenti che avevano avuto un'esperienza traumatica di scrivere di un trauma immaginario anziché di qualcosa che avessero vissuto direttamente.

- La modalità di auto-espressione: scritta vs. orale

Benché la maggior parte degli esperimenti si siano concentrati principalmente sulla scrittura, qualcuno ha confrontato la scrittura espressiva con una consegna analoga in cui tuttavia i partecipanti dovevano parlare davanti a un magnetofono. In generale, le due modalità auto-espressive producono gli stessi effetti.

- Il destinatario

Non si riscontrano differenze fra chi consegna il testo allo sperimentatore e chi non lo fa. Nella maggior parte degli studi, i partecipanti hanno scritto i loro testi pensando che gli sperimentatori li avrebbero letti. In altri esperimenti invece i partecipanti potevano non consegnare ciò che avevano scritto.

- Numero e durata delle sessioni di autoespressione

Benché gli studi originari richiedessero ai partecipanti di scrivere quindici minuti al giorno per quattro giorni consecutivi, in studi successivi il numero di sessioni è variato da uno a sette giorni e da quindici a quarantacinque minuti per sessione (Sloan e Marx, 2004). Dalla meta-analisi di Smyth emerge che il numero e la durata delle sessioni è ininfluente sulla misura dell'effetto complessiva.

- La durata dell'intervallo tra le sessioni

Come si è detto sopra, dalla meta-analisi di Smyth (1998) è emerso che la quantità di tempo trascorsa fra le sessioni di scrittura modera la misura dell'effetto; nella fattispecie, intervalli di una settimana hanno prodotto una misura dell'effetto complessiva superiore rispetto a intervalli di un giorno.

- Le caratteristiche personali dei soggetti

I benefici del paradigma della scrittura espressiva si riscontrano indifferentemente in un ventaglio di popolazioni diverse. Effetti positivi sulla salute e sul comportamento sono stati riscontrati in detenuti in carceri di massima sicurezza, studenti di medicina, vittime di crimini in condizione di sofferenza, uomini licenziati da poco, donne che hanno partorito recentemente il primo figlio (Pennebaker e Seagall, 1999). Tali effetti si riscontrano in tutte le classi sociali e nei principali gruppi razziali/etnici negli Stati Uniti, nonché in campioni di persone di Città del Messico, neozelandesi, belgi francofoni e olandesi.

Sembra che alcune persone tendano a trarre più benefici di altre: i maschi e le persone con alti punteggi nei tratti di ostilità o di alessitimia. Altri studi suggeriscono che il paradigma della scrittura potrebbe essere più efficace per le persone che hanno sperimentato esperienze particolarmente traumatiche di cui è difficile parlare con gli altri (Pennebaker e Graybeal, 2001).

- I momenti delle misurazioni degli esiti e la lunghezza dei follow-up.

Negli studi sono stati usati periodi di follow-up di varia lunghezza: da un minimo in cui l'ultima misurazione viene effettuata all'ultima sessione di scrittura, fino a un massimo di sei mesi. Nonostante i chiari effetti sulla salute e il comportamento, il fatto di scrivere delle proprie esperienze traumatiche tende a rendere più infelici e sofferenti nelle ore successive. Queste emozioni, per molti aspetti, possono essere considerate coerenti con le questioni con cui la persona si sta confrontando. Quando, almeno due settimane dopo lo studio, vengono somministrati ai partecipanti dei questionari, tuttavia, loro riferiscono di essere felici quanto o più dei soggetti assegnati alla condizione di controllo.

1.5.1 Risultati scientifici sui processi attivati dalla Narrazione

Come la psicoterapia, il paradigma della scrittura produce effetti sorprendentemente ampi e replicabili. Inizialmente Pennebaker pensò che gli effetti benefici della scrittura espressiva fossero dovuti alla disinibizione, ovvero all'espressione di pensieri ed emozioni taciuti agli altri e in parte nascosti a se stessi. La convinzione dell'autore è che esistano seri rischi connessi a un grado di inibizione estremo, con la conseguenza che le persone inclini all'inibizione si troverebbero in pericolo più che altro quando sono costrette ad affrontare un trauma.

Si ha inibizione attiva quando le persone si trattengono o si frenano coscientemente o si sforzano di non pensare, sentire e agire. L'inibizione produce alcuni cambiamenti biologici a breve termine e influisce sulla salute a lungo termine. Sul breve periodo si riflette in cambiamenti fisiologici immediati, per esempio con una maggiore sudorazione ma, con il passare del tempo, agisce sull'organismo come uno stressor cumulativo, aumentando la probabilità di ammalarsi o di sviluppare altri problemi fisici e psicologici associati allo stress.

L'inibizione attiva è associata anche a modificazioni del pensiero potenzialmente deleterie. Tipicamente, reprimendo pensieri e affetti importanti associati a un evento, noi non pensiamo a quel fatto in modo esplicito, approfondito e funzionale alla sua integrazione. Non parlando di un evento inibito, per esempio, di solito non lo traduciamo in parole, e questo ci impedisce di comprenderlo e di assimilarlo. Di conseguenza, le esperienze significative che vengono inibite affioreranno probabilmente sotto forma di sogni, ruminazioni mentali e altri disturbi del pensiero analoghi.

All'opposto dell'inibizione attiva c'è il confronto. In mancanza di un termine migliore, Pennebaker utilizza la parola "confronto" per riferirsi a quello che fanno le persone che parlano o pensano attivamente alle esperienze significative e riconoscono le loro emozioni. Confrontandosi psicologicamente con i traumi si superano gli effetti dell'inibizione sia sul piano cognitivo che su quello fisiologico.

L'atto di confrontarsi direttamente con il trauma riduce il lavoro fisiologico di inibizione. Durante il confronto, lo stress biologico dell'inibizione si riduce immediatamente. Nel corso del tempo, se le persone continuano a confrontarsi con il trauma e quindi cercano di risolverlo, ci sarà un abbassamento del livello generale di stress nell'organismo. Il confronto con il trauma aiuta le persone a comprendere, e in definitiva ad assimilare, l'evento. Scrivendo o parlando delle esperienze precedentemente inibite, le persone traducono l'evento in linguaggio. Una volta tradotta in parole, l'esperienza può essere meglio compresa e superata (Pennebaker, 1997).

Un altro aspetto emerso dalle meta-analisi dei lavori di Pennebaker e colleghi si riferisce alla pregnanza delle caratteristiche del testo come predittori dei benefici della narrazione. Dopo avere ottenuto le prime conferme sull'utilità della scrittura espressiva, Pennebaker e colleghi si sono chiesti se i testi delle persone a cui ha fatto bene scrivere fossero per qualche aspetto differenti rispetto a quelli delle persone a cui il fatto di scrivere non arrecava alcun beneficio. Dopo avere ricevuto una prima conferma di un'ipotesi iniziale, secondo cui poteva essere discriminante il contenuto dei testi,

Pennebaker e colleghi predisposero il *Linguistic Inquiry and Word Count* (LIWC), un programma di analisi dei testi che serve a contare la percentuale di parole in un file di testo, appartenenti a una delle oltre settanta dimensioni linguistiche o psicologicamente rilevanti (Pennebaker, Francis, Booth, 2001). Per qualsiasi componimento, poesia, libro o altro campione di linguaggio verbale il LIWC riporta la percentuale di parole di carattere “emozionale”, “cognitivo” e “sociale”.

Il LIWC può analizzare migliaia di file di testo alla volta e fornire un’istantanea linguistica di ciascuno di essi.

Con l’ausilio del LIWC, Pennebaker e colleghi analizzarono tutti i testi prodotti in sei studi sulla scrittura condotti precedentemente, per valutare se fosse possibile identificare le categorie di parole usate nei testi allo scopo di predire i miglioramenti di salute. Emersero così tre fattori linguistici:

1. Più le persone usavano vocaboli emozionali positivi – felice (*happy*), amore/amare (*love*) bene (*good*) ridere (*laugh*) - migliore risultava il loro stato di salute successivo.
2. La presenza di un numero medio di vocaboli emozionali negativi - arrabbiato (*angry*), ferito (*hurt*) brutto (*ugly*) - prediceva miglioramenti nella salute. L’uso di una quantità molto alta o molto bassa di vocaboli emozionali negativi è correlato con uno stato di salute peggiore.
3. Benché l’uso di vocaboli emozionali positivi e negativi risultò importante, lo fu certamente molto meno rispetto alla terza categoria di parole, quella dei vocaboli cognitivi o riguardanti il pensiero. Le due principali dimensioni cognitive riguardarono il pensiero causale, parole come causa (*cause*), effetto (*effect*), ragione (*reason*) e l’*insight* o l’autoriflessione, parole come capisco/capire (*understand*), mi rendo conto/rendersi conto (*realize*), so/sapere (*know*). Curiosamente, l’aspetto importante, per quanto riguarda queste categorie, non fu il livello assoluto del loro impiego. Invece, le persone che ebbero miglioramenti nello stato di salute passarono da un impiego scarsissimo di vocaboli cognitivi il primo giorno di scrittura, a un livello molto più alto l’ultimo giorno (Pennebaker, 1997).

È da molto tempo che la psicologia narrativa riconosce l’importanza di dare senso agli episodi della propria vita traducendoli in un formato simile a una storia. Gergen e Gergen (1988) chiamano narrazioni di sé (*self-narratives*) questi particolari tipi di storie che ci aiutano a spiegare gli episodi critici della nostra vita. La base per una buona narrazione di sé, secondo Gergen e Gergen, è simile ai criteri ritenuti importanti per una buona storia in generale: la presenza di un motivo principale o scopo della storia,

l'inserimento di eventi importanti pertinenti con questo scopo e la disposizione degli eventi in un ordine sensato (Gergen e Gergen, 1987; Gergen e Gergen, 1988). Ognuno di noi comincia a conoscere storie e a saperne raccontare già nell'infanzia e l'acquisizione dell'abilità di stabilire nessi causali e formare storie seguendo questi principi è una tappa di sviluppo molto importante che favorisce lo sviluppo di una vita emozionale coerente (Mancuso e Sarbin, 1998). Essa è talmente importante che il fatto di padroneggiarla può avere delle conseguenze per la salute individuale.

Una spiegazione piuttosto accettata di quest'ultimo fenomeno, scrive Pennebaker (1997), è che gli esseri umani, come forse la maggior parte degli animali dotati di un sistema nervoso di media complessità, cercano di conoscere il mondo circostante. Se sentono un dolore o uno strano rumore cercano di capire qual è la causa. Quando capiamo come e perché si è verificato un certo evento siamo più preparati a superarlo oppure ad affrontarlo qualora si ripresentasse.

Per definizione, quindi, saremo molto più motivati a conoscere gli eventi che hanno conseguenze indesiderate o, al contrario, molto desiderate piuttosto che quelli comuni o prevedibili che non hanno una particolare pregnanza per noi. Analogamente, gli eventi con conseguenze personali cospicue e importanti verranno esaminati più di quelli relativamente banali.

A complicare la questione c'è il fatto che gli eventi importanti della nostra vita si compongono di molti episodi ed esperienze. Nel tentativo di comprendere questa esperienza, cercheremo naturalmente di chiederci perché ciò sia accaduto e come possiamo affrontarlo. Nella misura in cui l'evento resta irrisolto, ci penseremo, lo sogneremo, ci ossessioneremo e ne parleremo per giorni, settimane o anni.

Che cosa esattamente si debba intendere per significato e comprensione è molto più oscuro. Filosofi, psicologi, poeti e narratori hanno osservato che lo stesso evento può avere significati completamente differenti per persone diverse. Dopo la morte di una persona cara, qualcuno può trovare un senso nella religione ("Dio ha un piano"), altri nella ricerca delle cause del decesso ("Fumava, cosa c'era da aspettarsi?"), e altri ancora nell'esplorazione delle implicazioni per la propria vita ("Lui avrebbe voluto che io vivessi diversamente"). Le analisi semplici basate su una sola spiegazione causale possono essere utili a spiegare qualche aspetto del decesso ma probabilmente non saranno utili per tutti gli aspetti. Possiamo avere una spiegazione chiara del perché la persona sia morta, ma resterebbe ancora da affrontare un cambiamento nella nostra rete di amicizie, delle nostre abitudini quotidiane di conservazione con gli amici, ecc.

La costruzione di un racconto permette di collegare tutti i cambiamenti intervenuti nella nostra vita in una storia ampia e completa. Nella stessa storia cioè possiamo parlare sia della causa dell'evento che delle sue molteplici implicazioni. Proprio come in una storia, ci possono essere temi principali, intrecci e sotto intrecci – molti dei quali organizzati logicamente e/o gerarchicamente. Attraverso questo processo, le molte facce del presunto evento singolo vengono organizzate in un tutto più coerente.

Attingendo dalla ricerca sulla conversazione e il linguaggio, Leslie Clark (1993) osserva che quando si racconta una storia a un'altra persona il discorso deve essere coerente. La coerenza linguistica presuppone diverse caratteristiche, fra cui una struttura, l'uso di spiegazioni causali, la ripetizione di temi e la considerazione della prospettiva dell'ascoltatore. Clark sottolinea che le conversazioni virtualmente esigono la comunicazione di storie o narrazioni che richiedono una sequenza ordinata di eventi.

Quando un avvenimento complesso viene organizzato nel formato di una storia, esso viene semplificato e la mente non ha più bisogno di attivarsi per conferirgli una struttura e un significato. Quando la storia viene raccontata diverse volte, si abbrevia e alcuni dei dettagli più minuti vengono gradualmente livellati. Le informazioni rievocate nella storia sono quelle congruenti con la storia. Laddove i dati vengono inizialmente usati per creare la storia, una volta che questa si è fissata nella mente della persona vengono rievocati solo quelli pertinenti con la storia. Inoltre, con il passare del tempo, abbiamo la tendenza a colmare le lacune della nostra storia in modo da renderla più coesa e completa. L'effetto finale della costruzione di una buona narrazione è che il nostro ricordo degli eventi emotivamente carichi è efficiente (in quanto possediamo una storia relativamente breve e coerente) e indubbiamente deformato.

Paradossalmente quindi le buone narrazioni possono essere benefiche in quanto rendono le nostre esperienze complesse più semplici e comprensibili, ma, allo stesso tempo, distorcono il loro ricordo. In definitiva la traduzione della sofferenza in linguaggio ci permette di dimenticarla o, meglio, di superarla.

L'atto di costruire storie, affermano Pennebaker e Seagal (1999), è un processo umano naturale che aiuta le persone a comprendere le esperienze e se stessi. Questo processo permette di organizzare e ricordare gli eventi in un modo coerente, integrando pensieri e stati d'animo. In sostanza, ciò dà alle persone un senso di prevedibilità e controllo sulla loro vita. Una volta che un'esperienza ha struttura e significato, ne consegue una maggiore gestibilità degli effetti emozionali di quella esperienza. La costruzione di storie facilita un senso di risoluzione, che si accompagna a una riduzione della

ruminazione mentale e, alla fine, permette alle esperienze disturbanti di ritirarsi dal pensiero cosciente.

Benché il metodo del conteggio delle parole sia promettente, gli effetti riportati sono modesti e spesso incostanti. In questi metodi di valutazione dei testi è mancata una metodologia che cogliesse in modo attendibile la coerenza complessiva del testo. In psicoterapia la questione della coerenza è importante perché si ritiene che, affinché i pazienti migliorino, debba esserci un cambiamento nel loro modo di pensare.

Narrare una storia, come stiamo fin qui dimostrando, ha indubbiamente dei risvolti positivi sul modo in cui i protagonisti si approcciano al problema in questione. Gli effetti benefici di tale pratica non sono però ancora esauriti: altri studi hanno infatti documentato ampiamente come la narrazione assolva anche ad una funzione di integrazione sociale.

Facendo utilizzare l'*Electronically Activated Recorder* (EAR), un registratore elettronico leggero e poco ingombrante che registra le conversazioni nell'ambiente di vita normale delle persone, Pennebaker e Seagal hanno dimostrato che dopo avere scritto dei propri turbamenti emotivi cambia il modo in cui le persone parlano con gli altri. Per esempio, negli uomini c'è un aumento, ma nelle donne un calo, nell'uso della prima persona plurale. Gli uni e le altre, tuttavia, trascorrono più tempo con gli altri, ridono di più nelle loro interazioni e usano vocaboli emozionali più positivi (Pennebaker, 2002). Narrare la storia di un trauma, di un dolore o di un'esperienza che ha segnato, non poco, la vita di una persona significa prima di tutto mettersi faccia a faccia con il vissuto, misurarsi e riscoprirsì.

In definitiva, perché narrare fa bene? Narrare un trauma determina innanzitutto cambiamenti cognitivi immediati. Quando una persona affronta per iscritto un evento carico di emozioni, spesso si trova costretta a dargli un nome, una struttura o a organizzarlo come mai aveva fatto in passato. Inoltre, si trova costretta a esporre le informazioni in forma linguistica, spesso per la prima volta, a un destinatario misterioso (lo sperimentatore) e a se stessa.

In seconda battuta, narrare mette in moto cambiamenti emozionali immediati: la terapia della scrittura espressiva riduce l'effetto dei pensieri che si riferiscono al trauma e a livello emotivo il protagonista ne è, inconsciamente, sollevato.

Effetti non immediati si vedono inoltre analizzando i cambiamenti cognitivi ed emozionali più a lungo termine. Una ricerca di Klein e Boals (2001) suggerisce che un effetto della scrittura potrebbe essere quello di svuotare la memoria di lavoro. Nelle

settimane successive alle sessioni di scrittura (ma non immediatamente dopo) le persone tendono a pensare di meno ai loro traumi e possono rivolgere i loro pensieri ad altri aspetti della loro vita.

Capitolo 2: Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)

2.1 Che cos' è la SIDS?

Ho ritenuto opportuno inserire la parte relativa alla SIDS per far comprendere, in generale, cosa sia questo evento e come si manifesta, non tralasciando la parte essenziale e centrale del mio lavoro che riguarda la Narrazione e la Medicina Narrativa. La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) comunemente conosciuta come “morte in culla”, è stata definita come entità nosologica a sé stante nel 1969. SIDS è il nome dato alla morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, che rimane inspiegata anche dopo l'esecuzione di un'indagine *post-mortem* completa che comprende: l'autopsia, l'esame delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica del caso. Ciò significa che quella di SIDS è una diagnosi di esclusione; per cui non sappiamo ancora con esattezza perché questi bambini muoiono.

E' una morte che si manifesta rapidamente, durante il sonno, sia di giorno che di notte, sia in culla che nel passeggino, sia nel seggiolino della macchina che in braccio ai genitori, senza segni di sofferenza. La SIDS è tutt'ora la prima causa di morte tra l'età di un mese ed un anno; questo perché altre malattie altrettanto pericolose e potenzialmente fatali vengono prevenute o curate con successo. La SIDS presenta una distribuzione variabile in base all'età; la maggior parte dei casi SIDS si verificano entro i sette mesi di vita, con un picco di incidenza intorno ai tre mesi, mentre diminuisce sensibilmente dopo il settimo mese e dei bambini che muoiono, circa il 60% sono maschietti. L'incidenza media della SIDS nei paesi industrializzati è di circa un caso ogni 2000 bambini nati vivi e ciò equivale, in Italia, a circa 300 bambini l'anno.

Le definizioni usate maggiormente hanno reso la SIDS una diagnosi per esclusione.

La definizione di SIDS deve quindi considerarsi un processo dinamico che va di pari passo con la progressiva acquisizione di nuove conoscenze scientifiche.

La SIDS, può essere considerata una sindrome anomala già nella definizione, perché costituita da un “sintomo” unico, la morte, valutabile quindi solamente a posteriori e non suscettibile di un'analisi clinica, né di accertamenti di tipo metabolico o fisiopatologico.

2.1.1 Distribuzione SIDS

In tutti i gruppi l'incidenza di SIDS risulta maggiore nei maschi, con un rapporto maschi/femmine di tre a due. Gli studi epidemiologici svolti in ambito SIDS mostrano che la sindrome si manifesta più frequentemente nei mesi invernali con una frequenza doppia rispetto a quella estiva ed è maggiore alle latitudini più alte (Mitchell, 2009).

La quasi totalità dei bambini SIDS viene trovata morta tra le 6 e le 12 del mattino, indicando quindi che il decesso è avvenuto o durante il sonno o in concomitanza del risveglio. Anche il giorno del decesso è oggetto di discussione, infatti, sembra che l'incidenza aumenti nel fine settimana (Carroll et al., 1994). Si ipotizza che questo aumento sia dovuto all'interruzione della normale routine familiare e ciò sottolinea, quindi, la notevole rilevanza dei fattori ambientali nei decessi avvenuti per SIDS.

Sono descritti numerosi casi di bambini morti in presenza dei genitori o di altre persone, come medici, nurse o baby sitter. Da queste testimonianze emerge che la morte avviene rapidamente; apparentemente il bambino semplicemente impallidisce e muore, durante il sonno, senza piangere e senza emettere alcun suono, senza segni di dolore o di sofferenza. In alcune morti improvvise, qualunque ne sia la causa, possono essere presenti dei movimenti del corpo durante o subito dopo la morte.

Questi possono spiegare perché le lenzuola sono spostate o perché il corpo del bambino viene trovato in una posizione inusuale. A causa della posizione possono comparire anche macchie al volto o sul corpo, queste normalmente sbiadiscono nel giro di un giorno ed è raro che siano ancora visibili se i genitori decidono di rivedere il bambino.

2.2 Autopsia

Quando si verifica un caso di morte improvvisa la legge impone che il medico che si è occupato del bambino deceduto trasmetta un rapporto alla magistratura, che è chiamata a stabilire le cause e le circostanze della morte. La legge n.31 del 2 febbraio del 2006, "disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della morte improvvisa del lattante - SIDS - e di morte inaspettata del feto", prevede l'obbligo dell'autopsia sulla salma dei neonati morti colpiti da questa terribile sindrome. L'autopsia rappresenta lo strumento più importante per risalire alle possibili cause del decesso e inoltre, contribuendo ad alleviare il senso di colpa dei genitori, costituisce un elemento importante nel processo di elaborazione del lutto.

I genitori stessi possono richiedere l'esecuzione dell'autopsia avvalendosi della legge n. 31 del 02.02.2006, la quale stabilisce che "i lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico".

2.3 Che cosa causa la SIDS

Per definizione le cause della SIDS non sono note. I tentativi di spiegare adeguatamente la morte improvvisa e inaspettata di questi bambini sono risultati difficili fin dall'inizio. Un tempo, se un bambino moriva nel lettone con i genitori, si pensava che ciò potesse essere dovuto al loro rotolamento sul bambino durante il sonno. In seguito si ritenne che i bambini potessero essere vittime di un soffocamento da rigurgito o che la morte fosse dovuta a una qualche negligenza da parte dei genitori.

Ora sappiamo che, nella maggior parte dei casi, nessuna di queste spiegazioni è giusta, in quanto questi bambini erano vittime di quella che è oggi conosciuta come SIDS.

Qualunque ne sia la causa nessuno è da biasimare: la SIDS è un evento inatteso, non ci sono segni di allarme e di pericolo, prima che esso accada. Si viene colti impreparati, la SIDS non è prevista perché non è conosciuta. E' un evento inspiegabile, non c'è relazione di causa ed effetto che la rende comprensibile.

Questa patologia, che colpisce 1 neonato su 1000, è ancora sottovalutata perché non se ne conoscono tutte le cause. Per tale motivo è stata decisa una forte azione di divulgazione perché alcuni comportamenti a rischio vengano corretti in tempo. Primo fra tutti la posizione che il neonato deve assumere durante le ore del sonno. E' stato calcolato, infatti, che il rischio maggiore di morte bianca è dovuto alla posizione sbagliata in culla. Il neonato deve essere messo a dormire sulla schiena perché una posizione diversa rischia di creare complicazioni respiratorie e digestive molto serie. Spesso accade, infatti, di dimenticare questo accorgimento, così quando il bambino viene messo a pancia in giù, la bile non riesce ad incanalarsi in maniera adeguata nel tubo digerente e il bimbo può rimanere soffocato dal suo contenuto gastrico.

Nuove teorie e nuovi espedienti, arrivano dall'America: un'equipe americana ha avanzato l'ipotesi secondo la quale il fenomeno potrebbe essere causato dall'inalazione di bolle di anidride carbonica durante il sonno che si accumulano nella culla del bambino; per questo è consigliabile far dormire il neonato con la pancia rivolta verso l'alto. Occorre, inoltre, evitare di coprire troppo il bimbo, fare attenzione agli indumenti

indossati durante il sonno affinché non siano proprio questi ad ostacolare la respirazione, non esporre il neonato a fonti di calore e non fumare nell'ambiente dove dorme.

La SIDS non è dovuta a negligenza. Può verificarsi in bambini accuditi con la massima cura dai genitori più affettuosi; i bambini, fino al momento della morte, appaiono quasi sempre robusti, sani e ben accuditi. Può accadere che il bambino non si fosse nutrito bene nel giorno della morte o che avesse presentato disturbi al pancino o un po' di raffreddore ma, tutte queste piccole affezioni respiratorie o digestive, molto frequenti e comuni nell'infanzia, non preannunciano un rischio effettivo di SIDS.

Numerosi studi condotti a livello internazionale fanno pensare che più fattori possano determinare questo tragico evento e, tra questi, è ritenuto responsabile un complesso difetto del controllo involontario del respiro durante il sonno. Sfortunatamente, questa alterazione molto insidiosa e al contempo transitoria, perché limitata solo ai primi mesi di vita, non è attualmente evidenziabile con test di screening applicabili su larga scala.

Spesso i bambini vengono trovati distesi nella stessa posizione in cui erano messi a dormire, senza presentare alcun tipo di ostacolo alla respirazione; altre volte vengono trovati sotto le coperte ma altrettanto spesso sono scoperti.

Sebbene sia possibile che un bambino soffochi accidentalmente, per definizione la morte per soffocamento non è la SIDS.

In alcuni casi viene ritrovata della schiuma color sangue attorno alla bocca del bimbo o sul cuscino. Altre volte vengono ritrovate tracce di vomito nelle vie aeree, ma, in tutti i casi in cui viene eseguita un'autopsia, risulta che questi sono reperti normali durante o subito dopo la morte e non la causa stessa della morte.

La morte potrebbe dipendere dal grado di iniziale immaturità dei meccanismi di controllo, dalla gravità di uno stress aggiuntivo, o dalla somma della labilità della risposta autorianimatoria con l'effetto combinato di agenti stressanti propri del bambino oppure di provenienza ambientale.

Tuttavia non sappiamo perché alcuni bambini muoiono, mentre altri sopravvivono nel primo anno di vita.

2.4 Fattori di rischio SIDS

Vista la difficoltà nel conoscere l'eziopatogenesi della morte improvvisa del lattante e l'impossibilità di valutare i sintomi pre-mortem, molti degli studi effettuati sulla sindrome si sono indirizzati verso l'analisi dei fattori di rischio per SIDS.

Le conoscenze utili ad impostare una prevenzione efficace possono derivare, quasi esclusivamente dallo studio di bambini "a rischio SIDS" e dalle valutazioni anatomo-patologiche dei deceduti. I fattori di rischio per la SIDS possono essere suddivisi in intrinseci ed estrinseci (Tab.1).

I fattori estrinseci includono la posizione prona, la testa coperta durante il sonno, il dormire sul sofà o su altre strutture morbide, un'alta temperatura della stanza in cui il neonato riposa, la condivisione del letto con i genitori (Mitchell, 2009).

I fattori di rischio intrinseci possono essere suddivisi in genetici, ambientali e dello sviluppo. I fattori genetici predisponenti a rischio per la morte in culla sono la familiarità per SIDS, sesso maschile (rapporto maschi/femmine di 3:2), particolari gruppi etnici (Maori, afro-americani, ecc..) e un particolare genotipo del trasportatore della serotonina (Narita et al., 2001; Weese-Mayer et al., 2003). I fattori di rischio intrinseci di origine ambientale sono fattori materni e socioeconomici; esiste una stretta associazione tra SIDS e fattori quali giovane età della madre e assenza di un percorso di assistenza adeguata nel periodo pre e post natale, mancanza di allattamento al seno, ambiente familiare affollato, gravidanze ripetute, consumo di droga e fumo in gravidanza. Il fattore intrinseco di rischio SIDS legato allo sviluppo consiste nella prematurità. Anche i parti multipli sembrerebbero associati al rischio di SIDS; nei parti gemellari il rischio di SIDS raddoppia, nei parti trigemini triplica. Apparentemente il rischio aumentato sembra legato al peso neonatale. Se il peso alla nascita è superiore ai 2500 grammi il rischio SIDS è simile a quello dei bambini nati da parto singolo; tra i gemelli è il più piccolo quello più soggetto a SIDS (Carroll et al., 1994).

Tab.1- Fattori di rischio estrinseci ed intrinseci per SIDS

Fattori intrinseci di rischio
Genetici: sesso maschile; etnia; polimorfismo trasportatore della serotonina Sviluppo: prematurità Ambientali: esposizione perinatale al fumo di sigaretta; utilizzo di droghe, alcool, fumo da parte dei genitori; svantaggi socioeconomici; giovane età materna
Fattori estrinseci di rischio
Dormire in posizione prona o di lato; materasso soffice; condivisione del letto; temperatura elevata nella stanza

E' tuttavia evidente che il rischio di SIDS nei singoli individui è determinato dalla complessa interazione tra fattori di rischio genetici ed ambientali. Queste influenze ambientali possono essere pre o post-natali, cumulative (continue o intermittenti) oppure agire solo come fattore scatenante acuto ed improvviso in grado di innescare una catena letale di eventi. La ricerca scientifica ha consentito di individuare alcuni fattori di rischio e, di conseguenza, quei comportamenti che, negli ultimi anni, hanno consentito di ridurre drasticamente l'incidenza della SIDS. Non sono attualmente disponibili metodi che riducano completamente il rischio di SIDS, sebbene vi siano diversi interventi che possono ridurre significativamente l'incidenza della SIDS nei bambini.

NANNA SICURA

La posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena (fig. 1) e non a pancia sotto o sdraiato sul fianco. E' consigliabile far dormire il bambino su un materasso rigido e non utilizzare né cuscino, né paracolpi o mettere pupazzi di peluche nel lettino. Nei primi mesi di vita è consigliabile far dormire il bambino nella stessa stanza, ma non nello stesso letto dei genitori. Numerosi studi hanno indicato che l'incidenza della SIDS è estremamente bassa nei bambini messi a dormire in posizione supina rispetto a quelli che dormono in posizione prona; sussiste, quindi, una stretta relazione positiva tra la posizione prona e l'insorgenza della SIDS.



Nanna Sicura *Safe Sleep*

Figura 1 - Immagini tratte dalla “Campagna di prevenzione contro la sindrome della morte improvvisa del lattante”. Associazione Semi per la SIDS onlus – Seeds for SIDS che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo alla ricerca

NON FATELO FUMARE

L’esposizione al fumo di sigaretta (fig. 2), sia durante la gravidanza, sia dopo la nascita, accresce considerevolmente il rischio di SIDS. Il fumo materno provoca quasi un raddoppiamento del rischio di morte improvvisa del lattante.



Senza Fumo *Keep your baby smoke-free*

Figura 2 - Immagini tratte dalla “Campagna di prevenzione contro la sindrome della morte improvvisa del lattante”. Associazione Semi per la SIDS onlus – Seeds for SIDS che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo alla ricerca

FRESCO È MEGLIO

La temperatura ambientale ideale per il bambino è di 18-20°C. E’ importante tenerlo lontano da fonti di calore e non coprirlo troppo; se poi ha la febbre, può aver bisogno di essere coperto di meno.

IL SUCCHIOTTO

Anche l'uso del succhiotto durante il sonno può ridurre il rischio di SIDS, è tuttavia importante introdurlo dopo il primo mese di vita, non forzare se il bambino lo rifiuta, se lo perde non va reintrodotta, evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti, sospenderne l'uso entro l'anno di vita.

ALLATTAMENTO AL SENO

Non sembra che i bambini allattati al seno corrano un minor rischio di SIDS rispetto a quelli allattati con latte artificiale, ma non bisogna dimenticare che il latte materno rappresenta comunque il miglior alimento nei primi mesi di vita.

CONDIVISIONE DEL LETTO

La condivisione del letto (*bed sharing*) nei primi mesi di vita è una pratica molto diffusa che può aiutare ad avviare e a proseguire l'allattamento al seno specie nel primo periodo di vita del bambino e, come tale, è preferita da alcuni genitori.

La condivisione del letto fra un adulto e un lattante è un argomento controverso, anche se studi elettrofisiologici e comportamentali dimostrano un netto effetto facilitante sull'allattamento al seno e sul legame madre-neonato (Mosko et McKenna, 1997), studi epidemiologici sulla condivisione del letto hanno dimostrato che ciò può essere pericoloso in determinate circostanze. Fino al 2004 si riteneva che tale pratica fosse sicura in assenza di alcune condizioni che aumentavano il rischio di SIDS (genitori fumatori; consumo di alcool da parte dei genitori o assunzione di farmaci che interferiscono con il sonno alterando la capacità di risveglio; condizioni di sovraffollamento in casa; condizioni di stanchezza inusuali e tali da rendere difficile la risposta alle sollecitazioni del bambino) (Blair et al., 1999; Scragg et al., 1993). Si raccomanda quindi di evitare la condivisione del letto in presenza di queste condizioni. Parecchi casi di soffocamento o morte accidentale da causa indeterminata suggeriscono che la condivisione del letto è pericolosa (Scheers et al., 2003; Unger et al., 2003; Drago et al., 1997). Il rischio di SIDS sembra essere particolarmente alto in caso di presenza di più persone nel letto (Hauck et al., 2003) e può ulteriormente aumentare se le persone che condividono il letto hanno fatto uso di alcool o sono molto stanche (Carpenter et al., 2004; Scragg et Mitchell, 1993). Il rischio correlato alla condivisione del letto è tanto più alto quanto è più lunga la durata della condivisione del letto durante la notte (Blair et Fleming, 1999).

Esiste una certa evidenza che condividere la stessa stanza dei genitori riduca il rischio di SIDS (Mitchell et al, 1995), purchè non vi sia condivisione del letto. Dati provenienti dallo studio “*European Concerted Action on SIDS*” hanno indotto gli autori a raccomandare, che la condizione più sicura per il sonno di un neonato è quella di tenerlo nella culla nella stanza dei genitori.

Da quanto detto, l’“ambiente” di sonno ideale per il bambino nei primi 6 mesi di vita sembra essere la sua culla collocata nella stessa stanza dei genitori.

QT LUNGO

Il prolungamento dell’intervallo “QT” è un’alterazione cardiaca evidenziabile con un semplice elettrocardiogramma, che è associata ad una aumento del rischio di SIDS.

La sindrome del QT lungo è una delle patologie proposte come causa di morte in alcuni casi SIDS. Un attenzione particolare merita, infatti, l’odierna enfasi sulla SIDS aritmogena cardiaca in lattanti il cui elettrocardiogramma (ECG) presenta un allungamento significativo (> 450 ms) dell’intervallo QT (LQT); una turba della ripolarizzazione miocardica su base genetica e/o acquisita che predispone a tachicardia d’alto rischio. Non essendone stato sinora accertato un substrato organico, la LQT DS sfugge al controllo autoptico (Matturri et al., 2005).

La teoria dell’instabilità elettrica cardiaca (associazione del prolungamento dell’intervallo QT con la morte improvvisa), sviluppata soprattutto da studiosi italiani, ha suscitato notevole interesse e dibattito. Il meccanismo patogenetico consisterebbe nell’espressione di proteine alterate che mediano il passaggio di ioni sodio e potassio attraverso la membrana cellulare della cellula miocardica. Di qui un prolungamento del periodo di depolarizzazione e un’umentata vulnerabilità, con possibili aritmie innescate da battiti anomali che si producano durante tale periodo prolungato (fenomeno di “*torsade de point*”).

Un prolungamento dell’intervallo QT, misurato da un’elettrocardiogramma (ECG) standard nel terzo e quarto giorno di vita è un importante fattore di rischio di SIDS. Ci si può quindi attendere che una porzione significativa di lattanti che diventeranno successivamente vittime di SIDS abbiano un prolungamento dell’intervallo QT nella prima settimana di vita. Ne consegue che l’osservazione di un prolungamento dell’intervallo QT in epoca neonatale possa contribuire all’identificazione precoce di alcune delle future vittime di SIDS (Schwartz et al., 2001).

L'importante associazione fra prolungamento dell'intervallo QT e occorrenza di morte improvvisa neonatale e la dimostrazione della presenza di mutazioni nella LQTS nei lattanti che hanno avuto un arresto cardiaco o morte classificata come SIDS contribuisce a rafforzare il concetto dell'importanza di uno screening ECG neonatale che consenta l'identificazione precoce di lattanti ad elevato rischio di aritmie maligne nei confronti dei quali impostare una terapia preventiva.

VACCINAZIONI

In passato c'è stata preoccupazione circa un possibile ruolo delle vaccinazioni nel causare SIDS poiché la maggior frequenza di casi coincideva con l'epoca delle vaccinazioni.

L'associazione fra le vaccinazioni per differite-tetano-pertosse e la SIDS non ha avuto conferma in una serie di studi epidemiologici (Silver et al, 2002).

Studi recenti continuano a non mostrare una associazione fra le vaccinazioni e la SIDS (Jonville-Bera et al., 2001; MacIntyre et al., 2003), anzi, un recentissimo ed ampio studio condotto in Germania (Vennemann et al., 2007), evidenzia un maggior rischio di SIDS nei bambini non sottoposti a vaccinazione o sottoposti ad essa tardivamente.

2.5 Un modello eziopatogenetico per spiegare la SIDS

Kinney e Filiano (1996) hanno proposto un modello eziopatogenetico per spiegare la SIDS, secondo cui essa verrebbe a dipendere dalla combinazione di tre fattori interdipendenti: una vulnerabilità prenatale di base, un periodo di sviluppo critico ed un fattore esterno scatenante. La vulnerabilità del bambino rimane latente fino al momento in cui entra nel periodo critico di sviluppo compreso fra il secondo ed il sesto mese, periodo in cui può essere esposto ad un agente esterno scatenante. La vulnerabilità potrebbe dipendere da alterazioni genetiche, da un ambiente intrauterino sfavorevole o dalla nascita prematura. La maggior parte dei decessi per SIDS avvengono nei primi 6 mesi di vita con un picco tra il secondo e il quarto mese. Questa particolare distribuzione cronologica della SIDS corrisponde ad un periodo della vita del bambino in cui si verificano importanti modificazioni del ciclo sonno-veglia, dell'attività respiratoria, del controllo autonomo e della maturazione del sistema immunitario. I decessi avvengono quando il bambino si suppone che dorma, durante le prime ore del

mattino (tra la mezzanotte e le 6:00). Si potrebbe pensare che si sviluppi durante il sonno un'alterazione della regolazione di alcuni meccanismi di controllo vitali.

L'importanza dei fattori ambientali nello sviluppo della SIDS è evidenziato dal calo di incidenza che è stato riscontrato in quei Paesi in cui sono state effettuate le campagne di riduzione del rischio.

Oltre ai fattori ambientali anche altri agenti sono in grado di interferire con la capacità del bambino di adattarsi all'ambiente; tra questi, la privazione del sonno è in grado di aumentare l'incidenza di SIDS (De Jonge et al., 2004). La privazione di sonno può dipendere sia dalle modalità di accudimento che dalla frammentazione del sonno, a sua volta dipendente da infezioni a carico dell'apparato respiratorio o digerente, dalla febbre o da ostruzioni respiratorie durante il sonno.

2.6 Meccanismi implicati nelle morti per SIDS

Sono stati postulati tre meccanismi principali nel determinismo della SIDS:

- 1) L'ipotesi del controllo respiratorio.
- 2) L'ipotesi del controllo del sistema nervoso autonomo.
- 3) L'ipotesi relativa al sonno e all'arousal.

2.6.1 L'ipotesi del controllo respiratorio

Alterazioni del pattern respiratorio sono state riscontrate in bambini a rischio di SIDS. I bambini considerati a maggior rischio di SIDS e quelli che successivamente sarebbero morti di SIDS hanno presentato più frequentemente apnee miste ed ostruttive rispetto ai controlli (Guilleminault et al., 1979; Kato et al., 2001).

I reperti autoptici confermano la presenza di eventi ipossici ripetuti, presumibilmente correlati ad ostruzioni delle vie aeree. Questi comprendono l'ispessimento della membrana basale delle corde vocali (Shatz et al., 1991), la presenza di petecchie intratoraciche, l'eccessiva ritenzione del grasso bruno perisurrenalico, l'aumento dell'ematopoiesi extramidollare (Valdes-Dapena et al., 1992) o l'anomala proliferazione dell'astroglia nel tronco dell'encefalo (Takashima et al., 1978; Water et al., 1999).

2.6.2 L'ipotesi del controllo autonomico

I bambini vittime di SIDS manifestano sintomi durante il sonno che sembrano indicare una subdola disautonomia. Questi comprendono episodi di sudorazione profusa durante il sonno (Kahn et al., 1986), tachicardia, bradicardia, frequenza cardiaca elevata, o una ridotta variabilità della frequenza cardiaca (Schechtman et al., 1988).

L'analisi della variabilità della frequenza cardiaca nei bambini che successivamente sarebbero morti di SIDS ha evidenziato un comportamento compatibile con una riduzione del tono parasimpatico, un aumento dell'attività simpatica, oppure una combinazione di entrambi gli effetti (Kluge et al., 1988; Franco et al., 1998). Le future vittime di SIDS presentano un picco maggiore del tono simpatico, desincronizzato dal picco di attività parasimpatica, durante quelle ore notturne in cui si verifica la maggior parte dei decessi (Franco et al., 1998). Tale squilibrio nel controllo autonomo cardiaco si ritiene possa essere in grado di determinare un prolungamento dell'intervallo QTc nelle vittime di SIDS (Schwartz et al., 1998).

Il controllo autonomo cardiaco viene anche a dipendere da fattori ambientali. L'incremento del controllo simpatovagale è stato riscontrato dopo esposizione prenatale al fumo di sigaretta (Franco et al., 1999), in posizione prona durante il sonno (Franco et al., 1996; Galland et al., 1998), nei casi di privazione di sonno (Franco et al., 2003), nel dormire in ambienti con elevate temperature (Franco et al., 2000) o con la faccia coperta (Franco et al., 2002).

L'impiego del succhiotto e il sonno in posizione supina nelle fasce rappresentano due fattori associati ad un minor rischio di SIDS, che sono caratterizzati dalla riduzione del rapporto fra la frequenza cardiaca ed il tono simpatovagale (Franco et al., 2004; 2005).

Il tono basale parasimpatico riflette la capacità dell'individuo di rispondere allo stress (Porge et al., 1992). Un ridotto tono vagale o un incremento dell'attività simpatica potrebbe causare una riduzione di tale capacità a rispondere agli stress ambientali.

2.6.3 L'ipotesi dell'arousal

L'incapacità ad avere arousal potrebbe essere implicata nel percorso patogenetico terminale nelle SIDS. Molti studi hanno evidenziato un ritardo maturativo nell'organizzazione del sonno e una ridotta frequenza di risvegli nelle future vittime di SIDS (Schechtman et al., 1992; Kahn et al., 1992).

Le future vittime di SIDS hanno dimostrato una minor quantità di risvegli nella parte terminale del sonno (fase in cui presumibilmente si verifica il maggior numero di decessi per SIDS) e un maggior numero di risvegli nel periodo immediatamente successivo all'addormentamento (Schechtman et al, 1992). È stato dimostrato che i bambini vittime di SIDS, non solo avevano meno arousal durante il sonno rispetto ai controlli, ma anche che le caratteristiche dell'arousal erano diverse (Kato et al., 2003). Rispetto ai controlli, essi presentavano in maniera significativa un maggior numero di arousal incompleti (da attivazione sottocorticale) nella prima parte della notte, tra le 21:00 e la mezzanotte, ed un minor numero di arousal completi (di origine corticale) durante la seconda parte della notte. Questi dati indicano una minor capacità dei bambini deceduti per SIDS ad avere arousal completi.

2.7 Gli episodi apparentemente rischiosi per la vita (ALTE)

Il termine ALTE, acronimo di *Apparent Life Threatening Event*, descrive una sintomatologia clinica acuta presentata da un lattante. Secondo la definizione data dall'*American Academy of Pediatrics* un episodio ALTE include uno o più dei seguenti sintomi: apnea (centrale o ostruttiva), cambiamento del colorito (pallore, cianosi o talvolta eritosi), alterazione del tono muscolare (ipotonia o rigidità), conati o soffocamento. Questi episodi devono spaventare l'osservatore e possono richiedere manovre rianimatorie più o meno energiche, per ristabilire una respirazione regolare nel bambino.

Prima del 1986, ogni inaspettato episodio che mettesse in pericolo di vita un lattante era definito come "*Near miss for SIDS*" o "mancata SIDS" sottolineando la stretta relazione percepita con le morti in culla. In sostituzione di questo termine, la *National Institutes of Health Consensus Development Conference on Infantile Apnea* ha proposto una più prudente definizione per descrivere e classificare questi casi; se si vuole indicare un episodio caratterizzato da apnea, cianosi diffusa, ipotonia, lo si definisce *Apparent Life Threatening Event* (ALTE).

Gli episodi di ALTE possono precedere una SIDS nel 5-10% dei casi e rappresentano la manifestazione clinica postnatale più strettamente correlata al rischio di morte improvvisa nel primo anno di vita (Piumelli, 2008). È stato infatti stimato che il rischio di SIDS può essere fino a 3-5 volte più alto nei bambini con storia di ALTE (Thompson et Hunt, 2005). Nei bambini gli episodi ALTE generalmente si manifestano entro il

primo anno di età e si presentano con una maggiore frequenza entro le prime 10 settimane di vita.

2.7.1 Ipotesi eziologiche

La *European Society for the Study and Prevention Infant Death* ha classificato gli episodi ALTE in due categorie distinte: ALTE diagnosticate e ALTE idiopatiche. I neonati che hanno vissuto un episodio apparentemente rischioso per la vita non dovrebbero essere trattati o posti sotto monitoraggio documentato, prima di una rigorosa valutazione medica. Infatti, le cause delle manifestazioni cliniche iniziali possono essere molteplici; queste includono problemi digestivi, neurologici, problemi respiratori e cardiaci, e con una frequenza minore anche problemi endocrini o metabolici. La causa può tuttavia risiedere anche in altre problematiche, inclusi gli abusi sui minori (Kahn, 2003). Circa il 50% dei casi di ALTE restano inspiegabili e vengono quindi classificati come idiopatici (IALTE). Nel rimanente 50%, l'applicazione di protocolli rigorosi, consente di fare una diagnosi eziologica. È possibile che alcuni lattanti presentino eziologia multipla, disturbi di natura neurologica, infatti, possono essere concomitanti ad anomalie endocrine, così come patologie cardiache e respiratorie spesso risultano essere in stretta relazione. Queste sono soltanto alcune esemplificazioni delle possibili concause. La maggioranza degli autori concorda che più della metà dei casi ALTE, in cui è stato possibile individuare la causa che ha scatenato l'evento, è associata a disordini gastrointestinali. Un 30% è rappresentativo di disturbi di natura neurologica. Nel 20% dei casi il problema è imputabile ad una disfunzione respiratoria e un 15% è dovuto a problemi cardiaci, anomalie metaboliche ed endocrine e traumi non accidentali.

È evidente che più di una delle problematiche elencate come possibili fattori eziologici possono contribuire alla sintomatologia di un episodio ALTE.

Per quanto riguarda l'ALTE da reflusso non è stato, ancora, definitivamente chiarito il legame sequenziale, esistente tra il reflusso gastroesofageo e l'episodio ALTE. È da chiarire se sia la presenza del reflusso a determinare la sintomatologia acuta degli episodi ALTE oppure se sia l'apnea, con gli altri sintomi ad essa associati all'ALTE, a provocare il reflusso. Il reflusso gastroesofageo è la diagnosi più frequente nei casi di ALTE, in cui è possibile individuare una causa certa. Partendo da un'evidenza clinica e della mancanza di una concomitante problematica, che possa contribuire allo

scatenamento di un episodio ALTE o che lo possa determinare, il reflusso gastroesofageo viene considerato come uno dei possibili agenti eziologici. In letteratura viene riportata la presenza di questo fattore causale, nei neonati con ALTE, in percentuali confrontabili: del 42%, 53% e 54% (Sacré and Vandenplas, 1989).

2.7.2 Fattori di rischio ALTE

Data la difficoltà incontrata nel definire rigorosamente l'eziopatogenesi delle ALTE, molti degli studi effettuati si sono indirizzati verso l'analisi dei fattori di rischio.

In letteratura sono dunque riportati quali possibili fattori di rischio ALTE il fumo materno, la nascita pre-termine, la pertosse, il virus respiratorio sinciziale e l'anestesia generale (Davies and Grupta, 2002; McGovern and Smith, 2004). I neonati prematuri sono a maggiore rischio ALTE, probabilmente a causa dell'immaturità dell'intero organismo. Nei neonati prematuri i muscoli delle vie aeree superiori, ad esempio, non sono ben coordinati durante i pasti; questo potrebbe causare l'ingresso di latte nella laringe e di conseguenza un episodio ALTE. Questi bambini sono anche più suscettibili alle infezioni delle vie aeree, che possono rappresentare un fattore scatenante della tipica sintomatologia di questi episodi. In molti casi nei prematuri, con la crescita si riscontra un miglioramento globale dello stato di salute e la scomparsa completa di ALTE. Alcuni dei fattori di rischio ALTE coincidono con quelli riportati quali fattori di rischio SIDS. Questa è un'osservazione interessante, perché, qualora ci fossero ulteriori evidenze, potrebbe essere supportata l'ipotesi che determinate categorie di ALTE possano essere correlate con la SIDS.

Una differenza di fattori di rischio tra ALTE e SIDS sta nella posizione del sonno del bambino. E' stata riportata una relazione positiva tra la posizione prona e l'insorgenza della SIDS. Mentre Albane et al. (2006) indicano la posizione supina quale fattore di rischio ALTE. La posizione assunta dal neonato condiziona in maniera importante la genesi del reflusso gastroesofageo e pertanto quanto osservato da Albane et al. (2006) può essere riferito alle ALTE da reflusso. La posizione prona espone il neonato ad un aumentato rischio di SIDS e risulta quindi sconsigliata (Skadberg et al., 1998). Albane et al., (2006) sottolineano che in seguito alla campagna preventiva internazionale "Back to Sleep" del 1992 si è registrato un notevole calo delle morti in culla, mentre sono aumentate le ALTE da reflusso. Ed ipotizzano che questo incremento sia dovuto alla predilezione della posizione supina.

2.8 Morte improvvisa del lattante al monitor

L'applicazione delle semplici regole di accudimento sopra citate ha consentito di ridurre, in molti paesi del mondo, l'incidenza di SIDS di oltre la metà. In casi particolari si può ricorrere al monitoraggio domiciliare. Il monitoraggio domiciliare è una "sorveglianza elettronica" effettuata durante il sonno tramite particolari strumenti monitor cardiorespiratori.

I monitor sono dispositivi che rilevano l'attività cardiaca e respiratoria del bambino. Si tratta di strumenti dotati di allarmi acustici che entrano in funzione quando si verificano alterazioni del battito cardiaco o del respiro e quindi consentono di intervenire tempestivamente in caso di necessità.

Un monitor affidabile deve necessariamente possedere le seguenti caratteristiche:

- memoria per la registrazione degli eventi;
- capacità di rilevare i battiti cardiaci, i movimenti respiratori del torace e l'ossigeno nel sangue (saturazione di ossigeno).

Queste funzioni vitali vengono rilevate con la semplice applicazione di due elettrodi sul torace e di una piccola sonda luminosa al piede o alla mano del bambino.

I piccoli monitor respiratori o i monitor a materassino sono assolutamente da sconsigliare perché insicuri e fortemente limitati nelle prestazioni. Il monitor deve essere respiratorio e cardiaco, provvisto di allarmi regolabili, dotato di sistemi di protezione contro le involontarie modificazioni o manomissioni, assolutamente privo di qualsiasi possibile rischio di danni elettrici e dovrebbe essere provvisto di memoria sia numerica che analogica degli eventi registrati. La memoria analogica permette, infatti, di valutare con accuratezza gli artefatti ed i falsi allarmi. Molto utile appare, inoltre, la possibilità del monitor di memorizzare ed evidenziare gli eventi intervenuti nel minuto che precede ed in quello che segue un allarme. L'importanza di una memoria analogica in grado di registrare gli eventi è documentata dall'osservazione che solo il 6,4% degli allarmi registrati da un monitor domiciliare e senza registrazione degli eventi risultano essere veri allarmi (Weese-Mayer et al., 1992).

I bambini che dovrebbero essere sottoposti a monitoraggio domiciliare sono:

- I fratellini e le sorelline di bambini deceduti per SIDS. Questi bambini vengono in genere monitorati per un periodo di tempo non inferiore a sei mesi.

- I lattanti che abbiano presentato episodi apparentemente rischiosi per la vita (ALTE) di grado severo.
- Alcuni neonati prematuri.

Talvolta questi neonati possono presentare crisi di apnea e rallentamenti del battito cardiaco; per questo motivo è importante controllare queste funzioni anche dopo la loro dimissione dall'ospedale.

I programmi di monitoraggio domiciliare ebbero inizio in Italia alla fine degli anni settanta e agli inizi degli anni novanta, il Centro Regionale SIDS di Firenze fu il primo ad introdurre il monitoraggio cardiorespiratorio domiciliare documentato.

Il crescente utilizzo del monitoraggio documentato ci ha offerto l'opportunità di poter comprendere alcune variazioni delle funzioni cardiorespiratorie che immediatamente precedono un episodio apparentemente minaccioso per la vita (ALTE) e/o morte improvvisa del lattante (SIDS). I monitoraggi documentati permettono la registrazione dei segnali vitali attraverso un monitoraggio cardiorespiratorio per alcuni minuti prima, durante e dopo un allarme nel monitor. Inizialmente questi apparecchi venivano utilizzati per valutare prevalentemente la *compliance* dei genitori degli allarmi e per capire quando interrompere il monitoraggio domiciliare. Gli studi che avevano questo scopo hanno mostrato che il 71-89% degli allarmi considerati veri dai genitori erano in realtà falsi.

Un efficace sistema di monitoraggio deve necessariamente far capo a strutture specialistiche che siano in grado di farsi carico di tutte le problematiche relative a questo particolare tipo di intervento:

- Addestramento dei genitori all'impiego del monitor e alle manovre rianimatorie da compiere in caso di necessità;
- Sostegno psicologico alla famiglia;
- Programmazione dei tempi di monitoraggio;
- Programmazione dei controlli periodici da effettuare per la lettura delle tracce memorizzate dal monitor;

Il trasferimento dei dati può avvenire anche in telemedicina, attraverso la loro diretta trasmissione dal domicilio del bambino al centro di riferimento.

Per definizione (*Commission of the European for Health Care, Advanced Informatics in Medicine; AIM-1990*), la telemedicina comprende: "L'indagine, il monitoraggio e la gestione del paziente e l'apprendimento, da parte dei pazienti e dello staff sanitario, del

funzionamento dei sistemi che consentono il rapido accesso allo scambio di informazioni, indipendentemente da dove il paziente si trovi”.

Il telemonitoraggio offre, quindi, il duplice vantaggio di consentire una rapida acquisizione e lettura delle tracce di allarme.

Il monitoraggio cardiorespiratorio domiciliare attualmente è l'unica possibilità concreta di prevenzione, anche se essa rappresenta ancora una delle più controverse procedure terapeutiche dell'età pediatrica. Sebbene il monitoraggio intra-ospedaliero per il controllo e il trattamento di patologie gravi sia ormai una parte essenziale dell'assistenza neonatale e pediatrica, il monitoraggio domiciliare non è ancora stato accettato in modo universale.

Capitolo 3: Il Lutto

3.1 Introduzione

Per lutto si intende uno stato doloroso conseguente alla perdita di uno o più oggetti intensamente investiti. Gli eventi luttuosi sono inevitabili e ognuno nel corso della propria esistenza vi si dovrà cimentare (Binswanger, 1973); è importante però l'atteggiamento con il quale ci poniamo nei riguardi della perdita e degli affetti ad essa riconducibili.

Il senso di vuoto psichico, emotivo e, a volte, anche fisico, determina spesso un profondo stato di confusione tale da far sì che la persona si trovi senza più punti di riferimento.

Non è solamente il dolore della perdita ad accompagnarci nell'esperienza luttuosa, ma sono anche i sensi di colpa, i vissuti ambivalenti, il vuoto, la mancanza di slancio vitale, la depressione.

Davanti a tale sofferenza l'io cerca di difendersi reprimendo, razionalizzando, negando, isolando, rimuovendo (Freud, 1967-1980). Si giunge a soffocare i sentimenti più teneri e le sensazioni ad essi connesse perché troppo dolorose.

Si procede a razionalizzazioni che aumentano in noi i vissuti di aridità, di vuoto, di tedio, di assenza di significato; per non soffrire si arriva a sentirsi estranei a se stessi, a perdere qualsiasi spinta vitale per non essere prigionieri dei ricordi dolorosi.

L'elaborazione del lutto, il processo con il quale usciamo dall'esperienza luttuosa attraverso l'accettazione della perdita e una modificazione della propria visione del mondo, prevede un percorso complesso e doloroso lungo il quale si incontrano anche le proprie ombre più inquietanti.

Il processo di elaborazione del lutto, in base all'intensità del legame affettivo interrotto, dalle sue modalità, e da diversi fattori protettivi o di rischio, può essere di durata e complessità variabile. Solitamente, nella sua fase acuta, viene completato entro 6-12 o anche 24 mesi in caso di perdite di figure relazionali primarie (genitori, figli, partner), anche se non sono infrequenti possibili sequele per periodi successivi; si deve comunque tener conto che il processo di elaborazione è fortemente soggettivo, e può durare per tempi assai variabili in base a fattori personali e situazionali.

Un distacco importante non può essere assorbito in un periodo breve: l'ordine sconvolto dall'evento ha bisogno di essere ricomposto attraverso una serie di gesti, atti, reazioni

che annunciano un'occasione di trasformazione per chi rimane e si interroga sul senso di sopravvivere avendo perso, nella persona amata, anche un pezzo di se stesso.

Per la maggior parte della gente il tempo trascorre in fretta; in un processo di lutto, invece, il tempo è molto lento. Ogni minuto lacerava l'anima; non c'è medicina al mondo che possa lenire il dolore (Roccatagliata, 2003).

L'esito positivo del lutto si ha quando la persona riesce a sostenere quello che John Bowlby chiama "tormento emotivo".

È necessario ascoltarsi fino in fondo passando per ciò che più temiamo e che vorremmo fuggire: la sofferenza legata alla perdita. Sicuramente arriverà un momento in cui il ricordo del defunto, invece di far precipitare in un abisso di dolore, procurerà semplicemente tristezza. Ma fortunatamente non arriverà mai il momento in cui il pensiero della persona amata ci lascerà indifferente. Nel processo di elaborazione del lutto è presente un'oscillazione fra esigenze opposte: da una parte la lenta acquisizione della consapevolezza della morte, dall'altra l'inutile tentativo di riappropriarsi della persona con cui abbiamo avuto un rapporto privilegiato. Il rapporto con le persone defunte potrà evolvere in quelli che Klass et al. (1996) chiamano "legami continuati". Nell'immaginario, il defunto continuerà a far parte del contesto sociale in cui ha vissuto e chi gli ha voluto bene manterrà vivo il legame nonostante la morte.

Il processo di elaborazione del lutto e i successivi passi nello sviluppo personale modificheranno il legame col defunto che verrà rivalutato e ridefinito più di una volta nel corso del tempo.

Sicuramente, il tempo del lavoro del lutto è strettamente individuale e dipende da molteplici fattori: il grado di parentela, l'età, il coinvolgimento affettivo, la malattia e la sua durata, la modalità e il luogo del decesso, le proprie credenze culturali e religiose.

Per consentire che la mancanza della persona cara possa acquistare valore di una presenza costante e forte nella nostra memoria, è importante cercare di colmare il vuoto creduto insanabile: riaprire la porta agli affetti circostanti, svolgere i propri compiti ed impegni, ridisegnare progetti.

3.2 Lutto complicato e lutto traumatico

Si definisce "lutto complicato" o "lutto patologico" il lutto la cui elaborazione viene interrotta, profondamente rallentata o cristallizzata, per l'impossibilità sostanziale di

accettare il significato emotivo della perdita relazionale; in tal caso, quello che è il disagio o il dolore emotivo (anche acuto) che accompagna normalmente ogni lutto, può ampliarsi fino ad assumere forme psicopatologiche.

Se dopo all'incirca un anno le manifestazioni di cordoglio sono ancora presenti come nei primi tempi e il ricordo del defunto è dominante tanto da impedire qualunque forma di vita sociale, probabilmente la depressione si è cronicizzata e in questo caso è necessario consultare lo psichiatra. In altri casi sono presenti attacchi di panico, o disturbi ipocondriaci che talvolta imitano la patologia che ha portato alla morte la persona cara, per esempio dolori cardiaci simil-anginosi o disturbi respiratori. Altre volte il dolore può scatenare un episodio decisamente psicotico, con deliri e allucinazioni, soprattutto in persone predisposte o che presentano familiarità per disturbi psichici.

Il "lutto traumatico" è il lutto che si instaura a partire da un evento critico, come un decesso imprevisto ed improvviso (ad esempio un incidente stradale o un suicidio); anche se presenta profili di maggiore complessità rispetto al lutto "normale", non necessariamente un lutto traumatico esita in un lutto complicato; spesso è comunque alla base di un trauma psicologico.

3.3 Il lutto SIDS

La morte di un bambino è un evento tragico più coinvolgente rispetto alla scomparsa di un adulto, è un evento che più di ogni altro merita quello stupore che le stesse presunzioni delle conquiste scientifiche non riescono ad alleviare.

Nel diciottesimo secolo, il 90% dei bambini non raggiungeva l'età di tre anni. I secoli precedenti erano caratterizzati da numerose gravidanze di cui si sapeva che la metà circa si sarebbero concluse con la morte del bambino. Oggi ciò appare inverosimile e inammissibile; le famiglie si sentono contemporaneamente paralizzate e perse.

La morte è diventata un argomento tabù; tanto da non parlarne troppo per non disturbare. In molti casi i riti di lutto sono scomparsi e le persone afflitte dal lutto si trovano sole di fronte alla loro sofferenza.

La morte di un figlio è inaccettabile in quanto spezza la continuità della vita, spegne la fiaccola che si è ricevuta dalle generazioni precedenti e che si è passata a lui, nella speranza naturale che l'avrebbe a sua volta potuta tenere accesa per passarla alle

generazioni future (Marcoli, 2003). È il progetto stesso della vita nel suo divenire che viene colpito e messo in discussione.

La morte di un figlio occupa un posto speciale tra i lutti che ci possono colpire, appunto, per via della sensazione di perdita del futuro. È una morte che a causa della sua precocità viene percepita come “contro natura”.

Dinanzi all’evento morte, la freddezza delle indagini incide brutalmente, sul mondo di sentimenti di quella che potremmo chiamare “la famiglia del dolore” in cui è da comprendere lo stesso medico, lo stesso pediatra che ha visto perdersi, comunque, un “suo” bambino.

Da questo modo così drammatico di morire, derivano problemi e difficoltà che è necessario affrontare e che oggi non sono valutati nella giusta importanza. La diffusione di informazioni precise ed esaurienti sul fenomeno SIDS è cruciale. L’assenza di informazioni è, infatti, causa nei genitori di un senso di colpa insieme irragionevole e distruttivo. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in sé stessi. Un senso di responsabilità che qualche volta resta appena percettibile, come una specie di rumore di fondo della propria vita; qualche volta diventa un’ossessione che rende difficile vivere. Ed è allora necessario un aiuto specifico, che tenga conto di questa particolare situazione di disagio dei genitori e delle famiglie colpite da una perdita per SIDS.

3.4 La famiglia SIDS

La sofferenza derivante dalla morte per SIDS ha un carattere particolare. Non è né maggiore né minore di altre morti. La morte di un bambino è sempre una morte acuta e insostenibile, non è un problema solo medico ma è anche un problema sociale per l’impatto che ha sulla famiglia e per gli strascichi che lascia.

La morte improvvisa di un lattante lascia sempre le famiglie in uno stato di siderazione (sbalordimento). Tuttavia la morte per SIDS presenta alcuni caratteri propri, che sono all’origine di problemi psicologici e sociali specifici.

Nelle condizioni attuali di conoscenza del fenomeno, la morte per SIDS è vissuta dai genitori e dai familiari come un evento inatteso, inspiegabile, inaccettabile.

La SIDS è un evento inatteso perché non ci sono segnali di allarme o di pericolo, prima che esso accada, ma i genitori vengono colti impreparati ad agire ed a sostenere la situazione. La SIDS non è nell’ordine delle cose che è possibile aspettarsi per il proprio

bambino, la SIDS è una “malattia” apparentemente inesistente per la maggior parte dei genitori e delle famiglie.

La natura inaspettata della morte, la mancanza di spiegazioni e l'intenso legame dal quale i genitori vengono strappati, contribuiscono a creare un senso di caos e irrealtà profondamente traumatica.

Molti genitori incontreranno la morte per la prima volta e, quindi, saranno impreparati all'esperienza dolorosa e ai profondi cambiamenti che andranno ad incidere sul loro equilibrio emozionale, fisico, psichico e relazionale.

La SIDS è un evento inspiegabile. Non c'è una relazione di causa-effetto che la renda comprensibile, non è possibile trovare un motivo clinico o genericamente legato allo stato di salute del bambino che possa rendere ragionevole ciò che è accaduto.

Un bimbo muore: e le domande sul perché, rivestono mille sfaccettature; dall'espressione di angoscia e rabbia di chi ha perso la creatura a cui aveva dato vita, alla non meno angosciata valenza degli interrogativi a cui il medico cerca di dare risposta scientifica, sino a giungere al sospetto, che dà spesso il via ad una mera giustizia-punizione travolgendo impietosamente qualsiasi sentimento. E ciò è tanto più lancinante quando non c'è neanche il sospetto, ma la situazione sociale delle persone coinvolte, certe pulsioni emotive dettate dal pregiudizio portano all'avvio del procedimento volto a soddisfare, nell'assenza di una risposta della scienza, la volontà di trovare, comunque, un responsabile (Rajs, 1993).

La SIDS, perché insieme inattesa e inspiegabile diventa quindi un evento psicologicamente ed umanamente inaccettabile, per i genitori e le famiglie. Ogni morte è difficile da accettare, ma in particolare lo è una morte che non abbiamo avuto nemmeno la possibilità di temere.

Di fronte a questa situazione di particolare sofferenza, di fronte ad una morte vissuta come incomprensibile ed inaccettabile, i genitori e le famiglie sono travolti da sensazioni di stordimento, di sgomento, quasi di doloroso stupore. Una paralisi psicologica e materiale che può durare a lungo e impedire la ripresa di una vita normale.

3.4.1 Le reazioni emotive nella coppia genitoriale

Le reazioni che la famiglia può avere nel corso del processo luttuoso sono tante e di vario tipo. Coinvolgono l'intero organismo di una persona nelle sue manifestazioni

emotive, cognitive e comportamentali e tutti i possibili e immaginabili collegamenti tra esse.

Friedman e Buglass (1981), dichiarano che la valanga di sentimenti e sensazioni che investe i genitori dopo la perdita del figlio è sconcertante:

1. sensazione di siderazione (sbalordimento);
2. sensazione di rifiuto;
3. sensazione di rivolta;
4. sensazione di non poter più comunicare;
5. sensazione di ambivalenza in rapporto ai propri bambini vivi;
6. sensazione di colpa;
7. sensazione di perdita dei riferimenti;

Questi primi elementi fanno già intravedere che, oltre al dramma di un figlio che muore, nell'evento SIDS la famiglia deve affrontare ulteriori eventi traumatici che rendono l'elaborazione del lutto e l'accettazione della perdita più difficoltosa creando spesso problemi accessori.

Un elemento ulteriore che caratterizza la SIDS è che l'evento mortale avviene spesso durante la notte, quando il neonato non è sotto il controllo vigile dei genitori. Questo incrementa lo spazio per intrusioni di fantasie e pensieri non razionali con carattere persecutorio. È ormai disponibile una cospicua letteratura, proveniente da altri paesi, soprattutto dell'area anglosassone, da lungo tempo sensibilizzati su questo problema che indicano come esistano molti problemi comuni a quasi tutte le famiglie colpite (Friedman et al., 1974; Buglass et al., 1981).

I genitori si sentono disorientati, sono muti per lo stupore e hanno l'impressione di aver perso il senso della realtà, di non far più parte del mondo, sentendosi soli e abbandonati dopo la perdita; manca loro la vita insieme, quelle abitudini che avevano con il loro bambino. La consapevolezza della perdita definitiva, li fa sentire ancora più soli. Il senso di abbandono è inevitabile, nonostante la consapevolezza di non essere stati abbandonati volontariamente. I genitori possono manifestare un disinteresse momentaneo per i figli maggiori, possono provar rancore verso gli altri figli semplicemente perché sono vivi; impedendo loro di pensare e di piangere il figlio morto. Certi genitori diventati ansiosi da quel momento, temono il peggio per i loro figli maggiori e hanno paura di vederli sparire a loro volta e hanno, in effetti, molte difficoltà a mettere dei divieti, o a prendere decisioni riguardanti i loro figli.

I genitori hanno una sensazione di sconfitta, dubitano delle loro qualità e delle loro certezze; tutti i valori oscillano e fanno posto a un grande dubbio.

La mancanza di fiducia in se stessi conferma e rafforza la loro sensazione di svalorizzazione.

Presto o tardi, i genitori sono sopraffatti da altre emozioni come il senso di colpa, la rabbia e la paura. Mentre cercano le ragioni della morte, i genitori cominciano a pensare alle omissioni o gli atti commessi (da loro o da altri) e che potrebbero aver contribuito alla morte del loro figlio. La maggior parte delle volte la causa dei sensi di colpa sono pensieri irrazionali ma è molto importante per i genitori essere in grado di dividerli con qualcuno che accetti i loro sentimenti.

La rabbia è un'altra comune reazione alla perdita. I genitori possono sentirsi in collera con gli altri figli, il medico, altri operatori sanitari, con se stessi, e perfino con il bambino che è morto. I genitori possono anche provare rabbia nei confronti di amici che hanno bambini normalmente sani. Inoltre la rabbia può essere diretta a Dio, cosa che può provocare dubbi nei loro credi religiosi (Luisella Zerbi Schwartz, 2000).

Le emozioni di rabbia sono difficili da elaborare perché possono essere difficili da riconoscere ed ammettere. Oltre a ciò la rabbia può essere difficile da esprimere apertamente dal momento che non è sempre socialmente accettabile.

La paura che può accompagnare il lutto dei genitori è un timore generalizzato che qualcosa di terribile e di devastante possa ancora capitare e ferirli, dal momento che hanno scoperto di essere così vulnerabili. Alcuni genitori hanno paure persistenti riguardo all'incolumità degli altri loro figli.

3.4.2 Differenze emotive nella coppia genitoriale

La relazione della coppia genitoriale è spesso messa a dura prova. Le modalità di reagire alla perdita del figlio si differenziano notevolmente e possono essere di difficile comprensione per l'altro partner.

Il trauma psicologico è differenziato per i diversi membri della famiglia così come lo sono le conseguenze.

Capita spesso che i coniugi non provino le stesse cose nello stesso momento e, sentendosi lontano l'uno dall'altro, compaiono rancore e distacco tra loro che si fa sempre più marcata.

La madre, spesso una giovane donna alla sua prima gravidanza, nella maggioranza dei casi si presenta come il membro della famiglia più colpito, oltre che dalle cocenti reazioni del lutto, da una profonda crisi personale di cui il senso di colpa è la manifestazione apertamente evidente o appena latente.

Anche le dinamiche relazionali di coppia subiscono spesso un brutale cambiamento e sono messe alla prova dall'aggressività, dalla difficoltà di capire empaticamente ed accettare le diverse e a volte inaspettate reazioni del partner, dall'intrusione persecutoria di altri membri delle famiglie originarie, dai meccanismi difensivi che ogni membro utilizza per arginare l'emergere di livelli di ansia intollerabili (Zerbi-Schwartz, 1991).

Spesso le diverse reazioni emotive creano una barriera di incomunicabilità e di incomprensione e possono accentuare o mettere in luce problemi relazionali di coppia latenti.

Mentre le madri hanno più bisogno di esprimere le loro emozioni e cercano interlocutori e un appoggio sociale, i padri assumono più spesso una reazione di controllo emotivo e di elusione del problema, cercando spesso un maggior coinvolgimento in altre attività, spesso lavorative. Ad esempio, se il padre aumenta reattivamente il proprio coinvolgimento nel lavoro o in altre attività, cercando un compenso, la madre può sentirsi ancora più sola e rifiutata.

Anche il rapporto sessuale della coppia presenta difficoltà e incomprensioni. I sensi di colpa e i desideri immediati di un'altra gravidanza o la paura di un'altra gravidanza che la donna spesso vive, sono difficilmente conciliabili con alcune delle reazioni che si presentano negli uomini, in cui viene accentuato il desiderio di rapporti sessuali per poter attenuare la tensione emotiva o per ritrovare il piacere di vivere.

La morte di un bambino molto piccolo, nelle prime settimane o mesi di vita, sopravviene in un momento in cui il rapporto madre-bambino è ancora molto simbiotico, poiché il processo di separazione e di individuazione si realizza molto progressivamente.

Il decesso in questo periodo suscita sempre un sentimento di colpa, o addirittura il lutto si esprime nell'incapacità di essere madre, nel caso si tratti del primo bambino. Il padre risente, come la madre, di una ferita narcisistica e si rifugia spesso nel lavoro o in altre attività al momento della nascita del figlio seguente, per paura della ripetizione dell'evento.

Le madri in lutto hanno di solito un profondo senso di tristezza, ansietà e rimprovero verso sé stesse dopo la morte del loro bambino e spesso si biasimano. Tutte le madri devono essere costantemente rassicurate che la SIDS non si può prevenire.

Il fatto di vedere l'uomo come sostegno forte e capo della famiglia, lascia poco spazio per il dolore, la tristezza e la confusione. Come padre avrà sviluppato profondi sentimenti di protezione verso la sua famiglia. L'improvvisa morte del suo bimbo e lo sconvolgente dolore che avverte possono minare la sua autostima.

Mentre le madri sono spesso il punto focale del sostegno e delle espressioni di partecipazione, la perdita per il padre non è minore. Il suo bisogno di ricevere sostegno è molto grande, e deve essere incoraggiato.

Alcuni padri trovano che il ritorno al lavoro o il riprendere le attività di casa sia un aiuto. Altri trovano la routine del lavoro praticamente insopportabile: l'incapacità di lavorare produttivamente è una reazione normale al dolore.

Nella coppia, la sofferenza può inibire il dialogo, sono riportati aumenti percentuali di divorzi nelle coppie colpite da un evento SIDS (Cornwell et al., 1977). Dopo una morte improvvisa non è raro vedere alcune coppie separarsi, altre, al contrario, si riavvicinano e diventano più solide di prima.

Il nucleo dei servizi di sostegno al lutto, offerto dall'Associazione Norvegese SIDS, è il sostegno di altri genitori che hanno avuto esperienza personale di perdita di un figlio. L'Associazione Norvegese SIDS si è proposta di indagare nuovi modi di offrire sostegno al lutto che possano attrarre maggiormente gli uomini.

L'Associazione ha organizzato un seminario "esperienziale", finanziato dalla Fondazione Norvegese per Salute e Riabilitazione. I partecipanti erano maschi appartenenti all'Associazione Norvegese SIDS e alla consorella Associazione Norvegese "*Lost a Child*": psicologi e altri esperti hanno condotto il seminario.

Numerosi suggerimenti hanno posto l'accento sull'importanza di stabilire una rete di uomini desiderosi di assistere e sostenere altri uomini nella stessa situazione. Uomini con esperienze simili possono offrire consigli e fornire informazioni pratiche.

È stato riscontrato tra gli uomini un bisogno esplicito di incontrare altri uomini con esperienze di perdita simili. I partecipanti, tuttavia, non avrebbero enfatizzato le possibili differenze di reazione o bisogno rispetto a quello delle rispettive mogli. La loro necessità di gruppi separati tutti maschili era maggiormente dovuta al bisogno di nuovi scenari in cui comunicare con modi diversi ed a livelli differenti. Essi percepivano che

lo scenario tradizionale di sostegno al lutto condizionasse a priori il modo in cui dibattere del dolore e per quanto tempo uno dovesse parlare del proprio dolore.

Infine, bisogna pensare che al momento del decesso altre persone potevano essere presenti, fratelli e sorelle, nonni, amici, personale paramedico di servizio, e che anche questi non devono essere dimenticati dalle attività di sostegno.

3.4.3 I fratellini delle vittime SIDS

Un problema che tende ad essere ignorato o solo marginalmente toccato nella letteratura, riguarda i fratellini delle vittime SIDS. Bambini che spesso assistono alla drammatica scoperta della morte del neonato da parte dei genitori, ma che poi, nell'intenzione di proteggerli, vengono esclusi da tutto il processo di elaborazione del lutto. Le conseguenze possono condurre ad un aumento di ansia e alla sensazione di essere abbandonati nel momento in cui hanno più bisogno dell'aiuto dei genitori (Williams, 1981; Mandell et al., 1983).

Un bambino che perde un genitore, un fratello, una sorella o un altro membro del suo nucleo familiare stretto, ha bisogno di elaborare il lutto come chiunque altro, anche se le sue reazioni manifeste possono essere diverse da quelle degli adulti.

Magari dopo aver appreso la notizia, il bambino si rimette a giocare come se niente fosse accaduto, ma ciò non vuol dire che sia rimasto indifferente. A seconda dell'età e del grado di sviluppo raggiunto, il bambino è più o meno capace di comprendere il significato della morte e delle proprie reazioni emotive. In ogni caso, deve essere aiutato ad affrontare il processo di elaborazione del lutto. Purtroppo, in tali occasioni anche le figure di riferimento del bambino sono rimaste profondamente sconvolte dall'evento e spesso non sono in grado di prestare le necessarie attenzioni ai più piccoli.

Anche se cerchiamo di nascondere l'evento ai bambini, il loro caro è comunque morto e non tornerà; si tratta di una realtà ineluttabile che deve essere in ogni caso affrontata. I bambini non possono essere protetti da una perdita che hanno già subito. L'impatto emotivo che la perdita del fratellino esercita su di loro rimane inevitabile, ma il segreto impedisce di esprimere le emozioni collegate ad essa. Così, rimangono soli con la propria elaborazione del lutto e si sentono abbandonati (Roccatagliata, 2003).

Gli adulti che vivono intorno ai bambini e agli adolescenti che hanno subito la perdita di un familiare, genitori, fratelli, nonni, zii, hanno la responsabilità di facilitare il loro processo di elaborazione del lutto. Bisogna che creino le condizioni per accettare la

realità della morte avvenuta, per l'espressione di tutte le emozioni connesse, per il riadattamento alla nuova strutturazione della loro vita e per la collocazione del defunto in un nuovo spazio che permetta di continuare a vivere.

I bambini hanno bisogno di spiegazioni semplici e precise della morte, coerenti con i loro credo familiari. Vengono usate molte parole per dare significato alla morte; i vari termini possono turbare e spaventare i bambini, specialmente se essi non hanno una chiara idea di cosa sia successo. Per esempio dire ai bambini che il loro fratellino se ne è andato per un lungo sonno, può portarli ad aver paura del loro sonno. Parole come "perdita" possono spaventarli molto; alcuni bambini temeranno la separazione dai loro genitori perché potrebbero "perdersi", o i genitori potrebbero andare e non tornare più; altri potrebbero aver paura di "trovare" il piccolo. È più semplice spiegare che il fratellino è morto; quando essi chiedono perché o come, va bene dire che non lo sapete.

I bambini tra i due e i sei anni possono essere molto preoccupati riguardo il benessere fisico dei loro fratellini, hanno bisogno di sapere che il loro fratellino è al sicuro da qualche parte, anche se troveranno molto difficile capire il senso finale della morte.

Tra i sette e i dieci anni, i bambini arrivano a capire il senso definitivo della morte e possono essere interessati a spiegazioni più precise sulle cause della morte del fratellino. Solo nell'adolescenza essi arriveranno ad afferrare il concetto che la morte arriva per tutti, anche per loro. Le fasi relative all'età sono normali e se i bambini non riescono a capire il concetto di morte di un adulto, possono aver semplicemente bisogno di sicurezza e amore in quel momento.

I genitori di solito non piangono di fronte ai loro bambini per paura di sconvolgerli, è importante che i bambini sappiano che il fratellino era amato dalla famiglia e per questo è normale essere tristi e piangere.

I bambini talvolta confondono l'essere forti con la mancanza di sentimento, questo può spaventarli, hanno, invece, bisogno di essere rassicurati che il bimbo era molto amato anche se è scomparso. Questa rassicurazione dirà loro che essi sono importanti, che sono amati.

Spiegazioni semplici su sentimenti di paura e di perdita del piccolo sono importanti per far sì che il bambino realizzi che ogni membro della famiglia è amato.

3.4.4 Gravidanza successiva

La scelta di avere altri bambini è uno dei problemi fondamentali dei genitori colpiti dall'evento SIDS; si tratta di una questione delicata, nella quale contano alla fine sensibilità e decisioni personali. È necessario tuttavia diffondere nel modo più ampio e più preciso la conoscenza di questo aspetto del problema. Sappiamo molto poco della SIDS, ma sappiamo sicuramente che non esiste un rischio più elevato del normale per nuove nascite eventualmente desiderate dalla famiglia; e che è comunque possibile, qualora i genitori vogliano eliminare l'ansia che deriverebbe dalla scelta di avere altri bambini, utilizzare gli apparecchi di monitoraggio esistenti, per una maggiore sicurezza e tranquillità.

Per ciò che riguarda il progetto di una nuova gravidanza, i genitori non sono sempre d'accordo. Si trova nell'uno o nell'altro un'ambivalenza legata o al desiderio di "andare avanti", o allo stesso tempo la paura di cancellare ancora di più il bambino morto; nella coppia colpita da SIDS il desiderio di un nuovo bambino non è molto stabile.

In alcuni casi, anche già incinte, certe donne sono ancora ambivalenti. Spesso solo alla fine del secondo mese si accorgono di essere incinte, o ancora non aumentano di peso prima del quarto mese di gravidanza. C'è come una specie di freno a rendersi conto che una nuova vita è in corso, pur desiderandola vivamente.

Una delle conseguenze più gravi ed un problema ulteriore per la donna è l'aumentato rischio di aborti e di infertilità nel primo anno dopo l'evento SIDS (Mandell et al., 1980).

Un altro problema, in questo caso per il futuro bambino, si ha quando prevale il desiderio di superare il lutto, rimpiazzando immediatamente con un'altra gravidanza il bambino morto, addirittura dando al nuovo bambino un nome simile a quello precedente. In effetti, è nocivo e pericoloso per il nuovo bebè essere considerato un sostituto del precedente e perciò il suo nome sarà molto significativo.

Non vi è dubbio che è consigliabile che vi sia una possibilità e un tempo sufficiente perché la madre possa elaborare sia il lutto, che i sensi di colpa, che le informazioni mediche relative all'evento SIDS, prima di intraprendere un'altra gravidanza (Carlson, 1993). È comunque evidente che con la nascita del figlio successivo si ripresenta anche un periodo di grande ansia, che si trasforma nella paura che l'evento si ripeta e in alcuni casi nell'eccessiva protezione del bambino.

Durante la nuova gravidanza, la madre ha il terrore di rivivere la storia precedente, cerca di immaginare il suo bimbo, ma quello che le viene in mente è il bambino morto.

La madre cerca di proiettare una nuova storia, ma non può impedirsi di pensare a ciò che è successo; non vede altre vie d'uscita (Lebovivi, 1983). Tuttavia, il modo in cui la madre immagina il suo futuro bambino e i progetti che fa per lui sono molto importanti per il mantenimento e la qualità delle relazioni che li legheranno.

3.5 SIDS: l'impatto sociale ed emotivo

Quando qualcuno vicino a noi muore, il lutto che ci colpisce coinvolge i legami affettivi che avevamo con quella persona. Ma quando muore un bambino poco dopo la sua nascita, il lutto coinvolge la sfera del passato e, forse ancor più, quella di un futuro atteso che viene meno. Una morte che viene ritenuta così innaturale porta a provare sentimenti sia di colpa sia di rabbia, che spesso si scarica sul medico pediatra, che non sa spiegare e che non è stato capace di prevedere.

I problemi emotivi più rilevanti sono i seguenti: un cospicuo senso di inadeguatezza a generare un bambino capace di sopravvivere, sensi di colpa a causa di eventi o fantasie emerse durante la gravidanza, una tendenza ad idealizzare il bambino perso, difficoltà nell'elaborazione del lutto, largamente dovuto alla scarsità di memorie relative al bambino (Elliott, 1978; Dyregrov, 1990).

Si deve quindi facilitare l'elaborazione del lutto, aiutando i genitori a ridurre il senso di colpa e sostenendo l'eventuale desiderio di una nuova gravidanza, pur nella consapevolezza delle implicazioni psicologiche che ciò comporta.

In molte interviste condotte ai genitori in altri paesi e in Italia, la morte del proprio bambino per SIDS è considerata l'evento più sconvolgente della loro vita. La sindrome di morte improvvisa dei lattanti colpisce i bambini, ma colpisce in modo prolungato anche i genitori e la famiglia.

Nei casi delle famiglie intervistate sono stati riscontrati molti degli eventi tipici della SIDS: la mancanza d'informazione sull'esistenza della SIDS sia nelle famiglie colpite che nella popolazione in generale; la brutalità di alcune indagini di polizia; la reazione malevola che l'evento può suscitare nei vicini di casa mal informati; il coinvolgimento dei fratellini; le accuse reciproche. Tutti elementi che tendono ad aumentare i sensi di colpa e ad interferire con la possibilità di una buona e positiva elaborazione del lutto.

La conoscenza e la comprensione di questi problemi è necessaria per fornire un efficace supporto e per prevenire ulteriori conseguenze sia di tipo emotivo che sociale.

Nella maggior parte dei casi è il pronto Soccorso il primo luogo dove i genitori corrono, anche se il bambino è, con grande evidenza, già morto da ore. Ma al Pronto Soccorso, dopo gli inutili tentativi di rianimazione, la constatazione di morte e l'informazione dell'obbligatorietà dell'autopsia, i genitori, in stato di trauma ed evidentemente nella necessità drammatica di farsi una ragione dell'evento, spesso vengono totalmente abbandonati. In molti casi non sono neppure informati che vi è un'alta probabilità che il loro bambino sia stato vittima di una sindrome conosciuta in medicina come SIDS, che colpisce i bambini nel sonno durante il primo anno di vita.

Chi, al Pronto Soccorso, si occupa certamente di loro è invece il poliziotto di turno, che disinformato sull'esistenza della SIDS, svolge una prima indagine ed un primo accertamento per appurare che non vi siano evidenze macroscopiche di colpevolezza o di infanticidio. È invece indispensabile che fin dall'inizio si incoraggino i genitori ad esprimere i loro interrogativi, i loro dubbi; un personale sanitario sensibilizzato ed informato è in grado di fornire molte informazioni.

La difficoltà maggiore che si oppone a quest'opera è insita nell'ideologia medica e nella politica sanitaria prevalente, che vede nell'intervento curativo il punto focale dell'azione medica e considera spesso la morte solo come un fallimento: un evento quindi da rimuovere o da ignorare (Zerbi-Schwartz, 1988).

Poiché il primo contatto che la famiglia ha, dopo la morte del bambino, è con il Pronto Soccorso, il medico, la Polizia e l'anatomo-patologo, è indispensabile che queste strutture debbano essere informate e sensibilizzate, così da poter dare le risposte adeguate sia ai bisogni di informazione, sia a quelli emotivi della famiglia colpita (Jeziarski, 1989).

È inoltre innegabile l'importanza di una adeguata informazione sulla SIDS per il personale infermieristico e medico, per gli agenti di polizia presenti nei Pronto Soccorso e per la popolazione in generale. Inoltre, sono riportati nella letteratura (Jeziarski, 1989), come uno degli strumenti di maggiore efficacia per il positivo superamento di questo tragico evento, i gruppi di supporto di genitori che hanno vissuto lo stesso evento; quindi questi gruppi vanno creati, incoraggiati e supportati.

C'è una realtà complessa e fragile dietro ogni caso di SIDS, per un operatore in questo campo è necessaria una buona conoscenza del problema, ma anche una delicata e profonda comprensione empatica delle situazioni emotive sollecitate, per far sì che sia

possibile, soprattutto alle madri, esprimere ed elaborare le emozioni più profonde e quelle sentite come meno accettabili.

L'obiettivo finale di questo sforzo è quello di prevenire conseguenze negative ulteriori che si ripercuotano sulle gravidanze successive, sui figli esistenti e sulla relazione di coppia.

3.5.1 Il pediatra

Al pediatra di famiglia lo Stato Italiano ha affidato la tutela sanitaria della popolazione dalla nascita al termine dell'età evolutiva, dove per tutela deve intendersi la messa in opera di tutte le attitudini umane e professionali indirizzate non solo e non tanto a curare l'evento malattia, quanto ad "assicurare al bambino la protezione e le cure necessarie al suo benessere" (Convenzione Internazionale dei Diritti dell'Infanzia).

Protezione quindi, termine che richiama in particolare la parola prevenzione: e nel campo della SIDS si parla di fattori di rischio e di gruppi di rischio.

I pediatri sono chiamati a svolgere un'attività di prevenzione primaria nel primo caso, attraverso una puntuale azione di educazione sanitaria, e di prevenzione secondaria nei casi che presentino fattori di rischio, in collaborazione con i Centri SIDS (Tucci, 2003).

Ma nell'esperienza professionale pediatrica non è sufficiente il sapere (conoscere e far attuare i comportamenti più idonei a livello preventivo), è soprattutto importante sviluppare idonee modalità relazionali (saper essere). Quanto ciò sia vero viene evidenziato dall'esperienza della SIDS, che mette i pediatri in discussione come uomini e come professionisti. A prima vista, la morte improvvisa è un problema essenzialmente pediatrico; il pediatra è uno dei primi ad essere informato e il suo compito è maggiore in quanto anche lui è colpito da questa disgrazia.

Tutto ciò deve far riflettere i pediatri sul proprio modo di intendere e di vivere il rapporto pediatra – bambino – famiglia, deve spingerli a confrontarsi col mistero della morte, in questo caso della morte innocente. Da queste riflessioni può, deve nascere un colloquio che, pur se inizialmente mirato alle inevitabili risposte sul perché di quella morte, può diventare un dialogo profondo, che tocca il significato dell'esistenza: "Il medico non è né un tecnico, né un salvatore, bensì un'esistenza di fronte ad un'altra esistenza, un essere umano caduco accanto ad un altro, impegnato a portare nell'altro e in se stesso la dignità e la libertà per l'essere, e a riconoscerli come criteri" (Jaspers, 1955).

È il pediatra la figura di riferimento sia nelle fasi immediatamente successive all'evento SIDS che per le problematiche relative ad una futura gravidanza. Il pediatra è chiamato ad un compito che si diversifica profondamente dalle normali prestazioni professionali, dovendo dare risposte ad un evento inspiegabile e dovendo confrontarsi con un nucleo familiare provato da una esperienza "devastante". La netta polverizzazione delle risposte riguardanti le cause del decesso esprime l'incertezza sulla eziopatogenesi della sindrome, ma al contempo indica una informazione disomogenea.

Il sostegno psicologico ad una "famiglia SIDS" è difficile e la maggior parte dei pediatri ha manifestato la propria inadeguatezza ad effettuarlo.

Anche se l'apprendimento delle tecniche di "*death-counselling*" non rientra nel bagaglio culturale del medico, può essere utile la semplice condivisione del lutto, rivalutando un atteggiamento proprio dei pediatri di un secolo fa che avevano l'abitudine di stare vicini ai familiari di bambini gravemente ammalati, pur non potendo fornire cure adeguate.

La "*care*" della SIDS nella dimensione globale del "farsi carico" comprende il sostegno alla "famiglia SIDS": genitori, fratelli, ecc.

Al pediatra spetta inoltre il compito di svolgere una preziosa opera di mediazione tra un nucleo familiare in crisi ed i centri SIDS.

3.5.2 Centri SIDS e Associazioni

In Italia i Centri SIDS e le Associazioni dei Genitori stanno solo ora incominciando a diffondersi. Forse si tratta di un ritardo, seppure inescusabile, dovuto al fatto che le malattie infettive e da denutrizione sono state debellate ed ora il fenomeno della SIDS, con la sua incidenza attuale di un terzo dei casi sul totale dei morti nel primo anno di vita, si impone in tutta la sua rilevanza sociale.

Il Centro SIDS è un struttura che ha come finalità: la riduzione della mortalità per SIDS, la ricerca finalizzata allo studio delle basi eziopatogenetiche della sindrome, il sostegno alle famiglie colpite da SIDS e la promozione di una cultura specifica sull'argomento (Piumelli et al, 1998). Questi obiettivi si perseguono con la capillare divulgazione delle norme di riduzione del rischio (campagne informative), il coordinamento del percorso diagnostico/terapeutico dei bambini con storia di "Eventi Apparentemente Rischiosi per la Vita" (*Apparent Life-Threatening Events* – ALTE), la gestione della rete di monitoraggio e tele monitoraggio domiciliare dei bambini a rischio di SIDS/ALTE, il counseling ed il sostegno psicologico alle famiglie con un lutto SIDS, la creazione di un

osservatorio epidemiologico relativo alle morti improvvise del lattante e l'attività di ricerca.

Le informazioni da veicolare con la campagna di riduzione del rischio di SIDS sono della massima importanza in quanto dalla loro piena comprensione ed adozione può dipendere la vita del bambino nei primi mesi di vita. Per questo motivo è irrealistico pensare di poter strutturare il messaggio esclusivamente per una diffusione tramite il mezzo televisivo o i media in genere. Essi possono avere la funzione, importante, di sollevare la questione, di alzare la soglia di attenzione della popolazione generale su questo problema, ma il messaggio mediatico non può raggiungere i livelli di efficacia necessari ad una campagna di riduzione del rischio.

Il target di riferimento è rappresentato dalle coppie in attesa e dai genitori di neonati e lattanti della fascia di età a rischio ed è su questa popolazione che deve essere progettata e indirizzata una campagna di comunicazione che possa sviluppare la sua efficacia.

Il successo di una campagna informativa dipende in larga parte dal grado di coinvolgimento attivo del personale sanitario, per cui sarà indispensabile far precedere la campagna da una fase di formazione rivolta ai responsabili dei reparti di maternità, ai neonatologi, ai pediatri di famiglia, al personale dei consultori, alle ostetriche, al personale infermieristico, cioè a tutto quel mondo professionale che ruota attorno alla nascita.

Nel nostro Paese mancano tuttora dati attendibili sulla mortalità specifica per SIDS, per cui l'efficacia della campagna di riduzione del rischio, almeno inizialmente, non potrà essere valutata sulla base della riduzione della mortalità specifica, ma sul grado di penetrazione dell'informazione e di adozione delle norme di riduzione del rischio da parte della popolazione interessata. È quindi parte integrante dell'intervento la rilevazione dei comportamenti a rischio prima dell'avvio della campagna, che può essere effettuata con la somministrazione di un questionario indirizzato ai genitori dei lattanti all'atto della prima vaccinazione.

L'efficacia dell'intervento sarà quindi successivamente valutata attraverso una nuova rilevazione epidemiologica che, unitamente a periodiche campionature, servirà ad individuare eventuali criticità e ad apportare le relative misure correttive, per evitare che restino scoperte dall'informazione le fasce di popolazione più svantaggiate.

Questo modello di intervento è stato applicato con successo in due Regioni italiane (Lombardia e Toscana), (Acerbi et al., 2002; Piumelli et al., 2004) e coincide

sostanzialmente con il modello concettuale “precede-procede” successivamente descritto da Duggan (2005).

È noto che la famiglia colpita da SIDS, oltre a vivere un evento tragico di per sé, si scontra con sensi di colpa e di inadeguatezza, impropriamente riferiti all'accudimento del bambino deceduto. In tali circostanze un tempestivo intervento di counseling può indirizzare favorevolmente il processo di elaborazione del lutto.

Il counseling nella SIDS trova applicazione sia come “*general counseling*”, per le problematiche relative alle gravidanze successive e al monitoraggio domiciliare, che come “*death counseling*” riferito più specificamente al lutto.

Il “*general counseling*” potrà essere affidato agli operatori del Centro dopo adeguato training, mentre il “*death counseling*” dovrà essere necessariamente effettuato da professionisti specifici (Di Fabio, 1999).

Il Centro SIDS ha il compito di gestire un osservatorio epidemiologico per il monitoraggio dell'andamento della mortalità specifica per SIDS, con la raccolta dei dati derivanti dal riscontro diagnostico e dall'indagine sullo scenario del decesso.

La SIDS, come abbiamo visto, presenta molti aspetti eziopatogenetici ancora oscuri; per tale ragione sono in corso numerose ricerche indirizzate principalmente allo studio dei meccanismi tronco encefalici di controllo dell'attività cardiorespiratoria nel sonno ed a chiarire le possibili basi genetiche delle alterazioni del sistema nervoso autonomo, verosimilmente implicate nel determinismo della sindrome.

In questo scenario di grande interesse scientifico il Centro SIDS deve farsi promotore di iniziative (corsi, convegni, congressi) che consentano la più ampia diffusione e condivisione delle informazioni, mantenendo i contatti con le strutture internazionali più accreditate attraverso la partecipazione attiva a progetti di ricerca multicentrici ed ai meeting che frequentemente si svolgono in varie parti del mondo.

Deve farsi altresì portatore presso le sedi istituzionali e scientifiche delle istanze relative all'individuazione di eventuali nuovi fattori di protezione affinché abbiano il più ampio risalto presso la comunità scientifica e la massima visibilità ed impatto sulla popolazione.

Il personale del Centro dovrà necessariamente essere composto da medici dotati di una formazione neonatologico/pediatrica, che abbiano acquisito specifiche competenze nel campo della fisiologia e della fisiopatologia del controllo del respiro nel sonno, che abbiano assoluta padronanza del funzionamento dei sistemi di monitoraggio e dei relativi softwares, che abbiano acquisito le necessarie abilità comunicative di counseling

e che siano in grado di coordinare le consulenze multidisciplinari che si rendono necessarie sia per la gestione dei bambini con ALTE (gastroenterologi, cardiologi, neurologi, esperti in malattie metaboliche ecc.) che nei casi di SIDS (anatomopatologi, genetisti e psicologi/counselors). Un contributo fondamentale al processo di elaborazione del lutto nella famiglia colpita da SIDS è rappresentato dal sostegno psicologico e dalla condivisione del lutto da parte delle Associazioni Genitori, in Italia la più importante è L'associazione Genitori "Semi per la SIDS".

L'Associazione nasce a Lucca nel 1991 per iniziativa di Pietro e Cristina Sebastiani e di un piccolo gruppo di genitori SIDS, familiari ed amici. L'impegno prioritario dell'Associazione è quello di assistere in tempi rapidi le famiglie colpite da questo terribile lutto per portarle a conoscenza della vera causa di morte dei loro bambini.

L'aiuto ed il sostegno psicologico non si interrompono qualche settimana dopo il decesso, ma continuano nel tempo sino a che l'elaborazione del lutto abbia avuto il suo corso. Nel caso, poi, in cui la famiglia desideri avere un altro figlio, l'Associazione cerca di sostenerla durante il primo anno di vita del nuovo bambino con un adeguato programma che prevede, tra l'altro, l'utilizzazione di monitor cardiorespiratori a domicilio.

Altro impegno dell'Associazione è quello di dialogare con i medici, di cercare di indirizzare e di stimolare la ricerca: a questo scopo sono state bandite borse di studio per l'Italia e per l'estero, sono state finanziate ricerche epidemiologiche e organizzati congressi scientifici.

È importante rilevare che l'Associazione non ha fini di lucro e vive di fondi derivanti da donazioni o ricavati dall'organizzazione di manifestazioni culturali e ricreative.

L'Associazione ha nel corso degli anni sviluppato un rapporto di intensissima collaborazione con i medici della Cattedra di Pediatria Preventiva e Sociale dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, con il professor Donzelli in particolare, che nel 1994 si è concretizzata nell'organizzazione di un Congresso internazionale.

Altro compito importante dell'Associazione è quello della prevenzione. Attualmente sappiamo che il sopraggiungere di questa sindrome, di origine multifattoriale, è favorita da alcuni fattori ambientali, tra i quali la posizione del neonato durante il sonno assume un ruolo estremamente importante.

Molti studi recenti, condotti in differenti paesi (USA, Francia, Nuova Zelanda, Australia, Paesi Bassi, Regno Unito), hanno dimostrato una diminuzione molto importante, intorno al 35-40% delle morti SIDS, dopo la diffusione di queste

raccomandazioni. L'Associazione sulla scorta di questi studi ha intessuto profondi legami ed efficaci collaborazioni con alcune Amministrazioni Regionali, come quelle della Toscana e della Lombardia, per sviluppare progetti sulla prevenzione che hanno dato vita a vere e proprie campagne di informazione a livello regionale.

Il messaggio che l'Associazione vuole dare è che la loro attività, nel ricordo dei bambini scomparsi, vuole solo contribuire ad aumentare le conoscenze scientifiche, l'assistenza ed il sostegno verso chi soffre. L'affetto, che non finirà mai verso i bambini che non ci sono più, diventa per l'Associazione "Semi per la SIDS" un aiuto effettivo verso tutti i bambini che verranno.

Capitolo 4: La Mia Esperienza di Ricerca

4.1 Definizione e inquadramento della ricerca

Per la parte pratica relativa al mio lavoro di tesi ho avuto l'opportunità di avere come relatore il Prof. Donzelli, professore ordinario presso la facoltà di Psicologia e di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Firenze, nonché neonatologo presso l'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze. Grazie al Prof. Donzelli ho avuto la possibilità di conoscere la Prof.ssa Enrica Ciucci, docente impegnata nell'attività di ricerca e di analisi del pensiero narrativo che grazie alla sua professionalità e disponibilità mi ha guidato lungo il percorso di analisi dei relativi casi del mio progetto. La Dott.ssa Ada Macchiarini, figura storica dell'Associazione, impegnata nella ricerca di informazioni utili per riuscire a comprendere sempre di più le cause di questo terribile evento.

La splendida collaborazione con queste tre persone professionali e competenti mi ha permesso di dedicarmi all'esplicitazione del mio progetto: l'obiettivo che ci eravamo poste consisteva nel raccogliere le narrazioni dei genitori di neonati morti per SIDS relative al loro vissuto emotivo circa la perdita del proprio bambino. Nel mese di Maggio 2012, sono venuta a conoscenza di una mamma e di tre coppie di genitori che avevano subito la Morte Improvvisa del loro figlio.

4.2 Obiettivi e Ipotesi

La ricerca che ho condotto ha avuto come obiettivo quello di indagare un'area delicata come quella dell'esperienza dei genitori di un bambino deceduto per *Sudden Infant Death Syndrome*.

Documentandomi attraverso la letteratura di riferimento ho avuto l'opportunità di comprendere quanto i passi in avanti circa questa tematica, sviluppati negli ultimi 10 anni, rivelino ancora la presenza di oscurità e di aree da indagare rispetto, ad esempio, a cause simili per altre morti neonatali.

Annualmente viene prodotta una notevole quantità di pubblicazioni sulla SIDS, che testimoniano l'importanza sociale e scientifica di questa particolare condizione morbosa che tuttora rappresenta, nei paesi industrializzati, la prima causa di morte nel periodo post-neonatale.

Le storie, le dinamiche interne e, perché no, le modalità di reazione dei genitori di bambini deceduti, seppur con doverose eccezioni, non sono argomenti trattati approfonditamente dalla letteratura scientifica, in molti paesi vengono effettuate ricerche in questa direzione. L'Associazione "Semi per la SIDS Onlus / *Seeds for SIDS*" è affiliata con "*SIDS Family International*", rete di associazioni SIDS provenienti da circa 30 paesi, formata nel 1987 per promuovere la ricerca sulla SIDS e favorire lo scambio di idee e notizie. L'impegno prioritario di queste associazioni è quello di assistere in tempi rapidi le famiglie colpite da questo terribile lutto per portarle a conoscenza della vera causa di morte dei loro bambini.

Alla luce di queste premesse, la ricerca esposta di seguito si pone come scopo quello di rischiarare, per quanto possibile, le zone d'ombra non ancora esplorate dalla letteratura di riferimento.

Come primo obiettivo la ricerca si pone quello di analizzare le storie narrate dai genitori, individuandone le caratteristiche e la presenza di eventuali script.

Sulla base del primo obiettivo, la ricerca tende inoltre a indagare le variazioni della struttura, ovvero se, attraverso la narrazione ripetuta, i soggetti tendono a mantenere lo stesso script oppure cambiano l'organizzazione del racconto che stanno narrando.

Un terzo obiettivo della ricerca è quello di indagare se e come cambia la storia nel corso degli incontri: ovvero se le informazioni all'interno della narrazione rimangono le stesse nel corso delle interviste oppure se intervengono elementi di novità o aspetti precedentemente non emersi.

Posti questi obiettivi, non potevamo trascurare di prendere in considerazione un ulteriore obiettivo, forse il più scontato, al quale la nostra ricerca ci ha messo davanti: la valutazione di eventuali differenze narrative relative al ruolo genitoriale.

Come ultimo obiettivo ci siamo, infine, posti lo scopo di riscontrare, se in base agli anni trascorsi dal lutto, la narrazione poteva essere diversa secondo la variabile "tempo".

4.3 Metodologia

Ho preso contatti con i genitori dell'Associazione Semi per la SIDS nel mese di Gennaio tramite la Dott.ssa Ada Macchiarini ex Presidente dell'Associazione che si è subito dimostrata disponibile ed entusiasta a partecipare al progetto e ad aiutarmi a cercare coppie di genitori facenti parte dell'Associazione, interessati a narrare la loro storia e il loro vissuto drammatico.

La Dott.ssa Macchiarini tramite posta elettronica ha informato i genitori di questa mia ricerca, tre coppie di genitori e una singola mamma, residenti in diverse parti d'Italia hanno accettato di partecipare al mio progetto, aiutandomi tramite le interviste a raccogliere le loro narrazioni.

A tutti è stato consegnato il Consenso Informato, appositamente formulato per il tipo di ricerca da svolgere.

Anche se a malincuore, i protagonisti di queste storie non verranno menzionati con il nome proprio ma li identificherò tramite numerazione ordinale o nomi fittizi per garantire la più che legittima riservatezza.

La raccolta di tutte le narrazioni è stata effettuata nell'intero mese di Maggio, una settimana per ciascuna coppia ed è stata organizzata in tre diversi momenti. Ogni genitore è stato intervistato per tre volte in modo sistematico: il lunedì, il mercoledì e il venerdì. Le rilevazioni sono state condotte nelle loro abitazioni per garantire la massima naturalezza.

La metodologia utilizzata è stata quella dell'intervista libera con la quale chiedevo ai genitori, separatamente, di parlarmi semplicemente del loro bambino.

La formula con la quale mi sono rivolta ai genitori, in ogni incontro è stata sempre la seguente:

“Se Lei vuole, avrei piacere che mi parlasse di Suo figlio ”

Tutte e tre le interviste sono state audio-registrate e hanno seguito la stessa procedura, con una sola eccezione: mentre per la prima e la seconda intervista non sono stati dati limiti di tempo, per l'ultimo incontro ho specificato che il tempo sarebbe stato definito e che i minuti a nostra disposizione sarebbero stati 10.

4.4 Analisi Qualitativa dei Dati: le Narrazioni

Una volta conclusa l'intera serie di incontri ho provveduto alla trascrizione di tutte e ventuno le interviste, tre per ciascuna madre e tre per ciascun padre più tre per la mamma singola, potendo così iniziare a lavorare sull'analisi delle storie.

4.4.1 Individuazione delle caratteristiche del testo e degli script

Studiando i racconti dei genitori ho potuto riscontrare con facilità come tutte le narrazioni possano essere analizzate sulla base di vere e proprie scene. Per la distinzione

delle scene sono stati utilizzati come parametri quello dell'introduzione di un nuovo scenario o l'ingresso nella narrazione di un nuovo personaggio, inoltre è stata identificata come nuova scena l'interruzione della narrazione dei fatti in favore di un commento personale. In tutte le storie dei genitori ho individuato l'alternanza di due forme diverse di narrazione: una caratterizzata dalle scene nelle quali vengono raccontati i fatti e gli avvenimenti (cronologici) della loro esperienza di fronte, prima alla nascita e poi alla morte del loro bambino, l'altra costituita da momenti di assoluta riflessione, dove la narrazione si interrompe ed emerge la voce narrante.

Di seguito è riportata la tabella con tutte le scene/riflessioni menzionate da tutti i genitori, complete di scenario nel quale si svolge l'azione e i personaggi che ne fanno parte.

Tab.2 - Scene individuate nelle interviste del I° Padre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10')
1	Titolo	Ecografia	Mancanza di fiducia in se stesso	Felicità persa
	Scenario	ospedale	indefinito	indefinito
	Personaggi	I° figlia, mamma	papà, mamma	papà, bambino
2	Titolo	Gravidanza	Conquista-Fiducia	Prevenzione SIDS
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	papà, mamma	papà, mamma, altri genitori	papà
3	Titolo	Nascita	Voglia di un altro figlio	Cura SIDS
	Scenario	ospedale	indefinito	indefinito
	Personaggi	papà, gemelli, nonno paterno	papà, mamma	papà
4	Titolo	Ricordi prima della morte	Vuoto – Sensi di colpa	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	papà, bambino	papà, bambino	
5	Titolo	Morte	La famiglia	
	Scenario	casa	indefinito	
	Personaggi	papà, mamma, bambino	papà, mamma, altri figli	
6	Titolo	Voglia di un altro figlio		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà		

Tab.3- Scene individuate nelle interviste della I^a Madre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10°)
1	Titolo	Desiderio	Cambiamento improvviso	Vita sconvolta
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	Mamma	mamma, bambini
2	Titolo	La decisione	Passato	Nuova gravidanza
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, papà	Mamma	mamma, bambino
3	Titolo	Gravidanza gemellare	Gravidanza gemellare	Vuoto
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	Mamma	mamma, gemelli	mamma, bambino
4	Titolo	Gravidanza magnifica	Passato	Emozioni diverse
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, gemelli	Mamma	mamma
5	Titolo	Nascita	Conflitto madre-figlia	Conforto
	Scenario	ospedale	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, gemelli	mamma, nonna materna	mamma, bambino
6	Titolo	Sentimento materno	Recupero rapporto	Nuovo mondo
	Scenario	Indefinito	Indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, nonna materna, gemelli	mamma, bambino
7	Titolo	Ricordi	Orgoglio familiare	Dolore – Rinascita
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, gemelli	mamma, papà, bambino, 1°figlia, nonno paterno	mamma, bambino
8	Titolo	La crescita	Gravidanza- Gioia	Informazione
	Scenario	casa	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, gemelli	mamma, gemelli	mamma, bambino
9	Titolo	Morte	Dolore- Rinascita	
	Scenario	casa	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, bambino	mamma, bambino	
10	Titolo	Consapevolezza della morte	La gemella	
	Scenario	casa	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, bambino	mamma, gemella	

11	Titolo	Disperazione	Freddo-Solitudine	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, bambino	Mamma	
12	Titolo	Ritorno alla realtà	Senso di colpa	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, famiglia, pompe funebri	mamma, gemella	
13	Titolo	Sentimenti di colpa-fallimento	Situazione straziante	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, gemella	
14	Titolo		Fallimento	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		Mamma	
15	Titolo		Dopo la morte	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, bambino	

4.4.2 Analisi della struttura delle diverse narrazioni

La I^a coppia intervistata ha subito il lutto del proprio figlio 4 anni fa. Nicolas era il gemello di Giulia, si è spento all'improvviso a causa della SIDS, in una sera d'inverno. Come possiamo vedere, nei tre incontri con il I^o padre è riscontrabile una certa coerenza della narrazione con l'andamento cronologico degli eventi. Nella I^a intervista l'uomo inizia il racconto partendo dal momento dell'ecografia effettuata alla moglie dove scopre di diventare di nuovo padre, ripercorrendo tutte le tappe salienti fino ad arrivare alla morte del figlio. La narrazione del I^o papà è molto essenziale e schematica non ritornando mai su argomenti già trattati ma esponendone altri, ad eccezione del fatto di volere un altro bambino subito dopo la perdita del piccolo; infatti, tra le riflessioni, quella presente in due narrazioni su tre è la *Voglia di un altro figlio*.

Tra le restanti riflessioni sono emerse la *Nascita*, i *Ricordi prima della morte*, la *Conquista - Fiducia*, il *Vuoto – Sensi di colpa*, la *Famiglia*, la *Felicità persa*, la *Prevenzione SIDS*, la *Cura SIDS*.

Anche nella narrazione della I^a madre è facilmente individuabile un'attinenza cronologica con i fatti così come sono avvenuti, soprattutto nella prima intervista è

riscontrabile una sequenza descrittiva delle avvenute azioni che si sono susseguite nel periodo di vita del bambino.

Nonostante la prima narrazione si attenga all'esposizione dei fatti accaduti, la stessa successione temporale degli eventi non è rispettata in maniera esatta, e si viene successivamente a perdere nel secondo e terzo incontro. L'ultima intervista non possiede una struttura cronologica, si presenta bensì come un insieme di riflessioni dalle quali emergono, sporadicamente, alcuni eventi, tra l'altro non cronologicamente consequenziali.

Nelle storie narrate dalla madre ampio spazio è dedicato al suo malessere e alla sua rinascita, il racconto è concentrato soprattutto sul figlio, parlando poco sia della prima che della successiva bambina. Le riflessioni dove emerge il costante riferimento a questo aspetto sono il *Sentimento materno*, il *Cambiamento improvviso*, la *Disperazione*, i *Sentimenti di colpa – fallimento*, il *Freddo – Solitudine*, la *Situazione straziante* e il *Dopo la morte*.

4.4.3 Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione

Con la ripetizione della narrazione il racconto si arricchisce, non di informazioni relative alla storia, ma di riflessioni. Il papà nel II° incontro parla molto di fiducia sia come *Mancanza di fiducia in se stesso* che poi come *Conquista – Fiducia*.

Questo elemento aggiuntivo è evidente in alcune frasi pronunciate dal padre: “*La cosa che mi da più fastidio, dopo quello che è successo, è la perdita di fiducia in me stesso, nel non riuscire ad accudire le mie figlie appena nate quando dormivano, per paura che succedesse di nuovo quello che è successo a lui*”.

L'altra riflessione che evidenzia la ritrovata fiducia in se stesso è: “*... ora sono consapevole che io non potevo fare nulla per salvarlo, dopo tante spiegazioni mediche, rassicurazioni da parte di mia moglie e testimonianze di persone che avevano subito la stessa tragedia ci se ne fa una ragione...*”. Nell'ultimo incontro il padre esplicita una riflessione mai menzionata negli altri incontri riguardante la *Prevenzione SIDS* e la *Cura SIDS*: “*La cosa più difficile, secondo me di questa cosa, è riuscire a capire che non si è colpevoli e che purtroppo non ci si può fare nulla, tranne che fare tanta prevenzione e far capire quali sono i rischi di questa sindrome. La soddisfazione più grossa che potrebbe ridarmi molta serenità sarebbe la cura, trovare il metodo che non faccia succedere più queste morti assurde senza spiegazioni*”.

Anche nei racconti della madre sono presenti elementi di novità tra le varie narrazioni. Ad esempio nella seconda intervista emerge una riflessione circa il *Passato*, la mamma rievoca episodi del suo passato con tutte le sofferenze che porta con sé anche nella vita odierna, sottolineando la sua grande forza per poter andare avanti e riuscire ad essere felice, ella stessa afferma: *“La mia vita precedente era vissuta nella convinzione che bastasse volere per riuscire a ottenere e realizzare qualsiasi sogno io volessi. Sono sempre stata per forza di cose combattiva. Ho avuto due genitori particolari dai quali precocemente sono fuggita per rincorrere la libertà, che per me equivaleva a essere me stessa... Ero molto giovane e ingenua, gli errori furono tantissimi, alcuni molto dolorosi, ma mai ho rallentato il passo, mai mi sono fermata, mai mi sono rassegnata. Ho sempre creduto che ci sarei riuscita, che un giorno tutto il dolore mi avrebbe portata a una grandissima felicità”*.

L'altro elemento di cambiamento dal primo al secondo incontro è la riflessione riguardante il *Conflitto madre – figlia*, collegato per forza di cose al vissuto del tragico evento SIDS: *“Il mio passato ha decisamente avuto un ruolo fondamentale anche in questo immenso dolore, sia nel momento stesso del dolore più intenso, sia negli anni a seguire e addirittura tutt'oggi... Tra me e mia madre dall'età di 16 anni potrei dire che non ci sono stati più rapporti normali madre-figlia. È inutile dire che questo è stato per me un lutto vissuto per molti anni, a cui non mi sono rassegnata facilmente... fino alla morte di Nicolas. Mia madre non ha mai voluto partecipare alle mie gravidanze, l'unica volta che l'ha fatto è stata quando le comunicai di aspettare due gemelli...”*.

La riflessione aggiuntiva che si esprime solo nella terza intervista è quella riguardante il *Nuovo mondo*, qui la mamma esprime tutto il suo coraggio e ancora tutto il suo dolore: *“Nicolas mi ha aperto porte che mai avrei pensato di aprire... mi ha fatto conoscere un mondo che altrimenti mi sarebbe restato sconosciuto, il mondo delle persone normali, vere, che soffrono, che cadono e si rialzano... sento che lui esiste al di là di quello che vedono gli altri, al di là di questo mondo. Penso a lui quando mi sento crollare e lo sento darmi coraggio... in fondo la vita è solo un battito di ciglia... un meraviglioso momento, una meravigliosa occasione ma un giorno io e lui saremo ancora noi per sempre”*.

La III^a intervista è quella più coincisa per motivi di limitazione temporale quindi sia nel padre che nella madre si avverte una sorta di conclusione di quello già esplicitato prima.

Ciò che ho riscontrato in entrambi i genitori è stata il non ripetersi degli accadimenti riguardanti l'evento SIDS stesso, ma sono stati menzionati elementi aggiuntivi soprattutto sotto forma di riflessioni che hanno arricchito gli incontri precedenti.

Lo scenario della narrazione del papà è per la maggior parte delle volte indefinito, non collocandosi quasi mai in un ambiente fisico ma ripercorrendo le varie vicende ed esponendo le sue riflessioni in modo generico.

Anche per la madre lo scenario non è identificabile poiché le sue interviste sono ricche di riflessioni personali e riguardanti il figlio, quindi a parte il momento in cui parla della nascita che è avvenuta in ospedale o della morte che è accaduta in casa, non è rintracciabile un contesto fisico per le restanti scene della narrazione. Tra i personaggi che il papà mette in evidenza nel primo incontro, oltre al figlio e lui stesso, nella riflessione la *Nascita* parla di suo padre, il nonno del bambino. In definitiva, la narrazione ripetuta del I° papà si concentra sulla propria identità personale, il Sé, in relazione all'altro, il figlio.

Tra i personaggi principali che compaiono nella narrazione della mamma vi è sicuramente la mamma stessa come protagonista di tutte le scene. La donna parla di sé sia durante la descrizione dei fatti, sia durante le sue riflessioni mettendosi in relazione costantemente con il figlio, lasciando poco spazio sia alle altre figlie, sia al marito.

Tuttavia non mancano riferimenti espliciti ai familiari che, anche se indirettamente, hanno preso parte al dolore e al lutto.

Tab.4- Scene individuate nelle interviste del II° Padre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10')
1	Titolo	Nascita	Nascita	Famiglia unita
	Scenario	ospedale	ospedale	indefinito
	Personaggi	papà, bambina	papà, bambina	papà, mamma, bambina
2	Titolo	Strana sensazione	Strana sensazione	Mancanza di informazioni
	Scenario	casa- città	casa- città	indefinito
	Personaggi	papà, mamma, bambina	papà, bambina	papà, altre famiglie
3	Titolo	Telefonata	Telefonata	Seconda figlia
	Scenario	casa-ospedale	casa	indefinito
	Personaggi	papà, bambina	papà, bambina	papà, 2°figlia

4	Titolo	Morte	Morte	Terzo figlio
	Scenario	ospedale	ospedale	indefinito
	Personaggi	papà, dottore, bambina	papà, dottore, bambina	papà, 3° figlio
5	Titolo	Bestemmie	Arrivo parenti	Condivisione del dolore
	Scenario	indefinito	ospedale	indefinito
	Personaggi	papà, bambina	papà, mamma, nonni, zia, amici	papà, altre famiglie
6	Titolo	Giornata infernale	Infermieri – Sensibilità	
	Scenario	indefinito	ospedale	
	Personaggi	papà, mamma, bambina, nonni	papà, infermieri, colleghi	
7	Titolo	Infermieri – Sensibilità	Sensi di colpa	
	Scenario	ospedale	indefinito	
	Personaggi	papà, infermieri, bambina	papà, medici, bambina	
8	Titolo	Evento SIDS	QT lungo	
	Scenario	asilo nido	Germania	
	Personaggi	tata, bambino	papà, medici, bambina	
9	Titolo	Rabbia	Seconda gravidanza	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	papà, signora, bambina	papà, mamma, figli	
10	Titolo	Funerale	Medico legale	
	Scenario	paese paterno	indefinito	
	Personaggi	papà, bambina	papà, medico legale, bambina	
11	Titolo	Sensi di colpa	Associazioni di genitori	
	Scenario	indefinito	Germania	
	Personaggi	papà, dottore, bambina	papà, altri genitori	
12	Titolo	Ricerca di informazioni	Counseling	
	Scenario	Germania	indefinito	
	Personaggi	papà, amici, bambina	papà, altri genitori	
13	Titolo	Controversie- altro bambino	Nascita dell'Associazione Semi per la SIDS	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	papà, mamma	papà, altri genitori	
14	Titolo	Matrimonio rinsaldato	Dolore	

	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	papà, mamma	papà, mamma, bambina	
15	Titolo	Conforto	Equilibrio	
	Scenario	ospedale	indefinito	
	Personaggi	papà, colleghi, infermieri	papà, altri genitori, bambina	
16	Titolo	Seconda gravidanza	Elaborazione del lutto	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	papà, mamma, nuova bambina	papà, bambina	
17	Titolo	Esaurimento nervoso		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà		
18	Titolo	Terza gravidanza		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà, nuovo bambino		
19	Titolo	Nuovo equilibrio		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà, bambina		

Tab.5- Scene individuate nelle interviste della II^a Madre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10')
1	Titolo	Figlia attesa	Esperienza devastante	Esperienza devastante
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, famiglia, bambina	mamma, papà, bambina	mamma, bambina
2	Titolo	Asilo nido	Asilo nido	Realtà surreale
	Scenario	asilo nido	asilo nido	indefinito
	Personaggi	mamma, bambina, direttrice	mamma, bambina, direttrice	mamma, bambina
3	Titolo	Telefonata	Telefonata	Equilibrio – gravidanza successiva
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, direttrice, bambina	mamma, bambina	mamma, bambina
4	Titolo	Morte	Morte	Dialogo mamma – bambina

	Scenario	Ospedale	ospedale Meyer	indefinito
	Personaggi	mamma, papà, medico, bambina	mamma, papà, bambina, medico	mamma, bambina
5	Titolo	Vuoto	Anestesia emotiva	Seconda bambina
	Scenario	ospedale	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, papà, bambina	mamma	mamma, bambina
6	Titolo	Realtà surreale	Compassione	Elaborazione lutto
	Scenario	indefinito	casa	indefinito
	Personaggi	mamma, papà, bambina	mamma, persone estrane	mamma, bambina
7	Titolo	intervento chirurgico	Funerale	Lutto- ferita
	Scenario	indefinito	paese paterno	indefinito
	Personaggi	Mamma	mamma, papà, persone	mamma, bambina
8	Titolo	Voglia di gravidanza	Voglia di gravidanza	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	Mamma	mamma, bambina	
9	Titolo	Angelo custode	Angelo custode	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambina	mamma, bambina	
10	Titolo	Confortare gli altri	Amicizia	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, suocera	mamma, amiche	
11	Titolo	Amicizia	Consolare – meccanismo di difesa	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, amica, bambina	mamma, papà, bambina	
12	Titolo	Seconda bambina	Seconda gravidanza	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, papà, nuova figlia	mamma, nuova bambina	
13	Titolo	Istinto di sopravvivenza	Monitoraggio	
	Scenario	indefinito	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambina	mamma, bambina	
14	Titolo		Differenze nella coppia	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, papà, bambina	
15	Titolo		Ricorrenze	

	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, bambina, nonni	
16	Titolo		Seconda bambina	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, bambina, nuova figlia	
17	Titolo		Dialogo mamma-bambina	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, bambina	
18	Titolo		Cimitero – Rifiuto	
	Scenario		cimitero	
	Personaggi		mamma, papà, bambina	
19	Titolo		Elaborazione del lutto	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, bambina	
20	Titolo		Cedimento alternato	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, papà, bambina	
21	Titolo		Condivisione del dolore	
	Scenario		indefinito	
	Personaggi		mamma, altri genitori	

4.4.4 Analisi della struttura delle diverse narrazioni

La II^a coppia ha perso la loro primogenita di 9 mesi 21 anni fa, senza nessun apparente motivo, ma con il passare del tempo, la sua morte è stata attribuita alla SIDS.

Nel I° incontro con il II° papà si nota una sequenzialità nel ricordare gli avvenimenti che riguardano la bambina deceduta. Parlando liberamente di tutto quello che gli sopraggiungeva alla memoria di quell'evento, ho notato che il papà invece di limitarsi a rievocare i fatti in modo descrittivo, riusciva ad aggiungere nel racconto anche sensazioni che aveva provato molti anni prima e riusciva a sentirle ancora oggi vivide dentro di lui, supportate dal fatto che molte volte ha dovuto allentare il respiro e la parola per poter poi continuare a rievocare. Successivamente la narrazione si amplia di nuovi elementi e riflessioni.

Tra le riflessioni quelle maggiormente presenti sono la *Strana sensazione*, la *Telefonata*, gli *Infermieri sensibili*, i *Sensi di colpa*, la *Seconda gravidanza*, il *Nuovo equilibrio*.

Mentre per quanto riguarda la narrazione della madre, nel primo incontro viene raccontata la storia della bambina dalla gravidanza fino alla morte e alla riflessione di aver percepito un *Istinto di Sopravvivenza*.

Gli elementi comuni che si riscontrano in entrambi i genitori riguardano la *Telefonata*, eseguita dalla direttrice dell'asilo nido e la loro voglia di avere un'altra bambina da accudire e prendersene cura.

Sia nel racconto del padre che della madre l'ultima intervista è ricca di riflessioni che parlano della vita dopo la morte della loro piccola, come a voler sottolineare il dolore per la perdita e il coraggio ritrovato con le gravidanze successive.

4.4.5 Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione

La narrazione di entrambi i genitori si incrementa e subisce dei cambiamenti nel secondo incontro. Il padre porta in scena dei nuovi personaggi che sono i parenti, i medici e soprattutto altri genitori che hanno subito e condiviso lo stesso dolore. La madre racconta di amicizie che si sono strette ancora di più dopo la morte della bimba e che ancora oggi esistono. L'elemento di innovazione maggiormente significativo è la riflessione nella coppia della *Condivisione del dolore*. Questa riflessione esposta da entrambi si riferisce ai rapporti instaurati con i genitori degli altri bambini, che offrono grande aiuto sia per poter scoprire delle informazioni in più sulla Sindrome, sia per confortarsi reciprocamente sul grande spasimo subito e cercare insieme di guardare avanti e accettare il destino, il padre infatti afferma: ... *“e con gli altri genitori abbiamo capito che forse potevamo andare avanti in una maniera diversa, insieme agli altri, insomma è stato più facile quando abbiamo potuto trovare altre famiglie, anche se non ne parlavamo, ci guardavamo negli occhi e ... quindi queste sensazioni si sono mitigate, non hanno più quegli alti e bassi che avevano all'inizio ma sono ad un livello più basso e si è cercata la consapevolezza di qualcosa che poteva essere che poi non è più e insomma abbiamo accettato qualcosa che è stato deciso per noi”*.

La mamma parla di una *Condivisione del dolore* come conforto da dare ad altre coppie di genitori che come loro si sono trovati all'improvviso davanti alla crudele realtà: *“...ho sentito poi l'esigenza di andare a parlare con chi si trovava nella mia stessa situazione... sono andata da una coppia a cui era morta la bambina, proprio con l'idea*

di portare un messaggio positivo, un dire “ guarda ce la puoi fare” noi ci siamo passati e ce la puoi fare ad andare avanti, a me questo mancava io non ho potuto parlare con nessuno”. Le riflessioni nascono dal fatto che questa coppia dopo aver perso la figlia 21 anni fa, ha iniziato ad intraprendere un’attività di counseling per spartire insieme ad altri genitori paure e ansie relative al lutto e la voglia di conoscere il motivo che ha scatenato la morte dei loro figli. Il papà di questa bambina è stato il primo a partire per l’estero e cercare altrove risposte che in Italia non riusciva a ricevere sulla morte della figlia e ad attivarsi per formare un gruppo di sostegno che poi si è trasformato nell’attuale Associazione Semi per la SIDS.

Lo scenario della narrazione del papà ruota intorno a luoghi come la casa dove vivevano tutti e tre tranquilli, l’ospedale dove è avvenuta la morte, l’asilo nido, luogo dove si trovava la bimba quando si è sentita male, il paese paterno dove si sono svolti i funerali, infine, vi è menzionato come scenario fisico la Germania, dove il papà stesso è andato per cercare maggiori notizie relative alla ignorata Sindrome.

Nelle scene della mamma gli ambiente fisici in cui si muove la sua narrazione possono essere gli stessi del marito, in quanto la descrizione dell’ evento per la maggior parte delle scene si assomiglia. L’elemento aggiuntivo che riguarda lo scenario è identificabile nell’introduzione del cimitero come luogo di rifiuto da parte della mamma. La differenza che ho riscontrato in questa coppia, sia al momento delle interviste, sia rileggendo i loro racconti è che il papà sembra ancora oggi molto provato; la morte della figlia, prima lo ha fatto precipitare nel baratro della depressione e poi rialzare fino all’attivazione di un gruppo di sostegno. La mamma, apparentemente, sembra essere al momento e dopo la morte, la persona più forte e più equilibrata della famiglia, tanto che non si è dimostrata mai in difficoltà durante la narrazione ma cercava sempre di sorridere e rievocare il suo lutto senza essere toccata nelle sue emozioni.

Tab.6- Scene individuate nelle interviste del III° Padre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10’)
1	Titolo	Racconto del bambino	Imprevedibilità	Morte inaccettabile
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	papà, bambino	papà, bambino	papà, bambini morti

2	Titolo	Vacanza	Sensi di colpa	Mancanza
	Scenario	Aosta	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, 1° figlia, bambino, nonni	papà, mamma, bambino	papà, bambino
3	Titolo	Telefonata	Racconto evento SIDS	Sensi di colpa
	Scenario	indefinito	macchina	indefinito
	Personaggi	papà, amico	mamma, bambino	papà, mamma, bambino
4	Titolo	Giornata tremenda	Morte traumatica	Sofferenza
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	papà, mamma, bambino	mamma, papà, bambino, 1° figlia	papà, mamma, bambino, fratelli
5	Titolo	Racconto evento SIDS	Attesa	Mancanza di informazioni
	Scenario	macchina	casa	indefinito
	Personaggi	mamma, nonna, 1° figlia, bambino	papà, bambino	papà, mamma
6	Titolo	Distanza	Pediatra	Monitoraggio
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	papà, mamma, bambino	papà, mamma, bambino, pediatra	papà, mamma, sorellina
7	Titolo	Viaggio tremendo	Coppia asimmetrica	
	Scenario	macchina	indefinito	
	Personaggi	papà, mamma, bambino, zio	papà, mamma, bambino	
8	Titolo	Attesa –sensi di colpa		
	Scenario	Indefinito		
	Personaggi	papà, mamma, bambino		
9	Titolo	Corsa in ospedale		
	Scenario	ospedale		
	Personaggi	papà, mamma, bambino		
10	Titolo	Sensi di colpa		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà, bambino		
11	Titolo	Un altro figlio		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	papà, mamma, nuovo figlio		

Tab.7- Scene individuate nelle interviste della III^a Madre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10')
1	Titolo	Gravidanza voluta fortemente	Preoccupazioni	Evento catastrofico
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, bambini, altre mamme,	mamma
2	Titolo	Crescita	Riprendersi per gli altri	Chiedere aiuto
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, papà, nonni	mamma
3	Titolo	Ritorno al lavoro	Lavoro - Fuga	Gravidanza successiva = fortuna
	Scenario	casa editrice	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma	mamma, papà	mamma
4	Titolo	Vacanza in montagna	Differenze nella coppia	Attività di counseling
	Scenario	Aosta	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, 1° figlia, nonni, bambino	mamma, papà, bambino	mamma
5	Titolo	Appuntamento con gli zii	Ricordi felici	Medicina Narrativa
	Scenario	Aosta	casa	indefinito
	Personaggi	mamma, zii paterni	mamma, papà, bambino	mamma, medici
6	Titolo	Notte inquieta	Strategia difensiva = spostare il pensiero	Importanza della narrazione
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, bambino	mamma, altri genitori
7	Titolo	Difficoltà di relazione = cognate	Voglia di un altro figlio	Campagna pubblicitaria
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, cognata, bambini	mamma	mamma, altre famiglie
8	Titolo	Incontro con gli zii	In dolce attesa	
	Scenario	piazzetta	indefinito	
	Personaggi	mamma, 1° figlia, nonni, bambino, zii	mamma, papà	

9	Titolo	Morte in macchina	Sorella
	Scenario	Macchina	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, sorella
10	Titolo	Soccorsi	Mondo ostile
	Scenario	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino, nonno, dottoressa, zio	mamma, medici
11	Titolo	Ritorno verso casa	Gravidanza successiva = rinascita
	Scenario	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino, zio	mamma, papà
12	Titolo	Viaggio terribile	Monitoraggio
	Scenario	macchina	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, bambina, medici
13	Titolo	Telefonata	Counseling
	Scenario	Genova	indefinito
	Personaggi	mamma, papà	mamma, altre mamme
14	Titolo	Arrivo	Riconciliazione con se stesso
	Scenario	ospedale	indefinito
	Personaggi	mamma, papà, bambino	mamma, bambino, altra figlia
15	Titolo	Informazioni	
	Scenario	ospedale	
	Personaggi	mamma, altro genitore, bambino	
16	Titolo	Funerale	
	Scenario	paese materno	
	Personaggi	mamma, nonni materni	
17	Titolo	Fratelli	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, fratello, sorella	
18	Titolo	Problema = Latte	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altre mamme	
19	Titolo	Normalità forzata	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri figli	

20	Titolo	Domande illuminanti	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, 1° figlia	
21	Titolo	Inizio contatto Associazione	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri genitori	
22	Titolo	I° Convegno SIDS	
	Scenario	Firenze	
	Personaggi	mamma, altri genitori	
23	Titolo	Conferenza Internazionale	
	Scenario	Francia	
	Personaggi	mamma	
24	Titolo	G. Donzelli	
	Scenario	ospedale Meyer	
	Personaggi	mamma, G. Donzelli,	
25	Titolo	Monitoraggio	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, R. Piumelli	
26	Titolo	Sensi di colpa	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri genitori	
27	Titolo	Risposte diverse	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri genitori, medici	
28	Titolo	Counseling	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri genitori	
29	Titolo	Autopsia	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altri genitori, bambini	
30	Titolo	Tormento	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altre mamme	
31	Titolo	Lutto	

	Scenario	Indefinito	
	Personaggi	Mamma	
32	Titolo	Famiglie SIDS – Differenze	
	Scenario	indefinito	
	Personaggi	mamma, altre famiglie	

4.4.6 Analisi della struttura delle diverse narrazioni

La III^a coppia ha perso il suo bambino 19 anni fa, era il secondo figlio dopo una bambina di 6 anni. Il papà inizia il suo racconto partendo direttamente dal tragico episodio, facendo una sorta di descrizione degli eventi e degli accadimenti mostrandosi un po' rallentato nella narrazione. Nel I° incontro, così come anche negli altri due, il padre emette poche riflessioni restando per lo più sul piano della spiegazione dell'evento e focalizzandosi soprattutto sul giorno in cui è avvenuta la disgrazia. L'unica riflessione che si ripete due volte nel corso del primo incontro è l'*Attesa-Sensi di colpa* dove chiarisce che il suo non essere presente al momento della morte del figlio ha generato in lui un forte senso di colpa, sia nei confronti del bambino che della moglie. Un'altra riflessione che si ripete sia nella seconda che nella terza intervista è la *Morte traumatica* del figlio avvenuta in macchina mentre la mamma e il piccolo erano in vacanza lontani dal papà.

La narrazione della madre è molto diversa da quelle esposta dal padre, per vari motivi sia caratteriali che di ruolo genitoriale.

Da quel terribile evento la mamma ha cercato con tutte le sue forze informazioni sulla SIDS instaurando rapporti con altri genitori, al punto di entrare a far parte dell'Associazione Semi per la SIDS diventandone, per ben due volte, la Presidente. Il considerevole dolore e il grande bisogno di cercare una causa per la morte di questi bambini ha predisposto questa mamma a cambiare la sua vita, tanto da occuparsi a tempo pieno di altri genitori e famiglie e di muoversi in prima persona alla ricerca di notizie riguardanti la SIDS.

La mamma, malgrado siano trascorsi dall'accaduto 19 anni, inizia il suo racconto e accompagna la sua storia piangendo e singhiozzando per tutto il tempo dell'intervista. L'incontro inizia partendo dalla grande voglia di avere questo figlio e via via, in maniera dettagliata, vengono raccontate tutte le tappe del bambino fino alla morte in

macchina e il dopo la morte. La stranezza di tutti e tre gli incontri con questa donna risalta, quando durante la narrazione non ripete mai gli stessi avvenimenti o gli stessi pensieri ma tende a parlare sempre di cose nuove approfondendo il suo racconto, come una specie di bisogno di esplicitare tutto il suo vissuto e renderlo pubblico, per poter sostenere e agevolare gli altri genitori.

4.4.7 Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione

Nei tre incontri avvenuti con il padre la narrazione della storia sembra non avere grossi cambiamenti, vi è il ripetersi dell'evento SIDS, attraverso la stessa descrizione, in due incontri su tre. L'elemento di cui si arricchisce il terzo incontro è la presenza della riflessione della *Mancanza* dove lui stesso afferma: “... *la cosa sorprendente quando muore un bambino così piccolo, come Luca che aveva 5 mesi, è che quanto anche a 5 mesi un bambino sia assolutamente una persona completa, con un carattere, una personalità e quindi non è una morte minore ma è impressionante tutto questo, si scopre un mondo nuovo e quindi la mancanza è drammatica e non per questo contrasta con la memoria e l'esperienza*”. L'ulteriore constatazione da notare negli incontri con il padre è che in ogni suo pensiero e in ogni sua esposizione dei fatti vi è sempre la presenza costante della moglie, dovuta sia perché lei era presente al momento della morte del loro piccolo, sia per tutti i sensi di colpa, che lui stesso enuncia, anche nei confronti della moglie che si è trovata da sola a gestire una terribile situazione.

L'esposizione della mamma è ricca di informazioni aggiuntive, si va dalla spiegazione dettagliata delle varie tappe del bimbo, arricchita anche da aneddoti, fino a ripercorrere l'evento SIDS in sé, per arrivare poi all'ultimo incontro esplicitando tutto il suo vissuto umano e professionale.

Il tema aggiuntivo e particolare su cui si sofferma la mamma molte volte è l'importanza di parlare del proprio lutto con altre famiglie che hanno patito la stessa amarezza, la sua predisposizione ad aprirsi agli altri per poter scoprire sempre più cose sulla SIDS: “... *questo avverte fa sempre parte della mia esperienza personale, fa parte di quel pezzo di esperienza personale che io poi ho deciso di generalizzare, di mettere a disposizione perché volevo che anche grazie alla mia esperienza cambiassero degli atteggiamenti e delle abitudini...e quindi è servito in questo senso, perché il medico non ha provato quello che abbiamo provato noi...*”.

Nella III^a coppia è interessante notare anche lo spostamento di scenario tra le varie vicende del racconto. Nella narrazione del papà lo scenario è individuabile nella città di Aosta, luogo dove il bambino si trovava insieme alla mamma ed altri familiari per una vacanza. Il successivo scenario che si evidenzia sia nel primo che nel secondo incontro con il papà è la macchina, luogo, invece, del tremendo viaggio percorso da Aosta a Firenze. Poi tra le scene che riportano i fatti in modo descrittivo troviamo come scenario la casa e l'ospedale, mentre tutte le altre scene contenenti le riflessioni hanno uno scenario indefinito.

Nella narrazione della mamma si fa riferimento sia in modo esplicito che implicito allo scenario della macchina. Tutto ruota intorno a quel maledetto viaggio, il “viaggio della morte” che ha segnato la mamma in modo profondo, parlandone spesso nel suo racconto. Altri scenari riportati sono la città di Aosta, la casa, Genova, l'ospedale Meyer, Firenze, Francia, sembra che i diversi contesti e i diversi luoghi, vogliano rimarcare in modo vivido la traumatica esperienza e l'affanno provato dalla donna per ricercare sempre più informazioni sull'accaduto.

Tab.8- Scene individuate nelle interviste della IV^a Madre
(in Grassetto i Titoli delle riflessioni)

Scena		I° Intervista	II° Intervista	III° Intervista (10')
1	Titolo	Sensazioni	Alternanza di sentimenti	Racconto dell'evento
	Scenario	indefinito	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, bambino	mamma, papà, bambino, dottori
2	Titolo	Momenti prima dell'evento	Spiegare la morte	TIN
	Scenario	casa	casa	ospedale
	Personaggi	mamma, papà, bambino	mamma, altri figli	mamma, bambino, dottori
3	Titolo	Malessere del bambino	Percorso con l'associazione	Dolore, ripresa
	Scenario	casa	indefinito	indefinito
	Personaggi	mamma, papà, bambino	mamma, bambino, associazione	mamma, bambino
4	Titolo	Corsa in ospedale	Cambiamenti	Nuovo equilibrio
	Scenario	ospedale	casa	indefinito
	Personaggi	mamma, bambino, dottori	mamma, famiglia	mamma, bambino
5	Titolo	TIN	La forza della famiglia	

	Scenario	ospedale	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambino	mamma, famiglia	
6	Titolo	Trasferimento	Associazione semi per la SIDS	
	Scenario	ospedale	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambino, dottori	mamma, bambino, altri genitori	
7	Titolo	Accanimento terapeutico	Nuovo equilibrio	
	Scenario	ospedale	indefinito	
	Personaggi	mamma, bambino, dottori	mamma, bambino, famiglia	
8	Titolo	Morte		
	Scenario	ospedale		
	Personaggi	mamma, papà, altri figli		
9	Titolo	Sensi di colpa		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	mamma, bambino		
10	Titolo	SIDS - Sensi di colpa		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	mamma, dottori		
11	Titolo	Momento di dolore		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	mamma, bambino		
12	Titolo	Depressione – Colpa		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	Mamma		
13	Titolo	Percorso con l'Associazione		
	Scenario	internet		
	Personaggi	mamma, altri genitori		
14	Titolo	Condivisione del dolore		
	Scenario	internet		
	Personaggi	mamma, altri genitori		
15	Titolo	Marito contrario		
	Scenario	indefinito		
	Personaggi	mamma, papà, altri genitori		
16	Titolo	Rivalutazione della vita		

	Scenario	Indefinito	
	Personaggi	mamma, famiglia	

4.4.8 Analisi della struttura delle diverse narrazioni

La IV^a madre è un caso particolare perché è stata intervistata da sola, in quanto il marito non ha accettato di parlare del suo vissuto. Questa donna ha perso il figlio 9 anni fa e dopo un po' di tempo dalla scomparsa del bambino ha cercato altre mamme e altre famiglie che potevano capire il suo stato d'animo, ed è così che poi è entrata a far parte dell'Associazione Semi per la SIDS.

Il racconto di questa madre inizia con il ripercorrere l'episodio SIDS e quindi con la descrizione dei fatti accaduti immediatamente prima della morte. Ciò che differenzia la storia di questa mamma dalle altre è che la morte del figlio non è avvenuta all'improvviso e istantaneamente come succede per quasi la totalità delle morti improvvise, ma Tiziano è morto dopo tre giorni di Terapia Intensiva Neonatale (TIN).

Le riflessioni che troviamo più frequentemente esposte riguardano, i *Sensi di colpa*, *l'Incontro con l'Associazione* e il *Nuovo Equilibrio*.

4.4.9 Cambiamenti ed informazioni aggiuntive intervenuti nel corso della narrazione

Come possiamo vedere, nel I° e nel III° incontro con la madre è riscontrabile una certa coerenza della narrazione con l'andamento cronologico dell'evento SIDS: in tutte e due le interviste si ripercorre il racconto tragico dell'accaduto. Nel II° incontro, invece, la mamma espone quasi sempre le sue riflessioni, in particolare, facendo riferimento all'importanza di condividere le proprie emozioni con qualcuno che può comprendere il proprio stato interiore e da qui prende spunto per parlare dell'associazione “... *io ne parlo con molta semplicità... ma è merito dell'associazione, deve sapere che noi mamme dell'associazione abbiamo una caratteristica comune ossia la nostra forza e non potrebbe essere altrimenti...so bene che è luogo comune ma il detto che non ti uccide ti fortifica è estremamente calzante nel nostro caso...*”.

L'informazione aggiuntiva che si nota durante la narrazione riguarda la riflessione presente nel primo incontro, il *Marito contrario*. In questa riflessione la mamma spiega il motivo per cui il marito non ha accettato di farsi intervistare e afferma: “ *Mio marito non mi ha seguita in questa scelta, per lui è tutto inutile, le parole, gli scambi*

emozionali, i confronti, la realtà per lui è solo che Tiziano non c'è più, per lui è inutile parlare di quel giorno per questo non ha accettato di fare l'intervista, non ha mai voluto sapere niente dell'associazione e non ha contatti con nessuno...non credo abbia ragione ma probabilmente la differente visione e le diverse necessità sono dovute proprio al fatto di essere uomo e donna”.

Interessante è porre l'attenzione sullo scenario, sia nel primo che nell'ultimo incontro, la madre colloca la narrazione, in modo quasi costante, all'interno dell'ospedale.

Tra i personaggi principali che si muovono nelle scene narrate dalla madre, sicuramente vi è il bambino che, in modo diretto e indiretto, lega l'intera narrazione ed è il perno di tutta la vicenda. In secondo luogo vi è la madre stessa che è sempre protagonista, insieme a suo figlio, dei vari avvenimenti che si sono succeduti, evidenziando una relazione costante tra Sé e l'altro.

4.5 Analisi Quantitativa dei Dati: il LIWC

Il *Linguistic Inquiry and Word Count* (LIWC) è un programma di analisi di testo progettato da Pennebaker, Booth, et Martha Francis (2001). Tale programma calcola il grado in cui le persone utilizzano le diverse categorie di parole attraverso la capacità di analizzare una vasta gamma di testi, tra cui e-mail, discorsi, poesie, oppure il parlato quotidiano, naturalmente trascritto. Con un semplice clic è possibile determinare come, all'interno di qualsiasi testo, vengono trasmesse emozioni positive o negative, auto-riferimenti, le parole di causalità, e 70 altre dimensioni linguistiche.

Il Dizionario, di cui il LIWC è provvisto, è il cuore della strategia di analisi del testo: la sua impostazione predefinita è composta da quasi 4.500 parole. Ogni parola o derivazione di essa (es. rabbia – arrabbiato – arrabbiarsi) definisce una o più categorie di parole. Ad esempio, la parola “pianto” fa parte di più categorie: Affetti, Tristezza, Emozioni negative e Verbi. Quindi, se essa si trova nel testo che si desidera analizzare, ciascuna categoria alla quale tale parola è riferita subisce un aumento percentuale. Come dimostra l'esempio appena fatto, molte delle categorie del LIWC sono organizzate gerarchicamente: tutte le parole riferite a Rabbia o Tristezza, ad esempio, saranno classificate sia come Affetti che come Emozioni negative.

Per ogni file di testo vengono analizzate circa 80 variabili, che vengono automaticamente inserite in un file di output designato. Questo set di dati include il nome del file, 4 categorie di descrizione generale (conteggio totale delle parole, parole

per frase, la percentuale di parole catturate dal dizionario e la percentuale di parole più lunghe di sei lettere), 22 dimensioni di standard linguistici (ad esempio, la percentuale di pronomi, articoli, verbi ausiliari, ecc), 32 categorie di parole che toccano costrutti psicologici (come la cognizione, l'affetto, i processi biologici), 7 categorie di interesse personali (tra cui lavoro, casa, tempo libero), 3 dimensioni paralinguistiche (assensi, filler, non-influenti), e 12 categorie di punteggiatura (punti, virgole, ecc...).

Ho utilizzato il LIWC al fine di svolgere un'ulteriore analisi delle narrazioni: si tratta di un'analisi quantitativa visto che la funzione di tale programma è quella di quantificare le parole appartenenti ad una specifica categoria, un'analisi che tende a sottolineare alcune delle considerazioni emerse nell'analisi qualitativa e ad evidenziarne altre, arricchendo così di nuovi elementi l'analisi delle storie.

Una volta analizzate tutte le interviste, nel procedere alla mia analisi ho valutato attentamente le categorie che il LIWC considera di default nell'analisi di ogni testo, in seguito ho deciso di selezionarne alcune sulla base di alcune considerazioni: in primo luogo sono state selezionate le categorie che dimostrano attinenza con il tipo di analisi che mi sono posta di effettuare, in secondo luogo sono state considerate le categorie i cui dati presentano percentuali significative. Sono state quindi eliminate dall'analisi tutte le categorie che non apportavano considerazioni attinenti all'analisi come ad esempio tutte quelle relative alla descrizione generale e di punteggiatura (in quanto, trattandosi di un testo trascritto dal linguaggio parlato l'uso di punti, virgole e quant'altro è stato del tutto arbitrario) mentre le categorie riferite ad aspetti di interesse personale non hanno raggiunto una percentuale significativa degna di essere considerata.

La mia analisi si è concentrata specificatamente sull'analisi delle categorie comprendenti i costrutti psicologici e la parte relativa all'uso dei pronomi per quanto riguarda le categorie di standard linguistici.

Ricavando per ogni intervista le percentuali, sul totale delle parole, riferite alle categorie in esame, possiamo procedere ad un confronto tra l'andamento delle variabili nelle prime due interviste in rapporto alla terza, valutando quindi eventuali cambiamenti. Le tabelle riportate di seguito offrono la possibilità di confrontare la media percentuale della I^a e II^a intervista (entrambe della durata di circa mezz'ora) con la percentuale, per ogni categoria, riferita alla III^a (che ricordiamo aver avuto un tempo definito di 10 minuti) in ciascun genitore e la possibilità di valutarne l'andamento.

Tab.9 – Scostamento Percentuale I° Padre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	2,74	3,01	2,87	0,97	-66,20	↓
Noi	0,86	1,26	1,06	1,77	66,98	↑
Se	3,25	4,17	3,71	2,10	-43,40	↓
Affetti	3,08	3,78	3,43	3,23	-5,84	≈
Sens. Pos.	0,94	1,55	1,24	1,13	-8,87	≈
Emoz. Pos.	0,26	0,29	0,27	0,32	18,52	≈
Ottimismo	0,43	0,58	0,50	0,65	30,00	↑
Emoz. Neg.	2,14	2,23	2,18	1,94	-11,01	≈
Ansia	0,6	0,48	0,54	0,32	-40,75	↓
Rabbia	0,77	0,39	0,58	0,16	-72,41	↓
Tristezza	0,26	0,19	0,22	0,81	268,18	↑
Mec. Cogn.	8,65	8,73	8,69	6,45	-25,78	↓
Causa	3,34	3,10	3,22	2,26	-29,81	↓
Introspez.	2,31	3,30	2,80	1,94	-30,71	↓
Discrep.	1,03	1,55	1,29	1,61	24,81	≈
Inibizione	0,77	0,68	0,72	0,65	-9,72	≈
Sociale	6,34	5,24	5,79	5,65	-2,42	≈
Conn. Caus.	2,74	1,75	2,24	0,97	-56,70	↓
Tot. Conn.	4,54	4,36	4,45	4,52	1,57	≈

Tab.10 – Scostamento Percentuale II° Padre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	6,30	4,71	5,50	1,89	-65,64	↓
Noi	0,26	1,00	0,63	1,26	100,00	↑
Se	6,35	5,50	5,92	2,73	-53,88	↓
Affetti	2,92	2,84	2,88	5,03	74,65	↑
Sens. Pos.	1,15	1,13	1,14	1,68	47,37	↑
Emoz. Pos.	0,57	0,48	0,52	0,21	-59,61	↓
Ottimismo	0,26	0,35	0,30	0,84	180,00	↑
Emoz. Neg.	1,77	1,61	1,69	3,35	98,22	↑
Ansia	0,52	0,70	0,61	1,47	140,98	↑

Rabbia	0,52	0,48	0,50	0,42	-16,00	≈
Tristezza	0,57	0,22	0,39	0,84	115,38	↑
Mec. Cogn.	6,25	5,80	6,02	6,50	7,97	≈
Causa	2,55	2,18	2,36	1,26	-46,61	↓
Introspez.	2,13	1,40	1,76	2,52	43,18	↑
Discrep.	1,67	1,57	1,62	2,10	29,63	≈
Inibizione	0,05	0,22	0,13	0,21	61,54	↑
Sociale	5,05	5,02	5,03	4,19	-16,70	≈
Conn. Caus.	1,61	1,48	1,54	1,26	-18,18	≈
Tot. Conn.	5,21	6,02	5,61	5,03	-10,34	≈

Tab.11 – Scostamento Percentuale III° Padre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	4,18	7,93	6,05	3,61	-40,33	↓
Noi	2,17	0,30	1,23	1,81	47,15	↑
Se	4,80	8,23	6,51	5,42	-16,74	≈
Affetti	6,04	8,23	7,13	3,61	-49,37	↓
Sens. Pos.	3,87	3,05	3,46	1,20	-65,32	↓
Emoz. Pos.	1,86	1,22	1,54	1,20	-22,08	≈
Ottimismo	0,62	0,91	0,76	0,00	-100,00	↓
Emoz. Neg.	2,17	5,18	3,67	2,41	-34,33	↓
Ansia	0,15	0,30	0,22	0,00	-100,00	↓
Rabbia	0,31	0,61	0,46	0,00	-100,00	↓
Tristezza	1,24	2,44	1,84	0,60	-67,39	↓
Mec. Cogn.	4,80	6,71	5,75	6,02	4,69	≈
Causa	0,77	1,83	1,30	0,00	-100,00	↓
Introspez.	0,93	1,22	1,07	3,61	237,38	↑
Discrep.	1,70	3,35	2,52	2,41	-4,36	≈
Inibizione	0,15	0,00	0,07	0,00	-100,00	↓
Sociale	6,97	7,01	6,99	4,82	-31,04	↓
Conn. Caus.	0,62	1,52	1,07	0,00	-100,00	↓
Tot. Conn.	3,72	3,96	3,84	1,20	-68,75	↓

Tab.12 – Scostamento Percentuale I^a Madre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	4,09	6,15	5,12	3,98	-22,26	≈
Noi	0,78	0,73	0,75	1,00	33,33	↑
Se	4,70	6,52	5,61	4,85	-13,55	≈
Affetti	4,35	5,42	4,88	4,23	-13,32	≈
Sens. Pos.	2,52	2,42	2,47	1,12	-54,65	↓
Emoz. Pos.	1,48	0,95	1,21	0,12	-90,08	↓
Ottimismo	0,43	0,73	0,58	0,87	50,00	↑
Emoz. Neg.	1,83	2,86	2,34	3,11	32,90	↑
Ansia	0,26	0,07	0,16	0,25	56,25	↑
Rabbia	0,17	0,22	0,19	0,62	226,31	↑
Tristezza	0,96	1,47	1,21	1,62	33,88	↑
Mec. Cogn.	8,43	4,69	6,56	8,71	32,77	↑
Causa	2,17	0,81	1,49	2,61	75,17	↑
Introspez.	1,39	0,66	1,02	2,74	168,63	↑
Discrep.	3,04	2,05	2,54	2,36	-7,09	≈
Inibizione	0,43	0,15	0,29	0,25	-13,79	≈
Sociale	5,30	5,86	5,58	3,73	-33,15	↓
Conn. Caus.	1,57	0,15	0,86	0,50	-41,86	↓
Tot. Conn.	5,74	2,49	4,11	2,11	-48,66	↓

Tab.13 – Scostamento Percentuale II^a Madre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	5,41	3,34	4,37	1,27	-70,94	↓
Noi	0,79	1,36	1,07	1,27	18,69	≈
Se	5,94	4,21	5,07	2,53	-50,10	↓
Affetti	4,42	6,44	5,43	4,43	-18,42	≈
Sens. Pos.	1,58	2,48	2,03	1,58	-22,17	≈
Emoz. Pos.	0,46	0,99	0,72	0,63	-12,50	≈
Ottimismo	0,26	0,50	0,38	0,00	-100,00	↓
Emoz. Neg.	2,51	3,36	2,93	2,85	-2,73	≈
Ansia	0,26	0,12	0,19	0,63	231,58	↑

Rabbia	0,26	0,62	0,44	0,32	-27,27	↓
Tristezza	1,25	1,98	1,61	1,27	-21,12	≈
Mec. Cogn.	7,06	10,15	8,60	5,06	-41,16	↓
Causa	0,73	1,73	1,23	0,00	-100,00	↓
Introspez.	2,44	3,71	3,07	1,90	-38,11	↓
Discrep.	2,11	3,59	2,85	2,53	-11,23	≈
Inibizione	0,13	0,62	0,37	0,00	-100,00	↓
Sociale	5,21	6,44	5,82	2,85	-51,03	↓
Conn. Caus.	0,40	0,62	0,51	0,00	-100,00	↓
Tot. Conn.	2,77	3,84	3,30	4,75	49,94	↑

Tab.14 – Scostamento Percentuale III^a Madre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	3,96	3,77	3,86	3,70	-4,14	≈
Noi	1,13	0,62	0,87	0,86	-1,15	≈
Se	4,90	4,35	4,62	4,56	-1,30	≈
Affetti	2,72	3,42	3,07	3,21	4,56	≈
Sens. Pos.	1,05	1,67	1,36	2,22	63,23	↑
Emoz. Pos.	0,30	0,39	0,34	0,62	82,35	↑
Ottimismo	0,22	0,51	0,36	0,62	72,22	↑
Emoz. Neg.	1,59	1,63	1,61	0,99	-38,51	↓
Ansia	0,16	0,27	0,21	0,25	19,05	≈
Rabbia	0,16	0,31	0,23	0,00	-100,00	↓
Tristezza	0,67	0,51	0,59	0,37	-37,29	↓
Mec. Cogn.	6,57	7,31	6,94	7,15	3,02	≈
Causa	2,56	2,45	2,50	1,23	-50,80	↓
Introspez.	1,67	1,75	1,71	2,84	66,08	↑
Discrep.	1,48	2,02	1,75	1,97	12,57	≈
Inibizione	0,30	0,31	0,30	0,13	-56,67	↓
Sociale	6,11	5,40	5,75	4,44	-22,78	≈
Conn. Caus.	2,10	1,87	1,98	0,86	-56,56	↓
Tot. Conn.	5,33	5,13	5,23	4,07	-22,18	≈

Tab.15 – Scostamento Percentuale IV^a Madre

Categorie	I°	II°	Media I°-II°	III°	Scostamento %	Andamento
Io	5,47	5,02	5,24	3,24	-38,17	↓
Noi	0,51	0,96	0,73	1,27	73,97	↑
Se	5,69	5,94	5,81	4,28	-26,33	↓
Affetti	2,84	3,62	3,23	4,39	35,91	↑
Sens. Pos.	1,02	1,54	1,28	1,04	-18,75	≈
Emoz. Pos.	0,58	0,48	0,53	0,23	-56,60	↓
Ottimismo	0,29	0,41	0,35	0,46	31,43	↑
Emoz. Neg.	1,60	1,91	1,75	2,89	65,14	↑
Ansia	0,00	0,61	0,30	0,23	-23,33	≈
Rabbia	0,15	0,41	0,28	0,12	-57,14	↓
Tristezza	0,88	0,65	0,76	1,85	143,42	↑
Mec. Cogn.	8,83	7,86	8,34	7,28	-12,71	≈
Causa	3,36	2,36	2,86	3,24	13,29	≈
Introspez.	1,97	2,05	2,01	1,97	-1,99	≈
Discrep.	2,12	1,98	2,05	1,39	-32,19	↓
Inibizione	0,51	0,24	0,37	0,00	-100,00	↓
Sociale	6,13	7,17	6,65	4,39	-33,98	↓
Conn. Caus.	2,33	1,61	1,97	1,85	-6,09	≈
Tot. Conn.	5,62	4,71	5,16	5,32	3,10	≈

Lo scostamento percentuale ci permette di vedere quanto si allontana, in positivo o negativo, la percentuale della III^a intervista dalla media delle prime due: in altre parole ci permette di ottenere la percentuale di scarto dell'ultima intervista ipotizzando una media delle prime due pari a 100.

Lo scostamento, per ogni categoria è calcolato mediante tale formula:

$$(\text{Media I}^\circ\text{-II}^\circ : 100 = \text{III}^\circ : x) - 100$$

La significatività dello scostamento percentuale è stata convenzionalmente fissata al 25% sia in positivo (+ 25%) che in negativo (- 25%) e i simboli riportati nell'ultima colonna delle Tabelle ne definiscono infatti l'andamento.

Sulla base di quanto fin qui considerato, possiamo ora addentrarci in una modesta, seppur strutturata, interpretazione dei dati quantitativi, anche alla luce di quanto emerso dall'analisi qualitativa delle narrazioni effettuate dai genitori.

Riassumendo l'andamento delle categorie possiamo vedere come nelle mamme il dato più rilevante sia la percentuale dell'uso di termini riferiti alla categoria Meccanismi Cognitivi. Le parole che contribuiscono a determinare l'aumento di tale categoria sono termini o derivazioni di parole quali "ricordare", "sentire", "credere", "decidere", "pensare", "sapere", "potere", "desiderare", "scoprire".

Ho provveduto a ricercare, all'interno delle trascrizioni delle interviste, le parole riferite alle categorie selezionate e ho così notato come per i Meccanismi Cognitivi esse siano fortemente addensate in specifiche scene: nella I^a mamma ne troviamo una rilevante presenza nella I^a intervista, in particolare nella scena n.4 (*Gravidanza = Gioia*), nella scena n.6 (*Sentimento materno*), andando avanti con la ripetizione dell'evento, la II^a intervista subisce un calo sostanziale, in percentuale 4,69, rispetto alle altre due 8,43 e 8,71, che si mantengono abbastanza stabili. Nella III^a intervista troviamo parole riferite alla categoria Meccanismi Cognitivi nella scena n.7 (*Dolore – Rinascita*) e nella scena n.8 (*Informazione*). Possiamo dedurre da questa prima constatazione quanto l'uso di questa categoria emerga in modo deciso nel momento in cui la mamma aspetta il bambino e quindi nei momenti più belli della gravidanza e nei momenti più brutti, come quando ha dovuto affrontare la morte del figlio e la sua rinascita personale.

Nella II^a mamma le scene maggiormente connotate di Meccanismi Cognitivi sono addensate nella scena n. 6 (*Compassione*), nella n.8 (*Voglia di gravidanza*), nella n.14 (*Differenze di coppia*), nella n.16 (*Seconda bambina*) e nella n.20 (*Cedimento alternato*) della II^a intervista. Il numero maggiore di scene evidenziate in questa intervista, è giustificato dall'alta percentuale ritrovata in questa specifica categoria, ossia 10,15, successivamente si assiste ad un calo ponderale, nella III^a intervista la percentuale si abbassa a 5,06. Le scene evidenziate mostrano la presenza di questa categoria quando la mamma, dopo la morte della figlia, sperimenta una realtà confusa, vuota che non sembra reale e inizia un dialogo con lei descrivendo il suo nuovo rapporto. Anche la II^a mamma, come la prima, fa uso di termini specifici della sfera cognitiva nel momento in cui decide di avere un altro figlio e quindi nel momento gioioso della gravidanza. Con la ripetizione della narrazione, nelle prime due mamme, si scopre la volontà di avere un altro figlio, quasi come un modo per ritornare a vivere.

Nelle interviste della III^a mamma l'andamento della categoria Meccanismi Cognitivi è pressoché stabile con poche variazioni da un' intervista all'altra.

Dall'analisi dei tre incontri possiamo evincere che la categoria Meccanismi Cognitivi si evidenzia nel momento in cui la III^a madre intraprende la sua collaborazione con

l'Associazione Semi per la SIDS e inizia a cercare informazioni sulla Sindrome partecipando attivamente alle attività di counseling e ai convegni. Inoltre la categoria è presente anche nel momento in cui, attraverso la ripetizione della narrazione, si perde il racconto dell'evento descrittivo ma si lascia spazio a nuove informazioni, come il tentativo della mamma di superare il suo dolore riconciliandosi ad una nuova vita.

Le interviste esposte dalla IV^a mamma sembrano mostrare una lieve discesa di percentuale, passando dalla prima alla terza intervista, mantenendosi tuttavia piuttosto stabile. I Meccanismi Cognitivi si evincono quando la mamma esprime i suoi sentimenti negativi come i sensi di colpa, la depressione e il dolore. Inoltre, l'aspetto cognitivo si può notare soprattutto quando la donna incontra altre persone colpite da questo lutto ed entra a far parte dell'Associazione Semi per la SIDS.

Si può notare come in tutte le mamme, per quanto riguarda la categoria dei Meccanismi Cognitivi, la narrazione ripetuta è servita a far emergere la voglia di andare avanti e di avere altri figli. In effetti, la ripetizione ha permesso alle mamme di passare dal dolore estremo, evidenziato nelle I^a - II^a interviste fino ad arrivare alle ultime interviste narrando i loro nuovi equilibri.

Nelle interviste dei papà la percentuale relativa alla categoria Meccanismi Cognitivi è altrettanto rilevante come nelle interviste delle mamme, con una minima differenza riscontrata nel II^o e III^o papà, dove il dato numerico risulta minore rispetto al I^o papà e rispetto alle quattro mamme.

Il I^o papà presenta, nelle prime due interviste, un valore molto alto della categoria Meccanismi Cognitivi che si nota soprattutto nella scena n.4 (*Ricordi prima della morte*) dove parla del figlio prima di morire e nella scena in cui cerca di riconquistare la fiducia in sé e nella sua famiglia (scena n.2 e n.5). La III^a intervista subisce un calo nel dato numerico di questa categoria, passando da 8,73 della seconda intervista al 6,45 della terza intervista. Questa discesa può essere spiegata anche affermando che nell'ultima intervista, in cui il tempo è limitato, il padre parla molto poco evidenziando solo alcuni punti chiave, come per esempio, l'importanza che ha per lui la prevenzione nella SIDS. In questo caso, la ripetizione narrativa se da un lato aggiunge quest'ultima riflessione riguardante la prevenzione, dall'altro lato fa perdere altri elementi chiave riscontrati precedentemente, come la voglia di un altro figlio e la riconquista della fiducia personale.

Il II^o papà presenta la categoria Meccanismi Cognitivi più o meno stabile in tutte e tre le interviste mettendo in risalto la sfera cognitiva quando parla della voglia di avere un

altro bambino e della gravidanza della moglie, oltre anche alla sua attività di counseling e alla nascita dell'associazione intraprese per aiutare le altre coppie colpite da questo terribile lutto.

Il III° papà presenta Meccanismi Cognitivi molto stabili in tutti i suoi incontri, concentrati, soprattutto, nella III^a intervista e le scene che riguardano la categoria presa in considerazione sono la n.3 (*Sensi di colpa*) e la n.4 (*Sofferenza*).

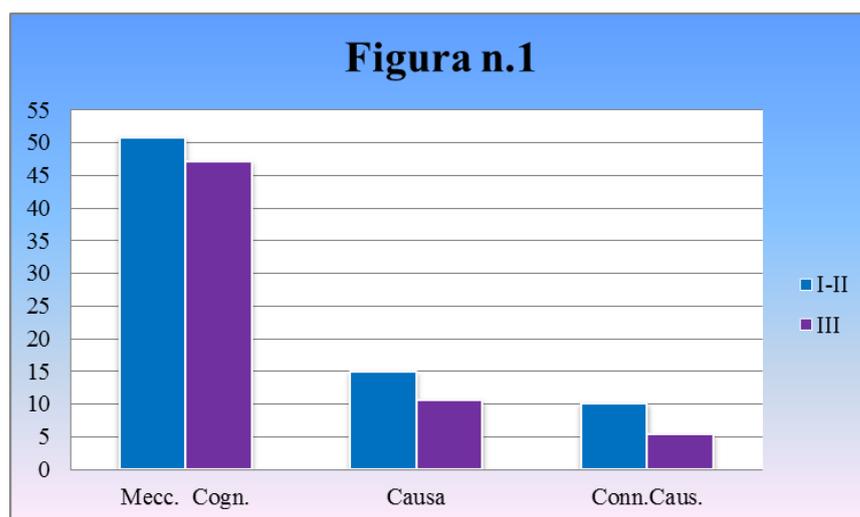
Le scene evidenziate mostrano la sofferenza di un padre che ha vissuto la morte del figlio sentendosi in colpa per la sua assenza al momento dell'evento SIDS e che attraverso la ripetizione del suo evento, i sentimenti negativi e la consapevolezza del suo dolore emergono ancora di più.

Certamente queste parole e la loro alta percentuale in tutte le interviste, contribuiscono a delineare una descrizione delle mamme come donne molto forti, capaci più dei mariti a non arrendersi e che, come emerso già dall'analisi qualitativa, sono attive in prima persona nella vicenda e nella ricerca di maggiori informazioni per aiutare altri genitori e non far morire più bambini.

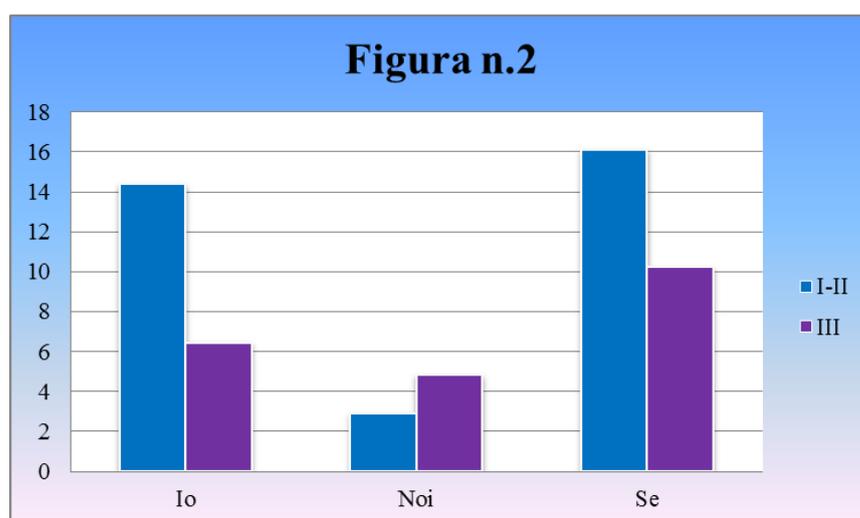
Tuttavia, l'intenzione di questa ricerca non è solo quella di limitare la valutazione dell'andamento delle categorie in esame, ma quella per quanto possibile, di riflettere su tali andamenti e determinare le relazioni che ne possono emergere: in questo modo non ci fermiamo solamente alla valutazione di quali variabili aumentano e quali diminuiscono, bensì cerchiamo di riunirli in una visione coerente.

Su questa scia, possiamo affermare che in tutti i genitori si assiste ad una percentuale costantemente alta della "cognizione" (Meccanismi Cognitivi e Causalità) e una riduzione percentuale delle Connessioni Causali, che comporta l'individuazione di una prima relazione con un altro dato significativo: il sostanziale aumento della percentuale di Ansia e l'aumento generale della percentuale di parole relative agli Affetti. Aumentano, infatti, le Sensazioni e le Emozioni Positive, l'Ottimismo, le Emozioni Negative e la Tristezza.

Sembrerebbe che la forte consapevolezza di tutti e sette i genitori in merito alla morte dei loro figli, avvenuta tramite la ripetizione della narrazione, determini una costante presenza di Ansia che comporta come conseguenza un aumento delle Emozioni negative come la Tristezza. Tale relazione è visibile dalla Figura 1.



Nelle tabelle dei tre papà, relativi all'andamento delle varie categorie, si può constatare che la categoria riferita al pronome *Io* e al pronome *Se* è, in tutti i padri, in calo con andamento negativo, mentre la categoria relativa al *Noi* è, invece sempre in aumento con andamento positivo, nella Figura 2 assistiamo ad un crollo nell'uso della prima persona singolare e ad un aumento dell'uso della prima persona plurale significativo, il quale, oltre ad eguagliare i risultati di Campbell e Pennebaker (2003) esposti nel Capitolo 1, rimarca ulteriormente la tendenza dei padri a estromettersi da parte attiva alla vicenda che stanno narrando puntando sul "noi", sulla sua famiglia, in particolar modo sulle mogli.



Sembra che questo dato voglia spiegare come tutti e tre questi padri abbiano un ruolo passivo nella loro storia, dimostrando di non essere protagonisti assoluti ma parlando quasi sempre al plurale per sottolineare la presenza di altre persone vicino a loro e

mettendosi, molto spesso, in relazione ai loro figli deceduti. Quest'ultimo aspetto può essere giustificato col dato relativo alla categoria *Sociale*, dove su due padri su tre, l'andamento risulta stabile.

Questa categoria è determinata dalla percentuale di riferimenti ad altre persone ed è basata sull'utilizzo di termini quali "zio/a/i", "fratello/i", "marito", "cugino/i" ma anche "medici", "donna", "uomo". In accordo con quanto dedotto dall'analisi qualitativa, potevamo ben immaginare come i riferimenti ad altri risultassero stabili o rialzati. Infatti, ad una sostanziale stabilità dei riferimenti sociali si contrappone un uso lieve e futile dell'*Io* e dei riferimenti al *Se*, che tendono ad assumere valori negativi ben oltre il limite fissato per la significatività.

Nell'analisi delle tre mamme, invece, si può verificare che la categoria che mostra un'evoluzione ingente è quella relativa all'*Ottimismo*, che si presenta con un andamento positivo in tre mamme su quattro, a dimostrazione che quasi tutte sperano e vogliono un ritorno alla vita normale.

La categoria *Affetti*, indica un andamento stabile e costante nella I^a - II^a e nella III^a intervista in quasi tutte le mamme tranne la quarta, dove si mostra in aumento.

L'ultima considerazione da fare, per quanto riguarda le mamme, è un'osservazione sulla categoria *Ansia*. La paura verso qualcosa che non esiste trova la sua evoluzione in due mamme su tre, mentre nelle altre due è comunque presente ma regolare e invariata da un'intervista all'altra. L'ansia nei genitori che hanno subito il lutto di un figlio sembra essere un'emozione normale, soprattutto se guardano verso il futuro.

A questo punto si procede nell'analisi e riflessione degli andamenti e delle relazioni significative riscontrate nelle coppie di genitori.

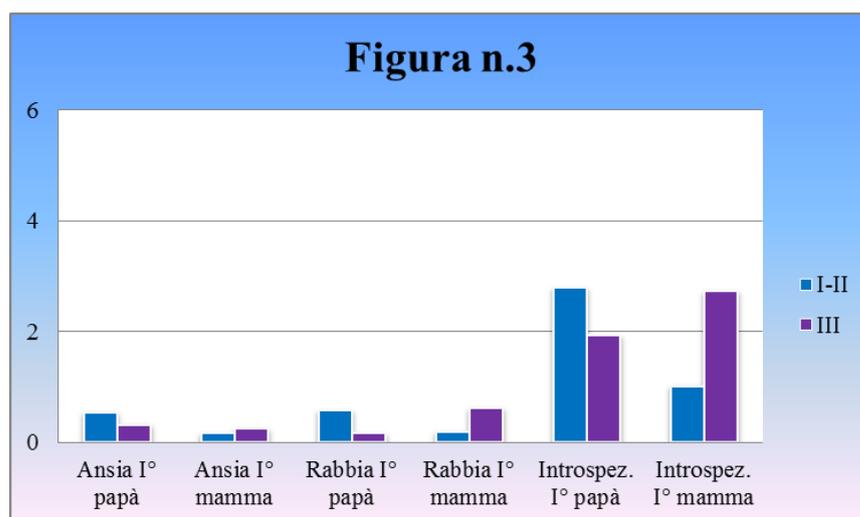
Per il I° papà, la constatazione da prendere in esame, riguarda l'andamento relativo alla categoria *Ansia*, che dalla Tabella n.9 risulta in netta diminuzione (- 40,75), sta ad indicare una riduzione del livello di ansia dalla I^a alla III^a intervista. La riduzione di questa categoria può far pensare che via via che il padre ripete la sua narrazione, le sensazioni di paura e di preoccupazione verso il trauma subito tendono ad abbassarsi notevolmente. Insieme all'ansia si riduce anche la categoria della *Rabbia* con un dato numerico pari a (- 72,41). Sembra che il I° padre, arrivato all'ultima intervista abbia superato la fase della rabbia propria del lutto. Nella Tabella n.9 si evidenzia come l'*Ansia* e la *Rabbia* lasciano spazio ad un'altra Emozione Negativa che è la *Tristezza*. La categoria della *Tristezza* si presenta nettamente in aumento (268,18), assumendo un valore positivo decisamente ben oltre il limite fissato per la significatività. La tristezza è

un sentimento molto vicino alla depressione, è uno stato melanconico che si presenta soprattutto in situazioni luttuose, la presenza così forte di questa categoria nelle interviste del I° papà dimostrano che l'elaborazione del suo lutto non è ancora conclusa. La categoria promettente è quella dell'*Ottimismo*, che dalla I^a - II^a alla III^a intervista risulta in salita, al contrario, le categorie (*Connessioni Causali*, *Introspezione*), con il ripetersi della narrazione, mostrano un andamento negativo. Le *Connessioni Causali* sembrano evidenziare che il papà non ha ancora metabolizzato a livello cognitivo il lutto che ha subito e tutto ciò comporta come conseguenza la regressione della categoria dell'*Introspezione*. L'introspezione è un processo attraverso il quale si esternalizza la propria interiorità, che sia sotto forma di pensiero che di desideri o sentimenti. L'andamento negativo di questa categoria, riscontrato tramite la ripetizione narrativa, evidenzia che l'evento accaduto non ha contribuito a far emergere aspetti del mondo interno dell'uomo, come pensieri intimi e considerazioni profonde, infatti l'*Inibizione*, come si nota nella Tabella n.9, risulta stabile in tutti i momenti di narrazione.

L'inibizione è infatti un meccanismo psicologico, sostanzialmente inconscio, che determina un blocco emotivo generalizzato e che funziona come meccanismo di difesa a fronte di eventi o pensieri dolorosi. L'andamento negativo dell'*Introspezione* spiega, appunto, la costante presenza dell'*Inibizione*.

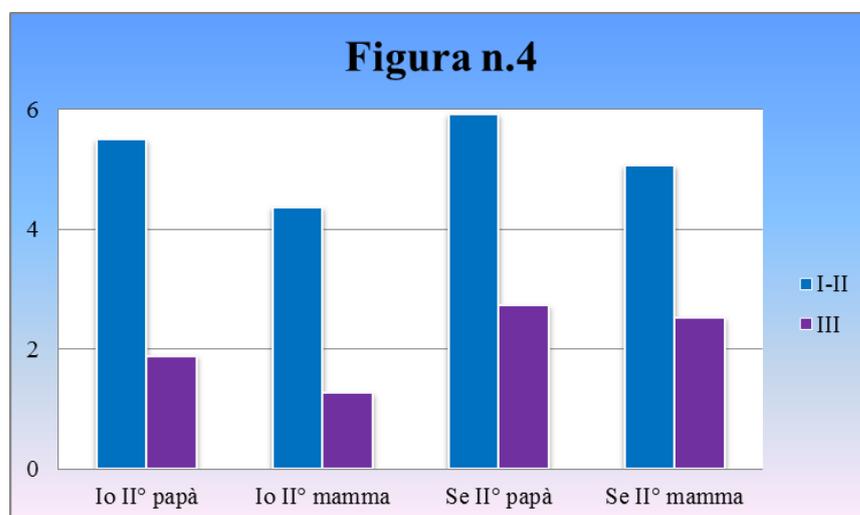
A differenza del marito, la I^a mamma mostra nella Tabella n.12 una stabilità dei pronomi *Io* e *Se* e un andamento percentuale positivo della categoria *Noi*, a dimostrazione del fatto che, rispetto al marito, la donna ha un ruolo diverso e attivo sia nell'evento tragico che all'interno della famiglia.

L'ulteriore differenza fra i due genitori si riscontra nel rialzo dell'andamento delle categorie dell'*Ansia* (56,25), della *Rabbia* (226,31) e dell'*Introspezione* (168,63) esemplificate nella Figura 3. Questi valori dimostrano un netto incremento rispetto al limite di significatività (25,00). Nella mamma l'*Ansia* è sempre presente, anzi tende ad aumentare ad ogni intervista, dimostrando la sua paura e apprensione verso gli altri figli. Mentre la *Rabbia* diminuisce nelle tre interviste del I° papà, nella I^a mamma, si alza vertiginosamente, dimostrando ancora dispiacere e rancore verso la situazione vissuta.



L'elemento significativo e importante nella riflessione che si compie sulla I^a madre, riguarda l'incremento sostanziale della categoria *Introspezione*. Questo meccanismo cognitivo in aumento dimostra che la donna mostra la propria interiorità, i propri sentimenti, mettendo a nudo le sensazioni riposte nel suo animo.

Nella Figura 4 si evidenzia l'andamento della II^a coppia composta da due genitori che presentano la categoria dei pronomi *Io* e *Se* in forte calo dalla I^a - II^a alla III^a intervista.



Nella Tabella n.12 si può osservare che la madre presenta uno scostamento percentuale del - 70,94% e del - 50,10, rispettivamente per l'*Io* e il *Se*. La situazione è pressoché simile anche nell'andamento del padre. Questi numeri negativi confermano il ruolo passivo di entrambi i genitori nella gestione della vicenda, affidandosi uno all'altro nell'elaborazione del lutto.

Nel II° padre si rileva un ribasso delle *Emozioni Positive* e un aumento sostanziale delle *Emozioni Negative* come la categoria dell'*Ansia* e della *Tristezza*. *Ansia* che si presenta molto alta anche nell'ultima intervista raccontata dalla mamma, questo vuol dire che i due genitori hanno vissuto e vivono la loro tragedia provando le stesse emozioni negative. Al contrario, invece, la categoria dell'*Ottimismo* mostra un andamento positivo solo nella Tabella n.10 del padre con uno scostamento percentuale del 50.00 %, mentre nella madre il valore è negativo o addirittura nullo, perché la Categoria *Ottimismo*, osservabile nella Tabella n.13 della madre, si presenta con un valore pari al - 100.00%. Il dato dimostra che durante le interviste l'*Ottimismo* è calato notevolmente, arrivando alla terza intervista dove la mamma non mostra nessuna parola che possa esprimere il suo *Ottimismo*, ma bensì, la narrazione ripetuta ha portato ad un calo sostanziale di questa categoria.

L'*Ottimismo* del II° papà è giustificato anche da un altro valore positivo, che è quello dell'*Introspezione* (43,18), invece nella mamma è negativo (-38,11).

Le categorie significanti nella madre sono rappresentate dai *Meccanismi Cognitivi* e dalla *Causa*, nella Tabella n.13 è significativo lo scarto negativo percentuale relativo a queste due "cognizioni". La categoria *Causa* mostra uno scostamento negativo significativo anche nel padre (- 46,61) il che fa capire la poca consapevolezza relativa all'evento e la poca comprensione sulle cause di ciò che è accaduto. La regressione di queste due categorie, può essere spiegata con la poca chiarezza sulle cause della SIDS che porta a confusione e stordimento in chi la subisce.

Nella III^a coppia le tabelle che rappresentano lo scostamento percentuale e l'andamento, risultano totalmente differenti. Se si osserva la Tabella n.11 riferita al III° papà, notiamo, sotto la colonna dell'andamento una fila di frecce rosse che denotano la tendenza negativa delle varie categorie.

Le categorie in rosso, che quindi presuppongono un andamento in diminuzione sono: gli *Affetti*, le *Sensazioni Positive*, le *Emozioni Negative*, la *Tristezza*, tutte queste emozioni tendono a scendere vorticosamente nella III^a intervista, dove si nota, sempre in rosso, anche l'assenza della categoria *Ottimismo* (- 100,00), l'assenza dell'*Ansia* (- 100,00), della *Rabbia* (- 100,00), della categoria della *Causa* (-100,00) e dell'*Inibizione* (- 100,00). Il valore - 100,00 si presenta nei casi in cui, dopo la I^a e la II^a intervista, nella terza, la percentuale è uguale a 00,00. Gli andamenti negativi possono essere spiegati dal fatto che il III° papà nelle sue narrazioni ha mantenuto quasi sempre un racconto descrittivo, mettendo in luce poche riflessioni, mostrando invece, nell'ultima intervista ,

la sua sensibilità interiore, facendo sì che la ripetizione della narrazione portasse ad un rialzo significativo della categoria dell'*Introspezione* (237,38).

La III^a mamma si differenzia decisamente dal marito, come dimostra la Tabella n.14, dove si notano variazioni e andamenti equilibrati rispetto alle varie categorie prese in esame.

La donna mostra andamenti positivi nella categoria delle *Sensazioni Positive* (63,23), nelle *Emozioni Positive* (82,35), nell'*Ottimismo* (72,22). Inoltre, come per il III^o papà, anche nella mamma si denota un'*Introspezione* positiva (66,08) e l'assenza, nella III^a intervista, della categoria *Rabbia* (- 100,00). La III^a madre, presenta uno scostamento negativo per il meccanismo psicologico dell'*Inibizione* (- 56,67) che dimostra il carattere combattivo della donna e la sua voglia di poter raccontare la tragedia subita.

Per ultimo, si passa all'analisi dei dati della IV^a mamma, dove, anche in questo caso, si constata un andamento negativo nelle categorie dei pronomi *Io* e *Se* e un andamento positivo della categoria *Noi* (73,97). Si assiste ad un crollo nell'uso della prima persona singolare e ad un aumento significativo dell'uso della prima persona plurale, il dato rimarca ulteriormente la tendenza della madre a estromettersi da parte attiva alla vicenda che sta narrando puntando sul "noi", sulla sua famiglia e su suo figlio.

Nella Tabella n.15 si evidenzia in rosso, la categoria *Emozioni Positive* (- 56,60), la *Rabbia* (- 57,14) e la categoria *Sociale* (- 33,98), mentre aumentano le *Emozioni Negative* (65,14) come anche la *Tristezza* che nell'ultima intervista è pari a 143,42% superando la soglia limite del 25,00%. L'ulteriore elemento in rialzo è l'*Ottimismo* pari al 31,43% che dalla I^a alla III^a narrazione si evolve, mostrando la speranza della mamma verso una vita serena.

4.5.1 Differenze e somiglianze nelle coppie in base alla variabile tempo

In questo paragrafo si vuole riflettere sull'analisi dei dati di tutti i genitori intervistati che hanno subito il lutto del loro bambino a causa della SIDS, tramite la variabile tempo. La variabile è intesa come l'intervallo di tempo trascorso dalla morte dei bambini fino ad oggi.

Il cambiamento dopo la morte di una persona cara non è né ovvio né improvviso: è invece un processo che si sviluppa nel tempo e che è differente per ciascuno.

Le tre coppie analizzate e la quarta mamma si differenziano tra loro per gli anni trascorsi dall'evento luttuoso. La I^a coppia ha perso il proprio figlio 4 anni fa ed ha

avuto un'altra bambina dopo la morte del piccolo. La II^a coppia, invece, ha patito il lutto della loro bambina 21 anni fa e dopo pochissimo tempo hanno deciso di avere un'altra bambina e poi un altro figlio.

La III^a coppia di genitori, come la seconda, ha perso il bambino molto tempo fa, sono trascorsi ad oggi 19 anni, avendo avuto poi un'altra bambina.

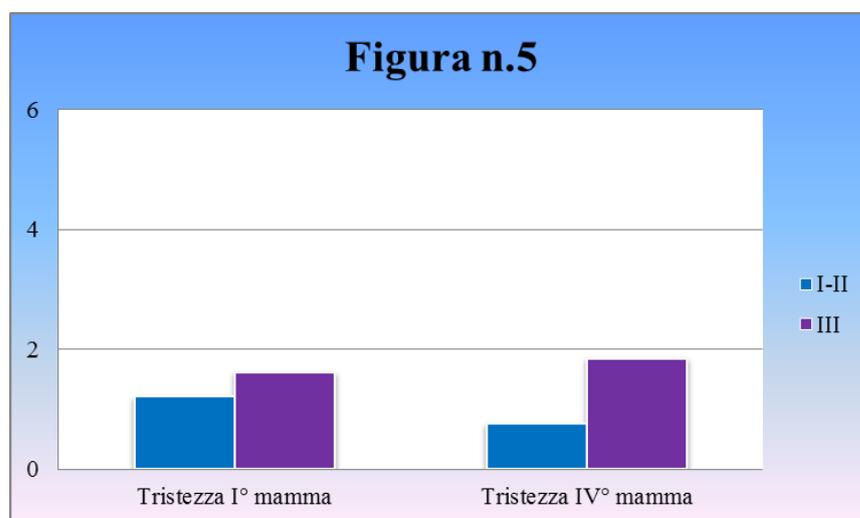
La IV^a mamma, analizzata da sola, ha subito la perdita del figlio 9 anni fa e ha poi ricevuto il dono di un'altra bambina.

A questo punto ho voluto analizzare le differenze e le somiglianze tra le varie coppie prendendo in esame la variabile “anni”, raggruppando, quindi, le coppie con un intervallo di tempo di - 10 anni e le coppie con + 10 anni di tempo interconnesso dalla morte.

Come si può notare, la I^a coppia e la IV^a mamma si collocano nell'intervallo di tempo (- 10 anni).

In questo primo gruppo abbiamo solo tre genitori, due mamme e un solo papà, quindi è opportuno iniziare a valutare le differenze e le affinità fra le due mamme.

Entrambe hanno provato il dolore più grande della loro vita in un tempo più o meno recente (4 – 9 anni), osservando la Tabella n.12 della I^a mamma e la Tabella n.15 della IV^a mamma si notano immediatamente delle similitudini nella Categoria delle *Emozioni Positive* che espongono un decremento in entrambe le donne. Questo dato porta inevitabilmente all'incremento nell'andamento della categoria *Tristezza* (33,88); (143,42), dimostrando che le due mamme sperimentano ancora molta sofferenza e dolore che le rende tristi e malinconiche come evidenziato nella Figura 5.

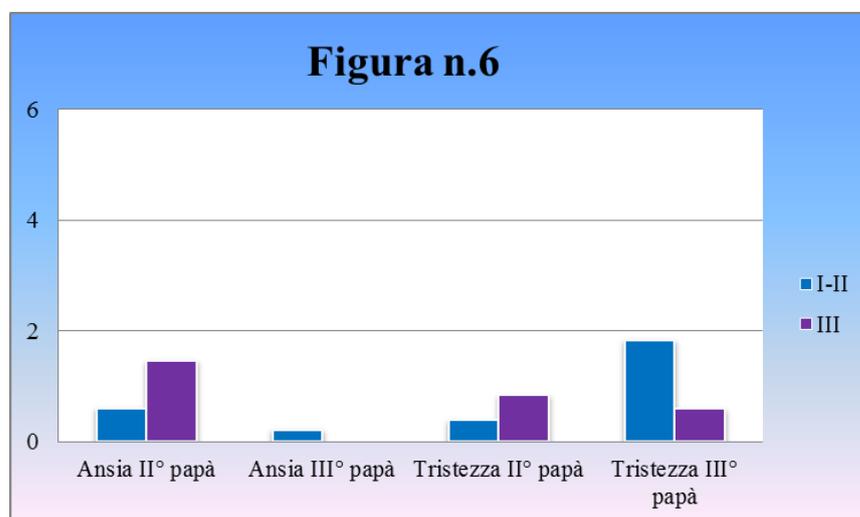


L'elemento indicativo è l'*Ottimismo*, che si presenta in tutte e due le donne e anche nel papà con valori che superano il limite positivo di significatività, il valore positivo ci fa riflettere sulla forza delle persone che hanno conosciuto la morte, l'*Ottimismo* è un percorso faticoso, necessario affinché si stabilisca un adattamento alla nuova situazione di vita. Affrontare e accettare le ripercussioni che si sono avute in seguito alla perdita, ha permesso loro in qualche modo di superarla.

La categoria che invece differenzia le due donne ma che accomuna il I° papà e la IV^a mamma è la *Rabbia*, che si manifesta in via di sviluppo nel corso delle interviste nella I^a mamma, mentre è in calo negli altri due genitori (I° papà – IV^a mamma).

Il secondo gruppo di genitori comprende la II^a coppia e la III^a coppia, investiti dal lutto da un tempo superiore al gruppo precedente (+ 10 anni).

Queste due coppie sono abbastanza disomogenee tra loro, i due papà vivono completamente in modo differente la vicenda. Nel II° papà aumentano le categorie dell'*Ansia* e della *Tristezza*. Diversamente succede nel III° papà, dove si assiste all'assenza nell'ultima intervista della categoria dell'*Ansia*, della *Rabbia* e della *Tristezza*, derivata dalla regressione di andamento nella categoria *Emozioni Negative*, Figura 6.

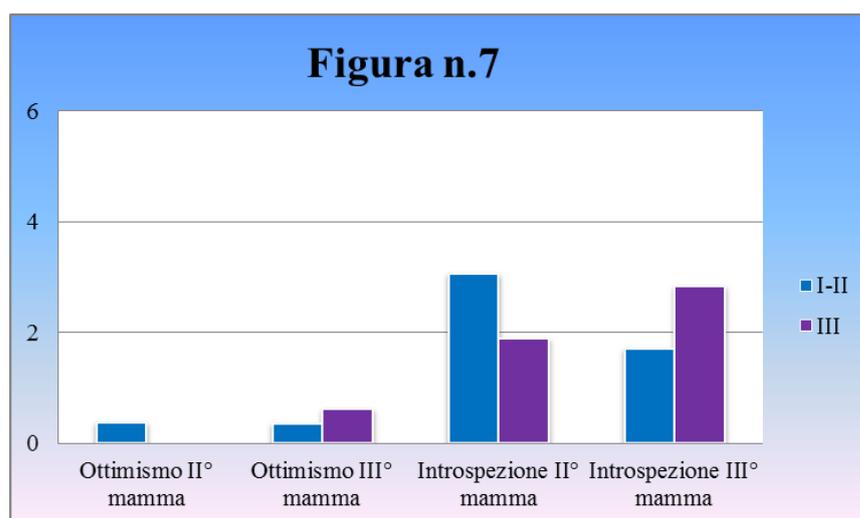


La categoria che differenzia ulteriormente i due genitori è l'*Ottimismo*, con andamento presente e crescente in tutte le narrazioni del II° papà, mentre è assente nell'ultima intervista del III° padre.

Gli andamenti delle categorie messe in evidenza dimostrano che i due papà sono molto differenti fra di loro e hanno vissuto e vivono il trauma della morte del loro figlio in maniera completamente diversa, il II° papà ha dovuto affrontare una difficile e

sofferente elaborazione del lutto che lo porta tutt'ora a provare ansia e tristezza verso l'accaduto, il III° papà più chiuso nei suoi sentimenti e molto descrittivo sull'evento, è ancora poco ottimista nei riguardi della SIDS.

Anche le due mamme si mostrano in modi diversi, la II^a mamma presenta nella Tabella n.13 un sostanziale andamento positivo nella categoria *Ansia* e un andamento negativo in due categorie (*Ottimismo* e *Introspezione*) che invece sono positivi nella Tabella n.14 della III^a mamma, quest'ultima sembra dimostrarsi maggiormente ottimista e introspettiva rispetto all'altra mamma, cercando di superare il suo dolore e cercando di dare un senso alla sua vita in modo più espansivo e aperto, mentre la II^a mamma tende a non far emergere i suoi stati d'animo, mostrando molta ansia e tensione. Entrambe portano con se il proprio dolore, anche a distanza di molti anni, facendo comprendere, ognuna a proprio modo, che si può tornare di nuovo alla vita, nonostante la sofferenza che rimarrà sempre, come rappresentato nella Figura 7.



In queste due coppie, si notano affinità e similitudini tra i due coniugi opposti delle due coppie, ossia, il III° papà e la II^a mamma si assomigliano in molti valori percentuali riscontrati nell'analisi dei dati, le categorie analoghe riguardano, l'*Ottimismo* (-100,00), la *Causa* (-100,00), le *Connessioni Causali* (-100,00), come si può constatare, tutte queste categorie sono assenti nella III^a ed ultima intervista. Questi andamenti, presenti in entrambi i genitori, attestano la scarsa consapevolezza sulle cause dell'evento che porta ad una chiusura dei propri pensieri e sentimenti, infatti, ho notato nelle loro narrazioni un susseguirsi di descrizioni riguardanti la tragedia senza approfondire il loro vero malessere interiore, arrivando a non avere più euforia ed entusiasmo nel parlare dei loro piccoli bambini.

Il II° papà e la III^a mamma, al contrario, si distinguono dai loro partner, come si può notare nella Tabelle n.10 e n.14 , per la presenza progredita della categoria *Sensazioni Positive, Ottimismo*, e della categoria *Introspezione*. Affiora all'occhio di chi legge la positività di queste categorie che è data sia dalla percentuale positiva degli scostamenti, sia dalla connotazione letteraria delle parole evidenziate in corsivo. L'incremento percentuale delle tre categorie, prese qui in riferimento, mostrano la forza di questi due genitori, che dopo la grande sofferenza e angoscia esperita dopo il lutto, hanno cercato di estrapolare dal loro profondo e dal loro animo tutta la bontà di cui erano padroni, mettendosi in moto per cercare di aiutare gli altri genitori colpiti dalla stessa Sindrome. Non è un caso che entrambi i genitori sono stati i primi ad avviare attività di counseling e fondare l'Associazione Semi per la SIDS.

Capitolo 5: Conclusioni

5.1 Il profilo dei genitori emerso dall'analisi delle narrazioni

“Se il chicco di grano caduto in terra non muore, rimane solo; se invece muore produce molto frutto.”

(Vangelo secondo Giovanni)

La legge del distacco è iscritta nella mappa dell'esistenza umana e abbraccia l'orizzonte fisico, psicologico, mentale e spirituale. È inevitabile passare attraverso la notte per vedere il nuovo giorno, affrontare l'inverno per scoprire una nuova primavera. È dalla morte che scaturisce il miracolo della nuova vita: ogni vita è intrisa di morte e ogni morte è abitata dalla vita. Questo inevitabile connubio accompagna la storia di ogni essere vivente e richiama una verità essenziale dell'esistenza, espressa da Gesù nella metafora sopra citata.

Molti si illudono di poter conseguire la felicità senza imbattersi nella sofferenza, senza pagare il prezzo del cambiamento e della crescita, la vita è contrassegnata dal senso di limite che ne colora ogni esperienza.

Questo è quello che mi hanno trasmesso i sette genitori mentre li ascoltavo durante la narrazione della loro sofferenza e angoscia.

Ciò che possiamo dire, risultati della ricerca alla mano, è che il quadro delineatosi per tutti i genitori risulta alquanto vario e ricco di caratterizzazioni personali.

Il profilo del I° papà che trapela dall'analisi della sua narrazione, è sicuramente quello di un uomo profondamente colpito dal forte dolore della morte di suo figlio, un giovane padre con tanta voglia di fantasticare sulla vita di quel suo unico erede maschio che all'improvviso, in una fredda notte d'inverno, il destino crudele o forse la mancata informazione su quella “dannata” SIDS, gli ha portato via per sempre. Ogni scelta, anche la più bella, contiene l'ombra del disappunto per tutto ciò che non si è scelto o non è stato possibile conoscere o vivere. Inoltre, anche i momenti più gioiosi nascondono il rammarico della fine, come ad esempio i ricordi dei momenti felici trascorsi col bambino che conducono inevitabilmente alla sofferenza. Rabbia, tristezza, sensi di colpa, vuoto, sono i sentimenti che caratterizzano questo uomo attaccato alla sua famiglia e a sua moglie, tanto da affermare, dopo poco tempo, di desiderare un altro figlio, non per cercare quello che aveva perso ma per non far di questa sofferenza un'ossessione, bensì pensando ad un altro figlio come un dono dal cielo. Ed è qui che si

intravede il suo “*Ottimismo*” verso una vita di nuovo serena, tramite la voglia di andare avanti quest’uomo sembra affermare che il dolore ha valore solo se assume un significato nello sperare.

“*Il cuore che si ferma e la vita che cessa di esistere così come era esistita fino a quel momento esatto*”. Ecco le parole che pronuncia la I^a mamma all’inizio della sua intervista. Con questa frase la donna esprime il suo lutto, in un modo così intenso da far rabbrivire la pelle. Il profilo che si trae dalle sue narrazioni è quello di una mamma cambiata profondamente dopo il tragico evento, una donna vissuta sempre nella convinzione che bastava volere per riuscire a ottenere e realizzare qualsiasi sogno e all’improvviso il suo sogno si è spezzato. La nascita dei due gemelli gli aveva ridato fiducia e stima in se stessa, stava ritrovando la pace e quell’equilibrio interiore per molti anni ricercato e rincorso a causa di incomprensioni con la sua famiglia d’origine.

In modo inaspettato, la morte di suo figlio porta via tutto questo, i sentimenti legati al lutto hanno dato luogo ad un vissuto di dolore manifestatosi attraverso l’esaltazione di *Emozioni Negative* quali la *Rabbia*, l’*Ansia*, la *Tristezza* e all’inizio, nella prima fase di elaborazione del lutto, ad un blocco emotivo che scatena l’*Inibizione*, un meccanismo di difesa che questa mamma ha adoperato per molto tempo impedendogli di guardare a ciò che ancora c’era. La convinzione di Pennebaker è che esistano seri rischi connessi a un grado di inibizione estremo, con la conseguenza che le persone inclini all’inibizione si troverebbero in pericolo più che altro quando sono costrette ad affrontare un trauma.

L’inibizione attiva è associata anche a modificazioni del pensiero potenzialmente deleterie; reprimendo pensieri e affetti importanti associati a un evento, noi non pensiamo a quel fatto in modo esplicito, non lo traduciamo in parole e questo ci impedisce di comprenderlo e di assimilarlo, con la conseguenza che le esperienze significative che vengono inibite riaffioreranno in un altro momento e in altro modo. Ciò che ha “salvato” questa donna dal suo malessere interiore è stata la voglia smisurata di lottare ancora per i suoi sogni, per la sua famiglia, trascinando il suo cuore distrutto fuori dalla disperazione, lottando per far sì che suo figlio non fosse dimenticato. Il bisogno di andare avanti, di uscire e risorgere da questa tragedia spiega anche il meccanismo dell’*Introspezione* che evolve durante la ripetizione della sua narrazione.

In definitiva, si può affermare che si tratta di una persona combattiva, che non allenta mai il passo verso il raggiungimento dei suoi scopi, senza mai rassegnarsi ma vive a pieno il suo dolore, con momenti di crollo ma anche con tanto coraggio, tanto da

iniziare a parlare della sua storia per cercare di scoprire qualcosa in più sulle cause di questa malattia e aiutare gli altri genitori.

La I^a coppia si è mostrata molto disponibile nell'accogliere il mio progetto, a mettersi in gioco con tutte le difficoltà che comportava. La I^a intervista per tutti e due è stata una descrizione dettagliata del prima, del durante e del dopo la morte del loro piccolo, successivamente, anche se molto di più la mamma, hanno iniziato a esprimere i propri stati d'animo, le riflessioni sull'accaduto, arrivando all'ultima intervista con una grande speranza, che si racchiude nell'*Ottimismo* espresso da entrambi, quello di imparare a convivere con il peso di un dolore, di riuscire a ricostruire da zero le loro vite e reinventarsi come genitori, come madri e padri.

La II^a coppia si mostra unita, affiatamento riscontrato durante l'accoglienza nella loro casa. Un marito molto attento alla moglie e molto emotivo durante la narrazione del suo racconto, impegnato a spiegare nei minimi particolari l'avvenimento cercando di far capire la vera tragedia vissuta.

Il profilo di quest'uomo si divide in due aspetti. Inizialmente emerge un padre sconfortato dalla perdita della figlia, che si rinchioda nel suo dolore non volendo parlare con nessuno, non riuscendo ad avvicinarsi ad altri bambini e stando a letto anche per diversi giorni, nonostante le incitazioni della moglie a reagire. Un uomo affranto dall'*Ansia*, dall'*Inibizione* e dalla notevole *Tristezza* che lo hanno trascinato fino alla depressione, non riuscendo a vivere nel modo giusto la seconda gravidanza della moglie, ossessionato da insicurezze e paure che si sono attenuate dopo un paio d'anni con l'arrivo del terzo figlio.

Se da quanto detto, quest'uomo può essere definito come una persona debole e trascinato sul fondo dal dolore, ci si sbaglia. Le emozioni e le sensazioni negative che hanno abitato in lui per molto tempo lo hanno reso così forte da rialzarsi e avventurarsi in paesi esteri per ricercare e capire qualcosa in più sui motivi della morte di sua figlia.

L'insofferenza di non riuscire a capire cosa fosse successo alla bambina, la consapevolezza che la ferita non si richiuderà mai, l'hanno spinto a rintracciare altri genitori e intraprendere attività di counseling al fine di sorreggere gli altri e se stesso dal peso del dolore.

La sicurezza di poter andare avanti insieme agli altri ha aperto le porte per la nascita di una grande idea, ed è proprio insieme ad altri genitori che questo papà ha fondato l'Associazione Semi per la SIDS.

La II^a mamma si espone all'inizio dei suoi racconti in maniera molto descrittiva, ripetendo in due interviste su tre lo svolgersi dell'evento. A differenza del marito, la donna sembra essere la più forte e coraggiosa della coppia, mostrando fin dai giorni successivi ai funerali della bambina, il desiderio di avere un altro figlio. Questo forte impulso può essere letto come un meccanismo difensivo da parte della madre, come la necessità di riempire il vuoto e lo spazio il più possibile, voler riprendere a tutti i costi una vita normale pur con tutto il peso della mancanza. È il profilo di una mamma che ha dovuto caricarsi dell'enorme travaglio emotivo sperimentato dal marito e da lei stessa, nel momento in cui si è ritrovata a dover consolare lei gli altri a partire dal coniuge. Sembra esistere una legge non scritta legata alla velocità con cui tutto deve essere eseguito e superato, non c'è più tempo per il dolore o spazio necessario per arrivare all'accettazione dell'assenza definitiva della persona cara. Poter passare attraverso le varie fasi ed emozioni legate al lutto, diventa importante dal momento che se ciò non avviene la persona può trovarsi "congelata" e andare incontro al deterioramento delle proprie relazioni e del proprio stato emotivo, sviluppando un grado di sofferenza che lo imprigiona per anni e a volte per sempre. Forse, proprio questo ruolo di "protettrice" dei suoi familiari, ha fatto sì che la donna non riuscisse a scacciare, del tutto, dalla sua interiorità il vissuto tragico.

Il III^o papà, già nel I^o incontro si presenta come una persona impacciata, non sapendo da dove cominciare o cosa dire, come se fosse stato quasi spinto dalla moglie a intraprendere questa mia iniziativa. Tuttavia, dopo la domanda iniziale, l'uomo comincia a fare un racconto dell'evento che ha portato alla morte del figlio, specificando più volte la sua assenza nel momento dell'avvenimento.

Con il proseguire degli incontri, oltre alla descrizione dei fatti, il papà esprime poche riflessioni personali, parlando in generale della SIDS e delle mancate informazioni. Il sentimento predominante in quest'uomo è il senso di colpa, la preoccupazione e l'empatia esperita verso la moglie che ha dovuto assistere alla morte del bambino.

La III^a madre può essere definita come "la mamma di tutti". Dall'attimo in cui ho messo piede in casa sua, mi ha accolto amorevolmente come una delle sue figlie, preparandomi la colazione e interessandosi a me come persona, aiutandomi a ricercare altre coppie interessate al mio lavoro di tesi. Una donna "umana" tanto che le lacrime arrivano alla bocca ancor prima delle parole, la sua sensibilità non è sintomo di debolezza ma bensì di tenacia, tanta forza e coraggio nell'affrontare un viaggio lungo 8 ore con il figlio morto in braccio. Una forza che può derivare solo dall'amore di una madre verso la

propria creatura, sfociata nel bisogno di tornare il più velocemente possibile alla vita di tutti i giorni, impegnando pensieri ed energie in attività finalizzate a riempire quel vuoto lasciato in lei da quel figlio che non ha più accanto. Come espresso da Bruner nel Capitolo 1, la narrazione è, il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo di cui l'uomo, in quanto soggetto socio-culturalmente situato, fa uso nella sua esperienza di vita. Attraverso la narrazione si conferisce senso e significato al proprio esperire e si delineano coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi si costruiscono forme di conoscenza che orientano all'agire. Il ritorno al lavoro, il desiderio di un altro figlio e la necessità di riuscire a scoprire sempre più notizie sulla morte improvvisa hanno aiutato questa donna a trovare un suo equilibrio a dare un senso agli avvenimenti della vita, inclusa la sofferenza per la perdita. Questo lavoro ha richiesto una quantità enorme di energie, ma anche un grande lavoro di crescita personale, la donna ha cambiato lavoro immergendosi con tutte le sue forze nell'unico motivo che l'ha spinto e la spinge ancora oggi ad andare avanti: la volontà personale di venirne a capo, di generalizzare la sua storia per far sì che in qualche modo si parli della SIDS e si riesca a coinvolgere un numero sempre maggiore di genitori. La sua attività di counseling, il suo ruolo di presidente dell'Associazione Semi per la SIDS, la formazione che impartisce al personale del 118 e del Pronto Soccorso, definiscono il profilo di una donna che si rifiuta di cedere alla resa di fronte al dolore più insopportabile della sua vita, che si impegna e che soffre, sicuramente, ma che non accetta di rassegnarsi al destino. Si tratta apparentemente del miglior modo di fronteggiare una sofferenza: trasformarla, paradossalmente, in risorsa alla quale ancorarsi.

Il profilo delineatosi per la IV^a mamma è sicuramente quello di una donna che al centro della trama della sua narrazione e della sua storia mette il rapporto con suo figlio, relazione evidente anche nell'uso di parole riferite al *Noi* nell'analisi dei dati. Una mamma che dalle parole del suo racconto fa emergere tutto il freddo e il vuoto che prova dentro di sé. Freddo è la parola che caratterizza la sua drammatica storia. Il freddo di quella notte di Dicembre di 9 anni fa che ha portato via suo figlio, la fredda angoscia che ha sentito dopo la morte e il sangue che si raffredda nelle vene quando, dopo due giorni di rianimazione, i medici riferiscono che è tutto finito. Questa sensazione così forte che pervade il testo della IV^a mamma rispecchia tutta la solitudine, l'angoscia e la *Tristezza* della morte, della mancanza di quell'affetto che può essere appianata con la struggente speranza che il cuore prima o poi guarisca. Il miscuglio di sensazioni ed

emozioni negative provate da questa donna hanno fatto sì che, per diverso tempo, si annientasse, trasformando i sensi di colpa e la disperazione in depressione, a tal punto da pensare di togliersi la vita. Per fortuna, ha capito immediatamente che non era più padrona della sua mente e che doveva esserci un modo per ritornare a galla. Ha iniziato a cercare qualcuno che potesse capire cosa significasse vivere senza un figlio, che potesse comprendere la vastità del suo malessere ed è così che ha incontrato l'Associazione Semi per la SIDS, che l'ha presa per mano e parlando e scrivendo della sua storia, ha fatto scaricare l'immensa rabbia che la devastava.

L'adozione della tecnica utilizzata da Pennebaker e riportata in questo elaborato se, da una parte, poco contribuisce a far emergere informazioni aggiuntive, dall'altra offre di sicuro la possibilità di comprendere in modo migliore le particolarità e la complessità dei profili dei vari genitori. Narrare una storia ha sicuramente dei risvolti positivi sui protagonisti, descrivere il proprio lutto serve a dare sfogo ai propri stati d'animo, a migliorare i propri stati interiori e le relazioni sociali. Nella meta-analisi condotta da Smyth (1998), l'aspetto essenziale dell'auto-espressione orale è che le persone vengono incoraggiate a esplorare le loro emozioni e i loro pensieri, aspetto evidente anche nei partecipanti della mia ricerca. Le emozioni e le sensazioni che ne scaturiscono non sono sempre positive ma ciascuno di noi vive il distacco in modi molto personali e differenti, anche i membri di una stessa famiglia possono vivere il lutto in maniera diversa, in base alle proprie personali caratteristiche.

5.2 Limiti della ricerca nell'utilizzo del LIWC

L'utilizzo del LIWC è stato, sicuramente, un valido supporto per la conduzione dell'analisi delle storie: attraverso tale programma è stato possibile confermare e arricchire quanto emerso dall'analisi qualitativa, analisi che sarebbe risultata semplicistica e, per molti aspetti, incompleta senza tale contributo.

Tuttavia è doverosa una puntualizzazione circa alcuni aspetti che l'utilizzo del LIWC ha portato alla luce e che hanno contribuito a condizionare parte dei risultati. Il programma è di sicuro un valido strumento e, anche se è nato per l'utilizzo del testo scritto, si è rivelato efficace anche nell'analisi del linguaggio parlato e trascritto, purtroppo però presenta alcuni "difetti" di impostazione che rischiano, talvolta, di condizionare l'analisi. Abbiamo specificato, in merito alla descrizione del programma, come esso utilizzi delle categorie di parole costituite da una serie di termini prestabiliti e come, la

presenza di tali termini all'interno del testo contribuisca all'incremento della percentuale della categoria di riferimento. Tuttavia, per ragioni che non mi è dato conoscere, la versione italiana del Dizionario presenta alcuni errori in merito all'attribuzione di termini a specifiche classi, termini che poco hanno a che fare con la classe stessa alla quale sono associati. Ma l'attribuzione di vocaboli a categorie errate non è l'unico limite di analisi emerso dall'utilizzo del LIWC: come esposto nella ricerca, mi sono imbattuta in categorie che presentavano una percentuale elevata per il semplice fatto che la parola in questione, correttamente compresa in una delle categorie di parole, era però utilizzata dalla persona al negativo (es. "non siamo tranquilli/manca la tranquillità"). Essendo un programma basato sul conteggio delle parole, il LIWC si limita a rilevare la presenza dei termini all'interno del testo: utilizzando un linguaggio informatico, viene meno la possibilità di cogliere il senso e il contesto all'interno del quale alcune parole sono, talvolta, inserite. Ritroviamo ancora una volta, come accade spesso in psicologia, la contrapposizione tra mente artificiale e mente umana: una mente, quest'ultima che va oltre il semplice linguaggio utilizzato ma che cerca di comprendere quello che viene detto ad un livello più profondo.

5.3 Indicazioni per la Narrazione alla luce dei risultati ottenuti

Dopo i dati analizzati e i risultati ottenuti, si vuole gettare luce sulla grande tematica che ha coronato questo lavoro di ricerca, la Narrazione.

Gergen (1999) afferma che nulla è reale, se non vi è accordo sociale sul fatto che lo sia, è la narrazione che determina la conoscenza-interpretazione della realtà.

I risultati emersi mettono in chiaro il ruolo centrale del "parlare", del narrare il proprio vissuto soprattutto, in caso di traumi e situazioni stressanti.

La condizione drammatica analizzata in questo contesto, riguarda appunto la morte. Si è cercato di comprendere questa tappa inevitabile della vita, tramite l'esperienza vissuta da alcuni genitori che hanno perso i loro figli in modo inaspettato e inatteso nel momento più gioioso della loro esistenza, ovvero nei primi mesi di vita.

"Il cuore che duole" è l'espressione che maggiormente esprime il dolore che accomuna queste persone, le loro narrazioni mettono in luce che la morte coinvolge, certamente, la sfera emotiva, cognitiva e comportamentale della persona e, in parte, implica un cambiamento radicale nella gestione della quotidianità.

La morte e la nascita sono le due fasi “chiave” del nostro passaggio sulla Terra. Una ne segna l'inizio, l'altra la fine, ma in realtà costituiscono entrambe un passaggio della coscienza da un piano d'esistenza ad un altro.

Ma l'amore non può morire, è un'energia, e l'energia non si crea né si distrugge, è opportuno allora, riflettere quindi sul carattere di ineluttabilità della morte, riconoscendo che fa parte integrante della vita, poiché la vita ha necessariamente un inizio e una fine.

I genitori che hanno fatto parte di questo progetto sono giunti a scoprire qualcosa di autentico di loro stessi, quel qualcosa che può sembrare inconsueto e sorprendente per molti, ma normale per loro...la vita è bella e deve essere vissuta nonostante la morte proprio come afferma la I^a mamma “In fondo la vita è solo un battito di ciglia... un meraviglioso momento, una meravigliosa occasione ma un giorno io e lui saremo noi per sempre”.

Il rapporto con le persone defunte potrà evolvere in quelli che Klass (1996) chiama “legami continuati”. Nell'immaginario, il defunto continuerà a far parte del contesto sociale in cui ha vissuto e chi gli ha voluto bene manterrà vivo il legame nonostante la morte. Questo principio assunto da Klass viene evidenziato in due narrazioni su tre della II^a mamma, dove la donna racconta come è riuscita a creare un rapporto speciale con sua figlia, il suo “angelo custode” che è sempre presente sulla sua spalla e la accompagna lungo il suo percorso proteggendola.

Al termine di questa lunga disamina si può certamente confermare a gran voce, che il concetto di narrazione è una potente cornice per analizzare le esperienze tragiche per molte ragioni. Esso fornisce una cornice temporale per riflettere sulla malattia o sulla morte, descrive la vita sia come una sequenza di eventi sia come unificata intorno a qualche scopo, e si muove avanti e indietro tra l'esperienza soggettiva e il mondo nel quale tale esperienza è vissuta. Tutto ciò è più facile se chi ci ascolta è almeno virtualmente disposto ad accettare la propria storia, a riconoscersi in essa, e a condividere una comune condizione umana. Solo così i racconti non rimangono nella mente ma entrano nel mondo, e con essi i principi trasformati in testimonianza.

Il fine ultimo del linguaggio, osserva Pennebaker, è comunicare idee e pensieri ad altri. Se scrivere di argomenti emotivi può migliorare la salute, probabilmente il fatto di parlare di argomenti emotivi con le persone che si conoscono può assolvere alla stessa funzione. Parlare agli altri delle proprie esperienze personali ha in definitiva due funzioni. La prima, che Pennebaker e colleghi hanno esaminato nei loro studi sulla scrittura, è di aiutare la persona a raggiungere una certa comprensione cognitiva

dell'evento. La seconda è di carattere sociale: quando parliamo agli altri delle nostre esperienze, questo fatto richiama la loro attenzione sul nostro stato psicologico e, in ultima analisi, ci permette di restare più legati a loro.

Per quanto essenziale, l'ascolto non basta: la narrazione va evocata, guidata, riepilogata e chiusa, mediante un ascolto partecipato e interattivo.

È il connubio tra la Psicologia e la Medicina Narrativa che può far emergere maggiormente la narrazione nel contesto di malattia o di un trauma stressante come l'elaborazione di un lutto.

Nella Medicina Narrativa l'ascolto non è stare a sentire educatamente: l'ascolto è alimentare una relazione che permetta di costruire la narrazione con chi racconta: viene chiamata co-costruzione, evocando, condividendo e interpretando anche la parte emotiva del racconto.

L'ascolto e la ripresa da parte di altri, la riformulazione, l'ampliamento divengono momenti di costruzione di significato intersoggettivo che va ad aumentare e modificare la precedente conoscenza soggettiva.

L'esperienza del mondo esterno passa attraverso l'empatia, termine che indica la capacità di cogliere gli stati emozionali, i segnali non verbali rilevatori di uno stato d'animo e la capacità di intuire quale valore riveste un particolare evento per l'interlocutore. L'ascolto empatico non impone una direttiva, ma pone l'altro nella condizione di esplorarsi per trovare la sua verità.

Ringraziamenti

Quando ho iniziato a lavorare a questa tesi, scrivere i ringraziamenti mi sembrava un momento così lontano. E, invece, eccolo qui. Non sempre è stato tutto semplice ma, sicuramente, l'esperienza universitaria è stata e rimarrà unica, un'esperienza che mi ha portato a conseguire un obiettivo molto importante, per me e per chi mi sta vicino.

Non è facile citare e ringraziare, in poche righe, tutte le persone che hanno contribuito alla nascita e allo sviluppo di questa tesi di laurea: chi con una collaborazione costante, chi con un supporto morale o materiale o solo con parole di incoraggiamento, sono stati in tanti a dare il proprio apporto alla mia carriera universitaria e a questo lavoro.

Un grazie va al mio relatore il Prof. Donzelli che mi ha dato la possibilità di realizzare questa tesi, con grande disponibilità si è mostrato attento al mio lavoro e al suo buon esito, alla Prof.ssa Ciucci, che mi ha seguito con molta attenzione durante la parte sperimentale della mia ricerca. Ringrazio inoltre i docenti del corso di laurea in Psicologia clinica e di comunità dell'Università degli Studi di Firenze, per gli insegnamenti, non solo accademici, ricavati dalle loro lezioni in questi duri ma formativi anni di vita universitaria. La mia riconoscenza va, inoltre, a chi ha permesso la realizzazione della ricerca: mi riferisco alla Dott.ssa Ada Macchiarini, che con la sua grande generosità mi ha permesso di giungere alle coppie che ho intervistato. Un grazie di cuore, va soprattutto a loro, ai sette genitori che hanno reso possibile la mia tesi, le loro parole, i loro pianti e sorrisi hanno lasciato un segno indelebile dentro di me, persone da cui possiamo imparare che nonostante la voglia di scappare, si possono ancora avere i piedi fermi a terra per restare e reinventare un nuovo mondo e che la felicità bisogna cercarla anche senza mai raggiungerla, l'importante è avere il coraggio di gettarsi in acqua senza mai annegare.

Un grazie è per i "protagonisti" della mia tesi, i piccoli angioletti che nonostante i loro pochi mesi di vita hanno inciso nei cuori dei loro genitori tanto amore e calore che nessuno mai potrà sostituirli, tanto da permettergli di continuare a tenere vivo il loro ricordo solo narrandolo.

Se guardo indietro, vedo il mio percorso universitario pieno di ostacoli e soddisfazioni, di pianti e crisi d'ansia prima di un esame e di sorrisi e abbracci subito dopo l'esito.

Le persone che più di tutti possono confermare queste parole sono i miei genitori e mia sorella, sono loro che hanno dovuto subire tutto questo, incoraggiandomi nei periodi di intenso studio, oppure nei momenti difficili, quando io dubitavo delle mie capacità.

Questa tesi la dedico ai miei genitori, che con il sacrificio del lavoro, mi hanno permesso di arrivare fino a qui, non basterà mai tutta la mia vita per ringraziarli, e per renderli tutto l'amore che mi hanno dato fino ad ora. Dedico questa tesi a mio padre, che ha sempre creduto in me nonostante le mie perplessità, mentre io ribadivo ad ogni esame di non averlo superato, lui col sorriso mi rispondeva "non ti credo più, dici sempre così e invece riesci sempre bene". La dedico a mia madre, alla mia grande forza, che convinta che io non stessi ascoltando, parlava di me orgogliosa, dimenticandosi tutti i miei difetti. La dedico ad Antonella, la mia piccola ma grande sorella, che nonostante le nostre diverse scelte di vita è stata sempre pronta ad invogliarmi ad andare avanti lungo il mio percorso di studi. Questa laurea non è solo mia, ma anche vostra.

Un grazie a mia nonna Antonietta, la mia prima sostenitrice morale, grazie per avermi insegnato l'onestà, il senso del dovere, l'amore per la famiglia.

Grazie a nonno Vincenzo, che anche se non riusciva a cogliere in pieno il meccanismo dell'Università, ha iniziato già dal primo anno a definirmi con il titolo di "Dottoressa".

Un grazie a nonna Rosa, che con le sue frequenti chiamate mi ha fatto sempre avvertire la sua presenza accanto a me, sono orgogliosa di essere sua nipote.

Un Grazie a chi non c'è più, e non potrà gioire della mia laurea qui sulla Terra, ma sono convinta che dal cielo potranno rallegrarsi ora e sempre per me. Grazie a nonno Nicola, spero che la sua voglia continua di cultura e di sapere, si possa concretizzare in questo piccolo lavoro, dove la Teoria empirica della scienza, si unisce al sapersi comportare umanamente, come faceva lui con la sua famiglia ma soprattutto con gli altri.

Grazie a zio Gerardo, ho avvertito continuamente la sua presenza, nei momenti difficili della mia vita mi sono rivolta a lui con la preghiera perché ero sicura che mi stesse ascoltando ed ora ne ho la certezza.

Un grazie a zio Biagio, perché vedevo la gioia nei suoi occhi ad ogni mio traguardo e non posso dimenticare le parole che mi ha detto l'ultima volta che l'ho visto " Ricordati che io sono sempre con te", appunto zio, sarai sempre con me e con tutti noi.

Un ringraziamento a tutti i miei parenti, ai miei zii e cugini, nominarli tutti sarebbe troppo lungo ma ognuno di loro sa il ruolo che ha avuto e che ha nella mia vita, il mio attaccamento alla famiglia è dovuto a loro che sono persone splendide, hanno condiviso, con affetto sincero, le tappe di questa mia strada comprendendo il grande valore che per me ha avuto questa impresa.

Voglio dire grazie alla mia piccola cuginetta Federica, la sua nascita ha portato tanta gioia nella nostra famiglia e anche lei inconsapevolmente ha contribuito alla mia laurea quando a solo un mese di vita ascoltava la ripetizione dell'esame di Psicofisiologia.

Un grazie a Marta e Chiara, le mie due principesse, i loro sorrisi e abbracci mi hanno resa più forte.

Un ringraziamento va alle mie amiche di sempre: Raffaella, che con la sua mano tesa mi ha sempre rialzato nei momenti di sconforto, a Teresa, compagna di giochi e di esperienze, ad Antonia, ritrovata dopo molti anni e più amica di prima, a Barbara, compagna di liceo e di università ma grande amica di vita, un grazie a Serenella, conosciuta da poco, nel periodo più buio della mia vita, ma già così unite e convinte che non ci perderemo mai, la sua luce è la mia forza e il mio esempio.

Un ringraziamento alle mie colleghe universitarie e compagne di banco: Federica, Alessandra e Valeria, l'intensa giornata di lezione con loro si alleggeriva per le mille battute su ogni cosa che succedeva in aula.

Grazie a tutte quelle "persone" che non meritano di essere citate e di avere una mia dedica, ma Gesù dice "porgi l'altra guancia e perdona tutti."

Paul-Claude Racamier scrive: "Non c'è ritrovamento senza smarrimento. Per ritrovarci, dobbiamo prima perderci."

Non c'è frase più adatta che contenga il senso di questa tesi e che racchiuda anche il senso della mia vita. Più di un anno fa ho scelto di interessarmi ad un tema delicato e profondo come la morte di piccole creature indifese, ironia del caso, dopo aver scelto l'argomento per la mia ricerca, ho conosciuto molto da vicino il significato di questa orribile parola: Morte!

Anche io mi sono persa, proprio come i genitori che ho intervistato, come loro ho conosciuto il lutto, la perdita, la scomparsa di una persona cara che faceva parte della mia vita: Donato. Conosco bene, tutti i sentimenti e le reazioni che mi hanno raccontato quei genitori, conosco lo smarrimento, l'angoscia, il senso di vuoto e l'impressione di non vivere più la mia vita. Il GRAZIE a te lo voglio urlare, affinché tu possa sentirlo da lassù. Sei stato la persona che più di tutti mi è stata vicino e mi ha supportato, senza di te in questi anni non avrei saputo superare tante cose. Giorno dopo giorno la tua assenza e la tua mancanza sono sempre più percepibili ma mi sono accorta di essere anche fortunata, io avrò per sempre le spalle coperte da un'angelo che continua ad amarmi dall'alto dei cieli.

Proseguire i miei obiettivi senza di te, farà sempre male al mio cuore, non poter gioire insieme di questo mio traguardo è devastante ed è per questo che io ti immagino lì con me quel giorno a tenermi la mano tremante. La mia laurea è anche la tua.

Quello che ho imparato veramente dalla tragedia che mi ha travolto è che noi siamo il cuore che abbiamo, il legame che ho con Donato non si spezzerà mai. La morte non cancellerà mai le emozioni e i ricordi che ci legano, sono impresse nella parte più intima di me che nessuno può invadere, ne' cancellare!!! Questa è la mia forza!

Infine con un piccolo tocco umile di orgoglio, dedico questa tesi a me stessa, ai miei sacrifici, a tutte le nottate insonni tra libri, materie, computer e paure. Dedico a me e a voi questa tesi, per tutto l'amore e la passione che ho cercato di infondere in ogni parola e pensiero, affinché voi possiate percepirla ogni volta che la leggete, e possiate sentire le stesse emozioni che ho provato io, nel battere ogni singolo tasto vedendo crescere questo piccolo lavoro.

Rossella Cardinale

Bibliografia

- Acerbi, L., Piumelli, R.** (2009). *Manuale "Genitori Più"*, Verona: Servizio Promozione ed Educazione alla Salute del Dipartimento di Prevenzione dell'ULSS 20.
- Atkinson, R.** (1998). *The life story interview*.
- Binswanger, L.** (1973). *Essere nel mondo*, Roma: Astrolabio.
- Byron J. Good.** (1994) *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective (The 1990 Lewis Henry Morgan Lectures)*. Cambridge: Cambridge U. Press. (Translated and published in French, Italian, Spanish, and Japanese; forth-coming in Chinese.)
- Blair, P.S., Fleming, P.J.** (1999). *Babies Sleeping with Parents: Case-Control Study of Factors Influencing the Risk of Sudden Infant Death Syndrome*, England, CESDI SUDI Research Group, British Medical Journal.
- Blair, P.S., Fleming, P.J.** (1999). *Babies Sleeping with Parents: Case-Control Study of Factors Influencing the Risk of Sudden Infant Death Syndrome*, England, CESDI SUDI Research Group, British Medical Journal.
- Bowlby, J.** (1969). *Attaccamento e Perdita*, The International Journal of Psychoanalysis.
- Bruner, J.** (1988). *La mente a più dimensioni*, Roma-Bari: Editori Laterza.
- Bruner, J.** (1992). *La ricerca del significato. Per una psicologia sociale culturale*. Torino: Bollati Boringhieri Editore.
- Bruner, J.** (1997). *La cultura dell'educazione*, Milano: Feltrinelli.
- Bruner, J.** (2002). *La fabbrica delle storie*, Roma-Bari: Editori Laterza.
- Cambi, F.** (2002), *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Bari.
- Carlson, J.A.** (1993). *The psychologic effect of sudden infant death syndrome on parents*, « J. Pediatr. Heath Care», 7, 77-81.
- Carrol, J.L.** et al. (1994). *La sindrome della morte improvvisa del lattante*. Pediatrics in Review 1994; 4(1): 3-15.
- Charon, R.** (2001). Narrative Model for empathy, reflection, profession and trust. *Journal of the American Medical Association*, 286 (15), 1897-1902.
- Charon, R.** (2006). The self-telling body. *Narrative Inquiry*, 16 (1), 191–200.
- Charon R.** (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.

- Cornwell J., Nurcombe B., Stevens L.** (1977). *Family response to loss of a child by sudden infant death syndrome*, « Med.J.Aust. », 1, 656-658.
- Davies, F., Gupta, R.** (2002). *Apparent Life Threatening Events in Infants Presenting to an Emergency Department*. *Emergency Medicine Journal* 2002; 19: 11-6.
- De Jonge, G.A.** et al. (2004). *Choice of Sleeping positions for Infants: possible Association with Cot Death*. *Arch Dis Child*; 65: 462-67.
- Demetrio, D.** (1996), *Raccontarsi, Cortina, Milano*.
- Di Fabio, A.M.** (1999). *Counseling. Dalla teoria all'applicazione*. Giunti Editore.
- Di Miscio, A.M.** (2008). *Identità e processi transculturali*. *Rivista Antropologica Medica*.
- Duggan, A.** et al. (2005). *The essential role of research in community pediatrics*. *Pediatrics* 115:1195-201.
- Elliott, E., Djregrov, A.** (1978). *Neonatal death: reflection for parents*. «Ped.», 62, 100-102.
- Farello, P., Bianchi F.** (2001). *Laboratorio dell'autobiografia*. Erickson, Trento.
- Franco, P.** et al. (1996). *Decreased cardiac responses to auditory stimulation during prone sleep*. *J Pediatr*; 97:174-178.
- Franco, P.** et al. (1998). *Polysomnographic study of the autonomic nervous system in potential victims of sudden infant death syndrome*. *Clin Auton Res*; 8:243-249.
- Franco, P.** et al. (2002). *Decreased arousals in infants sleeping with the face covered by bedclothes*. *Pediatr Res*; 109:112-117.
- Franco, P.** et al. (2003). *Cardiac autonomic changes during sleep in sleep-deprived infants*. *Sleep*; 26:845-848.
- Franco, P.** et al. (2004). *QT interval prolongation in future SIDS victims: a polysomnographic study*. *Sleep*; 31:1691-1699.
- Frank, A.W.** (1998). *Just listening: narratives and deep illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Freud, S.** (1967). *Just listening: narratives and deep illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Friedman, S.B., Buglass** (1974). *Psychological aspects of sudden unexpected death in infant and children*, « Ped. Clin. N. Am.», 21, 103-111.
- Gergen, K.J. & Gergen, M.M.** (1988). *Narrative and the self as relationship*. In *L. Berkowitz (Ed.) Advances in experimental social psychology*. New York: Academic Press, pp. 17-56.

- Gergen, J.**, (1999). *An invitation to social construction*, London: Sage.
- Gesù**, *Vangelo di Giovanni 12,20-33*.
- Good, J.B.** (1999). *Narrare la malattia*. Edizioni Comunità.
- Good, B.J.** (1994). *Narrare la malattia. Uno sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi editore.
- Greenberg, M.A., Wortman, C.B., Stone, A.A.** (1996). *Emotional expression and physical health: revising traumatic memories or fostering self-regulation?*. *Journal of personality and social psychology*, 71, 588-602.
- Greenhalgh, T.** (1999). *Narrative based medicine in an evidence based world*. *British Medical Journal*, 318 (7179), 323–325.
- Greenhalgh, T., Hurwitz, B.** (1999). *Narrative based medicine: why study narrative?* *British Medical Journal*, 318: 48-50.
- Guilleminault, C.** et al. (1979). *SIDS, near-miss SIDS and cardiac arrhythmia*. *Ann NY Acad Sci*; 533:358-68
- l'Hoir, M.P.** et al. (1999). *Case-control study of current validity of previously described risk factors for SIDS in The Netherlands*. *Arch Dis Child*; 79:386.
- Jaspers, K.** (1955). *Ragione e Esistenz*. New York: Noonday Press.
- Jeziarski M.** (1989). *Infant death: Guidelines for support of parents in the emergency department*, «*J. Emerg. Nurs.*», 15,475-476
- Jonville-Bera, A.P.** et al. (2001). *Sudden unexpected death in infants under 3 months of age and vaccination status- -a case-control study*. *Br J Clin Pharmacol*; 51:271.
- Kahn, A.** et al. (1986). *Insomnia and cow's milk allergy in infants*: *Pediatrics* 76.
- Kato, I.** et al. (2003). *Incomplete arousal processes in infants who were victims of sudden deaths*. *Am J Respir Crit Care Med*; 168:1298-1303.
- Kinney H.C., Filiano J.J.** (1996). *Arcuate nucleus hypoplasia in the sudden infant death syndrome*. *J Neuropathol Exp Neurol*; 51(4):394-403.
Klass et al., 1996
- Klein, K., Boals, A.** (2001). *Expressive writing can increase working memory capacity*, *Journal of Experimental Psychology: General*, 130, 520–533.
- Kleinmann, A.** (1988). *The illness Narratives: suffering, healing and the human condition*, New York: Basic Books.
- Kluge, R.M.** et al. (1988). *Spectral analysis assessment of respiratory sinus arrhythmia in normal infants and infants who subsequently died of sudden infant death syndrome*. *Pediatr Res.*; 24:677-682.

- Lebovici, S.** (1983). *La conoscenza del bambino e la psicanalisi*. Feltrinelli, Milano.
- Lewin, K.** (1951). *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Bologna: Il Mulino Editore.
- Lo Iacono, G.** (2005). Lo studio sperimentale della scrittura autobiografica: la prospettiva di James Pennebaker. *Nuove Tendenze della Psicologia*, 2.
- Mancuso, J.C., Sarbin, T.R.** (1998), *The narrative construction of emotional life: developmental aspects*. In M.F. Mascolo e S. Griffin (a cura di), *What develops in emotional development? Emotions, personality and psychotherapy*, New York, Plenum Press.
- Mandell, F., McAnulty, E.H, Reece, R.M.** (1980). *Observations of paternal response to sudden unanticipated infant death*, «Ped.», 56, 774-776.
- Marcoli, A.** (2003). *Passaggi di vita : le crisi che ci spingono a crescere*. Milano : A. Mondadori, 2003.
- Marquez, G.G.** (1983). *Chronicle of a Death Foretold*. Random House Inc.: New York.
- Matturri, L.** et al. (2005). *Unexpected perinatal death and sudden infant death syndrome (SIDS): anatomopathologic and legal aspects*. *Am J Forensic Med Pathol*; 26(2):155-60.
- McGovern, M.C., Smith, M.B.H.** (2004). *Causes of Apparent Life-Threatening Events in infants: a systematic review*. *Archives of Diseases in Children*; 89: 1043-1048.
- McKenna, J.J.** et al. (1997). *Bedsharing promotes breastfeeding*, *Pediatrics* 100.
- Mitchell, E.A.** et al. (1995). *Sleep practices and risk of stillbirth: implications for prevention and research*, New Zealand, *Arch Dis Child*.
- Mitchell, E.A.** et al. (2005). *Infection, health problems, and health care utilization, and the risk of sudden infant death syndrome*, New Zealand, *Arch Dis Child*.
- Mitchell, E.A.** et al. (2009). *Falling asleep: the determinants of sleep latency*, New Zealand, *Arch Dis Child*.
- Mosko, S.** et al. (1997). *Maternal sleep and arousals during bedsharing with infants*, *Sleep* 20.
- Narita, N.** et al. (2001). *Serotonin transporter gene variation is a risk factor for Sudden Infant Death Syndrome in the Japanese population*. *Pediatrics*; 107: 690-692.
- Pennebaker, J.W.** (1997). *Opening up. The healing power of expressing emotions*, New York: Guilford Press.
- Pennebaker, J.W.** (2002). What our words can say about us: Toward a broader language psychology. *Psychological Science Agenda*, 15, 8-9.

- Pennebaker, J.W., Francis, M. E., Booth, R. J.** (2001). *Linguistic Inquiry and Word Count (LIWC): A Computerized Text Analysis Program*, Mahwah NJ, Erlbaum Publishers.
- Pennebaker, J.W., Kiecolt-Glaser J.E., Glaser R.** (1988). Disclosure of traumas and immune function: Health implications for psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 239-245.
- Pennebaker, J.W., Seagal J.D.** (1999). Forming a story: the health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1243-1245.
- Piumelli, R.** (2008). *SIDS: conoscerla per ridurre il rischio*. Ed. EDITEAM s.a.s.
- Poggio, G.** et al. (1982). *The QT interval throughout the first 6 months of life: a prospective study*. *Circulation*; 66(3):496–501.
- Porges, S.W.** (1992). *Vagal tone: a physiologic marker of stress vulnerability*. *Pediatric*; 90:498–504.
- Racamier, P.C.** (1983). *Le Psychanalyste sans divan*. Payot.
- Rais, J.** et al. (1993). *Differential-Diagnosis of Sids from the medicolegal poin-of.new*. *Acta Paediatrica*; volume 82: 80-81.
- Sacré, L., Vandernplas, Y.** (1989). *Gastroesophageal Reflux Associated with Respiratory Abnormalities During Sleep*. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*; 9: 28-33.
- Schechtman, V.L.** (1988). *Cardiac and respiratory patterns in normal infants and victims of the sudden infant death syndrome*. *Sleep*, 11: 413–424.
- Schechtman, V.L.** et al. (1992). *Sleep state organization in normal infants and victims of the sudden infant death syndrome*, *Pediatrics* 89.
- Scheers-Masters, J.** et al. (2003). *Heat stress and sudden infant death syndrome incidence a U.S. population based epidemiological study*. *Pediatrics* 113:e586–e592.
- Schwartz, P.J.** et al. (1998). *Prolongation of the QT interval and the sudden infant death syndrome*, *N Engl J Med*, 338:1709-14.
- Schwartz, P.J.** et al. (2001). *Molecular diagnosis in a child with sudden infant death syndrome*, *Lancet*, 358:1342-3.
- Scragg R.** et al. (1993). *Bed sharing, smoking, and alcohol in the sudden infant death syndrome*. New Zealand Cot Death Study Group. *British Medical Journal*, 307(6915): 1312-1318
- Scragg, R.** et al. (1996). *Infant room sharing and prone sleep position in sudden infant death syndrome*, New Zealand, *Lancet*.
- Shakespeare, W.** (1605-1608). *Macbeth, Atto IV, Scena 3*.

- Silver, M.D.** et al.(2006). *Pathology of the hearth and sudden death in forensic medicine*. CRC Press, Taylor & Francis Group; 171-273.
- Skadberg, B.T.** et al. (1998). *Abandoning prone sleeping: effect on the risk of sudden infant death syndrome*. *J Pediatr*;132:340-3.
- Sloan, D.M., Marx, B.P.** (2004). Taking pen to hand: Evaluating theories underlying the written disclosure paradigm. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, 121–137.
- Smorti, A.** (1994). *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Firenze: Giunti Editore.
- Smyth, J.M.** (1998). Written emotional expression: Effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 174–184.
- Spera, S.P., Buhrfeind, E.D., Pennebaker, J.W.** (1994). Expressive writing and coping with job loss. *Academy of Management Journal*, 37, 722-733.
- Sullivan** et al. (2001). *Review of risk factors for Sudden Infant Death syndrome*. *Paediatric Perinatal Epidemiology*.
- Takashima, S.** et al. (1978). *Cerebral hypoperfusion in the sudden infant death syndrome? Brainstem gliosis and vasculature*. *Ann Neurol* 4:257–262.
- Unger, B.** et al. (2003). *Racial disparity and modifiable risk factors among infants dying suddenly and unexpectedly*. *Pediatrics* 111: e127–e131.
- Thompson, M.W., Hunt, C.E.** (2005). “Control of breathing: development, apnea of prematurity, apparent life-threatening events, SIDS.” In: “Avery’s neonatology: pathophysiology and management of the new born.” Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; pp 535-552. National Institutes of Health Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring.
- Tucci P.** (2003). *Bilancio della salute e ... Bilanci di Salute*. *Il Medico Pediatra*, Periodico della Federazione Italiana Medici Pediatri.
- Valdes-Dapena, M.** (1992). *The sudden infant death syndrome: Pathologic findings*. *Clin Perinatol*; 19:701.
- Vennemann, M.M.T.** et al. (2007). *Modifiable risk factors for SIDS in Germany: results of GeSID*. *Acta Paed*; 94:655–60.
- Waters, K.A.** et al. (1999). *Neuronal apoptosis in sudden infant death syndrome*. *Pediatr. Res.*, 45: 166-172.
- Webster, L., Mertova, P.** (2007). *Using Narrative Inquiry as a Research Method An Introduction to Using Critical Event Narrative Analysis in Research on Learning and Teaching*. Londra, Routledge.

Weese-Mayer, D.E. (1992). *Documented monitoring: An alarming turn of events*. Clin Perinatol; 19:891.

Williams, M.L. (1981). *Sibling reaction to cot death*, «Med. J. Aust.», 2, 227-231.

Zerbi-Schwartz L. (1988). *The origin of maternal feelings of guilt in SIDS. Relationship with the normal psychological reaction of maternity*. In Schwartz P.J., Southall D.P., Valdes-Dapena M. (eds), *The Sudden infant death syndrome. Cardiac and respiratory mechanisms and interventions*, «Ann.N.Y.Acad.Sci.» 533, 132-144.

Zerbi-Schwartz L. (1991). *SIDS: a different death. Social and emotional impact on the family*. «New trends arrhyt.» ,7, 163-172.