

SOPRAVVIVERE SI PUO'

SPUNTI PER L'ELABORAZIONE DELLA PERDITA DI UN FIGLIO

Dispensa ad uso dei genitori dell'Associazione SEMI per la SIDS

a cura di Anna Cremante – Psicologa



**E insieme nascemmo
sull'altra riva
senza parole, senza
colori, e imparammo
a vivere il negativo della vita.
David Grossman- *Caduto fuori dal tempo***

INDICE

PREFAZIONE	4
“ALLENARSI A NON SPROFONDARE”: LE PAROLE DEI GENITORI	5
IL PROCESSO DI ELABORAZIONE DELLA PERDITA	12
AFFRONTARE LA PERDITA: CHE COSA SI PUO’ FARE PER STESSI ATTRAVERSO LA “RESILIENZA”	18
LA COPPIA DI FRONTE AL LUTTO: DIFFERENZE DI GENERE	21
COME SOSTENERE LE PERSONE IN LUTTO	25
FRATELLI: INDICAZIONI PER IL GENITORE SUL SUPPORTO AI BAMBINI	29
AFFRONTARE LE RICORRENZE	36
LE GRAVIDANZE SUCCESSIVE	39
Appendice – materiale integrativo per comunicare con i bambini	
STORIA DI SAM	42
STORIA DI THUMPY	48
DOV’E’ JESS	51
Appendice – SIDS	52

PREFAZIONE

La perdita improvvisa di un figlio piccolo è un'esperienza di devastante ed ineffabile dolore, che segna profondamente e per sempre le persone, generando reazioni diverse in ogni individuo. Per tutti si tratta di una sofferenza immensa, difficilmente riducibile in parole.

Nel 1991 un gruppo di genitori, che hanno attraversato questa drammatica esperienza, hanno fondato un'associazione per condividere il loro vissuto, individuare modalità di sostegno ad altre famiglie colpite dallo stesso dolore e attivarsi nelle campagne di riduzione del rischio SIDS e nella ricerca scientifica finalizzata ad una comprensione sempre più accurata di questo evento.

Le famiglie si sono adoperate affinché una parte del loro dolore potesse essere messo al servizio degli altri, e fosse utile alla realizzazione di numerosi progetti che hanno contribuito alla sensibilizzazione della nostra società alla SIDS.

Oggi l'Associazione sostiene le famiglie che sperimentano la perdita improvvisa di un bambino aiutandole ad uscire dalla solitudine e dal silenzio e a cercare una risposta al senso di smarrimento, di vuoto e alla perdita di senso che la morte sempre lascia.

Queste pagine nascono dal desiderio dei genitori dell'Associazione SEMI per la SIDS di creare uno strumento di aiuto che contenga alcuni spunti di riflessione per poter affrontare il lutto - proprio e delle persone a loro vicine - e per risalire dall'abisso profondo in cui si cade, quando ciò che si ha di più caro viene improvvisamente strappato.

Di fronte agli eventi più traumatici della nostra vita, non possiamo riavvolgere il nastro del tempo ed evitare ciò che è accaduto, ma abbiamo la possibilità di scegliere l'atteggiamento che assumeremo nei confronti di questi avvenimenti, di decidere se e come affrontare il nostro dolore. Lasciarlo parlare, ascoltarlo mentre ci dice qualcosa di profondo e importante di noi, e poi, con il tempo, e con le nostre risorse, e attraverso le nostre convinzioni, inscriverlo nelle pieghe dell'esistenza, ciascuno attribuendogli il proprio personalissimo significato.

Queste parole vogliono essere un abbraccio caldo che circonda il genitore in lutto, da parte di tutti coloro – madri, padri e operatori - i quali condividono il dramma che stanno vivendo e desiderano infondere loro il coraggio per affrontare questo momento e la speranza di un futuro possibile.

Sopravvivere si può.

Anna Cremante – Psicologa Associazione SEMI per la SIDS

“ALLENARSI A NON SPROFONDARE”: LE PAROLE DI ALTRI GENITORI

Caro Amico e cara Amica,

metto per iscritto per te qualche riga nella speranza di esserti di conforto. Sono la mamma di Anita, una piccola bambina di soli 42 giorni che ci ha lasciato una fredda notte di inverno del 1998. Da quel momento quel freddo è rimasto nel mio cuore e chissà se se ne andrà mai via.

Credimi, riesco a immaginare come Ti senti. Ci sono passata.

Sbalordimento, dolore, disperazione, rabbia...Mi sembrava tutto finito, un baratro da cui non sarei più uscita.

Avevo un gran bisogno di sperare. Ma non ci riuscivo. Desideravo tanto che la vita riprendesse il suo corso e che il terremoto e le sue rovine sparissero, ma mi sembrava impossibile...

E' difficile rispondere alle Tue domande.

Ti chiedi se passerà, se riuscirai ad avere ancora una vita normale, se riuscirai persino ad essere felice in futuro almeno per un istante...Ti domandi se andandosene il tuo piccolino ha sofferto...ti interroghi sulle cause e ripercorri ossessivamente quel giorno per capire dove sta l'errore, in che cosa hai sbagliato...

Mi sento di dirti innanzitutto che il tuo bambino non ha sofferto, che davvero non avresti potuto prevedere quello che è successo, che la SIDS non si può diagnosticare, se non dopo che si è verificata. E' proprio una bomba che scoppia e tu non ne hai la minima responsabilità. Se vuoi approfondire l'argomento, noi dell'Associazione abbiamo molta letteratura scientifica. Per alcuni di noi è stato confortante cercare di capire un po' di più, ma ti assicuro che anche dopo aver letto non avrai molte risposte sulle cause.

Se stai aspettando l'esito dell'autopsia, preparati ad una attesa lunga, purtroppo succede spesso. Come Associazione abbiamo combattuto in questi anni per accorciare questo calvario, dialogando con le istituzioni, facendo loro presente quanto sia importante avere una diagnosi definitiva che tolga anche quell'orribile senso di colpa che ci tormenta, per ora sono pochi quelli che ci hanno ascoltato.

Su come venirne fuori è difficile spiegarti. Ognuno di noi ne è venuto fuori in modo diverso. Se avrai voglia di incontrarci ognuno di dirà qualcosa che ti sarà di aiuto nel tuo percorso di elaborazione del lutto per questa perdita.

Ti dico solo poche cose per l'emergenza, sono cose mie che ho condiviso con mio marito e con altri genitori, ma che non hanno la pretesa di essere la medicina al tuo grande dolore. Sono tre frasi per me importanti che mi sono tanto servite.

Una me la disse Ada Macchiarini, figura storica dell'Associazione, in occasione del mio viaggio a Firenze in cerca di aiuto. Ricordo che mi diede un consiglio semplice ma utile: “Bisogna esercitarsi a uscire dalla sofferenza, non basta il tempo...ogni volta che ti assale lo sconforto e i ricordi di quel momento ti tormentano, comincia a ricacciare il pensiero indietro e il dolore giù in fondo al cuore una volta su tre. Non

sempre perché non si può e non si deve, ma una volta su tre è utile, bisogna allenarsi a non sprofondare”.

Un'altra frase che mi confortò me la disse un'altra mamma che aveva perso un figlio 35 anni prima. Ricordo che mi disse che si arriva ad un punto in cui ti svegli la mattina e ti stai lavando i denti e ti accorgi che fino a quel momento non hai ancora pensato al bambino che non c'è più. In quell'istante preciso capisci che ce l'hai fatta, che stai uscendo dal tunnel del dolore. Ho aspettato sei mesi quel giorno ed è arrivato. Passerà, non passerà tutto, ma molto passerà.

Parlando poi col prete che celebrò il funerale della mia piccola Anita (era un uomo buono ed intelligente: accettò di fare il funerale anche se la bambina non era stata ancora battezzata), ricordo una cosa che mi disse e che mi rimase impressa: “è inutile cercare di dare un senso a una cosa che non ha senso. Non c'è motivo perché un bambino che sta bene se ne vada così. È contro natura e contro ogni ragionevolezza. Ma, chi ha detto che una vita per essere degna debba durare novant'anni?” Tutti noi diamo il nostro contributo alla vita e, nel caso di tua figlia, la brevità è compensata dalla qualità e dalla profondità dei sentimenti che lascia in voi genitori. Vedrai che alla fine della vita e non ora, la sua morte, considerata nell'economia di un'intera esistenza avrà un senso. Molto puoi fare tu stessa per trasformare questo dramma personale in qualcosa che abbia valore oltre te stessa, un valore universale”. Senza scomodare Dio e la religione, mi diede un motivo per vivere: le ragioni della vita.

Ed è così, ti assicuro, aver lavorato alla campagna di prevenzione, aver collaborato alla redazione delle linee guida regionali della Lombardia sulla SIDS, aver dato conforto e aiuto a tanti genitori spaesati e alle prese con la malasanità, ha fatto sì che la morte della mia bambina abbia acquistato per me un senso. Tra alti e bassi, questa terribile esperienza ora è stata finalmente sopraffatta dai pochi e bei ricordi che ho di quell'esserino cui ho dedicato più tempo da morta che da viva. Ed è solo per lei e per il tempo che sento di doverle ancora dedicare, che ogni giorno, oltre al mio lavoro, lotto e mi arrabbio con funzionari burocrati, con medici ignoranti, con politici senza scrupoli. Perché la sua morte non sia avvenuta per niente.

Ti anticipo che le feste e le ricorrenze sono sempre, per i genitori come noi che hanno perso un figlio, un supplizio. Nessuno di noi è però solo col proprio dolore. Qualcuno da lassù ci dà la forza per andare avanti. I nostri piccolini ci aiutano anche da così lontano e danno a ognuno di noi la forza e il modo per far passare i brutti momenti, il modo per non trasformare un'occasione di gioia in un'esperienza di tormento. C'è chi come Lorenzo, porta l'alberello al cimitero. C'è chi, come Monica, dedica la giornata alla sua piccolina, invitando gli amici che la vogliono ricordare, c'è chi come me che porta i bambini in chiesa ad accendere una candelina per Anita che non c'è più...ognuno di noi ha un suo modo per sopravvivere alle ricorrenze. Tutti, prima o poi lo trovano ed è anche il modo per non dimenticare, per tenere vivo il ricordo dei nostri piccolini anche in chi li ha appena sfiorati, o in chi, come i fratellini successivi, non li hanno mai conosciuti.

Noi mamme e papà non abbiamo bisogno di ricordare ma abbiamo bisogno di metabolizzare il ricordo.

La famiglia e le amicizie sono molto importanti in questi frangenti, non chiuderti a riccio e lascia che le persone che ti vogliono bene ti aiutino. Io ho avuto molto conforto dalla mia primogenita, che mi pressava verso la vita. Nonostante la brutta esperienza che ha passato (aveva due anni e mezzo quando ha perso la sorellina) è cresciuta forte e sensibile. Il dolore mi ha unito molto di più a mio marito: la condivisione di questa sofferenza ci ha reso una coppia solida. Ho capito che avevo scelto l'uomo giusto, che il mio matrimonio poteva reggere anche a questo.

Ho avuto poi un altro bambino, sono stata in ansia naturalmente, ma è stato meno peggio di quello che pensassi. La gioia è stata tale che l'ansia è passata in secondo piano...addirittura penso che dopo un'esperienza così si diventi anche dei genitori migliori, forse un po' inquieti, ma comunque molto più attenti ai segnali che ci vengono dai nostri bambini, si apprezzano di più i momenti che trascorriamo con loro e si dà valore a tante esperienze e gesti che prima forse passavano inosservati nel marasma delle emozioni che un figlio porta con sé.

Ho scoperto di avere dei buoni amici in persone che neanche sospettavo mi avessero a cuore. Ho perso delle amicizie. Sì, capita anche questo. Troverai qualcuno che di fronte al tuo dolore, scappa o si comporta in modo assolutamente innaturale. Ne ho avuto pietà. La vita non risparmia nessuno...chi non ha il coraggio di soffrire con te, e non solo per te, soffrirà da solo per sé.

Purtroppo o per fortuna l'aiuto te lo devi dare da te, gli altri sono importanti ma lo sforzo è tutto nostro. Se però ti guardi dentro, troverai il seme della speranza, e riuscirai a trovare la forza per metterti sulla buona strada.

Ti capiterà di nuovo di essere felice. Resterà un sottofondo di dolore che non si può cancellare ma i momenti di gioia torneranno, non dubitare.

Se hai bisogno ricordati che noi ci siamo: condividere il proprio dolore, spesso aiuta. Parlare con i genitori dell'Associazione per me all'inizio è servito tanto, proprio perché avevo bisogno di toccare con mano che le persone che prima di me avevano avuto questa brutta esperienza erano ancora vive e che riuscivano a condurre una vita normale. Ognuno mi ha insegnato qualcosa. Le mie ansie e le mie paure sono state "contenute", elaborate e restituite in modo tale che potessi vederle sotto una luce diversa, la luce della speranza.

Per questo credo che valga la pena di esserci per incentivare la ricerca e la prevenzione ma soprattutto aiutare chi soffre per questa crudele ingiustizia. Ognuno di noi può essere per gli altri la prova che se ne viene fuori.

Spero tanto di averti almeno dato qualche ragione per sperare e di aver alleviato un po' il tuo grande dolore.

Un abbraccio forte.

Allegra

Giovanni era il mio secondo bambino, l'ho fortemente voluto e desiderato e nonostante il parere contrario di Giancarlo che ha un altro figlio e che avrebbe desiderato svoltare almeno rispetto a tutto quello che ruota attorno ai bambini piccoli. All'epoca avrei dovuto fare un intervento di protesi all'anca per rimediare i danni di una lussazione congenita, ma forzando la situazione riuscii a dilazionare i tempi per farci rientrare questo bambino.

Quindi il clima di avvio di questa gravidanza è stato di preoccupazione da parte anche dei nonni, anche se solamente per la mia salute, che si venne poi sciogliendo con il passare del tempo.

Giovanni è nato il 9 Ottobre del '93, con un doppio giro di cordone ombelicale attorno al collo che ha fatto sì che le ultime fasi del parto siano state un po' concitate, ma niente di che.

Era grande, 3.600 Kg, rispetto alla media familiare e straordinariamente bello. Tutto è andato bene, lui dormiva e mangiava e dolcemente sorrideva, noi lo chiamavamo Ton-Ton per differenziarlo da Despina che da piccola veniva chiamata Tin-Tin, proprio per metterne in evidenza il carattere pacato e lento, per l'appunto quasi "tonto".

(Diverse sere, all'ora dell'ultima poppata, mandavo Giancarlo di sopra a prendere il bambino e aspettavo con timore le sue reazioni, temendo un evento mortale, sia chiaro che io non ne avevo mai sentito parlare chiaramente, della SIDS, sapevo, quasi come fosse una leggenda metropolitana, dell'esistenza di queste morti bianche)

A fine febbraio partiamo per la montagna io e i bambini accompagnati dai miei genitori, tutto tranquillo. La prima notte in montagna l'ho passata posseduta da incubi che però, riguardavano il mio lavoro, ma che mi hanno impedito di dormire tranquillamente.

Giovanni, che aveva la cattiva abitudine di svegliarsi tutte le notti alle 4 (l'ora in cui era nato) per la prima volta non si era svegliato e aveva fatto tutta una tirata fino alle 9 del mattino.

Al pomeriggio andiamo a visitare gli zii nel paese vicino, Giovanni era nella macchina sul sedile posteriore dentro il sopra della carrozzina, era stato messo in posizione per dormire, quindi a pancia in giù, aveva Despina accanto, mentre mio padre era davanti con me.

Quando siamo arrivati ed io sono andata a prenderlo l'ho trovato morto, insomma non rispondeva, allora l'ho scoperto e lui era esattamente come lo avevo messo, con le braccine distese lungo i fianchi, ma le sue mani e la sua faccia che vedevo di lato erano di un colore che purtroppo lasciava pochi dubbi.

Ho allontanato Despina con gli zii, ho preso mio padre dicendogli che dovevo cercare un medico perché il piccino stava poco bene, ho preso Giovanni e sono entrata in un bar dove all'atterrita signora ho chiesto di chiamare il medico di guardia perché avevo un bambino morto, ho messo Giovanni su di un tavolo dove ho provato a

rianimarlo, ho fatto bere mio padre che soffre di cuore ed ho atteso cercando di resistere e cercando di capire che cosa era successo. Prendendo il bambino dalla carrozzina avevo già controllato che non ci fossero tracce di vomito e ho pensato che si trattasse di morte bianca. Erano le 16.

Poi il medico che è arrivato era una giovanissima ragazza che non ha saputo neanche fare ipotesi e si è limitata ad accettare la mia, mi ha semplicemente consigliato di non portare il bambino in ospedale ad Aosta perché me lo avrebbero ridato solamente dentro la cassa e quindi se io volevo, come dire, portarmelo a casa, di partire immediatamente per arrivare presto a Firenze.

Ho telefonato a degli amici a Firenze che avvertissero Giancarlo, ho chiesto alla zia di tenere Despina e allo zio di accompagnarci a Firenze, siamo passati da casa a prendere i bagagli e siamo partiti. Solo all'altezza di Genova ho avuto il coraggio di chiamare casa e parlare con Giancarlo. Il viaggio, a causa delle cattive condizioni del tempo, è durato quasi otto ore, sono stata otto ore in macchina con il piccolo Giovanni morto in braccio.

Poi a casa da Giancarlo e con lui in ospedale, dove ci aspettavano degli amici che ci hanno facilitato tecnicamente, mettendo sul referto medico che Giovanni era morto in ospedale, di arresto cardiaco. Il giorno dopo ho conosciuto una persona che faceva parte dell'Associazione e che mi ha parlato della SIDS e della sua esperienza. Poi c'è stato il funerale, laico e molto faticoso.

Questo il fatto nella sua crudezza, poi le lettere di condoglianze, le visite e le cure degli amici e dei parenti, la povera Despina abbandonata a Milano con la quale avevo parlato il giorno dopo per telefono spiegando che la brusca partenza era dovuta al fatto che Giovanni si era sentito male improvvisamente e che io lo avevo portato a Firenze, lei è arrivata la sera del giorno dopo, una delle mie amiche, sua "zia" preferita era andata a prenderla e noi le abbiamo detto subito come stavano le cose, senza menare troppo il can per l'aia e chiamando questa morte con il suo nome, anche se purtroppo non le potevo dire le cause, che erano sconosciute.

Despina era all'epoca in prima elementare.

Poi il dopo, fatto di tentativi di tornare alla normalità, con la ripresa del lavoro e delle vecchie abitudini, ma con questo vuoto che cresceva, giorno dopo giorno, con il dolore fisico del latte che non voleva andare via e con l'ossessione di mantenere un'apparenza normale di fronte al mondo e di fronte a Despina.

Despina ha rotto questo muro di ipocrisia più volte, mettendomi davanti alla realtà e chiedendomi se avevo voluto bene a Giovanni, perché lei non mi aveva mai visto piangere per la sua morte.

Oppure confessandomi le sue paure, perché molte volte, nel giardino della scuola, insieme alla sua amica Ginevra avevano impastato pozioni magiche per uccidere i loro fratelli e, quindi, sentiva forte una sua responsabilità, e anche dando la colpa al pediatra che lo aveva visto senza riscontrare niente. Gli stessi miei genitori mi hanno confessato di aver temuto una loro responsabilità per non aver accolto da subito con

gioia la notizia della mia gravidanza. Giancarlo non parlava mai di Giovanni e cercava di distogliere me, proponendomi cose e attività che mi lasciavano del tutto indifferente.

Il mio pensiero andava ossessivo a quella giornata del 28 Febbraio e al mio bambino morto. Dopo circa un mese, Giancarlo a tavola ha ricordato Giovanni in una sua tipica espressione e solo allora ho realizzato che quando lui pensava al bambino lo ricordava da vivo, mentre io pensavo sempre al bambino morto.

Da allora, tutte le infinite volte che il mio pensiero scivolava a Giovanni mi sforzavo di ricordarlo vivo (aveva quasi cinque mesi quando è morto, e quindi era abbastanza facile, avevo molte cose da ricordare) e piano piano la cosa è diventata automatica, poi ho cominciato a spostare il pensiero su altro per cercare di diminuire l'ossessione.

Despina intanto continuava a penare, un giorno ho detto la parola magica "questa sera andiamo a trovare degli amici che hanno perduto un bambino come noi", lei si è rischiarata in volto e mi ha chiesto se quindi non eravamo da soli (immagino volesse dire gli unici colpevoli di questa nefandezza, o gli unici incapaci di governare con successo un piccolo), da quel momento ha svoltato.

Poi ha iniziato a desiderare un altro fratello, ed era disponibile a tutto, nella sua mente di bambina lo avrebbe anche comprato. Anche io ho iniziato dopo sei mesi a desiderare un altro bambino, non riuscivo a sopportare di chiudere una fase, quella della maternità, con una grande delusione, con un saldo negativo. Ed allora è iniziata un'estenuante fase di ricerca di una nuova gravidanza, che è durata più di un anno, dove si alternavano speranze a delusioni.

Quando ho deciso di rinunciare sono subito rimasta incinta.

Poi c'è stato il periodo della gravidanza, lo ricordo come un periodo molto felice, fin da subito mi sono sentita forte, e credo di essere riuscita a comunicare agli altri questa mia impressione, forse il tempo che era trascorso dalla gravidanza precedente era tanto, o forse, più semplicemente, era sufficiente per me perché non ne fossi ancora ossessionata.

La paura è arrivata solo alla fine, volevo che questa bambina nascesse e nascesse in fretta, avrei desiderato che anticipasse e invece ha sfornato di cinque giorni.

Questa ansia faceva sì che Despina non si contenesse più, aveva il timore che capitasse qualcosa all'ultimo momento che le togliesse, ci togliesse, questa gioia.

Ma finalmente il 5 Luglio 1995 è nata Teresa, era bella, sana, pesava 4 Kg e stava benissimo. Il primo giorno a casa è arrivato il Ghilli con il monitor dell'Associazione, che abbiamo subito messo in opera, solo dopo qualche giorno abbiamo usato quello medico datoci dal Meyer e solamente per il sonno notturno.

Giancarlo preoccupato, Despina felice di quella cosa che ci avrebbe sollevato dalla paura, i nonni incerti, io non ho avuto dubbi: ho subito adottato questo sfoggio inaudito di tecnologia, era come se Teresa fosse nata con "la macchinetta"!

Per me è stato come rinascere, avevo di nuovo una bambina e, per la prima volta, pur senza indulgere troppo, ho capito che cosa fossero le gioie della maternità.

O forse solamente ho capito appieno.

Io mi definisco una madre un poco militare, rigida e poco malleabile, ma tutto quello che ci succede ci cambia, ed ecco quindi che le mie reazioni nei confronti della vita sono mutate, quello che voglio dire è che ho imparato ad accettare meglio gli inconvenienti comuni, a non ribellarmi sempre, ostinatamente, cercando di cambiare quello che succede.

Penso sempre che Teresa sia una bambina straordinariamente simpatica, altrettanto spesso penso che abbia potuto usufruire di una grande disponibilità, di grande riconoscenza, perché è a lei che dobbiamo questo altro pezzo di felicità.

Il tempo mi ha aiutata sicuramente (anche se ancora adesso, quando penso a Giovanni, il dolore continua ad arrivare forte), ma ce ne vuole molto e certo da solo non basta.

Quello che per me ha fatto la differenza è stato un bambino nuovo, "altro" e diverso da quello che ho perduto, ma capace di riconciliarmi con me stessa e anche con il resto del mondo. Capace di ridarmi fiducia.

E anche la mia relazione con l'Associazione, che è stata in tutti questi anni piena, tumultuosa, importante, e che mi ha consentito di accettare la morte di Giovanni e trasformarla in un'occasione...

Resta per me un dubbio, se la ferita che ha riportato Despina a causa della morte di Giovanni, non abbia lasciato in lei un segno troppo grande.

Ancora adesso è molto ansiosa con noi familiari, arriva spesso ad accusarmi di fare cose spericolate, nell'esercizio di alcune pratiche sportive, e il nostro più piccolo malessere la riporta immediatamente indietro.

E ancora trovo che il suo carattere sia molto guardingo e poco fiducioso, insomma è una ragazza complicata, ma forse questo è molto comune a molte quattordicenni.

E come consapevole della gioia che Teresa ha potuto ridarci ne è naturalmente molto gelosa.

Altra nota: non riesco mai a parlare di Giovanni con Giancarlo, a dire il vero con pochi, perché la commozione prende il sopravvento, diciamo con Giancarlo ancora meno, mentre scopro essermi assai facile la corrispondenza con altri genitori, spesso soli e disperati, e che in queste occasioni affiorino pezzi importanti della mia storia, di cui acquisisco improvvisamente l'importanza. E' come se solamente con il dialogo, seppur a distanza, io diventi consapevole.

Ada

IL PROCESSO DI ELABORAZIONE DELLA PERDITA

Ho cercato di spiegare ai miei genitori che la vita è uno strano regalo.

All'inizio lo si sopravvaluta, questo regalo: si crede di aver ricevuto la vita eterna. Dopo lo si sottovaluta, lo si trova scadente, troppo corto, si sarebbe pronti a gettarlo. Infine ci si rende conto che non era un regalo ma solo un prestito. Allora si cerca di meritarlo.

Eric-Emmanuel Schmitt – Oscar e la dama rosa

Il tema del lutto costituisce indubbiamente un argomento complesso ed articolato, di non facile trattazione, che è definito dal frastagliato **processo di adattamento e di elaborazione del dolore** da parte di un individuo allo stress provocato da una perdita significativa.

Si tratta di un argomento complesso perché evoca immediatamente il concetto stesso di "morte", che - nella sua incomprendibilità per l'essere umano - genera più frequentemente un rifiuto, a maggior ragione nei tempi e nella cultura attuali, nei quali l'esaltazione del culto della bellezza, della forza, di una ilarità superficiale concede poco spazio all'espressione di sofferenza, con la terribile conseguenza di prepararci assai poco al dolore e alla sua gestione. Sempre meno spesso si tende a considerare la **sofferenza come parte inestricabile della vita**, senza la quale la soddisfazione per il raggiungimento dei propri obiettivi, la concretizzazione dei sogni e dei progetti significativi, la gioia che si prova nell'intreccio di relazioni umane, sarebbero private di qualunque significato.

La SIDS irrompe nella vita familiare in modo violentemente traumatico, proprio nel momento in cui la famiglia, a distanza di poco tempo dalla gravidanza e dal parto, si appresta a ricostruire un equilibrio che si annoda attorno alla gioia che la nascita porta con sé. Il carattere improvviso dell'evento scardina ancora più a fondo gli assetti abituali, generando reazioni e costellazioni di sintomi che sono state ampiamente riconosciute a studiate dal punto di vista psicologico.

La loro descrizione è importante per il genitore per comprendere che il loro vissuto doloroso e critico rappresenta in tutte le sue sfumature, anche quelle più difficili, una **reazione naturale alla perdita** e che ciascuna delle emozioni negative sperimentate, costituisce un passo fondamentale lungo il percorso psicologico di elaborazione del proprio lutto. Una prima difficoltà o causa di sofferenza in una persona in lutto riguarda, infatti, la percezione stessa della sofferenza o delle proprie reazioni come "anormali". Sono frequenti espressioni come "non so cosa mi succede"; "faccio e penso cose che mi

fanno temere che sto diventando pazza”; “non mi sembra che le persone normali stiano così male e così a lungo”. Scrive Parkes che la sofferenza nel lutto è “il costo da pagare per l’amore”, in certi casi è proporzionale alla forza del legame stesso con chi è venuto a mancare.

Si deve a Elizabeth Kübler-Ross (1970), medico psichiatra e docente di medicina comportamentale, la delineazione di un modello a **fasi di elaborazione del lutto**, che permette di capire le dinamiche psicologiche più frequenti della persona di fronte alla perdita. Si tratta di un modello a fasi, e non a stadi, per cui le fasi possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo, con diversa intensità, e senza un preciso ordine, dato che le emozioni non seguono regole particolari, ma, anzi, possono manifestarsi e poi svanire, magari miste e sovrapposte.

Inizialmente è frequente vivere una **fase di negazione**. Le mamme e i papà potranno sperimentare una sensazione estremamente oscillante e destabilizzante. In alcuni momenti, infatti, sembra che non ci siano dubbi su ciò che è accaduto. Lucidamente il genitore sembra prendere coscienza del fatto che per causa della SIDS il bambino sia effettivamente mancato. Ma in altri momenti, una sorta di speranza, di illusione, di pensiero, si insinuano nel vivere quotidiano, generando la sensazione di poter perdere il controllo. Questa fase, che può durare da giorni a settimane, si caratterizza per un **senso di irrealtà che ha una elevata funzione adattativa, proteggendo la persona dal percepire un dolore che sarebbe insopportabile**. Il primo compito che il processo di elaborazione della perdita vi impone è quindi quello di accettare che il bambino non c’è più. Capita di pensare di aver immaginato tutto, di vivere un incubo al quale si sarà strappati al risveglio, e che ci sia una qualche possibilità di ripristinare uno stato precedente. Il bisogno intenso di parlare di quanto accaduto costituisce di solito una parte normale del tentativo e della fatica di venire a patti con la realtà e del processo stesso di accettazione. Non deve spaventare, inoltre, durante le prime fasi del lutto, la sensazione che il bambino sia presente nei luoghi abituali. Si accompagnano a questi momenti sintomi di natura ansiosa molto marcati, a prevalente espressione somatica (difficoltà a respirare, facile faticabilità, senso di tensione, tachicardia, cefalea, nausea). **È importante concentrarsi, pertanto sul vivere una giornata dopo l’altra**, cercando di mantenere alcuni punti fermi come questi:

Cercare di volersi bene – E’ essenziale, all’inizio, modificare le proprie aspettative nei confronti di se stessi e imparare a comprendere che a seguito di un dolore così grande è naturale non riuscire in tutto, né tenere efficacemente tutte le cose sotto controllo. Bisogna imparare a perdonarsi le proprie “mancanze” nei confronti di se stessi e anche delle persone che si hanno intorno, come pure l’adozione di comportamenti disorientati e confusi. Occorre accettare che si possa avere poca voglia di fare le cose e che ci possa essere un forte calo nella concentrazione e quindi nella propria efficacia di azione. Ciò che si può pretendere da se stessi è di mantenere alcuni punti fermi, anche

profondendo forti sforzi fisici e mentali. Occorre cercare di non lasciarsi andare fisicamente. E' molto importante riposare, prendersi quotidianamente cura della propria igiene personale, sforzarsi di mantenere i tre pasti principali, evitando, anche quando è particolarmente faticoso, di rifiutare il cibo. E' consigliabile, per attivare le proprie energie, fare esercizio fisico, che può consistere in una semplice passeggiata.

Condividere il dolore - La perdita di una persona amata coinvolge, necessariamente anche altre persone: altri parenti, gli amici più cari. Anche loro vivono uno stato di sofferenza vicino al nostro e può darsi che non siano sempre disponibili ad ascoltarci. In questo caso, possiamo cercare di confidarci con una persona amica, meno coinvolta dei nostri familiari. Ma è importante farlo, è importante parlare di come ci si sente, e trovare il modo ed il tempo di esprimere il nostro dolore insieme alle nostre emozioni, alle nostre paure, ai bisogni e ai ricordi.

Cercare di essere consapevoli delle proprie emozioni – Molto spesso i genitori hanno la sensazione di essere catapultati in un mondo parallelo in cui le emozioni si mescolano insieme confusamente, dando l'impressione di non poter essere gestite o dominate. Una strategia utile può essere quella di scrivere ciò che si prova - sentimenti, emozioni, pensieri, ricordi. La scrittura consente infatti di dare, al gomitolo caotico del proprio vissuto, una forma più definita, che aiuta il processo di elaborazione. E' uno strumento potente, che permette di fissare i propri pensieri più intrusivi, privandoli di una parte della loro intensità, aiutando a comprendere meglio ciò che si sta vivendo e il rapporto che si sta avendo con la propria sofferenza.

Non precipitarsi a prendere decisioni importanti – Può accadere che la forte sofferenza induca a prendere delle decisioni esistenziali cariche di conseguenze, come cambiare casa o lavoro, iniziare nuovi rapporti o romperne di precedenti. Sarebbe meglio rinunciare a questo impulso attendendo di poter decidere sulla base di un raggiunto equilibrio emotivo, anziché sull'onda di una prorompente negatività.

Durante il percorso di elaborazione del lutto può subentrare **una fase di rabbia**, che esplose in ogni direzione. La rabbia nasce dalla presa di coscienza della delusione delle proprie aspettative e può essere rivolta contro tutto e tutti, diventando per alcuni estremamente intensa. Ci si sente assolutamente impotenti di fronte all'ingiustizia della vita, e si prova rabbia nei confronti di chi continua a vivere come se nulla fosse accaduto. Il senso di ingiustizia per il torto subito, non infrequentemente, ha l'effetto di abbassare la soglia di tolleranza alle ingiustizie, per cui la persona sperimenta rabbia più frequentemente e più intensamente anche davanti a stimoli che prima non attivavano rabbia. A volte, la rabbia è specificamente diretta a qualcuno (i familiari, gli amici, i medici), e si sente il bisogno (ed il diritto) di prendersela con altri. Una **attività fisica** intensa o anche semplicemente fare lunghe passeggiate, aiuta ad attenuare la frustrazione che la rabbia porta con sé.

Quando questa emozione è rivolta verso se stessi, si generano **sensi di colpa**. I genitori spesso immaginano di non aver fatto tutto il possibile per proteggere il loro bambino, di aver avuto delle condotte non adeguate, di non essersi accorti di un sintomo, di un segnale. **Chiedere all'Associazione SEMI per la SIDS e ai Centri SIDS** informazioni su quanto accaduto, aiuta, nel tempo, ad alleviare la colpa e a prendere coscienza del fatto che **non c'è nulla che un genitore avrebbe potuto fare di diverso da ciò che ha fatto**, per evitare un evento inspiegabile, drammatico ed improvviso, del quale tuttora restano, dal punto di vista scientifico, numerose zone d'ombra rispetto alla sua comprensione. Il lavoro psicologico individuale chiede piuttosto di riflettere sulla propria capacità di affrontare le incertezze, l'assenza di risposte, la mancanza di spiegazioni, il permanere dei dubbi che la SIDS inevitabilmente porta con sé. A volte proprio la natura improvvisa, inaspettata e senza una causa riconoscibile della SIDS genera sentimenti di paura, ansia e minaccia.

L'impiego di **tecniche di rilassamento** può essere utile per alleviare le angosce e la rabbia, come pure **parlare con persone che hanno affrontato la stessa esperienza**. Inoltre attraverso **l'aiuto di un professionista** viene facilitato il lavoro individuale di analisi delle proprie ansie, ragionando su come è possibile agire per affrontarle.

Il supporto psicologico diviene importante anche nell'affrontare la **fase della disperazione**, che rappresenta il momento nel quale il genitore prende più fortemente coscienza della realtà e della perdita subita. Questa difficilissima presa di coscienza, si accompagna a sentimenti di tristezza, sfiducia, perdita di interesse nei confronti delle attività quotidiane, e sintomi depressivi. Il **pianto** rappresenta un prezioso strumento di sfogo e di esternazione dallo stress.

In questa delicata fase sono frequenti distorsioni del modo di pensare e di rapportarsi con la realtà, tra le quali:

- Ipergeneralizzazione: anche definita come "globalizzazione", che anima pensieri come "andrà sempre tutto male".
- Squalificare il lato positivo: le esperienze positive che sono in contrasto con la visione negativa sono trascurate sostenendo che non contano.
- Riferimento al destino: l'individuo reagisce come se le proprie aspettative negative sugli eventi futuri siano fatti già stabiliti. Ad esempio, il pensare che qualcuno lo abbandonerà, e che lo sa già, e agisce come se ciò fosse vero. ("lo so già").
- Catastrofizzare: gli eventi negativi che possono verificarsi successivamente sono trattati come intollerabili catastrofi.
- Minimizzazione: le esperienze e le situazioni positive sono trattate come reali ma insignificanti.

L'individuazione di queste distorsioni rappresenta, nel corso del tempo, un passo significativo per cominciare a ristrutturare il proprio atteggiamento e modo di guardare alla propria esperienza, identificando pensieri più produttivi e finalizzati a stare meglio.

Il tempo, l'impegno personale, il progressivo adattamento, la modificazione della visione della vita, la presenza di una rete di relazioni sociali di supporto sono tutti fattori che contribuiscono a vivere - e sopravvivere - a questo periodo così doloroso. Questo avviene nella **fase dell'accettazione**, che si caratterizza per la delineazione di nuovi equilibri. Questa esperienza induce la sensazione di essere profondamente trasformati, nei pensieri, nelle riflessioni, nel modo di valutare e considerare il mondo intorno. Ad un certo punto del percorso, tuttavia, diventa possibile tornare a vivere, una vita sicuramente molto diversa da quella di prima, ma che può essere carica di valore. A poco a poco, si impara ad esplorare il significato che la scomparsa del bambino ha avuto, a valutare il senso della relazione con chi non c'è più. Si apprende, attraverso un itinerario discontinuo e privo di regole fisse, ma variabile da individuo a individuo, ad organizzare diversamente la propria vita, ad acquisire nuove competenze, a progettare e riprogettarsi, persino a impegnarsi in compiti o attività mai affrontati prima.

Ad un certo punto, ci si accorge che la vita sembra andare avanti e che si è sviluppato un nuovo rapporto con la persona scomparsa: anche se non è più fisicamente presente, troviamo conforto nel mantenerne vivo il ricordo e la memoria e nel continuare ad amarla ponendo obiettivi realistici, attraverso il sostegno di una rete di persone vicine con le quali si intreccia un legame profondo ed intimo. Per molti genitori la perdita comporta lo scardinamento dei vecchi e solidi equilibri, in luogo di altri, che comportano una densa riconsiderazione dei propri obiettivi, della propria scala di valori, di ciò che conta davvero e di ciò che si desidera e si lotta per tenere nel proprio personale bagaglio di vita.

Se in passato, si riteneva che dal punto di vista psicologico il percorso di elaborazione del lutto consistesse nell'accompagnare il genitore al progressivo "distacco" dall'oggetto di amore perduto, oggi si comprende la necessità di costruire un percorso opposto. Compito del genitore è, infatti, quello di imparare ad integrare la perdita nella propria esistenza futura, preservando il legame con il bambino scomparso, attraverso l'individuazione di spazi significativi e di tempi per **commemorare e ricordare il piccolo**.

Può accadere che durante questo percorso il genitore sperimenti a un certo punto l'angosciosa sensazione che il ricordo del bambino si faccia più sfocato e distante, meno chiaro nella mente, meno immediatamente accessibile. Le madri e i padri provano senso di colpa perché temono di dimenticare il loro bambino, di trascurarne la memoria. Si tratta, tuttavia, esclusivamente di una naturale distorsione del pensiero, indicativa di un ulteriore passo nel processo di elaborazione del lutto. Non è possibile dimenticare il proprio bambino, né cancellare l'esperienza che si sta affrontando. Ciò che invece accade è che il legame con il bambino mancato si modifica nel tempo. Il dolore e la

sofferenza smettono di essere “la misura del legame con il piccolo” (secondo il convincimento che più si soffre per la perdita – cioè più si tiene vivo il dolore – più si dimostra l’amore per il proprio figlio). Con la progressiva accettazione della perdita si impara che non è più solo nella sofferenza che il bambino abita i propri luoghi interiori, ma anche nella **riscoperta della bellezza** di alcuni aspetti della vita, nel calore delle persone, nella capacità di tornare ad apprezzare un gusto, un’immagine, una musica.

Molti genitori riferiscono, nel tempo, che la perdita del bambino ha contribuito ad acquisire un’educazione alla sofferenza che ha comportato la capacità di affrontare ogni altra sfida esistenziale nella consapevolezza di “potercela fare”. Riportano, inoltre, di aver appreso ad accettare il rischio del dolore come una porzione inestricabile del vivere quotidiano, instaurando un rapporto del tutto nuovo con la propria fragilità e con la vita stessa. Questi spunti aiutano le mamme e i papà ad acquistare l’energia per costruire altri progetti. Lo sviluppo di una comprensione rinnovata dei propri stati emotivi e di quelli altrui sostiene il genitore nell’obiettivo di fornire aiuto e sostegno ad altre persone in difficoltà.

Sopravvivere si può.

BIBLIOGRAFIA

Beck A. T., *Principi di terapia cognitiva*, Astrolabio 1984, Roma.

Kast, V. *L’esperienza del distacco: lutto, perdita, abbandono come occasione di trasformazione e crescita*. Como 1996, Red Edizioni.

Kubler-Ross E. *La morte e il morire*, Cittadella, 2005.

Pangrazzi, A., *Il lutto: un viaggio dentro la vita*. Torino 1991, Edizioni Camilliane.

Parkes, C. M. *Il lutto. Studi sul cordoglio negli adulti*. Milano 1980, Feltrinelli.

Perdighe, C. & Mancini, F. Il lutto. Dai miti agli interventi di facilitazione dell’accettazione. *Psicobiattivo*, 2010, 30, 127-147.

Steele AC, Kaal J, Thompson AL, et al. Bereaved Parents and Siblings Offer Advice to Healthcare Providers and Researchers. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2013;35(4):253-259.

<http://www.stateofmind.it/2013/06/lutto-accettare-perdita/>

<http://www.gruppoeventi.it/riflessioni-sul-lutto/il-lutto-e-la-sua-elaborazione.html>

AFFRONTARE LA PERDITA: CHE COSA SI PUO' FARE PER STESSI ATTRAVERSO LA "RESILIENZA"

Talvolta una lenta attesa offre una soluzione, ma più spesso la soluzione arriva attraverso un intenso sforzo. Qualsiasi sia il processo, è sempre interessante. L'artista è chi cerca possibilità di risolvere problemi [...]. Per la maggior parte, le soluzioni si trovano all'interno del proprio lavoro [...]

Suzy Lee – La trilogia del limite

L'elaborazione del lutto è un processo naturale che avviene, anche se inizialmente le persone temono di non riuscire in questo tortuoso percorso, perché l'essere umano è senz'altro dotato di capacità di adattamento. Siamo, per così dire, "progettati" per affrontare con successo difficoltà emotive e stress.

Nel linguaggio psicologico, si definisce «resilienza» la capacità di persistere nel perseguire obiettivi sfidanti, fronteggiando in maniera efficace le difficoltà e gli eventi negativi che si incontrano. Essa traduce il termine anglosassone "resilience", tratto dal linguaggio della fisica dei materiali, ove indica la capacità di un materiale di resistere, adattandosi in maniera duttile, agli urti.

Essere resilienti di fronte alle avversità rappresenta quasi sempre la norma negli esseri umani. La resilienza è una dotazione di base, che può essere ulteriormente appresa e migliorata nel corso del ciclo di vita.

Per questa ragione una percentuale approssimativamente compresa tra l'80 e il 90% delle persone che hanno subito una perdita riescono a superare da soli il lutto adeguatamente (Barry et al., 2001; Latham e Prigerson, 2004; Prigerson, 2004). Anche se il dolore può apparire distruttivo, le persone superano la fase di incredulità iniziale e accettano gradualmente la realtà della perdita. Con il tempo, inoltre, esse riescono ad "andare avanti", continuando ad essere impegnate nelle attività e compiti quotidiani.

Reagire efficacemente anche di fronte agli ostacoli più gravi produce una forza nuova, una originalità imprevedibile, un patrimonio di risorse infinite che ciascuno potrà impiegare per il resto della propria esistenza.

I soggetti che hanno un atteggiamento positivo nei confronti dell'esistenza **accettano i cambiamenti che la vita impone**, li affrontano e li superano e si riadattano a essi con plasticità e controllo, siano essi cambiamenti positivi che negativi. Quando si parla di cambiamenti negativi non si può non pensare alla "perdita" come dimensione centrale della vita.

Le persone con atteggiamento positivo e flessibile nei confronti della vita accettano i cambiamenti, anche quelli negativi, trasformandoli in sfide positive e affermano non di rado che la vita priva di sfide non è una vita desiderabile.

La resilienza comporta **capacità di introspezione**, la competenza, sempre aumentabile nel corso del tempo, di riconoscere e dare un nome ai propri stati emotivi, per poterli efficacemente impiegare come motori dei desideri e degli obiettivi personali. Domandarsi come ci si sente, quali pensieri ci attraversano, anche attraverso l'uso della scrittura, è di fondamentale importanza. All'inizio del proprio percorso di elaborazione del lutto, infatti, si ha la sensazione che l'umore sia sempre irrimediabilmente abbattuto. Ma già nei primi tempi ci si può accorgere, con un po' di

attenzione, che alcuni stimoli esterni (un contatto con una persona amica, l'abbraccio di un parente, una parola di conforto) sono in grado di generare una modificazione, per quanto temporanea e piccola, della nostra condizione e ci dice di noi qualcosa di importante rispetto a quello che possiamo fare per migliorare il tono del nostro umore.

La persona resiliente tende a **sviluppare indipendenza**. Nell'esperienza quotidiana, si ha bisogno di guadagnare una sorta di distanza emozionale dalle cose, che è data dall'equilibrio personale, dalla presenza di risorse umane interiori e sociali. Anche gli accadimenti più importanti necessitano di essere considerati a una certa distanza, evitando il rischio che ci confondano e ci impediscano una corretta interpretazione ed una adeguata collocazione.

La capacità di **intrattenere relazioni positive e stabili con gli altri** è una delle componenti della resilienza. Molti studi hanno dimostrato che avere relazioni positive, aiuta a far fronte e a contrastare gli effetti negativi dello stress. Sentirsi sostenuti dagli altri favorisce il benessere sia fisico che psicologico. La capacità di coltivare contatti amicali rappresenta un grande fattore protettivo. Il dialogo, il confronto, i consigli, il supporto, l'aiuto pratico, lo scambio di informazioni sono elementi essenziali nei momenti di difficoltà. Una persona che ha capacità di coltivare rapporti relazionali potrà fare affidamento sulla sua rete sociale.

Il confronto con gli altri sostiene l'individuo nell'acquisizione di **consapevolezza del valore della propria esperienza**. Molte persone che in passato hanno subito gravi traumi e si sono trovati a superarli, potranno in futuro attingere a quelle risorse per trovare gli strumenti per poter superare le difficoltà che si presenteranno nel qui e ora. Più grandi sono state le sofferenze passate, più possibilità si avrà in futuro di ritrovare le forze nel ricordo dell'atteggiamento e delle modalità giuste utilizzate per superare le difficoltà.

Riconoscere la propria forza aumenta **la fiducia in se stessi**, necessaria ad affrontare l'intero percorso di elaborazione della perdita. Questa fiducia aumenta cercando di porsi obiettivi realistici. A seguito del lutto, occorre imparare a chiedere a se stessi quello che si può ragionevolmente ottenere in quel momento, abbandonando la pretesa di essere immediatamente efficienti in tutto. Piuttosto occorre limitarsi a compiere, ogni giorno, piccole azioni che, anche impercettibilmente, ci avvicinano un po' di più ai risultati che vogliamo ottenere. Domandarsi "cosa posso fare, adesso, di utile per stare un po' meglio?", è spesso la cosa più sensata e vantaggiosa da fare.

Nella stessa direzione va anche la capacità di **nutrire la speranza**. Le persone speranzose vivono nella convinzione che si possa avere buon esito nelle vicende della vita, grazie anche al loro impegno personale attivo nella scelta della giusta strada da percorrere per trovare risoluzione alle problematiche che, di volta in volta, si presentano.

Nella lingua cinese la parola "crisi" è composta da due ideogrammi, che presi singolarmente significano rispettivamente "pericolo" ed "opportunità". Così, il dramma inevitabile della perdita può essere visto, come molti genitori riferiscono nel tempo, come uno strumento di modificazione del proprio sguardo sul mondo. Se, da un canto, il dolore della perdita è inevitabile, è possibile, dall'altro, modificare il modo in cui la sofferenza si definisce e si affronta. Il suggerimento è di ricercare, in ogni situazione, un **piccolo spazio per stare un po' meglio**, un modo per recuperare energie.

Imparare ad **avere cura di se stessi**, anche nel dolore, dando voce ai propri bisogni, alle necessità primarie, ai sentimenti, coltivare attività che ci gratificano, impegnarsi per ricercare il nostro benessere, sono azioni che consentono di aumentare la capacità di resilienza. A ciò si collega, la possibilità, nel tempo, di progettare nuovamente, di guardare al futuro, di ritornare a costruire.

I genitori dell'Associazione sono vicini e pronti a condividere i modi in cui loro stessi hanno agito per tornare a vivere.

BIBLIOGRAFIA

G. S., et al. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 152, 22–30.

Malaguti, E., Cyrulnik B., *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2005

Parker HA, McNally RJ (2008). Repressive coping, emotional adjustment, and cognition in people who have lost loved ones to suicide. *Suicide & Life Threatening Behavior* 38, 676–687.

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Neimeyer, R. A. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6 (8), e1000121.

Prigerson, H., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Anderson, B., Zubenko,

Prigerson, H., Maciejewski, P.K., Reynolds, C.F., Bierhals, A.J., Newsom, J.T., Fasiczka, A., et al. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65–79.

Seligman ME, Csikszentmihalyi M (2000) Positive psychology. An introduction. *Am Psychol* 1:5–14

LA COPPIA DI FRONTE ALLA PERDITA

E lei lo aveva abbracciato forte con una felicità salata in gola e per un breve momento aveva afferrato la benedizione e il segreto degli anni fertili che con un flusso impetuoso attraversavano il suo corpo, quello di Ilan, quello dei loro due figli, la casa che si erano costruiti e il loro amore che, finalmente, dopo anni di incertezze e tentennamenti, e dopo la tragedia di Avram, si era rinsaldato e consolidato.

David Grossman, A un cerbiatto somiglia il mio amore

L'evento SIDS tocca contemporaneamente entrambi i genitori e può essere seguito da un momento molto complesso della vita della coppia. Da un canto, infatti, di fronte a un dolore che coinvolge in egual misura i padri e le madri, può sembrare difficile appoggiarsi all'altro, come pure fornire all'altro consolazione. Il genitore può temere di sovraccaricare o inondare l'altro con i propri pensieri e vissuti negativi, procurando nuovo dolore in un individuo già estremamente provato.

Dall'altra parte le maggiori criticità sono prodotte dal diverso modo di vivere, affrontare ed esprimere la sofferenza, che si lega alle caratteristiche di personalità di ciascuno, alle proprie personali esperienze precedenti di lutti e perdite e alle proprie risorse interne. Alla luce di queste naturali differenze può accadere che uno o entrambi i genitori, proprio nel momento in cui necessiterebbe maggiormente di fare affidamento su una relazione di coppia solida e forte, sperimenti invece un **senso di delusione**, di scarsa comprensione, di distanza.

E' importante tenere presente che la maggior parte di questi sentimenti è dovuta alle differenze di genere, dal punto di vista emotivo.

Le **differenze psicologiche tra generi** esistono e sono rilevanti – per quanto complesse siano le ipotesi sulle loro origini, che chiamano tuttora in causa fattori di ordine sia biologico che sociale e culturale e condizionano l'orientamento globale verso la realtà (Baron-Cohen, 2003). - I maschi hanno più attenzione ai "sistemi" e all'approccio esplorativo: analizzare un sistema – sia esso naturale, meccanico, astratto, organizzativo – o contribuire alla sua costruzione (Di Nuovo, 2004). Le donne rivolgono maggiore attenzione ai fenomeni emotivi e sociali (Buss, 1995), assumendo un atteggiamento empatico tendente ad identificare stati mentali altrui e a rispondere con appropriate emozioni. Lo stile femminile vede una prevalenza dell'orientamento empatico su quello tendente alla sistematizzazione, mentre - al contrario - la prevalenza dell'atteggiamento sistematizzante su quello empatico caratterizza lo stile maschile.

La ricerca nel campo della psicologia delle emozioni ha contribuito fortemente, nel corso degli ultimi decenni, a descrivere tali discrepanze. Ad esempio, è emerso che le donne appaiono più propense a **domandare aiuto e sostegno** a fronte di un evento negativo, rispetto agli uomini, e che questa differenza aumenta col passare dell'età.

Le femmine, inoltre, hanno una **maggiore tendenza a raccontarsi e a condividere** rispetto ai maschi. Nella ricerca di Del Giudice emerge che gli uomini sono più discreti, meno propensi a farsi coinvolgere nelle problematiche altrui e a condividere le proprie. Anche nella ricerca di Vaccaro si evidenzia che le femmine sono più propense a condividere le loro ansie e paure. Dogana (2002) ha evidenziato che le donne, non solo hanno un numero maggiore di amicizie rispetto agli uomini, ma hanno scambi più profondi a livello affettivo e confidano le proprie emozioni con più facilità, mentre gli uomini usano le relazioni interpersonali per scambiarsi informazioni concrete. Anche altre ricerche hanno dimostrato che per le donne le interazioni amicali e la stabilità degli affetti siano la fonte primaria di felicità e benessere, al contrario degli uomini che, specie nei momenti critici, traggono maggiore soddisfazione dal successo lavorativo e dall'affermazione di sé. Anche le ricerche di Gross e John (1998) hanno dimostrato che gli uomini sono più propensi a reprimere e, quindi, a non condividere le proprie emozioni.

A seguito della perdita è importante per le madri tenere presenti questi aspetti, affinché la tendenza alla chiusura e la minor propensione dei loro compagni a comunicare attraverso le parole il loro vissuto non sia interpretato come un rifiuto della situazione o una distanza all'interno della coppia, ma come semplicemente un **modo diverso di rappresentare ed esprimere il dolore e le altre emozioni negative**.

Gli studi condotti sulle emozioni dimostrano che le femmine hanno una maggiore espressione emotiva dei coetanei maschi e le emozioni vengono espresse con più frequenza e intensità, anche attraverso l'uso di vocaboli e frasi più complesse. Questo, però, sembra non essere valido per quanto riguarda **l'espressione della rabbia**. Le donne sarebbero più propense a nascondere sentimenti di rabbia ed aggressività, in modo coerente con un stereotipo sociale che dipinge la donna più gentile e posata (Vaccaro, 2011). I maschi attraversano le esperienze di rabbia in modo più aperto rispetto alle femmine. Esprimere apertamente la rabbia significa essere in uno stato di attivazione (che corrisponde ad una più elevata attivazione del sistema nervoso autonomo) che si esplica con movimenti duri e bruschi, un'espressione del viso congruente, modificazioni del tono di voce e aumento della tonicità muscolare (Rispoli, 2004).

Oltre all'espressione delle emozioni, anche **la gestione del proprio vissuto** nei padri e nelle madri può essere differente ed essere fonte di tensione. Ciascuno adotta modi propri di affrontare il dolore, sviluppando bisogni e necessità che non sempre l'altro è in grado di accogliere e di comprendere nella perdita.

Da questo punto di vista, alcuni **necessitano di ritornare al più presto ad una “normalità”**, fatta anche di momenti costruttivi e positivi, che non sempre l’altro è in grado di condividere. Vi sono infatti delle madri – meno frequentemente padri – che colpevolizzano il loro compagno (o la loro compagna) per aver troppo presto tentato di allontanare la tristezza dedicandosi ad attività diverse, per lo più fuori dalla casa. Queste condotte vengono lette come un’incomprensibile mancanza di amore nei confronti del bambino mancato, o – peggio, ed erroneamente – come il tentativo di cancellarlo, di dimenticare, di farne a meno. Sono non di rado interpretate come “mancanze” nei confronti della famiglia, come il desiderio di prendere distanza dalla coppia, come forme di indelicatezza nei confronti di chi invece quel dolore lo vive in modo più esplicito e fatica maggiormente a staccarsene.

Uno degli aspetti più complessi nella relazione di coppia a seguito della perdita di un figlio è il **rapporto con la sessualità**. I genitori possono condividere lo stesso approccio, la stessa visione dell’intimità sessuale; altre volte si riscontrano differenze che possono erodere la coppia, quando solo per uno dei due genitori essa può costituire una forma di conforto e per l’altro, invece, sembra impossibile vivere serenamente questa sfera nel pieno del percorso del lutto (Poletti e Dobbs, 2003). Questa discrepanza genera nell’uno sentimenti di rabbia e colpa, nell’altro senso di frustrazione e di rifiuto.

Naturalmente non c’è un comportamento che si possa definire “giusto”, o adeguato, rispetto all’altro, ma occorre tenere presente che il lutto per la perdita di un figlio richiede necessariamente ai genitori di compiere nello stesso tempo due percorsi diversi e ugualmente importanti: uno individuale e uno all’interno della coppia. L’uno non può essere sostitutivo dell’altro. La gestione del proprio dolore e la delineazione di personali strategie di adattamento al dolore, di accettazione della perdita e di fronteggiamento del dolore costituiscono un percorso personalissimo, intimo. Per qualcuno può essere fonte di amarezza la scoperta che non tutto si può affrontare insieme, ma che ciascuno, chiamando in causa le proprie risorse, ha il compito di trovare come può un equilibrio, e solo attraverso questo equilibrio è possibile avviare un confronto costruttivo all’interno della coppia.

Per questo è utile che ciascuno trovi uno spazio per riflettere sulle aspettative che nutre nei confronti dell’altro, su quanto tali aspettative possano essere realistiche e anche sul fatto che i comportamenti a volte incomprensibili dell’altro non sono “contro” la coppia o la famiglia, ma costituiscono tentativi soggettivi di uscire a proprio modo dal dolore.

A volte il supporto psicologico rivolto specificatamente alla coppia può essere utilmente impiegato per esternare i vissuti conflittuali e per imparare a leggerli ed interpretarli in chiave produttiva e non distruttiva. Non deve, anche in questo caso, stupire che dei due genitori solo uno si possa sentire precocemente pronto ed orientato al lavoro psicologico e alla condivisione del proprio vissuto con uno specialista, mentre l’altro necessita di tempi più lunghi e dilatati per chiedere aiuto e sostegno.

Il rispetto dell'altro diventa il codice fondamentale per rapportarsi, lo strumento privilegiato con il quale avvicinarsi e scoprire una forza rinnovata e profonda, che nel tempo insegna che non c'è legame più intimo che quello costruito sapientemente e con impegno con le persone con le quali si è diviso non solo la bellezza dell'esistenza, ma anche il dolore più cupo. Questa consapevolezza, che si fa strada nel tempo, detta alla coppia un equilibrio e una solidità inimmaginati.

I genitori riferiscono sovente come l'esperienza del superamento della sofferenza e delle difficoltà successive abbia donato una complicità che non sapevano di avere, che li unisce in modo amorevole come essi stessi non potevano aspettarsi.

BIBLIOGRAFIA

Baron-Cohen, S. (2003) *The essential difference: The truth about the male and female brain* Basic Books, New York. Tr. it. *Questione di cervello. La differenza essenziale tra uomini e donne*, Mondadori, Milano 2004.

Buss, D.M. (1995) Psychological sex differences. Origins through sexual selection, *American Psychologist*, 50, 154-168.

Del Giudice M., Booth T., Irwing P., "The Distance Between Mars and Venus: Measuring Global Sex Differences in Personality", in "Public Library of Sciences", 2012.

Dogana F., "Uguali e diversi", Giunti, Firenze, 2002.

Poletti R, Dobbs B, Senza di te. Come sostenere chi è in lutto, Città Nuova 2003.

Rispoli L. "Esperienze di Base e Sviluppo del Sé- L'evolutiva nella Psicoterapia Funzionale", Franco Angeli, 2004.

Vaccaro C., "Managing Emotional Manhood: Fighting and Fostering Fear in Mixed Martial Arts," in "Social Psychology Quarterly", 2011.

COME SOSTENERE LE PERSONE IN LUTTO

La semplicità è mettersi nudi davanti agli altri.
E noi abbiamo tanta difficoltà ad essere veri con gli
altri.
Abbiamo timore di essere fraintesi, di apparire fragili,
di finire alla mercè di chi ci sta di fronte.
Non ci esponiamo mai.
Perché ci manca la forza di essere uomini,
quella che ci fa accettare i nostri limiti,
che ce li fa comprendere,
dandogli senso e trasformandoli in energia,
in forza appunto.

Alda Merini

Il dolore della perdita investe non soltanto i genitori, ma anche le persone che appartengono al contesto in cui la famiglia è inserita. Durante le diverse fasi del lutto le mamme e i papà beneficiano della presenza di **una rete di rapporti interpersonali** profondi e soddisfacenti, elemento riconosciuto dalla letteratura psicologica come facilitatore del raggiungimento dell'accettazione della perdita. Gli amici e i parenti si trovano pertanto ad avere un ruolo di importanza centrale del quale non si accorgono di essere investiti o per il quale, assai spesso, non si sentono preparati.

Molte persone sperimentano, infatti, alcune difficoltà nell'avvicinarsi a chi sta soffrendo, specie se questa sofferenza è legata ad un evento scioccante per tutta la comunità, come la morte di un bambino per SIDS. Gli amici possono interrogarsi profondamente sull'atteggiamento che è meglio tenere, ed agiscono, per lo più, sulla base della propria esperienza e sensibilità. Può accadere che temano di affrontare i contatti con i genitori in lutto per timore di trovarsi di fronte ad una sofferenza che di non ritengono di poter gestire o che non sanno come affrontare.

E invece è proprio della relazione con loro, del sostegno e del supporto emotivo che i genitori hanno davvero bisogno, dopo la perdita.

Gli aspetti ai quali amici, parenti e conoscenti devono porre più attenzione sono di due tipi: quelli verbali e quelli comportamentali.

DIRE O NON DIRE

Non esistono "parole magiche" che le persone possano pronunciare per essere di aiuto al genitore in lutto, ma ci sono alcuni aspetti sui quali è importante riflettere. I genitori, infatti, specie nei momenti appena successivi alla perdita, sviluppano una particolare sensibilità al modo in cui le persone si avvicinano loro, riferendo di aver ricevuto enorme conforto o, al contrario, di essere delusi per l'inaspettata assenza di supporto da parte di persone storicamente molto vicine alla famiglia.

Contattare rapidamente i genitori

Benché rapportarsi con le madri e i padri in lutto possa risultare difficile, amici e conoscenti hanno il compito di stabilire un contatto il più immediato possibile.

Essere autentici

L'esperienza del dolore cambia anche chi è vicino, inducendo a riflettere su molti aspetti della vita e di se stessi. È importante abbandonare ogni sicurezza, ogni atteggiamento di rigidità, abituandosi ad empatizzare con l'altro ed avvertire il vissuto di chi è in lutto, rinunciando all'idea di poter dare delle risposte certe che cambino immediatamente lo stato d'animo di chi soffre. Esprimere se stessi, la vicinanza con il genitore nell'incapacità di comprendere le ragioni di quanto è accaduto e di vivere da vicino la drammaticità dell'evento è uno strumento potente per accostarsi alle mamme e ai papà. Piuttosto che parlare per frasi fatte è meglio ammettere semplicemente il nostro sgomento e la nostra incapacità di dire qualcosa, pur riconoscendo il dolore che l'accadimento causa in noi e la vicinanza emotiva al sofferente: *“è così terribile che non so cosa dire, ma sento che ti sono molto vicino e se hai bisogno di qualcosa conta su di me”*.

Aprirsi al dolore

Molte persone temono la propria sofferenza e si difendono cercando di minimizzare quella delle altre persone. Questo atteggiamento si traduce in un linguaggio apparentemente consolatorio ma fortemente disturbante per il genitore in lutto (“devi andare avanti”, “sei giovane e potrai avere un altro bambino”), perché induce la sensazione che la propria enorme sofferenza non sia compresa né accolta come dovrebbe essere per sentirsi meglio.

Accettare l'espressione della sofferenza del genitore

Le mamme e i papà beneficiano, invece, di luoghi e momenti di espressione del loro dolore, all'interno dei quali il loro devastante struggimento possa essere ascoltato e condiviso, senza giudizi e senza ricevere consigli, che risulterebbero, per lo più, inadeguati. Il racconto di quanto accaduto, aiuta il genitore a dare forma alla propria esperienza, a prenderne coscienza, a realizzarla progressivamente. Per questo è importante che il genitore sia ascoltato e non interrotto, anche quando piange o esprime rabbia, sensi di colpa. Il suo dolore non va minimizzato, ma compreso.

Il magico potere del silenzio

Evitiamo di fornire parole di consolazione maldestre perché possono ferire molto e restare impresse a lungo nella mente di chi le riceve. È importante evitare di minimizzare la sofferenza con frasi del tipo: “ti devi rifare una vita”, “con il tempo ogni cosa tornerà a posto”, “non preoccuparti e pensa a una nuova gravidanza”, “Non hai diritto di mostrare la tua tristezza davanti ai tuoi figli”. Se non si sa cosa dire meglio tacere: una persona silenziosa ma vicina può produrre comunque un effetto benefico.

In alcuni momenti le parole non bastano o, addirittura, non servono. Quello che conta è la vostra presenza, disponibile e sincera. Per alcuni è sufficiente un gesto affettuoso, il tendere la mano, una carezza, un abbraccio possono esprimere anche meglio il vostro affetto e la vostra vicinanza.

Non ignorare il bambino mancato

Salvo in casi di iniziale aperto rifiuto della mamma o del papà, che sono, tuttavia, rari, il genitore trae beneficio dal fatto che il bambino venga ricordato e chiamato con il suo nome. La morte interrompe il rapporto concreto con il bambino, ma il legame con lui non si spezza mai. I genitori continuano a rivestire il loro ruolo di genitori durante tutto l'arco dell'esistenza e il fatto che amici e conoscenti contribuiscano a mantenere vivo il ricordo è un elemento di incoraggiamento. Le festività, i compleanni, come pure l'anniversario della morte, sono momenti particolarmente difficili per chi è rimasto. Segnate sul calendario le date che hanno un significato particolare, per ricordarvi di contattare la famiglia o la persona amica prima di questi giorni particolari. Quando li incontrate o li chiamate, è richiesta tutta la vostra attenzione e sensibilità.

Mantenete i contatti

Le visite, le telefonate, le lettere diventano col tempo particolarmente importanti e gradite: con il passare delle settimane e dei mesi la realtà della perdita colpisce sempre più profondamente, facendo sentire le persone più sole e vulnerabili.

Molti genitori riferiscono di essersi sentiti abbandonati dopo qualche settimana dalla perdita. E' proprio lì, invece, che il supporto sociale diventa ancora più centrale, nella ricostruzione della vita "senza" il bambino.

FARE O NON FARE

E' importante fornire ai genitori, sul piano comportamentale, un aiuto concreto nella gestione della loro quotidianità. Spesso i genitori non chiedono sostegno esplicitamente ma sono fortemente incoraggiati da piccoli gesti pratici. Amici e conoscenti hanno il compito di proporre questi interventi, evitando tuttavia forme di invadenza e rispettando le modalità di reazione del dolore di una famiglia.

Può essere utile:

- Offrirsi di preparare i pasti e/o di mangiare insieme
- Fare la spesa
- Avere cura di eventuali altri bambini
- Avere cura degli animali
- Avere cura della casa
- Offrirsi di fare delle commissioni
- Condividere la partecipazione a rituali o momenti di commemorazione

Cercate di essere costanti e regolari nella vostra offerta e non fate promesse che non potete mantenere. A volte, anche semplicemente offrire di passare una serata insieme a guardare la televisione può essere di grande conforto.

BIBLIOGRAFIA

Gruppo AMA – Attraversare il lutto: informazioni utili per quanti vivono il lutto e per chi sta loro accanto-

Schutzenberger A., Uscire dal Lutto, ed. Di Rienzo Editore – 2005

FRATELLI: INDICAZIONI PER IL GENITORE SUL SUPPORTO AI BAMBINI

A volte ci sono parole che volteggiano nell'aria e allora i bambini si precipitano fuori con i retini acchiappafarfalla. La sera, a cena, sono fieri di poter dire qualcosa ai loro genitori.

Agnès de Lestrade e Valeria Docampo – La grande fabbrica delle parole

L'evento SIDS irrompe fortemente nella vita di tutta la famiglia: non coinvolge soltanto i genitori ma colpisce anche i fratelli, costituendo un evento di natura fortemente traumatica, che condiziona la loro qualità della vita. Non sempre i fratelli esprimono a parole il loro disagio, ma custodiscono dentro di sé ansie, malinconie, fantasie e timori troppo spaventosi per loro per essere confidati. Il vissuto dei fratelli è spesso segnato da un profondo **senso di colpa**, per il solo fatto di essere inspiegabilmente sopravvissuti. Non di rado i fratelli vivono afflitti dal timore inconfessato di poter essere stati con il loro comportamento causa della morte del piccolo. I loro **bisogni di rassicurazione** sono tanto più vivi quanto più si tratta del primo loro confronto con la morte.

Spesso i bambini sono spaesati e confusi dall'improvviso cambiamento dell'umore dei loro genitori, non comprendendo perché siano costantemente tristi, diversi, nervosi. Si chiedono se loro non contino abbastanza, perché i segnali di affetto siano cambiati (troppi o troppo poco) e sono disposti a fare qualunque cosa pur di aiutare i loro genitori ad uscire dalla depressione. Il rischio, in questi casi, è che l'esperienza della perdita ricada sui fratelli, che si sentano **eccessivamente responsabilizzati**, "adultizzati", e che non abbiano lo spazio adeguato per esprimere la loro sofferenza, ritenendo solitamente di non aver diritto ad esprimerla, perché secondaria, o meno intensa, o meno importante, rispetto a quella provata dai genitori.

Un figlio maggiore necessita sicuramente di **spiegazioni**. Ciascun bambino, sulla base della propria età e del proprio sviluppo, infatti, ha una sua comprensione e rappresentazione della morte. Ed è solo considerando il suo punto di vista che è possibile trovare le parole giuste per approcciarsi a lui. Un figlio al quale i genitori non abbiano il coraggio di dire fino in fondo ciò che è accaduto, si sente perso e potrebbe sviluppare sintomi di natura ansiosa.

CHE COSA IL BAMBINO COMPRENDE DELLA MORTE

Fino ai 2 anni di età: il bambino può essere indifferente di fronte alla morte fisica, ma è molto attento ai legami affettivi. Il bambino, infatti, non concepisce mentalmente la morte, ma quello che sente è la perdita di un legame affettivo. Il bambino, inoltre,



Disegno realizzato da Noemi, sorella di Nicholas

sperimenta un profondo senso d'inadeguatezza inconscio legato alla propria incapacità di evitare l'evento.

Secondo stadio: Fino ai 4/6 anni: già intorno ai 3 anni i bambini cominciano ad avere una forte consapevolezza di sé, delle proprie

capacità e dei propri limiti e, quindi, anche della possibilità di morire e di

soffrire per la perdita di rapporti importanti. Ma è anche lo stadio della **rappresentazione mitico-magica della morte**, che non è pensata come negazione della vita, ma come temporanea e reversibile assenza. È quindi riconosciuta, ma è negata nelle sue conseguenze. Il bambino ignora la contrapposizione morto-vivo e pensa alla morte come non definitiva. Nei giochi, per esempio, il bambino fa "morire" i suoi personaggi nel corso di un combattimento, facendoli cadere a terra, ma poco dopo li rimette in piedi e il gioco ricomincia.

Terzo stadio: Fino ai 9/10 anni: la consapevolezza della morte evolve verso un'accettazione più concreta della stessa. È il periodo del **realismo infantile**, delle rappresentazioni concrete (cadavere, cimitero, scheletro, tomba) che non hanno valore simbolico, ma producono paure e angosce concrete. La persona che muore è pietrificata nello spazio e nel tempo, non può muoversi, parlare, respirare: è assente, partita o malata. Non è morta, ma vive "in un altro modo di vivere".

Tra i 4 e i 10 anni intervengono due modificazioni della nozione di morte:

- Il passaggio dal riferimento personale (la propria morte o di quella delle persone a me care) al riferimento universale (tutti gli uomini muoiono, soprattutto i vecchi).
- Il passaggio dalla morte considerata temporanea e reversibile alla stessa esperienza considerata irreversibile e definitiva. Il bambino associa alla morte angosce e paure; la associa più a eventi esterni che come conseguenza di cause naturali (es. vecchiaia, malattia); da qui la comparsa dell'angoscia per la perdita definitiva della persona amata in circostanze di separazione anche momentanea, come quella mattutina per l'ingresso a scuola.

Tutta questa fase è anche caratterizzata dalla strutturazione sempre più definitiva del codice morale, che governa e dà senso e valore alla morte stessa.

Quarto stadio: Dai 9/10 anni in poi: il bambino entra nella fase delle angosce esistenziali, la cui gestione apre l'accesso alla simbolizzazione della morte stessa, alle angosce di morte e alle soluzioni ideologiche. In adolescenza le angosce di morte e di evocazione delle proprie perdite iniziano ad essere gestite con le modalità del pensiero adulto con i suoi corollari filosofici, religiosi e metafisici.



Disegno realizzato da Noemi, sorella di Nicholas

SUPPORTARE IL BAMBINO DOPO LA PERDITA

Incoraggiare l'espressione dei sentimenti dei bambini

La condivisione del dolore, la sua esplicitazione nelle forme del linguaggio, compatibilmente con l'età del bambino, costituisce sempre il punto di partenza per poter fornire un sostegno nel percorso di

elaborazione del lutto. Per questo possono essere utili alcuni accorgimenti:

- **Essere a disposizione del bambino.** Fornire un luogo sicuro per parlare di sentimenti, ed essere accoglienti nei confronti delle diverse emozioni che il bambino può sperimentare.
- **Aiutare il bambino a etichettare le diverse emozioni** che lui/lei possono avere; normalizzare sentimenti, lasciando che il bambino impari che è naturale sperimentare, a tratti, emozioni negative, come la tristezza, l'irritabilità o la rabbia, ricordando al bambino che non è una buona idea quella di sfogare sentimenti negativi su altre persone.
- **Discutere cambiamenti nella famiglia e lavorare insieme per sviluppare soluzioni per i problemi.**
- Utilizzare **le risorse esterne**, come i libri, o cartoni animati, per le spiegazioni e la discussione dei sentimenti. In fondo a queste pagine troverete una sezione contenente materiali che possono essere utili per confrontarvi con i vostri bambini sul delicato tema della perdita.
- Cercare di fornire un **luogo tranquillo**, dove i bambini possono parlare con i genitori, dove le distrazioni sono ridotte al minimo (ad esempio, spegnere il telefono).
- Individuare **orari specifici** del giorno in cui voi e il vostro bambino potete discutere le emozioni, come ad esempio dopo la scuola.
- Quando possibile, **evitare discussioni** prima di andare a dormire, in quanto ciò potrebbe causare tensione e conseguente insorgere di alterazioni del sonno.

Mantenere la routine e di fornire un senso di sicurezza

- Durante i momenti critici è ancora più importante per i bambini essere rassicurati rispetto ai punti fermi della loro vita. Può essere utile:
- Fornire molte **rassicurazioni** su chi si prenderà cura di loro.
- Cercare di mantenere il più possibile la loro abituale routine.
- Monitorare e limitare conversazioni degli adulti sulla morte di fronte ai bambini.
- **Incoraggiare le amicizie e la costruzione di reti di supporto sociale**
- Incoraggiare la **comunicazione con altri adulti** significativi per il bambino, che possono sostenerlo ed aiutarlo di fronte agli eventi più drammatici della vita, costituendo ulteriori punti di riferimento e fonti di rassicurazione (ad esempio, insegnanti, genitori di amici, allenatori).
- Incoraggiare a confidare in persone o **professionisti esterni alla famiglia**, consapevoli del fatto che alcuni bambini provano disagio ad esprimere forti emozioni ai loro genitori per paura di sconvolgerli o di far loro del male.
- Preparare **i coetanei** del bambino e gli amici al fatto che il bambino possa sperimentare sentimenti di tristezza e incoraggiarli a continuare a fornire al proprio figlio opportunità di normali attività ed interazioni.

Insegnare strategie per fronteggiare la situazione

- Aiutare i bambini per **la gestione delle domande di altri** coetanei e adulti nella loro vita. Rispettare la loro preferenza riguardo al fatto che certi aspetti legati all'evento traumatico possano rimanere privati e non divulgati ad altre persone che non appartengono alla famiglia.
- Pianificare e consentire **attività di divertimento**. Incoraggiare il coinvolgimento in attività ricreative e sociali familiari.
- Aiutare il bambino a costruire i **ricordi positivi del fratello**.

Entrare in sintonia con l'esperienza del bambino e rilevare eventuali segni di stress

- Essere sensibili a sintomi di eventuali sensi di colpa presenti nel bambino e correggere con delicatezza questo vissuto, rafforzando l'idea che il bambino non è in colpa e che la malattia e la morte non sono forme di punizione, ma aspetti fisiologici dell'esistenza.
- **Monitorare eventuali cambiamenti comportamentali** del bambino in diverse aree della vita, che comprendono le prestazioni scolastiche, la qualità delle interazioni con i compagni, il coinvolgimento nelle attività sportive prima ordinariamente svolte.
- Cercare di **resistere alla tentazione di fornire al bambino eccessive responsabilità**: i fratelli spesso maturano precocemente e tendono ad assumere ruoli adulti e responsabilità che non pertengono loro. È importante cercare di limitare e contenere questa naturale tendenza.
- **Dare risposte oneste**. Abbandonare l'atteggiamento "sicuro" del dare soluzioni abbracciando quello "incerto" dello stare insieme, avendo fiducia nel proprio

intuito di genitori, nella tolleranza dei figli verso gli sbagli dei genitori e le loro inadeguatezze, consapevoli del fatto che la cosa più importante è esserci.

- Essere pazienti di fronte alle eventuali variazioni del tono dell'umore e delle espressioni comportamentali.
- Aiutare il bambino a ritrovare **sentimenti di fiducia in se stesso** e **autocontrollo**. È fisiologico che il bambino possa manifestare atteggiamenti regressivi (volere dormire nel letto con i genitori, prendere il latte dal biberon), che sono sintomatici di una accresciuta richiesta di attenzione. È importante che esigenze temporaneamente accettate siano limitate al fine di rafforzare il senso di sicurezza del bambino.

COMUNICARE CON I BAMBINI

A seguito di un'esperienza di perdita come quella sperimentata dalle famiglie con casi di SIDS, la comunicazione con gli altri figli può presentare alcune difficoltà, che il genitore sperimenta quotidianamente, di fronte alle domande dei bambini, spesso interrogandosi sulla capacità del piccolo di comprendere e di poter ricevere informazioni su quanto accaduto.

È importante sapere che la comunicazione deve essere assolutamente "a misura di bambino" e che in relazione all'età è possibile modificare i contenuti mano a mano che le capacità di comprensione del mondo, della limitatezza della vita aumentano lungo la crescita.

Bambini della scuola primaria: 2-5 anni

- Comunicare al bambino che è al sicuro e che i genitori saranno sempre pronti a prendersi cura di lui.
- Comunicare al bambino, rispetto all'esperienza di perdita, utilizzando analogie con situazioni simili di esperienze che il bambino è in grado di comprendere come la morte di un animale domestico o il cambiamento nei fiori nel giardino.
- Dare risposte oneste e chiare, e offrire spiegazioni semplici per malattie e cause di morte. "Quando le persone muoiono, non possiamo più vedere loro, ma possiamo guardarle nelle fotografie o ricordarle ogni volta che lo desideriamo".
- Utilizzare immagini e libri per spiegare concetti sul loro stesso livello.
- Incoraggiare l'espressione dei sentimenti, verbalmente, ma anche attraverso il gioco e il disegno.



Disegno realizzato da Noemi, sorella di Nicholas

- Aspettarsi, ed essere paziente con, domande ripetute.
- Sottolineare che il bambino non è in difetto né in colpa.
- Confortare e coccolare i bambini in modi che sono loro familiari, come il dondolo, le carezze, cantando loro delle canzoni.

Bambini nella prima età scolare: 6-9 anni

- Fornire informazioni chiare e oneste, che descrivono ciò che si sa e ammettendo che nessuno è in grado di rispondere ad alcuni profondi quesiti esistenziali.
- Dare risposte oneste e chiare. Utilizzare semplici spiegazioni circa le cause della morte.
- Utilizzare un vocabolario "concreto e reale" per la morte, evitando eufemismi (Ad esempio, è andato in un "posto migliore".) I bambini sono facilmente confusi da risposte vaghe che possono essere fonte di ulteriori numerosi interrogativi.
- Essere il più concreti possibile, partendo dal conoscere quello che il bambino pensa e sa già. E' importante quindi ascoltare con attenzione le domande e i pensieri del bambino prima di formulare delle ipotesi sui suoi bisogni o i suoi vissuti.
- Preparare il bambino ad eventuali cambiamenti in termini di routine o funzionamento delle famiglie.
- Incoraggiare la comunicazione sui sentimenti anche quando questi sono negativi o vaghi.
- Valutare ogni eventuale difficoltà che il bambino incontra a scuola, accogliendola e cercando di normalizzare il comportamento piuttosto che lasciare che l'attenzione della famiglia si concentri su quel comportamento e su quella condotta non appropriata.
- Consentire domande ripetitive, rispondendo sempre coerentemente.

Bambini di 9-12 anni

- Coinvolgere il bambino in discussioni più specifiche sulla morte e invitarlo a porre, se se la sente, delle domande.
- Cercare delle opportunità per consentire al bambino di esprimere i propri sentimenti quando il bambino è pronto, senza forzature.
- Informare i bambini sul fatto che alcune reazioni sono comuni (ad esempio, la rabbia, tristezza) e che evitare l'espressione e la manifestazione di queste emozioni, per quanto negative, può dar luogo a problemi (ad esempio, possono sentirsi peggio in una fase successiva).
- discutere i cambiamenti che si verificheranno nel nucleo familiare.
- Chiedere ai bambini cosa vogliono dire ad altri (ad esempio, insegnanti, amici).
- Incoraggiare la commemorazione del fratello secondo modalità importanti per il bambino e variabili da caso a caso.

Preadolescenti e adolescenti: 13-18 anni

- Capire che molti adolescenti possono avere una paura di esprimere forti emozioni, e che ciò li pone in imbarazzo.
- Molti adolescenti possono sentirsi spinti a essere responsabile e ad assumere ruoli adulti.

- Occorre essere cauti di fronte ai cambiamenti comportamentali di un adolescente (uscire molto di frequente, ad esempio), incoraggiando una attenta considerazione delle scelte.
- Essere sensibili a indizi di maggiore assunzione di rischi.
- Incoraggiare lo sviluppo di indipendenza e fiducia in se stessi. essere ragionevolmente flessibile con le regole.

BIBLIOGRAFIA

Fitzgerald H., Mi manchi tanto! Come aiutare i bambini ad affrontare il lutto. Ed. La Meridiana 2002

Goodman, R. F. (2002). *Caring for kids after trauma and death: A guide for parents and professionals*. New York: The Institute for Trauma and Stress, NYU Child Study Center

Sunderland, Aiutare i bambini ...a superare lutti e perdite, Erickson 2009

Schaefer D., Come dirlo ai bambini, ed. Sonda 2009

AFFRONTARE LE RICORRENZE

Non lo so, Angelina, dove vanno le persone quando cessano di esistere. Ma so dove restano.

Margaret Mazzantini, Non ti muovere

Le ricorrenze costituiscono alcune delle prove più difficili da superare per un genitore in lutto. A seguito della perdita, il rapporto con il mondo esterno può, infatti, subire notevoli modificazioni esteriori ed interiori, che si manifestano anche attraverso una naturale difficoltà nel vivere serenamente le ricorrenze. Molto spesso l'avvicinarsi di queste date coincide (specie per chi di recente ha sperimentato una perdita significativa) con una battuta d'arresto del percorso di elaborazione del lutto, in cui si può essere facilmente travolti dalla malinconia. Ciò può accompagnarsi alla sensazione che i propri sforzi siano stati vani, e non di rado può accadere che riaffiorino alcune emozioni - che sembravano attenuate - con tutta la loro forza distruttiva.

È comune provare **intolleranza** verso la gioia e la spensieratezza con la quale altre coppie si apprestano a vivere alcune date importanti, come le festività religiose o i compleanni. Più di tutte, il Natale può costituire un giorno particolarmente critico, in parte perché è sempre evocativo del passato, dell'infanzia, della propria storia familiare - e, per tutti, un momento denso di emotività - e in parte perché è seguito da diverse altre giornate festive, caratterizzate dalla sospensione delle abituali attività routinarie e da una dimensione più domestica, nella quale è più facile prestare ascolto ai vuoti emotivi interiori. Per rendere le festività un po' meno difficili è, perciò, importante adoperarsi per giungervi preparati, cercando di combattere contro la tentazione umana e naturale di ignorare i giorni "speciali".

Un atteggiamento di rifiuto e di chiusura contribuisce ad accentuare i sintomi depressivi, il senso di solitudine e di vuoto, incrementando la percezione di una discrepanza inaccettabile tra il proprio doloroso vissuto, e il sentimento di serenità che contraddistingue le altre famiglie. Non esistono delle linee comportamentali che si possano efficacemente applicare a tutti i genitori per alleviare la sofferenza delle ricorrenze. Il compito di ciascuno è quello di trovare una soluzione buona e valida per se stessi dotata di equilibrio. Tuttavia, in generale, **sarebbe meglio cercare di organizzare qualche attività** per le giornate di festa, un compito apparentemente molto arduo, ma importante, in quanto traduce il tentativo di reagire ed esercitare il controllo sulle proprie emozioni, anziché esserne in balia. Occorre senz'altro considerare che pianificare degli impegni non necessariamente deve coincidere con il mantenimento delle abitudini consolidate negli anni precedenti, ma può invece comportare una rottura con il passato, che spesso aiuta a evitare confronti con una condizione di trascorso benessere e impedisce di concentrarsi sul senso di vuoto che si prova. Ciascuno ha il compito di scegliere in modo ponderato, anche sulla base del proprio attaccamento alle

tradizioni, sul significato e sul valore che esse occupano. Alcune potranno essere modificate, altre potranno essere conservate, se portano benessere.

È importante **sforzarsi di rendere le cose più semplici possibili**: per alcune persone, l'incontro con un gruppo ristretto di familiari o amici, una passeggiata in un luogo caro, la partecipazione ad una funzione religiosa, possono rappresentare, ad esempio, situazioni di durata contenuta, in grado di donare un po' di conforto. In tutti i casi, è fondamentale il sostegno della rete di legami personali e sociali, che in ogni momento di difficoltà costituisce un punto essenziale sul quale fare affidamento. **Esprimere i propri bisogni e le proprie esigenze** a coloro i quali circondano amorevolmente la famiglia che ha subito la perdita, fornendo loro indicazioni sulle condotte che possono aiutare a stare meglio, significa offrire agli altri la possibilità di dare un sostegno efficace e solido, in grado di fare del bene a chi si trova in un momento di crisi. Alcuni genitori possono sentirsi meglio all'interno di un contesto nel quale il loro dolore possa essere, in una certa misura, manifestato e accolto, altri, invece, possono trarre maggiore beneficio dall'incontro con persone che non hanno legami diretti con l'esperienza traumatica della perdita e che siano in grado di fornire in modo semplice una cornice di stabilità e di "normalità" durante i giorni di festa. Poiché le esigenze sono del tutto soggettive è importante imparare a riconoscerle e ad affermarle, affinché familiari ed amici possano dare il supporto più adatto al genitore. Nel caso in cui nel contesto sociale di appartenenza siano presenti neonati e l'incontro con loro può rappresentare per alcuni un richiamo al proprio dramma difficilmente gestibile, non ci si deve costringere, per il timore di dare delusioni a chi si ha intorno, a sopportare situazioni emotivamente troppo stressanti. Dal punto di vista psicologico, infatti, per aumentare il proprio benessere, **occorre fissare sempre obiettivi che siano realistici** e che ciascuno ritenga in grado di poter raggiungere. La delineazione di un percorso di mete realizzabili che, di volta in volta, l'individuo può ottenere aiuta, infatti, ad avere la percezione della propria competenza nel gestire adeguatamente le situazioni – e, quindi, incrementa l'autostima. Viceversa, aspettative troppo elevate rispetto alle proprie condotte e ai sentimenti che si potranno provare (se verranno, poi, disattese), aumenta il senso di fallimento e di colpa, alimentando la convinzione di non essere in grado di affrontare la propria sofferenza.

Consapevoli della crisi che si sta vivendo, è importante non domandare a se stessi più di quanto non si sia in grado di fare in quel momento, accogliendo l'idea che in quella situazione è naturale avere dei limiti, come pure non sentirsi disposti ad accettare qualunque proposta di amici e parenti. Sarebbe, invece, opportuno riflettere attentamente su ciò che è bene per noi in quel momento, parlandone apertamente con le persone più vicine. Nel caso in cui siano presenti altri figli, è importante condividere con loro il programma che la famiglia sta ideando per il giorno di festa, cercando, il più serenamente possibile, di cogliere e rispettare i loro sentimenti e i loro desideri. Può essere di grande aiuto anche per i più piccoli, scegliere un semplice gesto, che può

essere di valore simbolico, attraverso il quale ricordare chi è venuto a mancare e che per sempre occuperà un posto speciale ed insostituibile nella nostra esistenza. Affinché ciascuno possa, pur nella sofferenza, rendere il proprio tempo, il più possibile denso di valore e speciale.

LE GRAVIDANZE SUCCESSIVE

Non restare a piangere sulla mia tomba.
Non sono lì, non dormo.
Sono mille venti che soffiano.
Sono la scintilla diamante sulla neve.
Sono la luce del sole sul grano maturo.
Sono la pioggerellina d'autunno.
Quando ti svegli nella quiete del mattino
Sono le stelle che brillano la notte.

Canto Navajo

I genitori che perdono un bambino ricevono molto spesso consigli assai discordanti su quando e come intraprendere una nuova gravidanza. A tale proposito non esistono indicazioni che siano adatte a tutti i genitori, e nessuno dovrebbe condizionare la decisione presa dalla coppia, se non sulla base di dati clinici (medici e psicologici) rilevanti.

Il problema del **tempo** da rispettare tra il lutto per la perdita di un bambino e una nuova gravidanza rappresenta un aspetto di difficile trattazione, poiché strettamente legato agli interlocutori, ai loro desideri, e soprattutto dal lavoro che sono stati in grado di fare su se stessi. In generale, cercare un figlio nel periodo immediatamente successivo alla perdita, senza completare il processo di lutto, deriva dal desiderio inconsapevole di riavere quello perduto (Thomas, 1995), con il rischio che il bambino sviluppi la sindrome del bambino sostituito (Cain e Cain 1964). Il bambino si definisce sostitutivo (o sostituto) quando viene investito da aspettative e proiezioni appartenenti al bambino mancato.

Una nuova gravidanza, che segua immediatamente la perdita di un bambino, senza nessun lavoro di accompagnamento, si rivela spesso complicata, poiché non colmerà il vuoto avvertito dai genitori e potrà avere ripercussioni sul bambino futuro. In questi casi, un nuovo bambino potrebbe non essere desiderato “per se stesso”, ma come consolazione all'enorme dolore subito. Cain e Cain (1964) hanno descritto una coppia di genitori il cui secondo figlio “era venuto al mondo in un'atmosfera di genitori in lutto, apatici, ritirati su sé stessi, concentrati sul passato, letteralmente in adorazione dell'immagine del morto.”

Un bambino, invece, per crescere bene, necessita di uno **spazio psichico ben definito** e di **genitori disposti all'ascolto**, che non lo confondano e che siano pronti a contribuire con il loro amore e con la loro pronta dedizione allo sviluppo sano della sua personalità.

Nel suo *Unspeakable Confessions* (1973), Salvador Dalì scrive: “Vissi attraverso la morte prima di vivere la mia vita. All'età di sette anni mio fratello morì di meningite, tre anni prima che io nascessi. Ciò colpì mia madre nel profondo del suo essere. La precocità di

questo fratello, la sua genialità, la sua grazia e la sua bellezza erano per lei fonti di così tanto diletto; la sua scomparsa fu uno shock terribile. Non riuscì mai a superarlo. La disperazione dei miei genitori fu placata solo dalla mia nascita, ma la loro disgrazia era già penetrata in ogni cellula dei loro corpi. E all'interno del grembo di mia madre io potei già sentire la loro angoscia. Il mio feto nuotava in una placenta infernale. La loro ansia non mi abbandonò mai sperimentai in maniera profonda la persistenza della presenza di mio fratello, sia come un trauma una sorta di alienazione degli affetti sia come un senso di inadeguatezza assoluta.”

Queste parole appaiono fortemente rivelatrici delle profonde conseguenze psichiche di una gravidanza affrontata senza un opportuno percorso individuale di elaborazione.

La **scelta del nome** del nascituro costituisce un atto fondamentale che pone le basi per la costruzione della identità. L'intenzione di fornire lo stesso nome di battesimo appare orientativa di un mancato processo di elaborazione del lutto e si profila carica di conseguenze negative.

In ogni caso, trarre da queste suggestioni delle conclusioni definitive sarebbe fuorviante: in letteratura sono descritte alcune famiglie che pur avendo affrontato una nuova gravidanza in un periodo relativamente breve dalla perdita, hanno vissuto questa esperienza, come pure il loro compito di genitori, in maniera equilibrata (Garih, 1995). Non vi sono, pertanto regole precise.

Ciascun genitore deve essere incoraggiato a prendersi il tempo necessario, secondo il proprio ritmo, le proprie caratteristiche di personalità e il proprio vissuto emotivo, in modo da evitare di cercare riparazioni troppo rapide, né nemmeno cadere nell'eccesso contrario dell'attesa patologica del termine del lutto.

All'interno della coppia è possibile che ciascuno, sulla base del proprio individuale percorso di elaborazione della perdita, sviluppi convinzioni diverse su quando e come cercare un nuovo bambino. Può essere presente nell'uno o nell'altro genitore un senso di ambivalenza legata o al desiderio di “andare avanti”, ricominciando a progettare la propria esistenza, o alla paura di cancellare il ricordo del bambino mancato. Alla luce di questi meccanismi è possibile che il desiderio di una nuova gravidanza appaia poco stabile. Può succedere che tale **instabilità** si riscontri anche in alcune donne durante la gravidanza successiva, nella quale il vivo desiderio di un altro figlio (accompagnato dalla speranza e da un atteggiamento positivo) si intreccia ai timori, alle inquietudini e ad un senso di profonda fragilità e incertezza. La gioia che si accompagna ad una gravidanza può generare **sentimenti di colpa** o di **vergogna**. Sono anche comuni, sia nei padri che nelle madri, atteggiamenti difensivi di rifiuto, che si possono tradurre, sul piano comportamentale, nella **tendenza alla distrazione**. Concentrarsi su altri aspetti della propria vita costituisce una forma di evitamento dell'ansia legata alla nuova gravidanza,

un meccanismo psicologico impiegato per allontanare timori che le persone sentono come difficilmente gestibili.

Certamente precedenti esperienze di maternità positive riducono l'ansia e aiutano i genitori a vivere la gravidanza e la nascita con maggiore serenità. Anche la presenza di un contesto sociale incoraggiante, positivo e tranquillizzante costituisce un ulteriore fattore protettivo rispetto al contenimento delle criticità qui presentate.

In ogni caso, specie durante le prime fasi della nuova gravidanza, tutti i genitori possono trarre giovamento dal supporto psicologico, attraverso il quale essi possono efficacemente essere sostenuti nell'attribuzione di appropriati significati all'esperienza che stanno vivendo ed affrontare con l'aiuto di uno specialista le difficoltà naturalmente presenti nel loro vissuto.

BIBLIOGRAFIA

Cain, A. & Cain, B. (1964). On Replacing A Child. *Journal Of The American Academy Of Child Psychiatry*, 3: 443-456.

Dali, S. & Parinaud, A. (1973). *The Unspeakable Confessions Of Salvador Dali*. London: Allen, 1976.

Nagera, H. (1969). The Imaginary Companion: Its Significance For Ego Development And Conflict Solution. *Psychoanalytic Study Of The Child*, 24: 165-196.

Reid, M., 2003. Clinical Research: The Inner World Of The Mother And Her New Baby? -?Born In The Shadow Of Death, 29 (2), *Journal Of Child Psychoterapy*.

APPENDICE

LA STORIA DI SAM

Sam entrò in cucina e vide sua madre quietamente seduta sul tavolo. Non sembrava indaffarata. “Mamma, possiamo andare al parco giochi?” domandò Sam. “Cosa Sam, il parco giochi? No, non oggi”. “Ma non ci vado da giorni e giorni e non sta piovendo” “Ho detto NO, Sam. Vai a giocare con i tuoi camion o altro”. “Non voglio giocare con i miei camion. Voglio andare al giardino”. Sam cominciò a urlare. La sua voce risuonò molto alta nel silenzio della casa. Voleva smettere di urlare, ma non ci riuscì. “Ci voglio andare, ci voglio andare. Portami ORA”. “Sam, smettila! Non andiamo fuori. Vai nella tua stanza e lasciami sola. Vai!”.

Mentre Sam correva fuori dalla stanza, sapeva che la mamma stava cominciando a piangere di nuovo. Sam corse di sopra. Non voleva giocare con i suoi giocattoli così andò nella stanza del piccolo Pat. Era tranquilla e silenziosa

C'erano un sacco di cose da bambini sparse tutt'intorno, coniglietti, orsi e un gioco buffo con grandi occhi e orecchie che suonavano. Sam si ricordava di quando molti di essi erano nella sua stanza, prima che crescesse. Sam decise di mettere tutti i giocattoli in fila e di giocare alla scuola.

Ma i giocattoli della classe di Sam non volevano stare fermi. I conigli e gli orsi continuavano a cadere. Il gioco buffo con i grandi occhi e le orecchie che squittivano si era rovesciato sul dorso e guardava il soffitto.

Allora Sam notò un grosso sonaglio. Era il solo giocattolo beneducato. Stava al suo posto e gli sorrideva e rivolgeva i suoi occhi sorridenti verso di lui. Sam decise che il sonaglio era il suo miglior studente.

“Vieni qui, sonaglio,” disse, “ e ti conterò una storia”. Sam portò il sonaglio alla finestra. Con suo grande stupore il sonaglio non gli sorrideva più. Invece lo guardava con una faccia seria, come se sapesse cosa vuol dire essere un bambino.

Sam rivoltò il sonaglio. C'era la faccia sorridente con gli occhi sporgenti. Lo girò di nuovo e c'era la faccia seria, ma ora sembrava sconcertata.

Sam pensò per un attimo e realizzò che questa parte era uno specchio. Questo era il suo riflesso. Gli piaceva. Era come avere un amico vero con cui giocare.

Sam si sentì intimidito. Non aveva mai parlato ad un'immagine riflessa prima. Anche il sonaglio sembrava intimidito.

“Buongiorno”, cominciò. “Il mio nome è Samuel Allan Joseph O'Rurke e ti chiamerò Patrick Sonaglio. Ora ti racconterò la storia di Riccodoro: Essa andò nella foresta da sola e si perse e non trovò la casa dei genitori, ma ne trovò una piena di orsi”.

Sam continuò a raccontare. Guardava il sonaglio ed esso sembrava capire che lui era sottosopra interiormente. Triste. Furente. E felice allo stesso tempo.

Dopo un po' arrivò alla fine della storia. “quando Riccodoro tornò a casa, sua mamma l'abbracciò e pianse. “Oh Riccodoro, ero così preoccupata per te e ora sono così

contenta e che tu sia a casa sana e salva". Poi sgridò Riccioro e la mandò nella sua camera perché era stata cattiva e si era persa nella foresta".

Anche la sua mamma è così, pensò Sam. Un momento mi bacia e mi abbraccia. Un momento dopo grida e mi dice di andare nella mia camera.

Sam sospirò. Era stanco di parlare.

Pensando che fosse più facile che parlare, Sam cominciò a pensare tra sé. E' duro parlare, specie gli adulti. Devi ricordarti tutte le parole giuste ed essi non aspettano mai che tu abbia finito. Vorrei che parlare fosse facile come pensare. Mi piace pensare e mi piace sognare.

Anche Patrick Rattle sembrava pensieroso e sognante.

Sam mise i giocattoli in cerchio intorno a lui e si rannicchiò in una coperta con Patrick Rattle. Poi cominciò a ricordare tutte le cose che erano successe.

Due settimane prima Sam e la sua famiglia vivevano nel solito modo confuso in cui vivono le famiglie. Papà usciva ogni giorno per andare a lavorare in autobus e tornava a casa ogni sera. La mamma talvolta correva in giro con pile di roba da lavare o faceva altre faccende. Ma più spesso si sedeva per dare da mangiare al piccolo Pat o a leggere storie a Sam.

Il nuovo fratellino di Sam, Patrick James O'Rourke, veniva sempre chiamato Little Pat. Non faceva un granché a parte mangiare, dormire e piangere. Ma Sam pensava che il piccolo Pat era carino da guardare...beh, la maggior parte delle volte.

Poi c'era Samuel Allan Joseph O'Rourke, lui stesso, ma tutti lo chiamavano Sam. Amava giocare con le costruzioni e i camion. Amava le favole e uscire per una passeggiata. Gli piaceva giocare con il suo amico Joey e andare a trovare gli amici al giardino.

Poi un giorno, mentre Sam aspettava che la mamma preparasse Pat per la passeggiata al giardino, le cose cominciarono ad andare molto male.

La mamma corse giù e afferrò il telefono. Parlava così veloce e con una voce così strana che Sam non potè capire una parola di quello che diceva.

Lasciò andare il telefono, prese Sam e cominciò a piangere. "Ti voglio bene Sam" mormorò, ma Sam non si sentiva per niente a suo agio. "Andiamo al parco ora?" domandò. "Oh Sam è successo qualcosa di terribile" disse la mamma.

All'improvviso si sentì un terribile rumore fuori BEEE, BAAA, BEEE, BAAA.

Sam corse alla finestra. Un'ambulanza con le luci lampeggianti si fermò con un balzo nella strada. Tre uomini grandi grossi balzarono giù.

WHAAA, WHAAA, WHAAA

Una macchina della polizia si fermò fuori stridendo. Il papà di Sam e due altri uomini grossi saltarono giù.

Corsero tutti verso la casa, passarono la porta con gran fracasso e corsero di sopra verso la stanza del piccolo Pat. Tutti stavano urlando.

Sam lanciò un'occhiata nella stanza di Pat. Uno degli uomini grossi teneva Pat tra le braccia. Sam si voltò e guardò le luci rosse luminose sull'ambulanza che giravano e giravano.

C'erano tante cose da ricordare. Sembrava che tutti stessero piangendo. Delle persone lo abbracciavano e bisbigliavano tra loro. Alla fine venne la mamma di Joey e lo portò via.

Ora Patrick Sonaglio guardava Sam e Sam lo guardava di rimando. "E' quando ho cominciato a sentirmi solo" spigò Sam "Quando tornai a casa quella sera la casa era così silenziosa e fredda. Sembrava ancora la mia casa, ma io non la sentivo come tale. Il piccolo Pat ha portato via con sé il senso di casa".

Sam guardò il suo riflesso e vide i suoi occhi diventare sempre più grossi finché due grosse lacrime rotolarono sulle sue guance.

Proprio allora la porta si aprì e la mamma di Sam guardò dentro. "Sam, cosa stai facendo?" domandò "non dovresti stare qui. E' troppo freddo".

"Ma voglio giocare qui" disse Sam "ho trovato un nuovo amico che si chiama Patrick".

"Sa, lo sai che il piccolo Patrick se ne è andato e tu non puoi giocare con lui. Ora esci da questa stanza – devo cominciare a mettere via tutte queste cose".

"Mamma, non stavo parlando del piccolo" cominciò Sam "stavo parlando di ". Ma la mamma lo prese prima che lui potesse finire. Mentre chiudeva la porta Sam vide Patrick Sonaglio che giaceva a terra. "Verrò a giocare ancora più tardi" bisbigliò.

Più tardi, Sam aprì la porta della stanza del piccolo Pat ed entrò silenziosamente. C'erano due grosse scatole sul pavimento. La culla era in disparte ed il materasso era appoggiato alla parete.

Sam sapeva che doveva agire rapidamente per trovare Patrick Sonaglio prima che la mamma tornasse. Rovistò nella scatola dei giochi, ma i coniglietti e gli orsi l'avevano riempita.

Sam guardò nella scatola dei vestiti, Provò a far scivolare la mano dentro, ma la scatola si rovesciò con un tonfo. I vestiti caddero sul pavimento. Sam si affannò a spingerli dentro. Alla fine Sam vide Patrick Sonaglio che si nascondeva sotto il materasso. Ma proprio allo la mamma aprì la porta.

"Oh Sam, che confusione!" urlò. Sam non aveva voglia di parlare adesso, Era sempre più difficile parlare con gli adulti. Più la casa diventava silenziosa più lui non si sentiva tranquillo.

"Non mi piace che metti via tutte le cose del piccolo" disse "Cosa succederà se il piccolo Pat vorrà tornare indietro?".

"Sam, lo sai che Pat se ne è andato e non può tornare. Te l'ho detto centinaia di volte".

"Mamma voglio che Pat ritorni. Voglio qualcuno con cui giocare. Odio quando piangi.. Non mi fai mai ridere e non giochi più con me. Rivoglio la mia vecchia casa!" urlò Sam.

“Sam, shhh, andrà tutto bene molto presto”.

“Voglio che vada bene ADESSO!” Sam oltrepassò sua madre. Afferrò Patrick Sonaglio e fuggì dalla stanza.

“Oh Sam, Mi stai facendo diventare pazza!” gli urlò dietro.

Sam corse nella sua stanza e sbatté la porta. Guardò Patrick Sonaglio. L'espressione arrabbiata lo fece trasalire. “Sei arrabbiato con me?” balbettò. “Tutti sono arrabbiati, ma non è colpa mia- Il piccolo Pat se ne è andato con quegli uomini grandi. Io sono andato a casa Joey, ma sono tornato. Forse gli uomini grandi riporteranno anche il piccolo Pat. Perché la mamma ha detto che lui non tornerà più a casa? Metterà tutte le mie cose in una scatola se vado via? E perché ha lasciato che la stanza diventasse così fredda?”

Sam si sedette sul letto. Era confuso e infelice.

“Bene” disse “Sarò molto buono e coraggioso e farò riportare il piccolo Pat a casa. Qualche volta mi faceva diventare matto. C'erano sempre un sacco di abbracci e baci e regali per lui. Qualche volta li volevo per me. Ma preferirei riavere Pat piuttosto che un intero camion di regali”.

“Sam, c'è qualcuno che vuole vederti. Puoi scendere?”.

Sam sentì sua mamma che lo chiamava. Decise di far finta di non sentire. Non voleva vedere nessuno oggi. Forse se stava fermo immobile avrebbero pensato che era fuori.

Knock ...knock... “Posso entrare Sam?” Sam guardò e vide la nonna.

“Ciao nonna. Sto giocando con Patrick Sonaglio. E' il mio miglior giocattolo”.

La nonna si sedette accanto a Sam così poteva vedere il sonaglio. “Sembra un bel gioco Sam” “

Guarda, c'è uno specchio posso vedere il mio riflesso”.

“E' per questo che mi piace, nonna. Guardo il riflesso e faccio finta che sia un mio amico e gli racconto qualsiasi cosa”. Sam lanciò un'occhiata alla nonna per vedere se lei pensava che si stesse comportando come un bambino piccolo. Ma no, sembrava interessata e domandò. “Di cosa parlate voi due?”

“Beh,” cominciò Sam “ho provato a raccontargli del piccolo Pat...”

La nonna gli mise un braccio attorno alle spalle e Sam intuì che lei aveva capito come si sentiva. Si rannicchiò ancora più vicino alla nonna e domandò con calma “Quando tornerà a casa il piccolo Pat?”.

La nonna abbozzò lo sguardo e sorrise tristemente. “Sam, il piccolo Pat non tornerà più a casa. E' morto”.

“Ma perché? Cosa vuol dire morto?” domandò Sam Aveva visto alla televisione qualche personaggio dei cartoni animati morto. Tanto tempo fa il suo pesciolino rosso era morto e il criceto di Joey era morto. Ma non era la stessa cosa. Quei fatti non l'avevano fatto sentire triste, arrabbiato e confuso.

“Non so perché il piccolo Pat sia morto, Sam. Ma so qualcosa di quello che è successo. Era in questa stanza e ad un certo punto ha smesso di respirare ed è morto. La

gente la chiama la morte in culla o Sindrome della morte improvvisa del lattante, o SIDS. Succede solo ad ALCUNI bambini piccoli, nessuno sa perché, semplicemente accade”.

“Ma nonna, cosa vuol dire morto?” insiste Sam

La nonna pensò per un minuto, poi disse “La morte è una strana cosa, Sam. Morto è quando la parte pensante e sognante di te non ha più bisogno della tua parte fisica. Quando il corpo smette di funzionare, la parte pensante e sognante va in Paradiso. La persona morta non è triste o infelice, solo le persone che vogliono che lui rimanga come te e me, e la mamma e il papà... e Patrick Sonaglio” aggiunge guardando il riflesso di Sam.

“Morirai anche tu, nonna?” domandò Sam.

“Sì. Un giorno. Tutti muoiono. Ma adesso non mi preoccupo di questo. Ora voglio continuare a vivere”.

Sam sedeva in silenzio e si interrogò a lungo su tutto ciò. Alla fine disse. “Nonna, quando dovrai morire troverai il piccolo Pat e baderai a lui...sai, è così piccolo”.

La nonna gli sorrise. “Oh certo” rispose semplicemente.

Sam mise la testa in grembo alla nonna. Pensava a tutto ciò che ella aveva detto. Ancora non riusciva a capire riguardo a quegli uomini grandi. Sapeva solo che avevano portato via il piccolo Pat. La nonna gli accarezzò i capelli e lui sospirò una volta, poi sospirò di nuovo.

“Nonna, il piccolo Pat non tornerà davvero MAI PIU’ PER SEMPRE a casa?” Sam tratteneva il fiato. MAI PIU’ PER SEMPRE era un tempo talmente lungo.

“No, Sam” sospirò lei.

Una lacrima si affacciò lentamente all’angolo dell’occhio di Sam. Un altro grosso singhiozzo lo scosse dentro, poi tutte le lacrime caddero calde e veloci.

“Oh, nonna!” Sam si sollevò e nascose la testa sulla spalla della nonna e pianse.

La porta si aprì ed entrarono la mamma e il papà di SAM. La mamma sollevò dolcemente Sam tra le braccia e lo abbracciò.

“Sam” sussurrò “non sapevo come dirti del piccolo Pat. Ancora non so come parlare di ciò che è accaduto. Papà e io siamo molto tristi e confusi. Ecco perché ero così turbata quando volevi giocare con Patrick nella stanza dei giochi”.

“QUEL Patrick non è il piccolo pat, ma il miglior gioco di Sam, Patrick Sonaglio” spiegò la nonna. “E’ come un vero amico con cui parlare, per Sam”.

“Oh, Sam, non lo sapevo”. Sembrava che anche la mamma stesse per piangere.

Sam guardò in su. “Dimmi degli uomini grandi” disse “Hanno portato via il piccolo Pat, vero?”

“Vedi Sam”, cominciò il papà” mentre stavi aspettando di andare al giardino, la mamma è andata di sopra per preparare Pat. Ma quando è arrivata su lui non respirava. Lei è corsa giù e ha chiamato l’ambulanza. Poi ha chiamato me.

“Gli uomini grandi sono venuti con l’ambulanza e il poliziotto mi ha portato a casa. Siamo andati in ambulanza all’ospedale con il piccolo Pat. Ma non c’era niente che i medici potessero fare.

“Il piccolo Pat era morto.

“In seguito abbiamo messo il suo corpicino in una speciale scatola bianca e l’abbiamo seppellito in un giardino chiamato cimitero. Lo spirito del piccolo Pat, la parte pensante e sognante di lui è andata direttamente in Cielo da qui. Il piccolo Patnon ha mai visto gli uomini grandi o l’ambulanza. Non è stato spaventato dal trambusto e dal rumore”.

Il papà guardava tristemente da Sam alla mamma. “Sam, se qualche volta vuoi parlarci di Pat o di qualsiasi cosa che ti turba, semplicemente chiedi. Ti ascolteremo e proveremo a spiegarti quel che potremo. Va bene?”.

Sam annuì. “Papà ho dimenticato come era Pat. Posso avere una sua foto da tenere? Quella dove tu gli dai il gelato e la sua faccia è sorridente e un po’ sporca”.

“Che buona idea, Sam. Te la prendo.”

La mamma dette un grande abbraccio a Sam e prese il fazzoletto della nonna per asciugare le lacrime.

“Questo mi fa pensare al gelato” disse. “Andiamo alla gelateria e prendiamone un po’. Vieni nonna.”

Più tardi, quando era pronto per andare a letto, Sam trovò Patrick Sonaglio. “Guarda, Patrick Sonaglio, ho una cosa da farti vedere”. Tirò fuori la foto del piccolo Pat che mangiava il gelato.

Patrick Sonaglio sorrideva e muoveva i suoi grandi occhi sporgenti da una parte, e anche dall’altra parte sorrideva.

SAMUEL Allan Joseph =’Rourke sentiva che quella sensazione di “casa” stava tornando. E la mamma disse che l’avrebbe portato al giardino domani- anche se pioveva.

LA STORIA DI THUMPY –

Una storia di amore e dolore condiviso

Ciao, il mio nome è Thumpy. Mio fratello Blaze, mia sorella Bun ed io siamo nati in un soffice nido che la nostra mamma aveva preparato con la sua pelliccia. All'inizio i nostri occhi non erano aperti, ma potevamo sentire la mamma che veniva a nutrirci. Ci rannicchiavamo vicini e ci sentivamo al sicuro perché ognuno di noi aveva gli altri.

Quando finalmente i nostri occhi si aprirono, non potevamo più aspettare per vedere fuori dal nido. La mamma scostò l'erba sopra di noi così potemmo dare un'occhiata fuori. Bun ci spinse da una parte, così poteva dare lei la prima occhiata. Blaze ed io eravamo arrabbiati! La spingemmo in modo da poter vedere fuori anche noi. Il nostro nido era una buca poco profonda ai piedi di una grande quercia. Non potevamo vederne la cima|. Presto, disse la mamma, saremmo stati abbastanza grandi perché lei e papà ci potessero portare ad esplorare il mondo. Bun era impaziente di incontrare l'uccellino che cantava vicino al nostro nido. Io volevo rotolarmi nel trifoglio che potevo già annusare, e Blaze disse che voleva correre e saltare dappertutto. Non potevamo più aspettare.

Ma la notte precedente la nostra esplorazione, Bun cominciò a respirare in modo strano. Le dicemmo di smettere, ma non lo fece. Blaze ed io pensammo che ci stesse facendo uno scherzo, così la ignorammo. Presto la mamma ritornò ed era preoccupata quando vide Bun. Con la lingua la leccava dolcemente, ma il respiro di Bun sembrava ancora più strano di prima. Blaze ed io eravamo spaventati e provammo ad aiutare la mamma.

Pensammo che Bun stesse meglio perché il suo respiro era più sommesso. Poi diventò troppo calma e noi eravamo più spaventati di prima. La mamma smise di leccare e strofinare il musetto di Bun e sedette molto silenziosa, con la testa reclinata, per lungo tempo. Blaze ed io ci stringemmo l'uno all'altro- c'era qualcosa di terribilmente strano, ma non sapevamo che cosa. La mamma finalmente ci lavò il viso e ci dette da mangiare. Ci addormentammo accoccolati insieme vicino a lei. Blaze si svegliò per primo e svegliò anche me. Bun non c'era! E nemmeno la mamma.

Non sapevamo dove fosse andata Bun. Avevamo paura. Se n'era andata perché l'avevamo ignorata? O forse perché ci eravamo arrabbiati con lei per aver guardato per prima fuori dal nido? Dove era andata? L'avremmo rivista ancora? Perché aveva respirato in modo così strano? Dov'era la mamma? Era andata con Bun? "Oh, Bun, per favore ritorna, Non ci arrabbieremo più con te".

Blaze ed io scoppiammo in lacrime. Non udimmo la mamma aprire il nostro nido. Lei e papà ci dissero di uscire per parlare. Con attenzione ci arrampicammo verso il grande spazio aperto che tanto avevamo desiderato esplorare, ma non era divertente senza Bun. La mamma disse che avevano sentito ciò che ci stavamo dicendo, e che volevano parlarci di Bun.

La mamma sembrava molto triste mentre papà ci spiegava che Bun era morta perché c'era qualcosa che non funzionava in lei. Bun non era abbastanza forte per la vita in questo mondo. Papà ci disse che non era colpa nostra. Lei non era morta perché l'avevamo ignorata o perché ci eravamo arrabbiati con lei. Ci disse che non era nemmeno colpa sua o della mamma. Non era colpa di nessuno. Nessuno avrebbe potuto salvare Bun. La mamma cominciò a piangere e ci rannicchiammo tutti insieme. Le lacrime solcavano il muso di papà mentre cercava di asciugare quelle della mamma.

Eravamo storditi! E ci ponevamo tante domande. Cosa significa "morire"? Dov'è Bun ora? Possiamo vederla? E' felice? Stiamo per morire anche noi? Non capivamo. Solo soffrivamo dentro per Bun. Potevamo dire che anche mamma e papà soffrivano.

I nostri genitori ci abbracciarono. Dissero che sembravamo molto forti e che non dovevamo preoccuparci. Ci spiegarono che morire è quando cessa il respiro, e il calore, e il movimento. La particolarità di Bun, quella parte di lei che la rendeva Bun e non qualcun altro, se ne era andata. Tutto ciò che rimaneva era il suo corpo senza spirito. Non c'è sofferenza dove è ora lo spirito di Bun, dissero. E' in un soffice nido che Dio ha preparato per lei. E' felice con Dio. Un giorno, fra molto tempo, moriremo tutti e saremo di nuovo con lei. La mamma e papà avevano lasciato il corpo di Bun in un posto speciale. Ci avrebbero portato lì quel giorno stesso, e noi avremmo potuto aiutare a ricoprirla con l'erba. Blaze ed io ci sentimmo molto meglio dopo aver parlato con mamma e papà.

E' stato duro per tutti noi da quando è morta Bun. Blaze spesso non si sente bene ed è di cattivo umore e tutti e due abbiamo incubi. Io qualche volta non ho voglia di mangiare perché ho un groppo alla gola e allo stomaco. Ma la mamma dice che devo mangiare. Blaze mangia tutto il tempo. Dice che si sente così vuoto dentro. I nostri genitori ci fanno rannicchiare vicino a loro e ci fanno un sacco di coccole. Questo ci fa sentire caldi e stiamo bene. Allora riesco a mangiare, e Blaze non si sente così vuoto.

Ogni volta che ci svegliamo ci aspettiamo di vedere Bun lì con noi. Qualche volta ci sembra di poter sentire il suo respiro. Pensiamo a lei continuamente.

Ci domandiamo cosa avrebbe pensato Bun dei fiori e delle tartarughe e delle farfalle e di tutte le altre cose che stiamo scoprendo. Esplorare è divertente, ma sarebbe stato più divertente se Bun fosse stata con noi. Qualche volta ci domandiamo ancora se abbiamo fatto qualcosa che abbia provocato la sua morte. Altre volte siamo arrabbiati per lei per averci lasciato. Ci aiuta molto porre di nuovo delle domande. Qualche volta vediamo i nostri genitori tristi e sommessi, e allora sappiamo che stanno pensando anche loro a Bun. Quando accade ciò, ci rannicchiamo accanto a loro per confortarli. Abbiamo tutti dei ricordi e ricordare è come far ritornare in vita. Bun è ancora con noi, nei nostri cuori e nei nostri sogni.

Parlare di Bun aiuta, e mi fa sentire meglio dividere la nostra tristezza con te. Se qualcuno che ami è morto, condividere la tua tristezza con qualcuno ti farà stare meglio. Forse puoi parlare con la tua famiglia o con un amico speciale. Blaze ed io parliamo tra di noi e con i nostri genitori. Qualche volta ci sediamo semplicemente vicini

e piangiamo insieme. Dopo no soffriamo più tanto dentro. Blaze non è più di cattivo umore e io non ho più mal di stomaco. Penso che anche tu ti sentirai meglio.

Cominciamo ad avere momenti felici quando corriamo e giochiamo. Bun sarebbe contenta di ciò. Le piaceva divertirsi. Noi sappiamo che Bun è contenta che noi riusciamo ad essere felici

Con amore e tante coccole

Trumpy

DOV'È JESS

Quando perdi un fratello o una sorella ti poni un sacco di domande e hai svariate sensazioni. Dopo che avrai letto questo libro forse avrai bisogno di qualcuno che ti aiuti a fare un libro sulle tue domande e sulle tue sensazioni.

Ho chiesto alla mamma e a papà. "Dov'è Jess?" Mi hanno detto che Jess è morto. Voglio sapere che cos'è la morte.

La morte è come dormire? La mamma ha detto che la morte è come dormire.

E' come partire per un viaggio? Papà ha detto di no

La mamma dice che la morte significa che Jess non respira più; tutte le parti del corpo di Jess hanno smesso di funzionare.

Papà dice che la morte significa che Jess non pensa e non sente più; dice che Jess non tornerà più a casa. Jess è in un posto speciale per le persone morte.

Mamma e papà dicono che non rivedremo più Jess. Io vedo i giocattoli e l'orso di Jess. Guardo le fotografie di Jess alle pareti e sugli album; qualche volta, quando dormo, lo sogno.

Io mi ricordo di Jess.

E qualche volta quando ci coccoliamo, papà piange. Dice che sta pensando a Jess. Anche papà si ricorda di Jess.

Qualche volta quando parlo di Jess la mamma piange. Mi spavento a vedere che le mie parole la fanno piangere. La mamma sorride. Dice che non devo aver paura delle lacrime. Posso parlare di Jess quando voglio.

Una volta mi sono fatto male al ginocchio e ho pianto. La mamma dice che quando qualcuno che amiamo muore siamo feriti profondamente dentro. Dice che piangere può aiutare a sentirci meglio.

Qualche volta penso che forse ho fatto qualcosa di brutto ed è per questo che Jess è morto. Mamma e papà dicono "No". Niente di ciò che ho fatto o pensato ha fatto morire Jess. Non è stato per colpa mia.

Gioco nella stanza dei giochi; la chiamavo la stanza di Jess. Dopo che Jess è morto hanno portato via il suo letto; Hanno portato via la stanza di Jess.

Mi manca Jess.

La mamma dice che sentiremo a lungo la mancanza di Jess. Diciamo: ti ricordi quando... e parlaimo di Jess. A volte persino ridiamo

So che mamma e papà mi vogliono bene e sono felice.

APPENDICE SIDS

Credevo che la violenza fosse nelle urla, nelle botte, nel sangue. Adesso so che la violenza è anche nel silenzio, e qualche volta è invisibile a occhio nudo. La violenza è il tempo che risana le ferite, la sequenza irriducibile dei giorni, l'impossibile ritorno indietro. La violenza è quello che ci sfugge, che tace, che non si manifesta, la violenza è ciò che non ha spiegazione, che resterà opaco per sempre.

Delphine De Vigan – Gli effetti secondari dei sogni

La SIDS, *Sudden Infant Death Syndrome*, comunemente conosciuta come "morte in culla", è stata definita come entità nosologica a sé stante nel 1969. Questo 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, comprendente: 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 e che non sappiamo ancora con esattezza perché questi bambini muoiono.

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.

La SIDS è tutt'ora la prima causa di morte tra l'età di un mese e un anno; questo perché altre malattie altrettanto pericolose e potenzialmente fatali vengono prevenute o curate con successo.

La SIDS è più frequente tra i 2 e i 4 mesi di vita e, dei bambini che muoiono, circa il 60 % sono maschietti.

È una morte che si verifica 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.

Se desiderate ricevere materiale scientifico sulla SIDS, non esitate a contattare l'Associazione e a richiederlo.

“Un’esperienza così triste provoca suo malgrado anche molti insegnamenti, che è forse utile comunicare a tutti gli altri.

Un primo insegnamento riguarda proprio il bambino. La morte di un bambino non è una morte piccola, minore, un po’ meno significativa delle altre. La perdita di un bambino di pochi mesi lascia in tutti i genitori un ricordo pieno: il ricordo di un’esistenza breve, ma già molto complessa, aperta al mondo, alle sensazioni, agli affetti. Vorremmo dire ai pediatri che, sulla base della nostra esperienza, la prima fase dell’infanzia risulta di una ricchezza e di una complessità incredibili, che proprio l’assenza improvvisa rende finalmente più chiare. La personalità di un bambino di qualche mese è già una personalità intera, un intreccio coerente di atteggiamenti, abitudini, sentimenti. Quando vengono improvvisamente recisi, questi legami appaiono nella loro intensità. Ci sembra di poter dire che la densità di relazioni e la pienezza di vita di un bambino piccolo sono molto più forti di quanto comunemente si pensi, di quanto noi stessi avessimo mai pensato.

Un secondo insegnamento riguarda l’importanza dell’aiuto reciproco, della solidarietà, del dialogo. Senza la comprensione degli altri, la comunicazione e l’informazione, sarebbe stato più difficile superare lo sgomento del quale abbiamo parlato. Per questa esigenza il lavoro dell’associazione è molto importante, ma in generale una maggiore conoscenza del fenomeno rende i parenti e gli amici più consapevoli dei disagi particolari che nascono in una famiglia colpita da SIDS. Se possibile, i genitori e i familiari dei bambini morti per SIDS non devono rimanere soli nella loro sofferenza.

Questo è in fondo il messaggio che la nostra associazione vuole dare. La nostra attività, nel ricordo dei nostri bambini, vuole solo aumentare la conoscenza medica e scientifica, l’assistenza e il sostegno verso chi soffre. L’affetto che non finirà mai verso i bambini che non ci sono più, vogliamo diventi un aiuto effettivo verso tutti i bambini che ci sono e verso tutti i bambini che verranno”

Ada Macchiarini –

da I problemi dei genitori e delle famiglie di fronte alla morte di un bambino per SIDS, Intervento al Convegno “Morte improvvisa del lattante – Istituzioni, Cultura e Comunità – Firenze, Febbraio 1994”

