



SOPRAVVIVERE SI PUO'

INDICAZIONI NEI CASI DI 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	6
IL PROCESSO DI ELABORAZIONE DELLA PERDITA	10
AFFRONTARE LA PERDITA:	
CURARE SE STESSI ATTRAVERSO LA “RESILIENZA”	17
LA COPPIA DI FRONTE AL LUTTO	21
COME SOSTENERE LE PERSONE IN LUTTO	26
FRATELLI:	
INDICAZIONI PER IL GENITORE SUL SUPPORTO AI BAMBINI	30
AFFRONTARE LE RICORRENZE	37
LE GRAVIDANZE SUCCESSIVE	40
IL PEDIATRA DI FRONTE ALLA PERDITA	43
IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA	50
IL RUOLO DEGLI INSEGNANTI NEL SUPPORTO AI FRATELLI	58
TESTIMONIANZE	63
Appendice – materiale integrativo per comunicare con i bambini	
STORIA DI SAM	106
STORIA DI THUMPY	112
DOV’E’ JESS	115

PREFAZIONE

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 all'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.

Si verifica più di frequente tra i 2 e i 4 mesi di vita e, dei bambini che muoiono, circa il 60 % sono maschi.

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.

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 questo drammatico evento, 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



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 soprafatta 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

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 tema di non facile trattazione perché evoca immediatamente il concetto stesso di “morte”, che - nella sua incomprensibilità 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 pericolosa 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 e studiate dal punto di vista psicologico.

La loro descrizione è importante per il genitore per comprendere che il 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 che concettualizza il percorso di progressivo adattamento al dolore come caratterizzato da fasi che 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 approfondendo 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, 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 esplode 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. 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'angosciata 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: CURARE SE 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. , "Uguale e diversi", Giunti, Firenze, 2002.

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

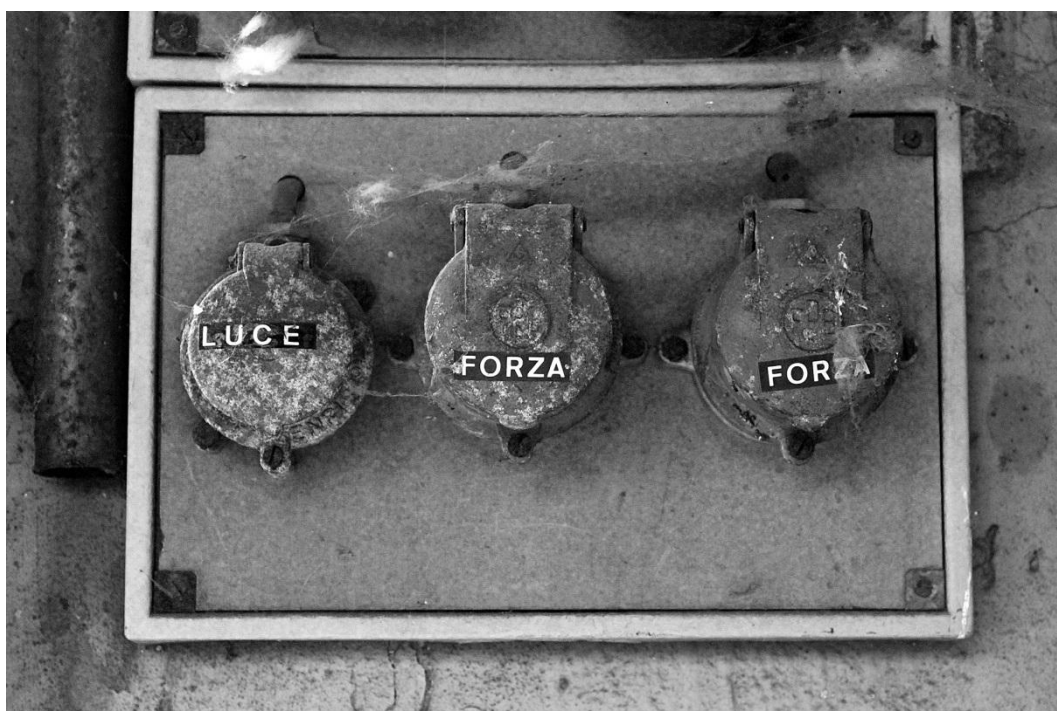
Rispoli L. "Esperienze di Base e Sviluppo del Sé- L'evolutiva nella Psicoterapia Funzionale", Franco Angeli, 2004.

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. E' 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. E' 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



I disegni di questa sezione sono realizzati da Noemi, sorella di Nicholas.

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, 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.

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.
- 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 ritiene 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 sostituto (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*.

IL PEDIATRA DI FRONTE ALLA PERDITA

[I medici] erano utili, necessari, inevitabili [...]
Essi appagavano quell'eterno bisogno dell'uomo
di sperare in un sollievo, il bisogno di
partecipazione altrui,
affettiva e attiva che l'uomo prova
quando soffre.
Lev Tolstoj, *Guerra e pace*



La morte di un bambino per SIDS costituisce un evento di grande rilievo sociale che tocca, per la sua drammaticità e la sua precocità, ogni persona, suscitando sul piano emotivo-comportamentale reazioni estremamente variegata a seconda del legame con quel bambino, della propria sensibilità, del rapporto personale che ciascuno ha con l'idea della morte. E' naturale che la letteratura sul lutto infantile si sia ampiamente concentrata, a partire dai suoi esordi, sugli effetti psicologici della perdita sulle persone più direttamente coinvolte – i genitori e i fratelli – in vista della realizzazione di specifici percorsi di intervento finalizzati a fornire loro un supporto efficace per attingere alle proprie risorse psicologiche per affrontare le conseguenze più dolorose dell'evento.

L'obiettivo delle prime fasi delle analisi consisteva infatti nella descrizione e nella comprensione delle necessità psicologiche principali della famiglia in lutto. A questo proposito la letteratura è oggi concorde nel riconoscere l'importanza di un approccio medico e psicologico **centrato sulla famiglia** e **fondato sul lavoro di equipe**. Figure professionali diverse, specificatamente formate, possono offrire un aiuto sensibile alle famiglie, nel rispetto delle specificità culturali, sociali e

religiose (American Academy of Pediatrics, 2002; Knazik, Gauche Hill, Dietrich, 2003; Knapp e Mulligan, 2005).

Una recente revisione basata sull'analisi di oltre cinquanta studi coinvolgenti più di quattromila genitori afflitti dal lutto per la perdita di un figlio per la SIDS offre numerosi spunti alla riflessione in particolare sul ruolo significativo del pediatra nel fornire un adeguato sostegno.

Emerge infatti che le famiglie abbiano, di fronte alla SIDS, necessità psicologiche ascrivibili a tre ampie categorie: il bisogno di dire addio al bambino, il bisogno di comprendere le cause della morte e la necessità di essere supportati dai servizi sanitari, non soltanto nelle prime delicatissime fasi della loro disperazione, che seguono immediatamente la perdita, ma anche successivamente, nel corso del tempo. Conoscere i bisogni psicologici di queste famiglie è naturalmente di grande aiuto per cercare di intervenire in modo opportuno al fine di tracciare specifici percorsi di intervento sia al momento in cui il lutto ha luogo, sia dopo, quando i genitori temono più fortemente che l'evento sia dimenticato e di essere lasciati soli con il loro dolore.

Studi qualitativi sono concordi nel riconoscere l'importanza che per i genitori riveste il momento di **salutare per sempre il proprio bambino**, in un luogo e in un tempo adeguato per loro. In una società dove tuttora l'esperienza della morte assume la dimensione di un forte tabù culturale, anche alcuni operatori sanitari risultano condizionati da un atteggiamento votato ad allontanare il prima possibile il genitore dalla sconvolgente esperienza dell'ultimo saluto. Studi scientifici a lungo termine hanno invece evidenziato che i genitori che non sono stati in grado di affrontare quella circostanza e che non sono stati accompagnati dai professionisti a vivere quell'importantissimo momento, esprimono, anche a distanza di tempo, un forte rammarico. Coloro i quali sono stati in grado di dire addio al bambino lo hanno ritenuto utile, mentre chi non lo ha fatto, sembra percepire successivamente un dolore maggiore (Schaap AH, et al., 1997; Brockbank J, et al. 2002; Woodward J, 2002; Macnab et al., 2003; Wisten A, Zingmark K: 2007).

Il processo di elaborazione del lutto necessita di un intenso sforzo personale che deve avere – pur nella confusa amalgama delle emozioni dolorose che seguono l'evento – alcuni riferimenti concreti, che aiutino il genitore a dare una definizione precisa e successivamente un luogo definito a quanto accaduto. Per questo il commiato dal bambino si rivela centrale, come pure la necessità, che emerge immediatamente dopo, di identificare **una causa precisa della morte** (Covington e Theut , 1997; Merlevede et al, 2004; Bellali et al., 2007). Coerentemente con tale rilievo da interviste su ottocentonovantadue genitori di casi di SIDS è emersa univocamente la necessità di rintracciare una causa (Royal College of Pathologists, Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004).

Dal punto di vista psicologico, la comprensione di quanto è accaduto non restituisce ai genitori il loro bambino e non può distoglierli, inizialmente, dalla profonda e scioccante consapevolezza che il percorso di vita sia irrimediabilmente segnato da un evento raro e drammatico che condizionerà ogni aspetto del loro futuro. Tuttavia l'esperienza clinica insegna quanto per i genitori i mesi successivi alla perdita siano accompagnati dall'attesa costante di ricevere i risultati dei rilievi autoptici e quanto il loro bisogno di conoscenza di ciò che è accaduto al loro bimbo diventi ogni giorno più forte, alimentando un'aspettativa ansiosa dalla quale è difficile spostare l'attenzione.

Apprendere ciò che è successo rappresenta un aiuto fondamentale **per dare un senso** ad un'esperienza esistenziale alla quale è impossibile fornire una spiegazione razionale in grado di rasserenare il genitore (Covington, 1993; Wisten, 2007; Kuhn, 2008; Sterry, 2011). Inoltre, la perdita improvvisa e prematura del bambino produce fisiologicamente un forte senso di colpa. I padri e le madri, indipendentemente dalle circostanze dell'evento, sono pervasi dal convincimento di non avere agito in maniera sufficientemente responsabile per assicurare al loro piccolo la dovuta protezione. Nei loro racconti si evidenzia la tendenza a rivivere persistentemente le ore e i giorni che hanno preceduto la morte nel tentativo di rintracciare in sé stessi le prove inconfutabili di una incuria o di una sottovalutazione delle circostanze che documentino la loro incapacità di svolgere accuratamente il loro ruolo di genitori. Anche a distanza di tempo si coglie il persistere di pensieri intrusivi di contenuto negativo che riguardano presunte mancanze che avrebbero condotto alla perdita. Molte condotte che rivelano l'adozione di scelte personali attuate in buona fede per il benessere della famiglia (tornare al lavoro, iscrivere il bambino al nido, affidarlo alle cure dei nonni) divengono in loro, alla luce della SIDS, inequivocabili segni di una disattenzione distruttiva ed evitabile.

Tali sensi di colpa si acquiscono in quelle circostanze in cui, come sempre accade soprattutto alle madri primipare, la gravidanza è stata accompagnata da sentimenti molto conflittuali, che vedevano alternarsi all'orgoglio di dare alla luce una nuova vita, la profonda insicurezza nei confronti del futuro, del percorso intrapreso e della propria capacità di fare efficacemente fronte al compito di genitore.

Ricevere informazioni dettagliate rispetto alla morte del proprio bambino rappresenta un elemento di forte rassicurazione rispetto al fatto che si sia agito nel modo più adeguato (McHaffie, 2001; Merlevede et al., 2004; Wisten, 2007) e allevia questo viscerale senso di colpa (Merlevede et al., 2004; Meyer, 2006, Meert et al, 2007; Sterry, 2011).

Malgrado l'importanza dei rilievi autoptici nel processo di elaborazione del lutto, uno studio americano basato su una revisione di casi ha mostrato che una percentuale relativamente bassa, costituita dal 28 % dei genitori, ha cercato i

risultati dell'autopsia, nonostante il fatto che queste informazioni non fossero reperibili da nessuna altra fonte (Teklay, 2005).

Questo dato induce a riflettere sulla complessità delle reazioni psicologiche della famiglia e anche sulla necessità che ci siano operatori specificatamente formati, che – consci dell'importanza di queste informazioni per il genitore – siano altresì in grado di comprendere quanto le madri e i padri abbiano bisogno di essere accompagnati da vicino, in questa delicata fase, ad affrontare la lettura dell'autopsia, ad interpretare correttamente le informazioni che vi sono riportate.

Dal punto di vista psicologico, ricevere i risultati dell'autopsia contribuisce a raggiungere **un senso di chiusura** (McHaffie et al., 2001) che si profila centrale nell'elaborazione del proprio dolore e nello sguardo che a poco a poco viene aperto su un futuro possibile. In prospettiva, questo si rivela fondamentale per affrontare con maggiore consapevolezza le gravidanze successive.

Se da una parte è fondamentale per loro conoscere le cause che hanno prodotto l'evento, dall'altra parte queste rivelazioni si caricano di ovvi e fortissimi timori. La rappresentazione dell'evento spesso si riveste di molte paure rispetto, ad esempio, al fatto che il bambino possa avere sperimentato dolore fisico. E anche questo interrogativo che alberga nei pensieri più comuni delle madri e dei padri può scoraggiare ad affrontare le spiegazioni possibili, malgrado la necessità psicologica soggettiva di averne.

L'ambiguità dei desideri del genitore è confermata da uno studio condotto su un campione di 141 genitori con casi di SIDS ha mostrato che il 66% di loro hanno ritenuto che l'autopsia obbligatoria avesse fornito un aiuto sostanziale all'elaborazione del lutto, anche per il 17% dei genitori che inizialmente non volevano fosse effettuata (Vennemann et al., 2006). La mancanza di spiegazioni si profila infatti **una causa di ulteriore sofferenza** (Wisten, 2007).

L'aiuto del pediatra risulta pertanto fondamentale. E' necessaria, infatti, l'apertura ad una presenza costante, rispettosa dei tempi che il genitore avrà per essere supportato. Può essere quindi importante che il medico offra la propria disponibilità per effettuare colloqui nel breve e nel lungo termine con la famiglia, finalizzati da un canto a fornire il proprio supporto di natura emotiva e dall'altro a sciogliere eventuali dubbi tecnici del genitore.

La maggior parte dei genitori apprezza che siano concordati appuntamenti di follow-up con i professionisti proprio per porre loro **ulteriori domande**, ritenendo che al momento della loro perdita erano troppo afflitti per comprendere le spiegazioni (Merlevede et al., 2004; Wisten, 2007; Meert, 2007; Bright et al., 2009) In questi casi occorre comprendere che spesso per i genitori il **ritorno in ospedale** può causare una esacerbazione dei sintomi ansioso-depressivi reattivi alla rievocazione del trauma. Per questa ragione si potrebbe considerare

l'importanza di fissare gli appuntamenti in ambulatorio non collegato al trauma (Macdonald, 2005; McHaffie, 2001).

Concentrarsi sulla qualità della comunicazione con la famiglia, affinché più che in ogni altro caso essa possa essere connotata di tatto ed empatia sostiene il genitore in una comprensione maggiore delle informazioni delle quali necessita. In alcuni casi, riportati da diversi studi, i genitori hanno potuto ricevere i risultati dell'autopsia per posta e sono stati così privati della opportunità di discutere i risultati con un medico (Wisten, 2007)

A volte, anche quando essi hanno avuto la possibilità di effettuare un colloquio nel corso del quale ricevere gli esiti dei rilievi autoptici, hanno riferito poi di non comprendere chiaramente le spiegazioni e di avvertire che le loro domande e la loro richiesta di senso fossero rimaste senza risposta (Covington, 1993; Sterry, 2011).

Questo rilievo rimanda al problema della comunicazione, sul quale tuttora, nonostante l'evoluzione del modello relazionale medico-paziente e in generale della relazione di cura, permangono comunque alcune carenze segnalate dai genitori. Una revisione della letteratura riguardante la percezione che le famiglie hanno degli operatori di fronte all'esperienza della perdita del loro bambino ha mostrato che i genitori si sentono supportati quando gli operatori sono in grado di manifestare emozioni (Pector, 2004, Meyer et al., 2006, Khun, 2008; Mert et al., 2008). Al contrario, invece, i genitori sono ancora più sconvolti di fronte ad un personale che appaia freddo o impassibile (O' Malley et al., 2014). Infatti, le madri intervistate a seguito di morti neonatali tendono ad interpretare il personale che manca di emotività come indifferente al proprio dolore (Lemmer, 1991).

Dai colloqui con i genitori non di rado emerge che questa sensazione di impassibilità di fronte all'evento che essi attribuiscono ai pediatri coinvolti, permane anche a distanza di tempo, che prendono ad essere un oggetto di sfogo della propria intensa rabbia per quello che è accaduto. Purtroppo in alcuni casi, il legame con il pediatra, di base od ospedaliero, si spezza senza che vi siano occasioni di chiarimento.

Molto spesso, l'apparente freddezza degli operatori sanitari è invece legata, se si esamina la reazione psicologica dal loro punto di vista, ad una serie di meccanismi che sono stati analizzati da un punto di vista scientifico solo nel corso degli ultimi decenni, a partire dagli studi che sono stati condotti sulle condizioni psicologiche degli operatori della salute attivi all'interno dei reparti di cure palliative. Oggi sono stati realizzati molti lavori che esaminano, invece, i livelli di stress contenuti all'interno dei reparti pediatrici e nei servizi di emergenza pediatrica, evidenziando come essi possano produrre, interagendo con alcuni tratti di personalità degli operatori, costellazioni di sintomi nota come sindrome del burnout.

Nella sua definizione originaria essa rappresenta “una sindrome caratterizzata da esaurimento emotivo, spersonalizzazione e ridotta realizzazione personale, che può insorgere in operatori che lavorano a contatto con la gente” (Maslach e Jackson, 1984).

Questi sintomi si traducono inizialmente in un eccesso di empatia e di indebita identificazione con la sofferenza dei pazienti, conducendo gradualmente ad una incapacità di mantenere un sano equilibrio tra obiettività e l'empatia. Tale eccesso di empatia esaurisce le proprie risorse e conduce infine a un lento disinvestimento emotivo sul paziente e allo sviluppo di sintomi di intenso malessere psicologico (Aycock e Boyle, 2009). Esaurimento, malattia fisica, mancanza di iniziativa e l'incapacità di far fronte a fattori di stress da lavoro ne sono conseguenza se questi sintomi non sono precocemente identificati e gestiti.

BIBLIOGRAFIA

- Aycock , N., & Boyle, D. (2009). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical. Journal of Oncology Nursing*, 13 (2), 183--191
- Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D: Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive Crit Care Nurs* 2007, 23(4):216–225.
- Covington SN, Theut SK: Reactions to perinatal loss: a qualitative analysis of the National Maternal and Infant Health Survey. *Am J Orthopsychiatry* 1993, 63(2):215–222.
- Dent A: Support for families whose child dies suddenly from accident or illness, PhD Thesis. University of Bristol; 2000.
- Dyregrov A, Dyregrov K: Long-term impact of sudden infant death: a 12- to 15-year follow-up. *Death Stud* 1999, 23(7):635–661.
- Kuhn SK: The process of parental bereavement following the violent death of a child, PhD Thesis. Duquesne University; 2008.
- Lemmer CM: Parental perceptions of caring following perinatal bereavement. *West J Nurs Res* 1991, 13(4):475–489. discussion 489–493.
- Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, Cohen SR: Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 2005, 116(4):884–890.
- Macnab AJ, Northway T, Ryall K, Scott D, Straw G: Death and bereavement in a paediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support. *Paediatr Child Health* 2003, 8(6):357–362.
- Maslach, e S. E. Jackson, Burnout in organizational settings. *Applied Social Psychology Annual*, 1984, n° 5, pag. 133-153.
- McHaffie HE, Fowlie PW, Hume R, Laing IA, Lloyd DJ, Lyon AJ: Consent to autopsy for neonates. *Arch Dis Childhood Fetal Neonat Edn* 2001, 85(1):F4–F7.
- McHaffie HE, Laing IA, Lloyd DJ: Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2001, 84(2):F125–F128.
- Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJL, Dean JM, Willson DF, Nicholson C: Parents' perspectives on physicianparent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2008, 9(1):2–7.

Merlevede E, Spooren D, Henderick H, Portzky G, Buylaert W, Jannes C, Calle P, Van Staey M, De Rock C, Smeesters L, Michem N, Van Heeringen K: Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation* 2004, 61(3):341–348.

Pector EA: How bereaved multiple-birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased, and attachment to survivors. *J Perinatol* 2004, 24(11):714–722.

Rankin J, Wright C, Lind T: Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination. *BMJ* 2002, 324(7341):816–818.

Schaap AH, Wolf H, Bruinse HW, Barkhof-van de Lande S, Treffers PE: Longterm impact of perinatal bereavement. Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1997, 75(2):161–167.

Serry L, Bathgate L: Scottish Cot Death Trust Project Report. Scottish Cot Death Trust; 2011.

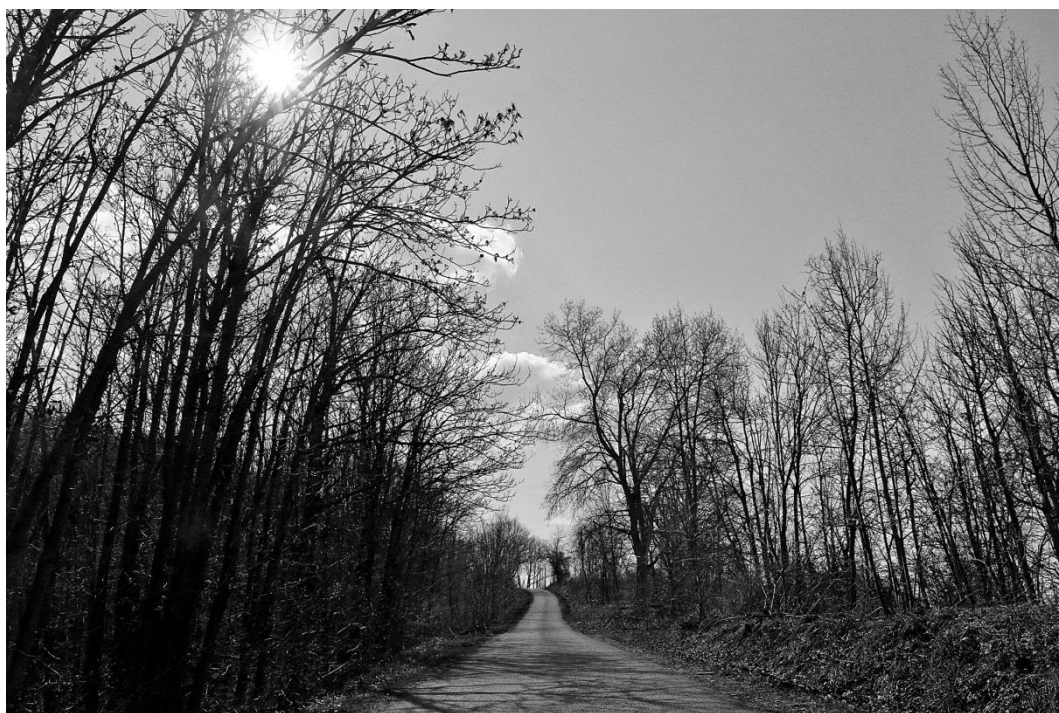
Swanson P, Brockbank J, Houghton J, Mountbatten P, Read B, Ross A, Woodward J: Panel discussion. Grief and bereavement with the loss of a twin. *Twin Res* 2002, 5(3):150–152.

Vennemann MMT, Rentsch C, Bajanowski T, Zimmer G: Are autopsies of help to the parents of SIDS victims? A follow-up on SIDS families. *Int J Leg Med* 2006, 120(6):352–354.

Wisten A, Zingmark K: Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death—a qualitative study. *Resuscitation* 2007, 74(1):68–74.

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

E ricordati, io ci sarò. Ci sarò su nell'aria.
Allora ogni tanto, se mi vuoi parlare, mettiti da una parte,
chiudi gli occhi e cercami. Ci si parla.
Ma non nel linguaggio delle parole. Nel silenzio.
Tiziano Terzani, *La fine è il mio inizio*



Tra i bisogni fondamentali espressi dalle famiglie che hanno perso un figlio per SIDS occupa un posto di rilievo il **supporto di tipo emotivo**, cioè a dire l'insieme delle attività messe in atto per sostenere il genitore nel percorso teso ad alleviare la sofferenza psicologica. Più specificatamente esso comprende un **supporto immediato**, urgente, di cui il genitore necessita da parte di tutta l'equipe sanitaria con la quale entra in contatto e un **supporto psicologico** guidato da un professionista della salute mentale, strutturato in sedute a cadenza regolare, continuativo nel tempo.

Il supporto emotivo

Nelle ore che seguono immediatamente la perdita, la famiglia colpita dal lutto attraversa una fase di evidente shock. Il genitore appare disorientato, violentemente colpito nel punto di maggiore fragilità. Alla disperazione si aggiunge una scarsa lucidità che rende poco consapevoli di come si sta agendo e di ciò che accade. Nel corso del tempo i genitori ripenseranno sovente a quei momenti e le parole degli operatori sanitari con i quali entreranno in contatto resteranno per sempre impresse nella loro memoria.

Un atteggiamento che sostiene i genitori comprende empatia, compassione umana, presenza fisica e tatto (Rudd, D'Andrea, 2013).

In un primo momento è necessario che la comunicazione così caratterizzata alla famiglia, più che concentrarsi sulle informazioni tecniche, che appaiono difficilmente comprensibili, contenga una serie di **indicazioni specifiche e concrete**, cognitive e comportamentali, per la gestione e il contenimento della propria emotività.

La regolazione dell'ansia e dell'improvviso senso di disperazione può essere agevolata grazie al **modo di comunicare degli operatori sanitari** che possono aiutare i genitori a calmarsi, inducendoli a respirare in maniera regolare, a mettere a fuoco eventuali comportamenti che possono orientarli ad accettare il sostegno dei professionisti o a convocare altre figure affettivamente significative, che possano stare loro vicine (Rudd e D'Andrea, 2013).

Comprendere il momento nel quale il confronto con il professionista psicologo sia più adeguato è un compito complesso e di non sempre facile soluzione. Non sempre i genitori accolgono immediatamente in modo favorevole la presenza dello psicologo.

A seguito della perdita è comune che la coppia genitoriale resti chiusa nel proprio dolore, e che tenda a rifiutare ogni intervento di tipo supportivo. Sia i genitori che i medici identificano la necessità dell'intervento di un professionista della salute mentale mirato ad accompagnare il genitore nell'elaborazione del lutto (Rudd, 2013).

Il supporto psicologico

E' necessario del tempo, perché le madri e i padri realizzino progressivamente l'impatto che la morte del loro bambino può esercitare sul loro mondo emotivo e sulla vita quotidiana, e quanto, di fronte ad un dolore che prende il sopravvento su qualunque istinto vitale, essi abbiano bisogno di luoghi nei quali esprimere i loro sentimenti, di raccontare il loro vissuto e condividere con qualcuno di neutrale, esperto e preparato, quanto accaduto. Uno studio a lungo termine ha evidenziato che per i genitori che hanno perso un figlio per SIDS, il supporto psicologico è associato ad un effetto positivo a 5 anni dalla morte (Thuen, 1997). I genitori esprimono il bisogno di essere ascoltati non soltanto al momento della perdita (Reilly, 2008), ma anche successivamente (Swanson, 2002, Kuhn, 2008).

Il lutto rappresenta infatti, per ogni essere umano, una potenziale fonte di scompenso che può mandare in crisi il normale funzionamento psicologico di un soggetto e precedere **l'esordio di un disturbo psicologico**. Come è intuitivo pensare, la complicazione fondamentale nel lutto è costituita dal manifestarsi di sintomi depressivi (Stroebe et al., 1998).

I criteri diagnostici più utilizzati sono quelli che si riferiscono al Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) redatto dall'American Psychiatric Association e giungo alla sua quinta edizione (DSM-5) (American Psychiatric Association - APA, 2013).

Secondo il DSM-5 per fare **diagnosi di depressione** il paziente deve presentare almeno 5, per un periodo di almeno due settimane (Criterio A di diagnosi). Nei cinque o più sintomi devono inoltre comparire "umore depresso" o "perdita di interesse o piacere".

I sintomi elencati nel DSM-5 comprendono:

- Umore depresso per la maggior parte del giorno, quasi ogni giorno
- Marcata diminuzione di interesse o piacere (anedonia) per tutte, o quasi tutte le attività, per la maggior parte del giorno
- Perdita di peso significativa in assenza di diete o aumento di peso (ad esempio può essere significativa una variazione del peso corporeo superiore al 5% nell'arco di un mese), o riduzione/aumento dell'appetito quasi ogni giorno
- Insonnia o ipersonnia quasi ogni giorno
- Agitazione o rallentamento psicomotorio quasi ogni giorno
- Fatigue o mancanza di energia quasi ogni giorno
- Perdita di energia
- Sentimenti di autosvalutazione o di colpa eccessivi o inappropriati quasi ogni giorno
- Ridotta capacità di pensare o concentrarsi, o indecisione quasi ogni giorno
- Pensiero ricorrente di morte

Gli altri due criteri che devono essere soddisfatti per porre diagnosi di depressione in base al DSM-5 sono:

- Criterio B: i sintomi devono causare disagio o compromissione clinicamente significative in ambito sociale, occupazionale o in altro ambito funzionale importante
- Criterio C: l'episodio depressivo maggiore non deve essere attribuibile all'uso di particolari sostanze o ad altra condizione patologica.

Accanto al vissuto depressivo, nel genitore che ha perduto un figlio improvvisamente, in una condizione inaspettata, possono manifestarsi quote di ansia, riconducibili ad una costellazione sintomatologica nota con il nome di **Disturbo Post Traumatico da stress**. Sempre secondo la quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali (DSM-5; APA, 2013), per lo sviluppo di un PTSD è necessario che:

1. La persona sia stata esposta ad un trauma, quale la morte reale o una minaccia di morte, grave lesione, oppure violenza sessuale (Criterio A) facendo un'esperienza diretta o indiretta dell'evento traumatico oppure venendo a conoscenza di un evento traumatico violento o accidentale accaduto ad un membro della famiglia o ad un amico stretto. Un'altra possibile causa traumatica

che può portare allo sviluppo di un PTSD è l'esposizione ripetuta o estrema a dettagli crudi dell'evento traumatico come ad esempio succede ai primi soccorritori che raccolgono resti umani o agli agenti di polizia ripetutamente esposti a dettagli di abusi su minori.

2. I sintomi intrusivi correlati all'evento traumatico insorgono dopo l'evento traumatico (Criterio B), e possono manifestarsi sotto forma di ricordi del trauma ricorrenti, involontari ed intrusivi, sogni spiacevoli ricorrenti in cui il contenuto e/o le emozioni del sogno sono collegati all'evento traumatico e reazioni dissociative come flashback in cui ci si sente o si agisce come se l'evento traumatico si stesse ripresentando. Le reazioni dissociative possono arrivare alla completa perdita di consapevolezza dell'ambiente circostante. Inoltre può essere presente intensa o prolungata sofferenza psicologica nonché marcate reazioni fisiologiche all'esposizione a fattori scatenanti interni o esterni che simboleggiano o assomigliano a qualche aspetto dell'evento traumatico.

3. Evitamento persistente degli stimoli associati all'evento traumatico viene messo in atto dopo l'evento traumatico (Criterio C). La persona evita o tenta di evitare ricordi spiacevoli, pensieri o sentimenti relativi o strettamente associati all'evento traumatico. Inoltre, vengono evitati fattori esterni quali persone, luoghi, conversazioni, attività, oggetti e situazioni che possono suscitare ricordi spiacevoli, pensieri o sentimenti relativi o strettamente associati all'evento traumatico.

4. Alterazioni negative di pensieri ed emozioni associate all'evento traumatico si manifestano dopo l'evento traumatico (Criterio D). La persona può non ricordare qualche aspetto importante dell'evento traumatico, sviluppare persistenti ed esagerate convinzioni o aspettative negative su se stessi, gli altri, o il mondo come ad esempio "io sono cattivo", "non ci si può fidare di nessuno", "il mondo è assolutamente pericoloso". Possono manifestarsi pensieri distorti e persistenti relativi alla causa o alle conseguenze dell'evento traumatico che portano a dare la colpa a se stessi oppure agli altri. Si può inoltre sperimentare uno stato emotivo negativo e provare sentimenti persistenti di paura, orrore, rabbia, colpa o vergogna, una marcata riduzione di interesse o partecipazione ad attività significative, sentimenti di distacco o di estraneità verso gli altri o incapacità di provare emozioni positive come felicità, soddisfazione o sentimenti d'amore.

5. Marcate alterazioni dell'arousal e della reattività associati all'evento traumatico si manifestano dopo l'evento traumatico (criterio E) come comportamento irritabile ed esplosioni di rabbia (con minima nessuna provocazione) tipicamente espressi nella forma di aggressione verbale o fisica nei confronti di persone o oggetti, comportamento spericolato autodistruttivo, ipervigilanza, esagerate risposte di allarme, problemi di concentrazione, difficoltà

relative sonno come difficoltà nell'addormentarsi o nel rimanere addormentati oppure sonno non ristoratore.

La durata delle alterazioni descritte è superiore ad 1 mese (criterio F). Il disturbo causa disagio clinicamente significativo o compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti (criterio G). Il disturbo non è attribuibile agli effetti fisiologici di una sostanza come ad esempio farmaci o alcol o a un'altra condizione medica (criterio H).

A seguito dell'evento si possono manifestare anche **sintomi dissociativi** quali:

- LA DEPERSONALIZZAZIONE: ci si può sentire distaccati dai propri processi mentali come se si fosse un osservatore esterno al proprio corpo (ad esempio sensazione di essere in un sogno; sensazioni di irrealtà di se stessi o del proprio corpo o del lento scorrere del tempo).
- LA DEREALIZZAZIONE: si possono avere cioè persistenti o ricorrenti esperienze di irrealtà dell'ambiente circostante (ad esempio il mondo intorno sembra irrealistico, onirico, distante o distorto).

Il ruolo dello psicologo consiste da un canto nel corretto inquadramento dei sintomi riportati dai genitori, mediante la **valutazione psicodiagnostica** cioè la procedura finalizzata alla descrizione del profilo della personalità attuale e dello stato affettivo. Tale valutazione è anche orientata ad evidenziare l'eventuale necessità di una presa in carico psicologica, che avrà luogo in considerazione anche della motivazione del genitore. Anche quando il vissuto del genitore non risulta soddisfare pienamente i criteri per un disturbo psicologico (che può necessitare anche un **intervento di tipo farmacologico**), le madri e i padri attraversano un momento di crisi esistenziale nei quali il supporto psicologico si rivela fondamentale per ridisegnare i propri scopi.

Questo lavoro, lungi dal dover essere un intervento isolato, si basa su un lavoro di equipe all'interno del quale il dialogo tra professionisti, con l'intento di sostenere una famiglia, risulta fondamentale.

Secondo la letteratura (Papadatou, 2009), i fattori che migliorano la capacità di un gruppo di professionisti di sostenere con competenza la famiglia sono:

- impegno a soddisfare i bisogni della famiglia,
- dare sicurezza
- il lavoro di squadra aperto alla collaborazione interdisciplinare.

Dal punto di vista psicologico l'accettazione della perdita è un processo lento di disinvestimento e abbandono degli obiettivi irrimediabilmente compromessi e recupero di quelli ancora perseguibili, che si traduce nell'inibizione di tutte le

condotte orientate dallo scopo compromesso e nella costruzione di nuove condotte per perseguire quelli ancora realizzabili.

Secondo l'analisi condotta da Mancini et al., 2005 il processo di elaborazione del lutto consiste fondamentalmente in una **ristrutturazione cognitiva**, cioè in un cambiamento, spesso sostenuto da un professionista della salute mentale, del proprio modo di pensare all'evento occorso. Secondo questa prospettiva, è centrale la modificazione delle credenze che i genitori hanno sul proprio potere rispetto all'evento, su due fondamentali livelli. Da una parte, specie nel periodo che segue immediatamente il lutto, il genitore può maturare il convincimento che la situazione nella quale si trova, sperimentando un dolore insopportabile possa cambiare attraverso l'adozione di comportamenti di ricerca compulsiva di tracce della presenza del bambino. Questa ideazione si coglie attraverso la sensazione che il bambino sia vivo, negli accessi continui al cimitero, nell'incapacità a staccarsi da oggetti dell'uso quotidiano o fotografie del bambino.

Solo attraverso la progressiva ripresa di contatto con la realtà, il genitore acquista gradualmente coscienza dell'impossibilità di risollevarsi dalla sofferenza attraverso un attaccamento costante all'oggetto di amore.

La terapia di supporto consente di lavorare attentamente anche sulle dinamiche cognitive legate da un canto al profondo senso di colpa, che si traduce, sul piano comportamentale nella tendenza persistente a vivere le epoche successive alla perdita come una sorta di espiazione.

Tali sentimenti sovente si alternano alla rabbia, prodotta alle credenze legate al "diritto". La perdita può essere vissuta come un torto subito, un danno ingiusto. 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 (avere un figlio che diventa grande, come accade alla maggior parte delle persone è un diritto) (Perdighe et al., 2010)

Il **lavoro psicologico in chiave cognitivo comportamentale** è rivolto prevalentemente alla ristrutturazione di queste distorsioni, che contribuiscono al mantenimento dei sintomi ansioso-depressivi.

Le modalità attraverso le quali l'intervento psicologico si realizzano cambiano in funzione delle caratteristiche, della struttura, delle motivazioni e delle risorse di una famiglia. Generalmente è importante che il supporto sia rivolto a entrambi i membri della **coppia genitoriale**. La pratica clinica evidenzia quanto le madri siano in generale maggiormente inclini, nel tempo, ad accettare l'intervento di un professionista della salute mentale per affrontare i nodi più desolanti della loro sofferenza e quanto invece sia più difficile per alcuni padri condividere il dolore attraverso la parola.

E' importante, da questo punto di vista rispettare la volontà dei genitori ed aiutarli a comprendere quanto sia naturale trovare forme di espressione della loro sofferenza per ciascuno diverse. Il lavoro psicologico deve essere in questo senso indirizzato a comporre i conflitti fisiologici che da questa diversità di interpretazione della sofferenza e delle strategie per fronteggiarla possono indiscutibilmente nascere.

A prescindere dalle tecniche e dagli strumenti impiegati per sostenere le famiglie nel loro percorso di elaborazione appare di centrale importanza una **formazione approfondita** sulle dinamiche relative al lutto per la perdita di un figlio e sul suo impatto sulla vita di coppia e sociale.

I genitori stessi includono questa formazione tra gli elementi cardine per l'efficacia della terapia psicologica di supporto, che, secondo quanto emerge dalla letteratura sono:

- la conoscenza del processo di dolore che segue la perdita di un figlio,
- la relazione instaurata con lo psicologo,
- l'ascolto,
- la percezione di sentirsi accettati.

L'obiettivo del percorso di supporto è certamente cambiato nel corso degli ultimi decenni. Se in passato, l'elaborazione del lutto consisteva nell'accompagnare il genitore in un percorso di "distacco", attualmente si sostiene il genitore nel percorso di integrazione della perdita nella propria vita futura ed attribuzione di significati a questa perdita, preservando il legame con il bambino che è venuto a mancare. I genitori necessitano di individuare e delimitare spazi significativi per poter ricordare e commemorare il piccolo (Davies, 2013), attraverso il coinvolgimento delle persone a loro vicine.

Occorre infine sottolineare l'importanza di coinvolgere nel lavoro di supporto psicologico anche gli eventuali fratelli del bambino che è venuto a mancare. La letteratura è concorde nel sottolineare quanto vistose siano le preoccupazioni dei genitori nei confronti dei bambini che già avevano al momento della perdita e quanto ritengano fondamentale ricevere un supporto adeguato per loro (Dent et al, 1996).

La centralità di un approccio che sostenga i fratelli è riconosciuta in letteratura già dagli anni '60 del secolo scorso. Cain 1964 introdusse l'importanza di evitare "l'aritmetica senza senso che aggiunge vite distorte a quelle tragicamente interrotte", col riferimento al vissuto estremamente doloroso e potenzialmente distruttivo dei fratelli che sopravvivono.

Lo psicologo opportunamente formato indirizza l'intervento sui fratelli lavorando sia attraverso i genitori, guidandoli nel delicato compito di comunicare in modo equilibrato con loro, sia direttamente sui bambini, non soltanto mediante la parola, ma anche attraverso il disegno o il gioco per evidenziare le credenze del

bambino circa la morte del fratello, per alleviare la sua sofferenza e il senso di colpa e per fornire spiegazioni per loro importanti.

L'esperienza insegna quanto i bambini siano recettivi e capaci di attingere alle proprie risorse e alla propria indubbia capacità nel leggere il mondo che lo circonda per reagire al dolore proprio e della loro famiglia in maniera molto costruttiva.

Non stupisce quindi che questi piccoli pazienti affrontino in modo positivo e con grande collaborazione il percorso di supporto psicologico, traendone enorme beneficio.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association, (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders:DSM-5. Washington, D.C: American Psychiatric Association.

Kuhn SK: The process of parental bereavement following the violent death of a child, PhD Thesis. Duquesne University; 2008.

Reilly DE, Huws JC, Hastings RP, Vaughan FL: 'When your child dies you don't belong in that world anymore'. - Experiences of mothers whose child with an intellectual disability has died. J Appl Res Intellect Disabil 2008, 21:546–560.

Rudd, R. & D'Andrea, L. (2013). Professional support requirements and grief interventions for parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process. International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience, 15(1), 51-68.

Skene C: Individualised bereavement care. Paediatr Nurs 1998, 10(10):13–16.

Thuen F: Social Support after the Loss of an Infant Child: A Long-Term Perspective. Scand J Psychol 1997, 38(2):103–110.

IL RUOLO DEGLI INSEGNANTI NEL SUPPORTO AI FRATELLI

L'unica buona educazione è quella
che permette alle emozioni di essere libere.
Alexander Neill



I fratelli dei bambini colpiti da SIDS attraversano un'esperienza dolorosa estremamente complessa, a seguito della quale il ritorno ad una normalità quotidiana risulta particolarmente carico di problemi. In particolare, il rientro a scuola si accompagna ad un senso di forte disorientamento, caratterizzato dalla percezione di una sorta di profonda incolmabile distanza rispetto ai compagni, al loro vissuto, all'interesse nei confronti delle attività scolastiche. E' comune, inoltre, a seguito di un evento traumatico che si sviluppino reazioni di ansia da separazione contraddistinte da una vistosa sofferenza in concomitanza con il distacco dai genitori o da altre figure significative, che il bambino o l'adolescente temono di poter perdere. Frequente è la sensazione che l'allontanamento da casa, anche per poche ore possa coincidere con altri accadimenti drammatici.

Fondamentale diviene allora il contributo che gli insegnanti possono dare nel rendere il ritorno a scuola un momento di comprensione e di accoglienza, da una parte attraverso l'adozione di comportamenti e atteggiamenti orientati a fornire a questi bambini il supporto psicologico di cui necessitano, dall'altra **nel preparare adeguatamente il gruppo classe** ad affrontare il compagno e a coinvolgerlo nel modo più sensibile ed opportuno al suo ritorno. L'insegnante può dunque contribuire in maniera molto forte, attraverso il proprio agire, a

significativi cambiamenti nella qualità di vita dell'alunno. Questo è particolarmente vero in ragione del fatto che, a seguito della perdita, il bambino e l'adolescente spesso avvertono una difficoltà nel condividere la loro sofferenza spontaneamente all'interno del contesto familiare, che vivono come fragile e denso di dolore. Temono che le domande che si affacciano alla loro mente possano rappresentare un'ulteriore fonte di sofferenza per i propri genitori specie perché di fronte ad alcune loro esternazioni è naturale che i genitori reagiscano con espressioni di pianto o di tristezza.

Poter contare su **un interlocutore esterno**, che li aiuti a fare luce nel groviglio di sentimenti che essi sperimentano è di centrale importanza, in un contesto nel quale la percezione di avere dei punti di riferimento solidi, in grado di accogliere e comprendere il proprio vissuto senza esserne profondamente intaccati, e con i quali poter istituire un dialogo aperto, aiuta a conferire loro maggiore sicurezza.

Prendersi cura di questi bambini non costituisce un compito scevro da elementi di problematicità, dal momento che la morte rappresenta un tema complesso che tocca chiunque, suscitando emozioni differenti a seconda delle proprie esperienze soggettive di perdita, del proprio modo di fronteggiarle, delle influenze culturali e della personalità. Inoltre sostenere i bambini e gli adolescenti durante il loro delicatissimo processo di elaborazione del lutto può essere difficile sia perché a seconda dell'età e del loro sviluppo cognitivo ed emotivo, le risorse sulle quali poter fare affidamento sono soggette a un'ampissima variabilità, sia perché in un contesto variegato per attività, esperienze e compiti, quale è quello della scuola, **le reazioni** degli alunni non sempre seguono una linearità, ma **cambiano continuamente**.

A differenza dell'adulto, che tende a mantenere stabile il proprio stato affettivo più a lungo nel tempo, il soggetto in età scolare, specie durante il corso dell'infanzia, tende piuttosto ad apparire esplicitamente addolorato solo in alcuni momenti. In altri sarà frequente trovarlo impegnato in attività ludico ricreative, senza che manifesti chiaramente i propri contenuti emotivi.

Inoltre il linguaggio che spesso durante l'infanzia e l'adolescenza viene impiegato per cristallizzare le proprie emozioni e comunicarle all'esterno è caratterizzato, molto più che nell'età adulta da aspetti comportamentali invece che dalle parole. Questo può rendere alcune reazioni improvvise o inaspettate più difficilmente decifrabili.

Compito dell'insegnante consiste nel riconoscimento dei sintomi espressivi del disagio del bambino per poterlo aiutare e per segnalare eventuali modificazioni comportamentali alla famiglia.

Tra questi segnali possono essere rilevabili:

1. Comportamenti distruttivi o aggressivi, che si manifestano in situazioni di gruppo oppure sono indirizzate ad oggetti di cui prima avevano cura.
2. All'interno delle manifestazioni di disagio possono rientrare anche disturbi di natura psicosomatica, come mal di testa o mal di pancia, che sovente il bambino lamenta durante le ore scolastiche insieme al desiderio di fare anticipatamente ritorno a casa.
3. Sintomi di natura ansiosa: irritabilità, difficoltà a mantenere la concentrazione per periodi prolungati di tempo
4. Episodi di enuresi
5. Comportamenti che sottendono un maggior bisogno di attenzione, ad esempio la tendenza a ricercare una maggiore prossimità con l'adulto.
6. Sintomi depressivi, quali mancanza di energie, calo nell'efficienza cognitiva e nel rendimento scolastico, tendenza all'isolamento.

SOSTENERE UN ALUNNO IN LUTTO

- Per il bambino può essere molto importante che **l'insegnante lo contatti prima del rientro a scuola** per concordare con lui ciò che desidera che venga detto e condiviso con i compagni. La collaborazione tra i genitori e gli insegnanti aiuta il bambino a sentirsi più protetto e a sentirsi rassicurato rispetto al fatto che il ritorno a scuola non sia un evento traumatico. Alcuni bambini possono avere timore che qualcosa rispetto alla morte del loro fratellino venga detta a scuola, poiché provano un senso di vergogna e di colpa. Spesso avvertono la penosa sensazione che la propria fisiologica gelosia, il senso di frustrazione che ha accompagnato l'ingresso della vita del loro fratellino nella vita familiare abbia causato la morte e proprio per questo tendono ad evitare che se ne parli. Il piccolo va invece da subito rassicurato attraverso spiegazioni "a misura di bambino" sul fatto che la morte costituisca una parte imprescindibile dell'esistenza umana e che il suo sentire non è colpevole.
- **Preparare la classe** ad accogliere il compagno in lutto è fondamentale, soprattutto per creare un ambiente sano all'interno del quale le emozioni, anche negative possano essere espresse. Affrontare questo tema pone alcune difficoltà che dipendono dall'età degli allievi. Il ricorso a materiali, libri e favole che illustrano il tema della morte può essere molto utile. Esso può costituire lo spunto per gli alunni di alimentare un dialogo, ponendo interrogativi ma anche esprimendo le proprie conoscenze, opinioni e sentimenti attorno a questo tema. Inoltre possono essere aiutati nel compito di comprendere quali siano i comportamenti migliori da attuare al momento del rientro del loro compagno a scuola, stimolandoli a pensare a quello di cui loro avrebbero bisogno se si trovassero nella stessa situazione.

- E' importante **rinforzare l'alunno ogni qualvolta desidera esprimere pensieri o dubbi rispetto all'evento** occorso. Più piccolo è il bambino più il suo modo di esternare questi aspetti sarà mediato dall'agire più che dal linguaggio. Non deve stupire che il bambino in lutto si dedichi a giochi in cui rive il tema della morte o produca disegni ad esso collegati. Questi rappresentano non soltanto dei preziosi indicatori del fatto che il processo di elaborazione della perdita stia gradualmente avendo luogo, ma anche il bambino sta fornendo dei segnali del modo in cui sta interpretando l'evento. Saperli leggere (e poterli eventualmente segnalare o correggere) è molto importante. Spesso il bambino attraverso i giochi, le azioni, la produzione grafica, tende a sondare le reazioni dell'adulto ed appare attento alle sue reazioni. Perciò è fondamentale rinforzare questa tendenza del bambino ad esprimersi, anche se i contenuti possono apparire violenti, dolorosi e angoscianti. E' un modo per dare loro una forma a partire dalla quale le convinzioni spesso distorte possono essere accolte e modificate in maniera delicata e sensibile.
- Ritornare alle **routine stabilite** è per il bambino una fonte di rassicurazione. Mentre l'adulto, di fronte alla perdita può trarre beneficio dalla rottura di schemi precedentemente fissati, il bambino di fronte al suo disorientamento ha estremo bisogno di ritrovare i propri punti fermi.
- Può tuttavia essere necessario adottare un **atteggiamento più flessibile**, consentendo, ad esempio, al bambino di uscire dall'aula se richiesto. Occorrerà essere indulgenti sulle prestazioni scolastiche del bambino nel periodo immediatamente successivo alla perdita. Come è noto la mancanza di serenità nell'ambiente familiare, i cambiamenti che caratterizzano in modo drastico la vita del bambino incidono sulle prestazioni cognitive e sulle capacità di concentrazione, di attenzione e di memoria.
- Anche in una situazione dolorosa e difficile è importante che il bambino venga come di consueto indotto al **rispetto delle regole** e delle norme che ordinano il comportamento abituale degli alunni in classe. Va aiutato a comprendere, all'occorrenza, che le manifestazioni di rabbia diretta verso i compagni, se pur naturali vanno in ogni caso corrette.
- Eventuali condotte particolarmente disorganizzate e pervasive richiedono **l'intervento specialistico**.
- Esprimere, laddove richiesto, il proprio coinvolgimento in maniera equilibrata. Al bambino può essere utile sapere che ciascuna persona, a prescindere dall'età, prova di fronte ad un lutto sentimenti molto dolorosi. Questo procedimento di **"normalizzazione"** aiuta il bambino a scoprire non soltanto che la sofferenza è naturale, e pertanto va accolta e non respinta, ma anche che le persone che hanno attraversato momenti di sofferenza simile, sono sopravvissuti e sono stati in grado di provare nuovamente gioia. Esprimere le proprie emozioni è dunque importante,

pur senza entrare in dettagli che potrebbero confondere o appesantire di ulteriori dubbi ed interrogativi la mente del bambino.

- Occorre pertanto avere particolarmente **cura dell'aspetto comunicativo**, evitando di sminuire i sentimenti che il bambino prova (con frasi del tipo "hai ancora un altro fratello" oppure "ci sono ancora i tuoi genitori", "poteva andare peggio"). E' importante infatti aiutare il più possibile il bambino a capire quanto la sua sofferenza sia naturale e possa essere espressa agli adulti e con i compagni.

TESTIMONIANZE



Dott. Alessio Battistini
Ricercatore in Medicina Legale
Sezione di Medicina Legale
Università degli Studi di Milano

Quale è la funzione del medico legale nei casi di SIDS?

Il Medico Legale interviene, per disposizione del Pubblico Ministero, nei casi per i quali viene aperto un fascicolo di indagine presso la Procura della Repubblica. Ciò accade frequentemente, come atto di tutela preventivo, quando un decesso avviene in ambiente extra-ospedaliero ed in assenza di diretta assistenza medica.

Il Medico Legale, con l'incarico di Consulente Tecnico del Pubblico Ministero (o di Perito, qualora venga incaricato da un Giudice), sarà tenuto a rispondere ai quesiti tecnici posti dal procuratore, che vertono solitamente sull'individuazione della causa, della modalità e dell'epoca della morte: verrà quindi eseguita un'autopsia a cui faranno seguito ulteriori indagini di laboratorio (istologiche, microbiologiche, genetiche) qualora il Pubblico Ministero ne dia disposizione.

Lo scopo principale dell'attività del Medico Legale non è, pertanto, di tipo strettamente clinico, bensì giuridico nell'ambito delle indagini preliminari: in particolare, la raccolta di informazioni tecniche per permettere al Pubblico Ministero di stabilire se sussistono elementi di reato oppure no. In caso di

decesso per cause naturali il Pubblico Ministero richiederà l'archiviazione con conseguente termine delle indagini giudiziarie.

Che tipo di specificità hanno i casi di SIDS rispetto all'abituale attività del medico legale?

I casi di sospetta SIDS hanno certamente elementi di peculiarità rispetto all'abituale attività medico-legale. Ciò non soltanto per la tenera età dei soggetti coinvolti, ma anche, e soprattutto, per il tipo di approfondimento tecnico che tali casi richiedono in termini autoptici e di indagini di laboratorio: esiste, infatti, un complesso protocollo nazionale per le SIDS e più in generale per le morti improvvise giovanili a cui è necessario attenersi.

Quale può essere il vissuto del medico legale quando si confronta con un caso di SIDS?

Il vissuto del Medico Legale, naturalmente diverso per ciascun professionista, è sempre ed inevitabilmente presente in ogni caso autoptico che si trovi a dover trattare e, più in generale, in ogni aspetto di una attività tanto particolare e delicata. Tuttavia, non dovrebbe mai essere tale da impedire al professionista di svolgere in modo concentrato e sereno un'attività tecnica caratterizzata dalla necessità di completezza e terzietà.

Per questo motivo, deve esistere un certo grado di distanza professionale con il caso che si sta trattando, senza mai travalicare il cinismo: il rispetto della sacralità della morte è un elemento centrale nella formazione, anche emotiva, di ciascun professionista, che si declina in concreto con il rispetto del corpo.

Nel lavoro del Medico Legale, rispetto significa anche sapere e dovere dare le giuste risposte nella ricerca della verità.

Come avviene la comunicazione con la famiglia?

Nei casi di competenza giudiziaria il Medico Legale è vincolato non solo dal segreto professionale ma anche dal segreto d'ufficio: egli può pertanto trasmettere informazioni unicamente al Pubblico Ministero (o al Giudice) e le comunicazioni con i familiari risultano di fatto pressoché assenti o al più limitate ad aspetti di carattere tecnico/burocratico.

Per questo motivo, il consiglio in questi casi è sempre quello di nominare (autonomamente o per tramite di un Avvocato) un proprio Consulente Tecnico che possa, per conto della famiglia, seguire le fasi giudiziarie e interloquire attivamente con tutti i soggetti coinvolti. Ciò consente ai familiari di conoscere la progressione delle indagini e le conclusioni a cui il Medico Legale incaricato è giunto, così come di pianificare eventuali approfondimenti di carattere clinico una volta esaurita la fase giuridica.

Enzo Fiorillo – Magistrato

La cd. “morte in culla” non determina alcuna responsabilità penale a carico dei genitori o, comunque, di chi debba vigilare sul neonato. E ciò perché si tratta di una morte improvvisa e (ad oggi) inspiegabile che, per quel che mi risulta, colpisce bambini apparentemente sani.

Si tratta dunque di un decesso non prevedibile e non prevenibile, ciò che esclude l'eventuale responsabilità per omicidio colposo: nessuna colpa, nessuna imprudenza o negligenza si ravvisano infatti nel “custode” del neonato.

Nell'ottica del Pubblico Ministero – al quale il decesso viene comunicato dagli organi di polizia – il problema consiste nella circostanza che di norma, ex ante, ciò che gli viene comunicato è appunto “solo” il decesso di un neonato: intendo dire che la eventuale riconducibilità di tale decesso alla SIDS emergerà solo in un secondo momento, successivamente agli accertamenti disposti (primo tra tutti l'esame autoptico) ed alle indagini volte (escussione di testimoni, eventuali accertamenti di carattere scientifico ecc. ecc.).

Infatti di fronte ad un decesso di tal fatta il P.M. deve necessariamente ipotizzare che esso possa esser dipeso anche da condotte colpose, o addirittura dolose. Il bambino (per fare qualche esempio) potrebbe esser stato accidentalmente soffocato dal seno della madre, potrebbe aver avuto una malattia colpevolmente trascurata dal genitore, potrebbe addirittura esser stato volontariamente soffocato, e così via.

Ne deriva che, prudentemente, il P.M. deve avviare le indagini, “aprendo” un fascicolo processuale. Non può escludersi (dipende dalle circostanze concrete, e dall'approccio al caso del singolo magistrato) che i genitori possano persino essere iscritti nel registro degli indagati, il che avverrebbe per ragioni tecniche, sulle quali non mi dilungo, ma che possono sostanzialmente ricondursi alla necessità di rendere processualmente utilizzabili nei confronti dei genitori stessi le indagini svolte (a cominciare dall'autopsia), ovverossia dovesse emergere la responsabilità.

Insomma il P.M. non sa ab initio perché quel bimbo sia morto: deve accertarlo, e questo comporta alcuni effetti che posso immaginare sgradevoli.

Sgradevoli in primo luogo per i familiari, che, al dolore per la perdita del bambino, ed agli inevitabili sensi di colpa che ne derivano, devono aggiungere lo strazio di un'autopsia e, ancor di più, del peso del sospetto che avvertono gravare su di loro.

Ma sgradevoli anche per il magistrato, che ben si rende conto del disagio e del dolore che finisce con l'arrecare, senza che tuttavia ciò possa influire sulle sue scelte investigative.

Naturalmente, se di SIDS si tratta nessuna conseguenza penale, come ti dicevo prima, ne deriverà. La situazione potrebbe cambiare solo se e quando si addiverrà – speriamo quanto prima - alla conoscenza esatta delle cause del decesso, e se si accerterà trattarsi di cause sulle quali sia possibile intervenire sì da rendere prevedibile, e dunque prevenibile ed evitabile, il decesso. A quel punto, in linea teorica chi non avrà adottato le necessarie precauzioni, dovrà rispondere dell'omicidio colposo del piccolo.

I genitori ai quali la SIDS ha strappato un figlio si riconoscono dallo sguardo, che sempre contiene in sé il segno di una cicatrice profonda e insieme la traccia del loro coraggioso guerreggiare alla ricerca di un equilibrio.

Nel corso di questa ultima decina d'anni ho imparato a conoscere e ad abbracciare quello sguardo tutte le volte che si è posato dentro i miei occhi, lasciando dentro di me la sensazione dell'enorme privilegio di poter accedere a questa sofferenza profonda e privatissima, per cercare insieme una via di uscita. La morte di un bambino è un evento che riempie di sgomento e coinvolge tutti noi, come persone, prima ancora che come professionisti. L'evento evoca in noi non soltanto la lacerazione delle perdite che abbiamo subito e cercato di affrontare nell'arco della nostra vita, ma anche un senso sconvolgente della precarietà e della caducità dell'esistenza. La partecipazione al dolore delle famiglie è quindi, anzitutto, umana. Insieme a loro ho avvertito anche io innumerevoli volte il loro stesso senso di impotenza e di incomprendibilità. La loro domanda di significati era anche la mia, come pure la rabbia nei confronti di una ingiustizia che costringe a cambiare il proprio modo di essere nel mondo, di sentire e di vivere.

Il dolore dello strappo che segue la perdita dei nostri affetti più cari ci costringe a cercare, con la enorme fatica che questo lavoro comporta, qualche risposta all'interrogativo etico che riguarda il significato che ciascuno di noi può dare al suo stesso esistere. Per tutti noi la scoperta di questa strada è un percorso complesso e mai lineare. E quando la morte tocca inaspettatamente un bambino, i nostri dubbi esistenziali diventano più grandi e più urgenti.

Di fronte alla sofferenza cristallizzata nella forma di parole durissime, che raccontano gli ultimi momenti di una tranquillità familiare poi improvvisamente infranta, ho sempre sperimentato la sensazione che - malgrado non vi sia alcun gesto che possa stemperare il dolore e restituire alla vita quel bambino - il solo fatto di poterlo condividere significa in qualche modo non essere i soli a portarne il carico.

E così, penso, il bagaglio può divenire anche solo un poco, più leggero.

Dare una forma alla sofferenza - raccontarla, descriverla nei dettagli - ha la funzione di renderla un paesaggio interiore che si riesce lentamente a contemplare. Con il tempo, attraverso il lavoro psicologico, si impara a notare in questo paesaggio inizialmente soltanto desolante e cieco, dettagli che possono costituire una fonte di ispirazione personale, a partire dalla quale provare a investire nuovamente su se stessi e sulla Vita, modificando le proprie convinzioni per approdare ad altre, inattese, costruttive.

Molti genitori chiedono insieme la consulenza psicologica, e tanta parte della loro energia traspare dall'intreccio delle loro mani, che cercano di darsi l'un l'altra conforto e sostegno. La prossimità emotiva di chi è loro vicino in questo percorso è forse il primo e più saldo appiglio alla ripresa. Nei momenti di disperazione, la scoperta di una sensibilità che si dispone a ricevere il nostro dolore aiuta a

comprendere che non si è soli ad affrontare la difficoltà. Dapprima si impara a vivere giorno per giorno, poi a frantumare i vecchi schemi consolidati e a costruirne di altri.

Per ogni operatore che sostiene le persone durante il frastagliato percorso di elaborazione del lutto, assistere al loro cambiamento, ascoltare per la prima volta lo scroscio di una loro risata durante un incontro, percepire che nuovi entusiasmi possono a poco a poco animare progetti e speranze, rappresenta un'emozione di ineffabile intensità.

Altrettanta ne ricevo attraverso i colloqui con i piccoli fratelli, il cui mondo interiore carico di domande, di interpretazioni e di pensieri rappresenta una fonte di ricchezza dalla quale ciascuno di noi può apprendere un modo efficace per conoscere e affrontare il proprio dolore, senza che questo sia mediato da alcuna sovrastruttura culturalmente determinata.

Una bambina di quattro anni mi disse: "Di morti conosco un nonno, che però era vecchio. Un gatto. E il mio fratellino. E quindi non capisco."

Sostenere i piccoli esploratori di sentimenti e di esperienze nel loro itinerario teso a dissipare i dubbi e ad alleviare il proprio carico emotivo rappresenta ogni volta un momento molto speciale in cui non cessa di colpire il loro estremo acume, la capacità, meno comune tra i grandi, di arrivare al fondo delle questioni più insidiose in maniera diretta, con una semplicità innata e un linguaggio nitido, privo di ombre, che per l'adulto sarebbe difficile impiegare.

Proteggere questi bambini dal rischio che i loro sensi di colpa - spesso inespressi - e l'insicurezza prodotta dall'improvvisa perdita possano minare la capacità di investire positivamente nel futuro e nella realizzazione dei loro sogni è una missione indiscutibilmente centrale, alla quale devono concorrere diverse figure.

E' importante che bambini e adulti non siano lasciati soli con il loro dolore. Medici, infermieri, insegnanti e psicologi, ciascuno attraverso il filtro della propria specifica formazione e nel rispetto dei propri ruoli professionali, possono fornire il loro contributo nel sostenere queste famiglie provate dalla disperazione.

Per questo il lavoro di equipe rappresenta una necessità fondamentale affinché la famiglia, non solo nelle prime fasi del proprio lutto, ma anche più avanti, nel tempo, percepisca che il suo bambino non viene mai dimenticato.

L'immagine del loro bambino, l'intensità della loro esperienza, il coraggio che i genitori approfondono nel fronteggiare la quotidianità sapendosi ogni istante mutilati del loro più grande amore si sono impressi in modo indelebile nella mia memoria, continuando ad accompagnarmi nella mia crescita umana e professionale, insieme al legame che inevitabilmente con queste famiglie speciali si crea.

Un rapporto di affetto e di umana solidarietà che, trascinando dai confini professionali, rappresenta un tesoro da custodire sempre.

Grazie, allora, a queste famiglie, per tutto ciò impariamo insieme.

**Alessandra Corrias – Infermiera
Ospedale Del Ponte - Varese**

Sono Alessandra, un'infermiera pediatrica che lavora da 15 anni in pediatria, a Varese.

Il nostro ospedale è il centro di riferimento del nord Italia per ALTE e SIDS.

Avevo letto solo sui giornali dei casi di "Morte in culla", a scuola nessun medico ci aveva mai parlato di questo.

La prima volta che ho sentito parlare di ALTE avevo iniziato a lavorare da circa un mese, non sapevo neppure che cosa volesse significare l'acronimo; non ero preparata ad assistere bambini ricoverati con questa sospetta diagnosi.

Ricordo ancora la preoccupazione dettata dal non sapere come rispondere alle domande dei genitori, spaventati ancora dall'evento a cui avevano assistito e che chiedevano risposte ai loro perché.

Il monitor che si usava era un'altra incognita. Correvo in stanza ogni volta che lo sentivo suonare con l'ansia che il piccolo avesse avuto un nuovo episodio.

A distanza di anni ho acquisito competenze che mi consentono di dare risposte ai genitori, di tranquillizzarli, di dare indicazioni sui comportamenti corretti da tenere per una "nanna sicura".

Alcuni di questi genitori mi contattano anche a casa se hanno qualche dubbio o solo per sentire una parola di conforto o per salutarmi.

Nella mia esperienza lavorativa ho avuto modo di relazionarmi con genitori i cui figli era deceduti per SIDS. Una esperienza è ancora impressa nella mia memoria.

Erano due gemelli di tre mesi, un maschio e una femmina. Un pomeriggio la madre, dopo aver allattato la bimba, mentre il maschietto dormiva, era andata a metterla nella culla e si era accorta subito che nella stanza c'era uno strano silenzio, così lo ha descritto lei. Ha preso in braccio il piccolo e ha subito capito che era morto. Nel suo racconto c'è la descrizione dell'inutile corsa in ospedale, accompagnata dal marito e dalla piccola.

In ospedale è stato accertato il decesso e richiesta l'autopsia. La piccola è stata ricoverata nel nostro reparto per essere sottoposta a monitoraggio.

Entrare nella stanza durante il turno di lavoro non è stato semplice, non sapevo cosa dire. Come avrei potuto aiutare questi genitori?

Mi sono fatta forza e sono entrata. Ho visto negli occhi la sofferenza di questa mamma e, da mamma di quattro figli ho provato ad immaginare quanto fosse grande, ma non ci sono riuscita. Non sono stata in grado di dire niente, le ho appoggiato una mano sulla spalla e lei ha piegato la testa fino a toccare la mia mano, mi ha guardato con gli occhi pieni di lacrime e mi ha ringraziato.

Le volte successive che sono entrata in stanza la mamma mi ha raccontato senza che glielo chiedessi, gli avvenimenti accaduti. Sono rimasta seduta vicino a lei ad ascoltarla senza dire una parola.

Un'esperienza che non dimenticherò mai e che mi ha insegnato che, soprattutto nel mio lavoro e in queste circostanze il silenzio e un piccolo gesto valgono più di mille parole.

GIOVANNI

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 vista 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

ANITA (29/10/1998 – 11/12/1998)

Io sono la mamma di Anita, una piccola bambina di 42 giorni che ci ha lasciato una fredda notte di Dicembre del 1998.

Nonostante sia passato molto tempo, mi tradisce ancora l'emozione quando parlo o scrivo di lei...

Quando ho perso la mia bambina, in Italia si parlava pochissimo di SIDS. Io ho partorito in un punto nascita a Milano, dove nascevano allora 8.000 bambini l'anno, eppure di SIDS non se ne parlava o, se qualcuno la citava ai corsi preparto, subito il pediatra o l'ostetrica di turno diceva che non c'era niente da fare per cui era meglio non far preoccupare le mamme... come se invece parlare di malformazioni, sindrome di Down, spina bifida, fosse meno angosciante.

Questo nonostante negli Stati Uniti, in Gran Bretagna, nella vicina Francia, ci fossero già in atto da un po' di anni delle vere e proprie campagne nazionali di prevenzione, con dei risultati importantissimi: crollo di casi SIDS fino al 60% semplicemente applicando 3 semplici regole: far dormire i bambini a pancia in su in un ambiente fresco e senza fumo (evitandolo anche in gravidanza).

La notte che Anita è morta è stata la prima e l'ultima notte che ha dormito prona. Io non sapevo che l'avevo esposta ad un rischio di SIDS 10 volte superiore rispetto alla nanna supina nel momento in cui l'ho messa nella sua cullina. Si era addormentata così sul mio braccio e non volevo svegliarla. E infatti non si è più svegliata...

L'ho trovata io a mezzanotte, priva di vita. Io e mio marito abbiamo tentato di tutto, abbiamo provato a rianimarla in ogni modo mentre chiamavamo il 118 che è arrivato pure in fretta, ma noi avevamo già capito che non c'era più nulla da fare.

Quella notte Anita, dopo inutili tentativi per far ripartire il suo cuore, è stata portata via. Mi sembrava di vivere un incubo, speravo di andare a dormire e di svegliarmi con lei ancora viva fra le mie braccia. Ma la notte era ancora lunga...

Poco dopo sono arrivati infatti due Carabinieri, chiamati dagli operatori del 118 come di prassi. Erano due bravi ragazzi, più sconvolti noi. Gli abbiamo fatto un caffè e ci hanno fatto un po' di domande, hanno voluto vedere la sua cameretta e poi hanno chiamato il Magistrato. Lì ho sentito dire al telefono: "gente per bene, una bella casa, hanno un'altra bambina di 2 anni, il 118 conferma che sembra proprio una morte bianca".

Siamo stati fortunati perché il Magistrato, un mamma anche lei, capita la situazione, non ha infierito con ulteriori indagini ed ha aspettato solo l'esito dell'autopsia.

All'alba sono arrivati i miei genitori, mia suocera i miei cognati ed è stato faticosissimo informare gli amici e i parenti.

Il giorno dopo, dopo aver fatto visita all'obitorio, sono dovuta andare al Pronto Soccorso per bloccare la montata lattea. Lì ho trovato un'ostetrica molto carina e sinceramente dispiaciuta che però non è stata in grado di spiegarmi nulla. Ne sapeva poco più di me.

Lo stesso giorno è stata fatta l'autopsia. Mi avevano chiesto se ero d'accordo sul farla e ora sono contenta di aver detto di sì. Ho capito poi quanto è stato importante per me sia per l'elaborazione del lutto, che per la successiva gravidanza, sapere che non c'era stato nessun errore da parte mia, che non avevo responsabilità.

Anche lì siamo stati fortunati, l'anatomopatologo era amico di una nostra amica magistrato e grazie a ciò abbiamo saputo immediatamente l'esito, almeno quello che si vedeva macroscopicamente.

La fortuna ci ha assistito anche per il funerale. Il parroco decise di fare comunque un funerale completo anche se Anita non era stata battezzata. Era un uomo in gamba che mi ha detto delle cose bellissime.

Il Pediatra non mi è stato invece di nessun aiuto: era sconvolto e si capiva che cercava supporto da me, non si dava pace e non si perdonava il fatto di essere assolutamente non aggiornato.

Nella disperazione più totale di quei giorni, per noi però la fortuna più grande è stata quella di trovare l'Associazione. Mio marito ed io siamo andati a Firenze ad incontrare una mamma, che ancora è nella nostra Associazione e che allora mi accolse con un sorriso dicendomi : "tu pensi che la tua vita sia finita, sei stordita, arrabbiata e ti senti in colpa, tutto questo è normale. Ti garantisco che la tua vita è cambiata ma non è finita, un giorno tornerai a sorridere e ti sorprenderai". Vedere questa donna serena e soprattutto viva, è stato per me importantissimo, ho capito che avrei potuto sopravvivere.

La vicinanza di mio marito e l'amore per la nostra primogenita Maria hanno fatto il resto.

In quel periodo è però scattato in me il desiderio di trasformare questo mio dramma personale in qualcosa di utile per gli altri ed ho iniziato la mia attività di volontaria nell'Associazione.

E' nato poi Antonio nel 2000, è stato super visitato e abbiamo anche avuto un monitor domiciliare per tenere sottocontrollo e la sua attività cardiorespiratoria (i bambini successivi hanno un rischio 5 volte superiore agli altri).

La nascita di Antonio è stato il punto di arrivo della prima fase di una lunga elaborazione del lutto che non è ancora conclusa. È stata la prima vera gioia dopo tanto dolore, il momento in cui ho smesso di sopravvivere e ho ricominciato a vivere.

Ancora oggi però quando parlo con un genitore che ha perso il suo bambino non posso fare a meno di immedesimarmi nel suo dolore e ogni volta mi rendo conto che dopo tanti anni la ferita fa ancora male.

Tuttavia il dolore è mutato: è intermittente, riaffiora solo in certi momenti ma mi dà tregua, cosa che all'inizio non avveniva. Allora credevo di impazzire, ora convivo tranquillamente col pensiero di Anita e in fondo penso che quello che mi è successo sia terribile ma averla messa al mondo e averla avuta con me, anche se per poco, è stata una grandissima fortuna.

Diciamo che se faccio un bilancio della mia vita fino ad ora penso che sia divisa in due: la vita prima di Anita e quella dopo di Anita. Lei è stato davvero uno

spartiacque: io sono profondamente cambiata ma sinceramente penso in meglio...

ANNA (2/1/1998 – 28/3/1998)

Per quanto mi sforzi di ricordare, non riesco a pensare ad un solo momento della mia vita in cui non abbia desiderato di avere due figli. Anche da bambina, quando mi pensavo grande, mi vedevo con i miei due bambini a fianco, e quindi per me fu naturale, un paio d'anni dalla nascita di Ilaria, pensare ad un nuovo bambino. In quel periodo stavamo ristrutturando una nuova casa, che avevo molto desiderato e nella quale profondevo quel po' di energie che mi rimanevano dopo il lavoro a tempo pieno ed una bambina di nemmeno tre anni. Non pensavo molto ad Anna che cresceva dentro di me, mi sentivo felice e serena, avrei finalmente coronato tutti i miei sogni, non avevo paure od ansie. Mi ricordo con il pancione ad aggirarmi tra tubi e impianti elettrici scavalcando piastrelle ed imprecando verso questa o quella cosa che non andava. Avevo avuto un cesareo programmato per Ilaria, ma volevo assolutamente partorire in modo naturale ed ero d'accordo con la mia ginecologa, che avremmo aspettato il termine previsto e poi avremmo verificato cosa fare. Anna doveva nascere il 07 gennaio 1998, ma il 02 gennaio ebbi qualche perditina. Era venerdì, e, tra le vacanze di Natale, e l'assenza dei dottori, e l'incipiente week end, decidemmo di andare al pronto soccorso per vedere se tutto andava bene. Lì trovai una bestia, non si può certo definire un dottore, che, quando stavo per tornarmene a casa, rilevato che i tracciati erano perfetti e che non c'erano problemi, mi disse "Vada pure, poi se il bambino muore, sono affari suoi..." Ovviamente rimasi e mi fecero il cesareo che non avrei voluto fare.

Anna comunque era bella e sana, e questo mi fece scordare la delusione per un parto infelice, e cresceva bene. Ormai eravamo prossimi al trasloco e tutto procedeva per il meglio. Stava arrivando la primavera, e quel sabato mattina, il 28 marzo, andai a comprare le piante che avrei messo in giardino. Poi andammo ad una riunione al nido che frequentava Ilaria, dove tutte le maestre mi fecero gran festa, sapendo che avrei iscritto Anna allo stesso nido da lì a poco. Poco prima di pranzo lasciai Anna e Ilaria a Maurizio e andai a dare l'acqua ad alcune primule che avevo già messo a dimora in casa nuova. Tornai a casa dopo l'una, Anna dormiva, ed io pensai che potevo mangiare in pace e poi darle il biberon, e non entrai nemmeno nella sua stanza a vederla. Dopo andai per prenderla, e vidi subito che la posizione era innaturale, era a pancia in giù, ma la sua faccia era completamente nascosta, con il naso e la bocca schiacciati sul cuscino... la presi in braccio e sembrava una sacco penzolante. Io capii subito, la girai ed era bianca come il muro della cameretta che avevamo dipinto poco prima della sua nascita. Mi misi a strillare come una pazza "È bianca, è bianca !!" Maurizio corse a chiamare il 118, a me non era venuto in mente, e ricordo di aver pensato che tanto non sarebbe servito a nulla. Mentre arrivava l'ambulanza spiegarono a

Maurizio come fare la respirazione bocca a bocca, e lui lo diceva a me, ed io tentavo una cosa che non avevo mai fatto, che non sapevo come fare, e che sapevo era inutile. Ricordo il sapore del rigurgito che usciva dalla bocca di Anna, e il suo piccolo petto che si gonfiava quando le inalavo l'aria. Finalmente arrivarono e ci spinsero fuori dalla camera. Rimasero più di mezz'ora chiusi con lei per cercare di rianimarla, mentre io stavo in salotto con Ilaria, che, povera creatura, aveva assistito a tutto, e che mi chiedeva: "Mamma, perché dicevi che è bianca ??? Mamma, cosa stanno facendo ad Anna ?? Mamma, perché non possiamo entrare..." Quando uscirono furono così gentili da portarla via direttamente loro e indicarono nel referto che era morta in ospedale. Vennero degli amici e portarono via Ilaria, alla quale avevo sommariamente detto che Anna era volata in cielo. Il resto della giornata me lo ricordo come fossi uno zombie, io che butto il latte già pronto nel lavandino, pensando voglio un altro figlio, io che chiedo a mia sorella di far scomparire la culla, la mia culla che mi aveva tradito, dove tutti noi fratelli, cugini, figli di cugini, prima di Anna, avevamo fatto le nostre prime nanne, e portarsi via tutte le poche foto che avevo di lei, io seduta sul divano immobile, con la sensazione di sentire Anna piangere, io che mi sento inutile...

Abbiamo sempre cercato, Maurizio ed io, di rifuggire dal terribile circolo vizioso dei se: se io non fossi andata a fare una cosa così inutile come dare l'acqua ai fiori, se lui le avesse dato da mangiare, se io fossi andata a vederla tornando a casa, se lui l'avesse tenuta sveglia... sapevamo che ci saremmo solamente fatti del male, e che questo non ci avrebbe restituito Anna.

Tutti furono molto gentili con noi, ma nessuno ci disse che potevamo avere un aiuto, che esistevano associazioni di persone come noi... nulla. L'autopsia aveva evidenziato una leggerissima malformazione cardiaca, non mortale, ma non potevano quindi parlare con certezza di una qualsiasi causa o di SIDS, forse non ce ne parlarono per nulla, non ricordo ... Rimanemmo soli ad affrontare il nostro dolore, ed il dolore di Ilaria, del quale non mi resi conto fino a quando, quell'estate al mare, la bambina andò in disperazione per un aquilone "Non lasciarlo andare in cielo... Non voglio che vada in cielo..." e poi ci chiedeva sempre, quando ci vedeva uscire "Mamma, ma dopo torni, vero..." memore di quella sorellina che era uscita dalla porta e non era tornata più...

Ilaria mi diede la forza di andare avanti. Quando ero triste pensavo a lei, che era troppo piccola per capire una cosa che nemmeno noi grandi riuscivamo a capire, e mi consolavo che avrei avuto presto un altro figlio... che ovviamente non arrivava. Ero rimasta incinta con i famosi pantaloni sul letto sia per Ilaria che per Anna, ed adesso, che per me era così importante, niente, non rimanevo incinta. La mia ginecologa, (sempre lei !!) mi consigliò una psicologa, che mi fece capire come, oltre al dolore per la perdita della mia bambina, a me era venuto anche a mancare un progetto di vita, quella famosa famiglia felice con i due bambini che

io avevo sempre sognato, e, miracolosamente, dopo solo tre sedute, mi scoprii incinta. Stavolta cercai di godermi maggiormente la gravidanza, mi sembrava una cosa preziosa, ascoltai il mio corpo come sicuramente non avevo fatto con Anna, ma, contemporaneamente, più si avvicinava il termine, più cresceva il terrore... a noi era successo di giorno, come affrontare un'intera notte, se era bastato un pisolino di mezz'oretta per portarci via la nostra bambina ??? All'ottavo mese di gravidanza, mi decisi a mandare una mail al reparto di pediatria a Padova: "Salve mi è successo così e così, sono incinta, cosa posso fare ??". Mi rispose Caterina Tiozzo, un medico in gambissima, che non ringrazierò mai abbastanza e che, finalmente, mi fece conoscere l'Associazione, mi tranquillizzò con una serie di esami che avremmo fatto fare a Laura, e ci promise il monitor. Toccavo il cielo con un dito... erano passati quasi due anni di buio più totale, di dolore, depressione, ansia, terrore, e, adesso, finalmente vedevo una luce alla fine del tunnel.

Quando arrivò Laura ed il relativo monitor, non fu proprio tutto rose e fiori... il monitor non era proprio perfetto e, complice anche la nostra incapacità, suonava spesso... però sapevo che bastava guardare i valori per capire se suonava per falso allarme, e, quando poi lo sostituirono con uno più tecnologico, finalmente riuscimmo a dormire come non avrei mai creduto di poter fare. Laura è la nostra "bambina con i fili" ed è servita moltissimo, non certo a farmi dimenticare Anna, ma a superare l'angoscia e la disperazione che un lutto come il nostro si trascina dietro. Non abbiamo mai parlato a Laura di Anna, le ha detto tutto Ilaria, ed ancora oggi, quando parlando con qualche estraneo mi capita di dire che ho due figlie, le mie bambine mi rimproverano dicendomi che sono bugiarda, che ne ho tre. Laura mi ha anche detto, qualche anno fa (poteva avere quattro o cinque anni) "Ma se Anna non fosse morta, io non sarei mai nata, vero ???". Sono rimasta senza parole...

Oggi sono passati 9 anni. Penso spesso a come sarebbe Anna oggi, soprattutto a come sarei io. È chiaro che questa esperienza mi ha cambiato la vita, tra il prima, spensierato, ed il dopo, angosciante. Ancora oggi se Laura, che si sveglia immancabilmente sempre alla stessa ora, dorme 10 minuti di più, io e Maurizio ci ritroviamo ad osservare il suo respiro, ci basta uno sguardo per capirci, non abbiamo certo bisogno di dirci che riviviamo sempre quel momento, ed io lo faccio anche con lui... se di notte mi sveglio e non sento il suo respiro pesante, una scossettina gliela do sempre, poveraccio... ma oramai so che tutto ciò fa parte della mia vita, come una malattia o una malformazione con la quale si deve convivere quotidianamente. È vero che il tempo aiuta, oggi mi rendo conto anche che certi giorni non la penso nemmeno, e questo mi sembrava francamente impossibile fino a qualche tempo fa. Sicuramente la nostra visione del mondo e della vita è diversa da quella delle famiglie "normali".

Non ringrazierò mai abbastanza l'Associazione per avermi fatto conoscere delle persone eccezionali, che con il loro esempio ed il loro coraggio mi hanno aiutato a sopravvivere. Ancora oggi, parlare con loro mi dà forza per vivere meglio e mi pone di fronte ad interrogativi diversi. Anche sabato, alla riunione a Reggello, Lorenzo ed Allegra hanno detto cose sulle quali mi soffermerò a pensare, e che, se riuscirò a fare mie, mi saranno sicuramente di aiuto. Ogni anno, poi, conosco persone che, purtroppo, sono state colpite da un lutto recente, e, se da una parte condivido il loro dolore come fosse il mio, e rivivo la mia disperazione nella loro, dall'altra so con certezza che anche loro ritroveranno la speranza, perché sono approdati nel posto giusto e, dopo aver compiuto un lungo e triste percorso, so che ce la faranno e potranno guardare al loro futuro con un sorriso. A tutti un grosso augurio di serenità.

Cristiana
Padova, 08/05/2007

ASIA "LUNA" (26/12/1999 – 11/2/2000)

Era una normale mattina dell'11 Febbraio 2000, era un venerdì, era stata una notte dura, la piccola Asia non mi aveva fatto dormire, anzi era strana, erano le 9 del mattino, e non aveva ancora fatto la pappa.

Ero contento, Asia, la nostra secondogenita la volevamo, ed era arrivata senza problemi, con un parto naturale dopo un parto cesareo, Setareh era contentissima, arrivava la sorellina. Era nata con la neve, il 26-12-1999.

Ero anche stravolto, era stata una notte dura, come quelle che solo un papà o una mamma possono capire!

Asia nei giorni precedenti aveva avuto un pò di febbre, sudava, e la sera prima era sbiancata un attimo, velocissimo, per non essere genitori apprensivi ci dicemmo, sarà il freddo, siamo sicuri di quello che abbiamo visto?

Quanto questo particolare poi avrei pagato con sensi di colpa....

Quella mattina volevo prenderla e portarla dai miei colleghi di lavoro, per fargli vedere questo batuffolo, particolarissimo, faceva già ciao ciao con la manina e tentava di camminare, e stava bene, cresceva bene, e non aveva nessun problema.

Erano le 9 e tutto taceva, strano come mai?

Vado a vedere, nella cullina, e subito mi accorgo che qualcosa non va, Asia non si muove, non respira, non reagisce, devo reagire, che sta succedendo, ASIA... è ancora calda, anzi sudata... c'è un rigurgito che cos'è'?

Urlo (non mi ricordo che cosa ODDIO credo) corro con Asia in braccio, CHIAMATE IL 118 L. CHIAMA IL 118, non respira, la lingua mi pare rigida, Asia non c'è più questo è il primo pensiero, trovo un piano di appoggio (non so dove) e provo a fargli la respirazione artificiale e il massaggio cardiaco.

L. dice che corro per le stanze, ma io non me ne ricordo...

Seta (la nostra prima figlia) urla, piange, almeno credo, io ero troppo concentrato sul tentare di rianimare Asia, anche se dentro di me sapevo che era inutile Asia se ne era andata.

Al telefono intanto mi dicono di stare calmo mi chiedono che succede, ma credo che in quel momento c'era in me una sensazione di incredulità, nel frattempo arriva un medico, poi un'altro (o un'infermiere due, boh) mi prendono Asia, controllano velocemente la casa, ci chiedono cos'è' successo... chi lo sa...

Poi la portano in ospedale, dopo averla intubata, dove dopo un inutile elettrocardiogramma, viene constatato il decesso.

E se fosse stato un film? Una puntata di E.R.?

C'è voluto un po' per capire cosa fosse accaduto, prima la sensazione, poi il rifiuto, poi di fronte all'obitorio la certezza Asia se n'era andata.

Ma per comprendere veramente quello che era accaduto sarebbe passato del tempo.

Setareh, la nostra prima figlia non so che cosa avesse capito in quel momento, e non so cosa avrebbe capito.

So che grazie ad un amico, ad una ostetrica, a L... la facemmo partecipare al funerale, sappiamo per certo oggi che quella fu una buona scelta.

Poi è dovuto passare tempo prima che il cervello riprendesse a funzionare, e riuscissi a pensare a quanto accaduto.

Asia è ufficialmente deceduta per arresto cardio-circolatorio, non esisteva ne un codice ISTAT ne un protocollo per "catalogare" correttamente quanto accaduto, e di SIDS si parlava poco, anzi quasi nulla.

O forse era meglio non parlarne.

Eppure alle mamme in gravidanza si raccomandavano tutti i test possibili, perchè non raccomandare anche quelle semplici cose che possono salvare una vita, come la posizione nel sonno, la temperatura e il coprire poco i bimbi?

In Italia il bimbo va coperto, e io da buon papà avevo regalato un coordinato con piumino, quanti pentimenti.... quanti sensi di colpa mi hanno regalato questo regalo.

Eppure era il regalo ad una vita che arrivava, ad una figlia che doveva essere il sogno di ogni papà (e mamma)

Per un caso di quelli strani, qualche giorno dopo la morte di Asia telefono in ufficio, ad Angela, una mia collega che inizia ad urlare.... e non so ne come ne quando lei mi dice che conosce un altro collega che ha salvato il figlio da una fine simile. Entriamo in contatto così con l'associazione.

La prima telefonata è di un pazzo scatenato, che ci telefona da Firenze, e che ci parla e ci racconta quello che gli è accaduto a lui.

E inizia il lento ma necessario cammino dell'elaborazione del lutto.

Di Lorenzo, mi ricorderò sempre queste parole "Quando sento qualche famiglia, quando uso il mio tempo per l'associazione è come se stessi giocando con mio figlio", ecco perchè oggi sono qui.

È vero, i papà hanno bisogno di fare, di costruire, non possono solo ricordare, almeno la maggior parte, molti altri non reggono al dolore del ricordo e tentano di dimenticare, ma poi torna tutto su, in un rigurgito che può uccidere.

Le mamme no, almeno all'inizio, poi anche loro possono "dimenticare" , affogando i loro ricordi o "fare", chi con la religione chi con i credo, chi con l'associazione.

Mio papà è morto quando avevo 20 anni, anzi 21, un freddo dicembre del 1985, ero appena tornato da militare per una licenza, e ho detto a mio papà "dai, ci vediamo domani sera, stasera esco con i miei amici"....

Non l'ho più rivisto.

Asia se ne è andata in inverno, ed è nata in inverno, non ha mai visto il mare.

Per uno che abita a Torino, circondato da montagne e colline è poi uno strano pensiero, ma è la prima cosa che mi è venuta in mente.

La prima perdita è stata una ragazza, anzi una ragazzina, Daniela, 15 o 16 anni, non ricordo, prima c'era poi non c'era più.

E quando se ne è andato mio nonno, prima ancora, io ero piccolo, ma penso ancora a quel momento, c'era il telegiornale e non dicevano nulla di mio nonno.

Con Asia è stato completamente diverso, non era qualcosa che poteva accadere, era qualcosa che NON DOVEVA accadere, non era nell'ordine delle cose, non era possibile non era pensabile, ma è accaduto.

Penso che è vero questo "detto" trovato in un sito SIDS e sempre presente nella mia mente. (<http://www.faqs.org/faqs/misc-kids/sids/>):

When you lose a parent, you lose your past.

When you lose a spouse, you lose your present.

When you lose a child, you lose your future.

E questo è il "reader's digest" del lutto, la differenza che divide chi perde un nonno/a, una moglie/marito da un figlio/a.

Quando perdi un figlio è tutto molto diverso.

Credi di essere dio, poter donare e controllare la vita perchè sei un papà, e invece sei un cretino qualsiasi, che non ha nessun diritto di decidere della vita, della tua, figuriamoci di quella degli altri, e solo in questo momento te ne rendi conto

Sei un papà, non è la prima volta. Credi di essere il migliore, tuo figlio sarà il migliore e continui ad essere un cretino qualsiasi, pure incapace, questo pensi quando ti scontri con la dura realtà statisticamente improbabile ma possibile.

E dunque ti alzi per cosa? per chi? perchè?

Noi un motivo l'avevamo, Setareh.

Oggi di Asia mi rimane poco, quanto poco è stata con noi, il suo "profumo" di bebè, il suo ciao ciao con la manina, forse un presagio, il suo saltare puntando con i piedini, e i suoi capelli neri, come erano i miei, neri e ispidi come un porcospino.

O le sue poche foto, scoperte per caso nel rullino della mia pratica.

E poi tutto il resto, e forse un miracolo...

Non mi ritengo cattolico e forse anche non credente, però di santi ne ho tirati giù dal paradiso in quel momento, credo uno squadrone!!!

E la prima cosa che ho poi detto, passato un pò di tempo "ne voglio due" ... L mi ha preso per pazzo, e magari lo sono davvero!

Il 29 dicembre 2000, non senza problemi nascevano Armel e Azadeh, ma questa è un'altra storia....

Leo 30/10/06

CATERINA (24/12/2004 – 5/3/2005)

Milano, 22 gennaio 2007

Caterina, la nostra seconda bambina, è nata la vigilia di Natale 2004 come una promessa di serenità per noi che avevamo passato da poco un brutto periodo: ero stata operata per un tumore al cervello un anno e mezzo prima, quando la mia prima figlia aveva solo un anno e mezzo, e sono stata poi parecchio male per molto tempo. La gravidanza è stata inaspettata, io desideravo molto un secondo figlio ma non mi sentivo ancora in forze piene per affrontare un'altra gravidanza e quindi avrei voluto aspettare. Ma il destino ha voluto così ed io mi ero convinta che era un segnale positivo ed ero felice. Poi è nata, una bimba grande (3450 gr), in perfetta forma e bellissima! Come suo padre lei aveva preso gli occhi azzurri e i capelli chiari (Anita è scura con occhi castani come me) ed io ero del tutto persa nella meraviglia del suo sguardo trasparente.

E felice sono stata dalla sua nascita fino a quel giorno terribile, il 5 marzo 2005, in cui Caterina è morta, a soli due mesi e mezzo, dormendo nella sua culla.

Era un sabato pomeriggio ed eravamo tutti in casa finalmente tranquilli. Allatto Caterina e poi la metto a dormire nella sua culla a pancia in su. Dopo circa un'oretta si sveglia, vado da lei e provo a girarla a pancia in giù per vedere se dorme ancora un po'. Era una bambina che faceva fatica a dormire ma da quando avevo provato a metterla a pancia in giù dormiva benissimo. Essendo stata superficialmente informata in ospedale sulla prevenzione della sids e dunque sulle posizioni in culla mi ero fatta un po' di problemi e ne avevo parlato con amiche chiedendo pareri ma fondamentalmente mi ero convinta che non c'è nessuna prova scientifica di questa cosa, che noi tutti genitori abbiamo sempre dormito a pancia in giù e che fino a poco tempo fa si diceva che era quella la posizione più sicura, che non vedo io stessa fondamento logico a questa regola, e soprattutto sentendo il bisogno di stancarmi di meno facendo dormire di più mia figlia, non subito ma se lei non dormiva la mettevo a pancia sotto. Quel pomeriggio Caterina dormiva proprio bene, io e Carlo ci stavamo godendo Anita, la nostra primogenita che allora aveva tre anni, finalmente potevamo dedicarle un po' di attenzione! Il tempo passava e noi non ci siamo quasi resi conto che forse stava dormendo un po' troppo....ad un certo punto mi alzo e dico, vado a vedere Caterina...l'ho trovata con la faccina schiacciata sul materasso e mi è venuto un colpo, ho subito pensato che fosse soffocata e non potevo crederci perché lei girava benissimo la sua testolina da un lato all'altro. L'ho presa subito ed era già un po' livida...non riesco a pensare a com'era, mi assale un'angoscia terribile, il ricordo del suo ritrovamento è l'immagine più angosciante che mi si è impressa dentro e che nessuno potrà mai togliermi di dosso. Di colpo tutto è crollato, un incubo, un terremoto, una meteorite che ci ha colpito del tutto inaspettatamente, stordendoci completamente!

L'ho abbracciata stretta baciandola e chiamandola per nome e sono corsa da Carlo. Anita era lì e ha visto e sentito tutto. Carlo ha subito provato la rianimazione bocca a bocca con massaggio cardiaco e dalla bocca di Caterina è

uscito del latte. Io ho sperato che fosse un buon segno, pensavo che forse si era strozzata col latte e che si sarebbe ripresa ma poi ho saputo che non c'entrava niente. Intanto avevamo chiamato l'ambulanza che è arrivata quasi subito. Hanno tentato di tutto per rianimarla e poi l'hanno portata di corsa in ospedale. Mio padre si è portato via Anita ed io e Carlo siamo andati in ospedale con Caterina. Ho sperato tutto il viaggio in un miracolo. Dopo due ore di attesa in ospedale mi hanno detto che Caterina era morta e non si poteva fare più niente. Mentre stavo sdraiata su un lettino ad aspettare dentro di me già lo sapevo anche se non capivo ancora bene cosa stava succedendo. Sono andata da lei, l'ho avvolta nella sua copertina gialla e l'ho tenuta stretta al petto, cullandola e baciandola per quasi due ore insieme a Carlo e a mia madre. Piangevo, esattamente come piango adesso mentre ripenso e scrivo la sua storia e come, spero, piangerò sempre perché non ci sono che lacrime per tanto strazio e tanto dolore. Per un mese circa non ho voluto lavare la sua copertina gialla perché portava ancora il suo odore. Io e Carlo, quella notte, tornando a piedi a casa di mio padre dove Anita dormiva, non riuscivamo a credere che fosse potuta succedere una cosa simile...l'incredulità era forse il sentimento più forte, lo sbigottimento di fronte ad una cosa così innaturale, che mai io avevo preso seriamente in considerazione. Come era possibile? Caterina era un fiore, stava benissimo! Ecco, non avremmo dovuto metterla a pancia sotto, è soffocata, si è strozzata!!! E via coi sensi di colpa che ancora ogni tanto affiorano!

La notte è stata un macigno di dolore, la mattina non facevo che piangere annusando la sua coperta e continuavo a non crederci. Per fortuna sono arrivate quasi subito le mie due più care amiche a piangere con me! I giorni successivi li ricordo come una specie di limbo in cui io galleggiavo, presa da tutte le pratiche e decisioni che bisognava subito prendere per funerale, autopsia, cremazione, ecc. e con Caterina, un angelo vestito di bianco, attorniata di fiori, adagiata nella camera ardente della Mangiagalli e un continuo arrivo di amici e parenti a darle l'ultimo saluto. Io e Carlo abbiamo passato ore accanto a lei a parlarle, carezzarla, baciarla, guardarla....non volevamo staccarci da lei, era morta ma ce l'avevamo ancora tra noi, in terra, in carne e ossa!!! Anche dopo l'autopsia ho voluto prenderla in braccio ma l'ho subito riappoggiata perché mi sembrava diversa e mi ha impressionato....Il secondo giorno di camera ardente abbiamo deciso di portare anche Anita a salutare la sua sorellina. Eravamo stati molto indecisi, ne abbiamo parlato tanto, anche con amici psicologi e alla fine abbiamo deciso che era meglio che Anita capisse che sua sorella non era sparita nel nulla ma che capisse, concretamente, che era morta e che avesse la possibilità anche lei di darle un ultimo saluto. Tenendola in braccio e insieme a un po' di persone siamo entrati nella camera ardente. Anita l'ha voluta toccare e ha sentito che era fredda. Noi le spiegavamo. Poi le ha lasciato un orsetto per tenerle caldo e le ha appoggiato sopra un fiore. Il resto del tempo Anita lo passava nei giardini davanti all'ospedale attorniata di amici e parenti, giocando, ridendo e piena di attenzioni. Fin dal giorno dopo la morte, quando è tornata a casa nostra e ha visto che Caterina non c'era più e al suo posto c'erano i parenti e noi con delle strane

espressioni di angoscia, Anita non ha fatto altro che cercare di farci ridere, di attirare le attenzioni di tutti, di sdrammatizzare insomma. Io cercavo di essere protettiva nei suoi confronti, di non piangere troppo, di sorridere...l'ho sempre fatto e ci sono sempre riuscita bene ma ho anche capito che dovevo anche mostrarle le mie emozioni negative, piangere pure spiegandole perché piangevo, aiutandola a rendersi conto che noi stavamo male ma che non era colpa sua. Lei non ha mai manifestato tristezza per l'assenza di Caterina, era più preoccupata per me e per noi che per la sua mancanza o per se stessa. Più avanti, nei mesi successivi ogni tanto ha detto che le mancava Caterina e che voleva sua sorellina. Io ne ho sempre parlato, le ho cantato le canzoni che ho scritto per caterina, la portavo con me a cercare la stella nel cielo, la citavo ogni volta che mi veniva da farlo. Caterina doveva continuare a vivere in noi!!!!

Per un anno da che è morta Caterina ho lottato per sopravvivere cercando delle forme vitali per me che mi permettessero di pensare a lei e vivere la mia vita senza di lei senza soccombere, senza essere travolta e sconfitta dal dolore: ho scritto i miei pensieri rivolgendomi direttamente a lei, ho inventato tre canzoni (ogni volta che andavo al lavoro con la moto inventavo canzoni che cantavo piangendo per tutto il tragitto, urlando il mio dolore al vento e al traffico cittadino), ho dipinto un quadro con lei e Anita, ho stampato e appeso le sue foto, ho fatto un grande album-quaderno di lei raccogliendo le poche foto e tutte le parole di vicinanza e conforto che i nostri tantissimi amici e conoscenti ci hanno mandato i giorni seguenti, ho cercato dei modi per commemorare insieme agli amici i giorni importanti, quello della sua nascita e quello della sua morte, in modo che fossero giorni speciali, pregni di significato e non solo di tristezza. Non riesco a descrivere gli stati d'animo che ho attraversato, le parole difficilmente rendono giustizia. Vuoto, un vuoto spaventoso, soffocante, strazio, dolore allo stato puro, senso di ingiustizia, crudeltà, incredulità, disperazione....per molto tempo non mi sono riuscita a rassegnare di averla persa, di non poterla più accudire, allevare, di non poterla vedere crescere...ancora oggi non mi sono rassegnata del tutto, in alcuni momenti tornano questi stessi sentimenti di rabbia e ribellione al crudele destino, ma credo di aver accettato in gran parte la sua perdita e di aver trovato un mio modo di sentirla presente e viva per me, seppur sempre nel dolore, quello ci sarà sempre.

Da quel giorno la mia vita non è più la stessa, è fortemente cambiato il mio punto di vista, il mio sguardo sul mondo. Da allora ho capito che la vita è il bene più prezioso e più fragile che ci sia e che non ci è dato di essere felici senza conoscere il dolore più profondo, che dolore e amore sono inscindibili e che non avrei mai più potuto vivere senza sentire un vivo dolore dentro di me. L'ho accettato, ci ho messo un po' ma l'ho accettato e anche se da un lato mi sento, per questo, più forte, dall'altro mi sento anche immensamente fragile perché so che la vita è attaccata a un filo e che non possiamo fare quasi nulla per trattenerla. Quindi spesso ho paura, come ho paura adesso di poter perdere anche Michele, il mio terzo bimbo appena nato. Ma nello stesso tempo amo la vita e voglio viverla al meglio, proprio perché è così fragile, quindi non voglio

sprecare il tempo stando male, voglio lottare e resistere nel dolore, coltivando la vita mia e dei miei figli!

Quasi due anni dopo la nascita di Caterina abbiamo avuto un altro bambino, Michele, che ora ha un mese e mezzo di vita.

Prima di provare ad avere un altro bambino, di cui ho sentito il desiderio fin da subito, ho voluto aspettare un tempo per me necessario per poter rimanere totalmente dentro al dolore per Caterina, senza sfuggirgli, senza staccarmi da lei...non volevo che un nuovo germoglio mi distogliesse da lei, volevo rimanere tutta per lei, avevo bisogno di non disperdere nemmeno un briciolo di energia. E' stato doloroso ma è stato il mio modo per vivere questo lutto atroce.

Mi sono sentita disponibile verso l'arrivo di un nuovo bimbo esattamente un anno dopo la nascita di Caterina e a quel punto non avrei voluto dover aspettare nemmeno un minuto, avevo già atteso tanto! Dopo pochi mesi ho concepito il mio terzo figlio ed ora eccomi qua con lui tra le mie braccia, di nuovo con un neonato da cullare, nutrire, amare.

Sono felice, mi sento ancora felice. Dopo la morte di Caterina pensavo che non avrei mai più potuto essere felice, e invece devo ammettere a me stessa che Michele mi dona nuovamente quella sensazione di felicità che temevo perduta per sempre.

Sono appena andata in stanza dove Michelino sta dormendo da tanto tempo a controllare...ogni volta che vado a vederlo mentre dorme mi si ferma per un attimo il cuore e il respiro, vado fiduciosa ma con un filo di terrore. E' l'immagine di Caterina che viaggia con me e mi accompagna in ogni mio spostamento....non voglio scacciarla, voglio solo imparare a portarla con sempre meno ansia. Del resto Michele è suo fratello, ne porta con sé un pezzettino e le assomiglia così tanto! Anche se ho l'angel care vado lo stesso a controllare ogni tot, mi avvicino delicatamente, con paura appoggio una mano sul petto e ogni volta, fortunatamente, assaporo la gioia di averlo vivo, con noi, un dono enorme!

CHIARA (15/6/2008-22/12/2008)

Chiara, la nostra prima e unica figlia, è nata il quindici di Giugno, dove l'estate era molto insicura di uscire fuori, infatti ricordo bene che dentro all'ospedale sentivo tanto freddo e la sera era sceso giù un fortissimo temporale, ma tutto era visto con occhi diversi perché era arrivata dopo 17 ore di travaglio la nostra piccola bambina. Questo amore di bambina già prima di esser concepita aveva fatto guarire la sua mamma dopo quasi tre anni di lotta contro l'anoressia. Desideravo un figlio, ma tutti i dottori mi dicevano che per avere un figlio la mamma deve godere di ottima salute e deve mangiare... E così è stato dopo qualche mese avevo scoperto di aspettare un figlio.. Quando è nata pensavo a quanto poteva essere magra e invece era in perfetta salute e pesava 3010 gr. Aveva tanti capelli lunghi e neri, faceva tanto ridere, sembrava una punk. Da quel giorno la mia vita aveva cambiato colore, e aveva tutto un senso, vivevo per lei e lei mi dava tante soddisfazioni, mangiava e dormiva, non ricordo nemmeno una notte in bianco.. Che meraviglia!... Tutto questo è andato avanti fino al 22 Dicembre. Qui in casa era già tutto addobbato per il Natale solo per lei... sarebbe stato il suo primo Natale. Ricordo che era un lunedì sera erano le 21 e Chiara incominciava a essere stanca, quindi la lavai e la misi a dormire nella sua adorata culla, dopo nemmeno dieci minuti si era addormentata, quindi finii di pulire la cucina e mi lavai pure io, e visto che la mattina mi svegliavo presto per andare al lavoro andai a letto anche io, ma prima controllai Chiara. Generalmente quando io mi avvicinavo alla culla lei si muoveva sempre e quella sera notai che era immobile nella posizione in cui io la adagia, dormiva a pancia in giù, le manine con i pugni vicino al suo cuscino e i suoi piedini incrociati. La scoprii e all'improvviso mi gelò il sangue, d'istinto la tirai su e la su testa mi ciondolò da un lato, era tutta molla e la parte dove appoggiava la testa era nera e la bocca era rientrata, tirai un urlo assordante, mio marito da sotto alla doccia volò subito in camera e d'istinto incominciò a praticare il primo soccorso di rianimazione, ma dentro di me sentivo che quella sera avevo salutato per sempre la mia bambina. Chiamai subito il 118, che la portarono subito in ospedale, intorno a lei c'erano tanti dottori, hanno fatto di tutto, ma non c'è stato niente da fare, la mia piccola si era addormentata per sempre. Da quel giorno tutto sembra essersi fermato, tutto girava intorno a lei, il mio Angelo! Decisi in accordo con mio marito di cremarla e di portarla dove lei per sei intensi e meravigliosi mesi aveva vissuto nella sua casa. Devo dire che i primi giorni sono stati un incubo, quanti sensi di colpa, e quante lacrime continuano a scendere dai miei occhi. Adesso, dopo due mesi io e mio marito abbiamo pensato di riprovare a mettere al mondo un'altra creatura che sicuramente sarà protetta da Chiara, quella bambina ha insegnato tanto alla sua mamma, soprattutto ad amarsi e amare la vita e per questo devo riuscire ad andare avanti in memoria di lei, ha fatto tanto x me e io ora devo fare tanto in memoria di lei, Grazie Angelo mio!

Ciao piccolina mia.

CLARA

Mia piccola Clara, scriverti significa cercarti, riprendere il filo che ci lega sapendo che da tredici anni mi stai aspettando, scavare dentro me per vedere chi sono diventata, dov'è lo spazio delicato riservato a te e ascoltare la tua piccola voce, un sussurro che racconta di un amore inespresso, di un'emotività zittita, di un dolore della mente...

Amore mio piccino, quando ero bambina dicevo a mia madre che sarebbe stato meglio morire piuttosto di farla arrabbiare continuamente. Da adolescente sarei voluta sparire per sentirmi meno inadeguata nelle relazioni con gli altri. Come avrei potuto immaginare che con il tuo passaggio lieve fra di noi avresti dato realtà a queste mie fantasie distruttive? Tu eri ancora fortemente una parte di me: sorridente, gentile, affascinante, dinamica e intensa. Eri la parte in cui amavo di più riconoscermi, il compimento di un progetto familiare, un regalo prezioso per tua sorella, e voi due insieme un regalo per noi. Eri il centro palpitante e delicato di una potenzialità meravigliosa, e nello stesso tempo eri la realizzazione di un sogno, l'apice delle mie aspettative di donna.

Perderti è stato uno schianto: l'azzeramento delle emozioni, il vuoto mentale, il congelamento dell'energia.

Clara, quello che vorrei fare immaginando che tu capisca oltre le mie capacità di capire, e accolga il mio sentire oltre le mie possibilità di empatia, è chiederti perdono per il dolore a cui non ho fatto spazio, lasciando scorrere ora le lacrime che non ho versato, stringendoti a me col desiderio, affondando il mio viso sul tuo corpicino morbido e profumato e coccolandoti fino a saziarti di dolcezza, cercando di riannodare quel cordone caldo e forte che ci univa e che faceva circolare la vita. Piango per la tua mancanza amore mio, perché questo pianto dedicato a te si è sciolto solo quando ho letto la mia sofferenza riflessa in occhi altrui, troppe volte soffocata da un senso di colpa che impediva al dolore di fluire, che spingeva la ragione a interrogarsi sui perché, a voler scaricare il peso della tua assenza su qualche colpevole, a volersi scagionare quando l'unica colpevole risultavo essere io. Piango per fare pace con la tua morte e con la mia vita. Piango per ringraziarti di quello che sei stata, per quello che saresti potuta diventare, per quello che oggi ti scopro essere: sei la parte di me che vuole capire e non vuole fermarsi, che cerca legami d'amore, che vuole diventare adulta, sei la sofferenza della ragione che non smette di domandare e rincorre i sensi per trovare unità ed equilibrio, sei la porta che mi apre alle relazioni con gli altri, a nuovi incontri, a nuove primavere...

09.06.2011 mamma Anna

MARTINA (2/12/1990 – 9/1/1991)

“Oggi sono passato a trovare la bimba”, Silvia mi guarda, come in attesa di un ulteriore commento. “Era tutto a posto ?” mi chiede. “Era tutto a posto. Avevo una mezz’ora prima di andare in studio ...” Penso: devo giustificare questa mia visita?

Per tanto tempo nostra figlia ha saturato le nostre giornate, dal risveglio al mattino fino al momento di dormire la notte. Spesso anche durante la notte. Quante volte l’ho sognata, Silvia mi ha molto invidiato perché ogni tanto la sognavo (oddio da quanto tempo non mi capita ?), mentre a lei è successo solo una volta. Mi svegliò durante la notte e mi raccontò il sogno. Era un bel sogno perché finiva che Martina si addormentava, forse per sempre, ma prima di chiudere gli occhi le sorrideva e le strizzava un occhio. Poi Silvia si era svegliata, col cuore che andava a cento. “È stato un bel sogno”, le dissi, “Sono certo che vorrebbe che tu stessi in pace”. Ma Silvia non è mai più stata in pace.

Ora Martina non riempie più le mie giornate, a volte mi chiedo se lei è solo un posto dove andare a pensarla. La ritrovo lì, quando riesco ad andarci da solo. L’acqua ai fiori, il lumachicida, sono solo scuse per andare da lei, sempre meno spesso, devo ammettere con me stesso. Ci sono tante altre cose nella mia giornata, il lavoro, la famiglia, i mille pensieri quotidiani, ecco, lei non è più un consueto pensiero quotidiano e questo mi fa sentire enormemente in colpa. A volte non riesco a ricordare il suo viso e sto male per un po’. Con Silvia non si parla quasi più di lei, benché, lo so bene, lei continui a pensarci ogni minuto. Eppure la nostra vita non è più stata la stessa. Sono passati più di undici anni ...

Mi svegliai con la netta sensazione che qualcosa non andava. Martina, piccola mia, non ci aveva fatto dormire un granché nei suoi trentasette giorni di vita. Piangeva perché aveva fame, poi piangeva perché il latte non le piaceva, poi piangeva perché aveva le coliche gassose. Eravamo stremati, per il poco sonno e per la preoccupazione di questa bimba che non riusciva ad alimentarsi bene, tanto che l’avevamo portata in pediatria, dove hanno la banca del latte, l’avevano passata al latte umano e le cose erano migliorate. Quella notte mi ero alzato io per l’ultima poppata, Silvia era a pezzi, dormiva poco e male. Martina aveva mangiato quasi tutta la sua dose di latte, ero soddisfatto di me, l’avevo cambiata, avevo fatto tutto senza dover svegliare mia moglie, la piccola sembrava tranquilla, la portai nel nostro letto, per la digestione, Silvia dormiva ma si girò verso di noi per accarezzarla. Dopo un rapido ruttino la portai nella sua culla e la misi come piaceva a lei, a pancia in giù (e come consigliato dall’ostetrica che ci aveva aiutati ed addestrati) col viso verso la finestra. Mi addormentai istantaneamente, col timore di sentirla piangere, consapevole che sarebbe toccato a me alzarla. Quando mi svegliai, stupito per il lungo sonno senza interruzioni, era giorno e non riuscii a rimanere a letto. Andai a controllare la culla. Anche Silvia era sveglia e anche lei si era tirata su, preoccupata per l’assenza di qualunque suono dalla culla, sistemata in fondo al nostro letto.

Martina quando non si svegliava piangendo e quando non gorgheggiava (accidenti, per quanto mi sforzi non riesco a ricordare i suoi gorgheggi) emetteva comunque suoni, che fossero piccoli grugnitini, o lo sforzo che le imponeva il pancino, si faceva sentire. Quella mattina niente. La trovai immobile, scoperta, il viso premuto contro il materasso.

Era andata via da ore. Aveva lasciato al suo posto un bambolotto rigido, con le macchie ipostatiche al nasino e alla fronte, la maglia gialla che le aveva ricamato mia madre, il pannolino, la sue scarpette ... Non ricordo cosa dissi, ma l'afferrai disperato e la portai di sotto, non so perché, istintivamente credo, volevo nasconderla a Silvia che pietrificata seduta nel letto mi urlava, incapace di muoversi "Cosa ha? Che è successo ? È viva?". Giù di sotto la portai in bagno, sul suo fasciatolo "Il cuore forse batte ancora, chiama l'ambulanza !" Le urlai nel tentativo di prendere tempo e di rimandare l'inevitabile schiaffo della realtà dei fatti. E Silvia accettò l'inevitabile e accettò anche di rimandare il confronto con lui, col corpicino immobile di Martina e con il vuoto, non descrivibile, che aveva già lasciato. Telefonò al 113, e poi telefonò a sua madre e poi si aspettò.

Pochi minuti. Arrivò l'ambulanza e si decise di portare comunque la bimba in ospedale. E fu solo lì, pochi minuti dopo, che lei la rivide, immobile sul lettino del pronto soccorso. Non ci si guardava in faccia, non avevamo il coraggio e tutti e due sapevamo, lo sentivamo, che stavano iniziando, martellanti e implacabili, i sensi di colpa. Sapevamo che ci avrebbero aggredito e che per quanto volessimo che ci aggredissero (credo che chiunque vorrebbe stare male, nessuno accetterebbe di non sentirsi il cuore a pezzi di fronte alla morte di un figlio, al quale nessun genitore pensa di

sopravvivere) avevamo il bisogno ciascuno di salvare l'altro, di proteggerlo dal dolore che sarebbe arrivato. Ricordo di quella mattina le pratiche burocratiche, il permesso per l'autopsia, il verbale (non potrei onestamente definirlo un interrogatorio, furono molto cortesi e comprensivi) per la polizia, il magistrato non lo vidi neanche, l'arrivo dei miei genitori alla camera mortuaria, i miei colleghi da Pisa, i nostri amici, tutti coloro che sapevano quanto questa bimba l'avessimo desiderata e cercata (abbiamo avuto Martina dopo tre anni di vane attese, esami, consulti, cure, ma alla fine la gravidanza era arrivata e, ma allora non lo sapevamo, in fondo era l'ultimo dei nostri pensieri, non ne sarebbero venute più, nonostante la nostra ostinazione) e che si rendevano conto della drammaticità ulteriore del momento. Ricordo la piccola sul marmo dell'obitorio, tra due salme di persone molto anziane, la sua presenza lì così stonata, così penosa. Ma, soprattutto, ricordo le interminabili passeggiate attorno all'ospedale, stretti, Silvia ed io in un abbraccio solidale, ad affrontare il nostro fallimento. Fallimento nostro di genitori, che avevano perso la loro bimba, fallimento mio di medico, che non avevo saputo prevedere, prevenire, intervenire. Fallimento di Silvia come madre, che aveva permesso che fossi io a darle l'ultima poppata ("se l'avessi tenuta un po' con me, se l'avessi ninnata un po' prima di metterla a dormire, se mi fossi svegliata, se non avessi avuto questo sonno di piombo ..."). Si era avviata anche per lei, per noi, quella che, più tardi, avrei scoperto essere denominata la

“Sindrome di if” se... se... se ... Come togliersi dalla mente tutti i se del caso? Ci pensò, cercò di pensarci e di questo gliene sarò sempre grato, Pietro, che aveva perso in circostanze analoghe sua figlia pochi mesi prima e che aveva fondato un’Associazione. Ironia della sorte, l’Associazione era stata fondata nella mia città, a pochi metri da casa nostra, da parte di persone allora a noi sconosciute, nello stesso giorno in cui Martina moriva. Pietro mi spiegò tutto della SIDS e mi aiutò a capire, l’imprevedibilità dell’evento, la sindrome di if, appunto, la necessità di affrontare la realtà e di considerare come questo tipo di lutto avesse colpito altre famiglie, che ci sarebbero stati forse sguardi di sospetto verso la nostra capacità di essere dei buoni genitori, ma che la SIDS non è dovuta a negligenze o incompetenze dei genitori. Si parlò molto e lui e Cristina, sua moglie, ci stettero molto vicini. Il tempo, il tempo, ci disse un’amica, per quanto banale sia la cosa, il tempo, credetemi, sarà l’unica cosa che vi aiuterà. E così è stato, e il crederle o meno non aveva importanza in quel momento. Il tempo ha continuato a scorrere regolarmente e ci ha ridato un’esistenza normale ma ci ha portato via anche un po’ di lei, così dolorosamente presente allora, così lontana, riposta al sicuro in un posto del nostro cuore oggi.

Per me cominciò una strada, quella dell’impegno a favore di questa associazione (se Pietro era stato utile a me, io volevo esserlo ad altri) e soprattutto quella di un impegno diverso da prima nella vita di tutti i giorni. È difficile spiegarlo: è come se da allora io mi sia sentito in credito verso la vita, e abbia creduto fermamente che questo credito io lo avrei riscosso un po’ alla volta, a compensare la perdita di Martina. La vita me lo doveva. Da allora mi sono impegnato in tutto quello che ho fatto, come prima forse non facevo, sorretto da una irrazionale fiducia di avere una mano dalla sorte, che me la doveva, E la sorte mi ha aiutato. Mi piace pensarlo, mi piace pensare che sia Martina che mi da e ci da una mano, tutti i giorni. È forse l’unica debolezza che mi concedo, è forse l’unica via aperta che ho lasciato ad un rapporto, spirituale, con mia figlia.

Paolo

MATTIA (26/6/2006 – 30/6/2006)

A Paolo e Mattia

Mattia

Il 26 giugno 2006 alle 10.54 nasceva Mattia...un piccolo (2.8 kg) cucciolotto che a vederlo in quei momenti sembrava venuto da chissà dove con quella testolina un po' allungata....è stata la prima cosa che ha chiesto Paolo "è normale vero?"...dopo un po' di ore, come ci avevano detto i medici, il nostro fagiolo (per nove mesi l'abbiamo chiamato così) era di una bellezza incredibile!

Mattia

L'avevamo desiderato tanto dopo che qualche mese prima del suo concepimento avevo avuto un aborto spontaneo....cose che succedono ci dissero...ci fece stare molto male quella perdita e dopo meno di sei mesi ero nuovamente incinta e tutto andava per il meglio....eravamo felici! Il parto fu una cosa bellissima...ero molto tranquilla....e conoscendomi mi sembrava molto strano...e in poche ore Mattia era nato...stavo benissimo, non sembravo neanche una donna che aveva appena partorito... I tre giorni passati in ospedale furono molto intimi per me e per il mio bambino...non mi separavo da lui nemmeno un secondo, ricordo che ho dormito pochissimo perché non riuscivo a prendere i suoi ritmi....figuriamoci se quando lui dormiva io perdevo il mio tempo a riposare...assolutamente no...stavo sempre lì ad osservarlo e a coccolarmelo tutto...era finalmente nato, lo avevo finalmente con me e non riuscivo a pensare ad altro. Ero molto felice quando venivano i parenti e gli amici a trovarci...volevo che tutti vedessero il mio cucciolo...così piccolo ma così grande per l'importanza che aveva per me, per noi...e tanto contenti eravamo quando veniva Paolo, si faceva un po' desiderare, visto che stava cercando di sistemare al meglio il suo lavoro per poi dedicarci tutto il suo tempo quando saremo venuti a casa, ma in quei momenti se lo godeva tutto...così piccolo tra le sue braccia così grandi e forti era piacevole vederli. Un pomeriggio Paolo appoggiò la sua testa sulla culla di Mattia mentre dormiva...e prese sonno anche lui...fu molto tenero vedere i miei due uomini che dormivano teneramente. In quei tre giorni non ho smesso un attimo di scattargli foto, lo tenevo sempre tra le braccia tanto che certe mamme che erano in reparto mi dicevano di lasciarlo un po' al nido e di riposare di lasciarlo un po' nella culla e di non tenerlo sempre in braccio perché avrei avuto un sacco di tempo per godermelo e che così lo avrei viziato.....SONO CONTENTA DI AVERLO FATTO E DI AVER SEGUITO IL MIO ISTINTO.... Il 29 giugno finalmente era arrivato il nostro papà preferito era venuto a prenderci, era circa mezzogiorno di una giornata tanto calda...abbiamo salutato e ringraziato tutti...quei giorni in ospedale non sono stati vissuti male anzi il personale del reparto mi ha aiutato e

insegnato molto ma noi non vedevamo in ogni caso l'ora di andare a casa con il nostro papà e di cominciare finalmente la nostra nuova vita! Quel pomeriggio ci fu una bruttissima tromba d'aria che fece molti disastri...più tardi però un bel sole splendeva e mentre Paolo era in giardino a sistemare i piccoli danni io e il mio Mattia ci facevamo le passeggiate con la super carrozzina che tanto attentamente avevamo scelto per lui...ero felice... i nostri vicini erano usciti tutti a vedere il nostro piccolo e Paolo brindava con tutti! Quel giorno Mattia non mangiò molto, io avevo dei seni enormi che mi facevano anche molto male e lui povero aveva sempre fatto un po' fatica a succhiare e con dei seni così ancora di più. Quella sera vennero i nonni e gli zii a festeggiare l'arrivo del loro nipotino... Quando tutti andarono via io riprovai per l'ennesima volta ad allattarlo ma non riuscivo allora continuavo a togliere il latte e a fare degli impacchi con acqua calda per vedere se magari il mio seno si sgonfiava un po'...ma niente e Mattia continuava a non mangiare....allora un po' in preda al panico chiamai in ospedale per farmi dare dei consigli....parlai con Lucia l'ostetrica che fece nascere Mattia... mi disse che era abbastanza normale che il primo giorno con tutto il trambusto Mattia fosse un po' sottosopra! Mi consigliò di provare a dargliene un po' con il biberon e poi di andare a riposare e di riprovare il giorno dopo....così feci... Portai Mattia con la carrozzina in camera nostra e io crollai sul letto. Il 30 Paolo andò a lavoro...era il suo ultimo giorno ed ero contenta...al mattino con un po' di difficoltà ma molto tranquillamente riuscii a dare un po' da mangiare a Mattia, vennero anche i miei genitori mia nonna e mia sorella per coccolarselo un po'...verso le 11 arrivò anche Paolo ci fece una sorpresa di passare per casa per pranzo...gli portò anche dei regali.... Eravamo troppo contenti per mangiare allora ci siamo buttati un po' a letto...tutti e tre assieme...e non facevamo altro che guardarlo e ridere...finalmente eravamo la con il nostro piccolo ci sembrava quasi impossibile avevamo fatto tanti progetti e finalmente potevamo realizzarli uno ad uno .Prima di andare a lavoro Paolo diede ancora un po' di latte a Mattia e poi lo mise nella carrozzina e dopo neanche cinque minuti lo prese in braccio per salutarlo.....io stavo sistemando in cucina e Paolo all'improvviso mi chiese..."non ti sembra che sia un po' blu?"...io sinceramente non volevo neanche girarmi perché non era la prima volta che Paolo si preoccupava e vedeva in Mattia qualcosa che non andava facendomi spaventare per niente...per esempio un giorno in ospedale mi disse che secondo lui era pallido...allora andai dalle infermiere per vedere se c'era qualcosa che non andava, stava benissimo era solamente la luce dei neon che faceva sì che sembrasse di un colore un po' + pallido...un altro giorno invece mi disse di parlare con i medici perché secondo lui aveva una gambetta un po' storta...lo feci e il pediatra un po' si mise a ridere perché non aveva niente.....mi girai pronta a rispondergli che doveva smetterla di farmi preoccupare...teneva in braccio Mattia ed era completamente cianotico di un colore che ancora oggi ricordo...non so cosa fece sì che reagissi con così tanta freddezza...."corriamo in ospedale" dissi a Paolo...mi misi le ciabatte e presi le chiavi della macchinaguidai io...non avevo il coraggio di tenere in braccio Mattia...era così strano

era così blu...ma che razza di madre sono? Mio figlio stava morendo e io non avevo il coraggio di tenermelo vicino per l'ultima volta! quella maledetta strada sembrava così lunga...chiedevo a Paolo continuamente se Mattia respirava ancora...lui mi rispondeva sempre di sì...cercavo di correre il più possibile... prima di arrivare in ospedale Mattia fece un super sbadiglio e Paolo ed io ci mettemmo a ridere perché era fatto veramente di gusto... Arrivati in ospedale non lo so neanche io il perché ma ci venne spontaneo correre in maternità e non al pronto soccorso...feci scendere Paolo che corse dentro, io parcheggiai la macchina e feci le scale e i corridoi di corsa...NON SAPEVO ANCORA CHE QUELLA SAREBBE STATA L'ULTIMA VOLTA CHE VEDEVO MIO FIGLIO! All'entrata del reparto c'era Elisa che mi aspettava...un ostetrica...e mi accompagnò in pediatria dove avevano portato Mattia e dove c'era Paolo. Mi fecero sedere fuori...Paolo continuava a camminare sul corridoio...corsero tanti medici e infermieri e entrarono in quella stanza dove c'era il mio piccolo...cominciarono a farmi un sacco di domande su cosa era successo e io raccontavo continuamente tutto dalla sera prima a quei momenti...continuavo a descrivere ogni nostro movimento fatto in quelle ore...continuamente... Dentro di me sentivo che stava succedendo qualcosa di brutto...di colpo sentimmo un suono...un brutto suono...quello che segna il battito cardiaco piatto...lo abbiamo sentito più volte...io non riuscivo a credere che tutto quello stava succedendo a noi e al nostro piccolo... I medici e gli infermieri uscirono...non so quanto tempo fosse passato...non mi rendevo conto di niente...ci chiamarono dentro, io non volevo entrare...avevo paura...non volevo sentirmi dire che il mio bambino era morto...io e Paolo lo avevamo già capito...quel suono ci aveva già detto che il nostro piccolo non c'era più! Entrammo in quella stanza...ci dissero che Mattia era morto ancora prima di arrivare in ospedale ma non era vero noi lo vedevamo respirare e ancora si muoveva...in ogni caso non aveva nessuna importanza il mio cucciolo non c'era più e con lui si portò via la nostra felicità, i nostri progetti, la nostra famiglia e la nostra vita...lasciando dentro di noi un buco incolmabile fatto di rabbia, disperazione, tristezza, angoscia e pianto....Il gelo calò su di me e ancora oggi mi accompagna... Paolo era disperato, e io pensai subito a lui, il mio dolore si trasformò in attenzione nei suoi confronti. Arrivarono i nostri genitori, tutto quello che mi stava succedendo sembrava un film...niente aveva senso... Elisa mi portò in una stanza, cominciai a togliermi il latte...non so quanto tempo rimasi là...a un certo punto arrivò Paolo per dirmi che avevano chiesto il consenso per fare l'autopsia...non volevamo assolutamente farla... Non mi ricordo cosa pensavo in quei momenti, forse niente...forse tutto....so solo che ogni cosa mi sembrava irreale.... Ero ancora in quella stanza con Elisa e mia mamma....Paolo invece era rimasto in pediatria a seguire le pratiche...tornò da me più tardi dicendo che aveva parlato con il primario e che era molto importante fare l'autopsia perché era giusto capire cosa era successo per noi, per Mattia e anche per loro....non mi importava niente sinceramente...il mio bambino non c'era più e capire non sarebbe servito a niente.....invece mi convinsero e Paolo dette il consenso.... A distanza di tempo

mi rendo conto che fu tra le cose più giuste che potessimo fare, non mi pentirò mai di aver preso quella decisione. Quel giorno e i giorni successivi li abbiamo vissuti come se non fosse la nostra vita...le pratiche da fare le decisioni da prendere gli amici e i parenti da avvisare....tutte cose che non rientravano nei nostri progetti...non era la nostra vita quella...quelle cose non stavano succedendo a noi....e in ogni attimo aspettavo che qualcuno mi dicesse.. “Sara è tutto uno scherzo...riprenditi Mattia..” invece quel qualcuno che ancora oggi aspetto non arrivò mai... Per molti giorni Paolo ed io non tornammo a casa nostra...troppi ricordi... Il 4 luglio ci fu il funerale di Mattia...io non volevo assolutamente vederlo prima che chiudessero quella piccola bara bianca...ma che razza di madre sono? L’ho amato e coccolato così tanto che non volevo che altre immagini rimanessero impresse nella mia mente...già avevo il peso di quel maledetto giorno da portare dentro di me non volevo avere anche il ricordo di mio figlio dentro a quella bara.....ma poi mi feci coraggio e entrai con Paolo...tra le braccia aveva una nostra foto...non sono riuscita a stare la molto Paolo mi parlava ma non capivo...non mi sembrava mio figlio...non era lui...gli mandai un bacio e andai fuori.....tutto il resto della giornata fu solo molto confusa... Dopo un po’ di tempo mi misi su Internet e cercai assolutamente qualcosa che mi spiegasse di questa maledetta “morte bianca”....che fu la prima risposta di quanto era successo. Trovai il sito dell’Associazione e da lì iniziai la mia cura.... Senza l’Associazione io non sarei riuscita a trovare la forza per affrontare tutto questo...trovare delle persone che avevano vissuto quello che stavo vivendo io con le quali potevo sfogarmi e parlare di quello che sentivo di quello che provavo e della paura di non riuscire a continuare a vivere. Il gruppo di genitori dell’Associazione mi ha aiutato e mi sta tutt’oggi aiutando ad essere forte, a farmi capire che tutto questo è inspiegabile e molto doloroso ma che si riesce a sopravvivere e a ritrovare con il tempo un po’ di serenità...mi sta aiutando a capire che l’invidia e il dolore che provo ora nel vedere altri neonati, giovani mamme con il pancione e fiocchi celesti sulle case è comprensibile, giustificabile e che con il tempo passerà...mi sta aiutando ad essere indifferente alle frasi della gente che tanto mi fanno male...a quelle frasi di quella gente che non sa cosa si prova a perdere un figlio ma che in ogni caso ti vuole dire qualcosa... a quella gente che crede che sia facile superare tutto questo e che pensa che stai bene solo perché ti vede sorridere o non ti vede con le lacrime agli occhi, a quella gente che ti dice sei giovane ne avrai altri di figli, a quella gente che ti dice era piccolo (come se la sofferenza di una madre che perde suo figlio dipendesse dall’età) a quella gente che ti dice è diventato il tuo personale angiolettoforse non sanno che preferirei avere mio figlio tra le braccia piuttosto che un angioletto!...bisogna essere forti e basta. Non finirò mai di ringraziare tutto il gruppo per l’aiuto e per la loro presenza. Dopo alcuni mesi e qualche leggera difficoltà siamo riusciti ad avere una risposta...Mattia ci ha lasciato perché soffriva di una rarissima malattia metabolica ereditaria che gli abbiamo trasmesso Paolo ed io (scoprendo così di essere entrambi portatori sani). Non è un caso di SIDS vero e proprio...Avere questa risposta non ci ha

riportato il nostro piccolo, non ci ha fatto stare meglio, non sono smessi i sensi di colpa e i SE e i MA....ma un perché c'è ed è stato giusto saperlo! Oggi è il 26 giugno, oggi Mattia compie un anno, in questo anno molte cose sono cambiate, io per prima sono cambiata...affrontare a 25 anni un avvenimento così bello e importante come la nascita di un figlio e dopo poco la sua perdita ti cambia anche se non vuoi, il dolore, la tristezza la usa mancanza sono ancora molto vive dentro di me, ma è molto forte anche il ricordo e il mio amore per lui...ed è questo che mi aiuta a tirare avanti... Non è passato giorno in questo anno che io non abbia pensato a Mattia, a come sarebbe stata la nostra vita se non fosse successo tutto questo...a come sarebbe cresciuto a quanto bello sarebbe diventato ma soprattutto penso a quei bei giorni che ho avuto la fortuna di vivere assieme a lui e a quella bellissima anche se breve esperienza di essere mamma.... Un giorno forse vedrò tutto in modo un po' più sereno e rimarranno solo i dolci e felici ricordi. GRAZIE MATTIA.

La tua mamma

NICOLAS (5/3/2008 – 15/4/2008)

Il 12 aprile quando papà ti fece questa fotografia: tu guardavi verso il cielo, serenamente, con i tuoi grandi occhi blu, guardavi il cielo quasi sapessi dove ti avrebbe condotto il destino.

La mia storia, la storia di Nicolas e Giulia, inizia nel giugno 2007, quando dopo anni di incertezze decidiamo che è arrivato il momento di dare un fratellino o una sorellina a Isabel, che ormai ha 3 anni!

Non c'è bisogno di attendere molto, nel momento in cui lo decidiamo mi riscopro già in dolce attesa e la gioia è tanta.

E la gioia raddoppia quando scopriamo che i bambini sono due, un maschietto e una femminuccia.

Se qualcuno mi chiedesse cos'è la felicità risponderei "l'attimo in cui li ho visti nascere, l'attimo in cui li ho tenuti in braccio e ho avuto la profonda sensazione di sentirmi finalmente completa come donna e come madre!"

Ricordo come fosse ora il calore dei loro corpi stretti al mio, la consapevolezza che non poteva esistere persona più felice e ricca d'amore di me.

Avevo realizzato il mio sogno più grande: volevo tre figli, un maschio e due femmine,...ed eccolo realizzato davanti ai miei occhi sognanti.

Sono nati alla 38 esima settimana da parto cesareo, 2kg 590 lui, 2kg340 lei.

Erano perfetti, meravigliosi, sani,...

Ricordo il giorno in cui papà venne a prenderci all'ospedale, ricordo noi che percorriamo quel lungo corridoio, io con in braccio Giulia, papà col suo adorato Nicolas e Isabel nel mezzo, felice come non l'avevo mai vista.

Ecco, quello è stato il momento in cui ho provato la vera felicità, in quel momento toccavo con mano il massimo dell'estasi possibile su questa terra.

Dopo quattro giorni iniziò la nostra vita a casa tra notti insonni, poppate e pannolini!

Non era facile ma i giorni passavano veloci, noi ce la mettevamo tutta per dare loro il meglio e per non fare mancare le giuste attenzioni anche alla più grande.

I bambini crescevano bene, in un mese lui era cresciuto quasi 2 kg, lei 1 e mezzo....

Tutto era perfetto, un quadro senza imperfezioni!

Ma la perfezione non è di questo mondo e nessuno avrebbe mai potuto immaginare che quella felicità rincorsa e conquistata stava per dissolversi improvvisamente.

Ricordo la settimana precedente la sua.....ancora fatico a dirlo...la sua morte, l'ultima settimana in cui siamo stati felici tutti insieme.

Isabel aveva un po di febbre e io con tre bambini sola non ce la facevo, così mio marito si prese una settimana di ferie.

Ricordo quando teneva in braccio suo figlio, sembrava così piccolo accanto a lui: ricordo il suo sguardo, fiero e orgoglioso...quante cose sognava avrebbero fatto insieme!

Ma la nostra vita stava per cambiare per sempre e noi non eravamo preparati a affrontare un tale strazio.

Quella sera, la sera del 14 aprile, come tutte le sere dopo aver messo a letto la grande mi misi ad allattare.

Li allattavo contemporaneamente e anche di quello ero orgogliosa..

Poi li misi subito nei loro lettini: ero stanchissima, Giulia era brava ma Nicolas piangeva sempre e quando dormiva era solo per brevi momenti..

Anche quella sera Nicolas non voleva dormire. Mio marito era stanco, allora faceva i turni e alle 4 si svegliava per andare in fabbrica..

Solitamente mi alzavo io ma quella sera si alzò mio marito. Lo prese dal lettino: ricordo ancora i suoi piedini che spuntavano dalle sue braccia e si muovevano tra pianti disperati. Rivedo come fosse ora mio marito che si allontana dalla camera con lui in braccio, risento il suo pianto disperato: non avrei mai immaginato che quella sarebbe stata l'ultima volta in cui l'avrei visto vivo.

Risento il silenzio, un silenzio strano, prolungato..." starà dormendo finalmente!"

Alle 4 del mattino suonò la sveglia ma c'era silenzio stranamente, Giulia dormiva, dalla sala nessun rumore..." lasciamolo dormire ancora un po'" penso.

Alle 4 e 40 mi alzai , dovevo svegliare mio marito altrimenti faceva tardi al lavoro e poi dovevo allattare i gemelli perchè erano 6 ore che non mangiavano.

Ricordo di aver acceso una luce soffusa, non volevo svegliare subito Nicolas visto che stava " dormendo " così bene.

Mi sono avvicinata alla navicella e subito ho avuto una strana sensazione: la sua posizione non era naturale, era troppo immobile, era a pancia in giù, il viso completamente nascosto, le manine vicino alla bocca.

" Ma Ervin"...ho detto, ...e lui si è alzato di scatto dal divano , come se avesse avvertito che c'era qualcosa di insolito.

Ma io l'ho tranquillizzato " aspetta un attimo" ,...dissi.

Non ho preso subito Nicolas in braccio, la prima cosa che feci fu quella di mettere una mano sulla sua testolina...e un brivido mi corse lungo la schiena.

Poi toccai le manine: fredde!!!

ODDIO.....no, ti prego!

Prendendolo in braccio il suo corpo penzolava, ma tante volte mi era successo con Isabel quando era piccola e dormiva profondamente.

Mi sono avvicinata al fasciatoio e l'ho girato a pancia in su: ancor oggi non riesco a togliermi dalla mente ciò che vidi!

Era immobile, la sua bocca aveva uno strano colore, i suoi occhi...uno semiaperto, l'altro chiuso, le sue unghie erano nere.

Cos'ha il mio bambino...DIO MIO TI PREGO , NO!

" Ervin , Nicolas è morto!!!" urlai.

Ricordo mio marito che urla con tutta la forza che può, che travolge sedie, oggetti, che si butta a terra sbattendo la testa sul pavimento, che tira pugni al muro e si distrugge le mani.

Ricordo mia figlia che urla terrorizzata dalle urla del padre, e io lì immobile che non dico nulla, che tento una respirazione ma “ ho paura di fargli male!”

Arrivano subito i vicini e i padroni di casa...., mio marito continua a urlare, a imprecare e io seduta a terra , con il mio bambino in braccio, che lo coccolo baciandolo disperatamente, cercando di scaldarlo perchè è freddo, troppo freddo.

Quello che poi successe non lo ricordo nitidamente, credo di aver rimosso tanti ricordi di quei giorni.

Arrivò il 118 chiamato non so da chi, ricordo di essermi seduta in un angolo a terra pregando che Dio me lo salvasse anche se sapevo che non sarebbe più stato lo stesso.

Ricordo gli sguardi dei medici, che sconsolati mi fanno le condoglianze, ricordo di essere andata da mia figlia a dirle che suo fratello se n'era andato, ricordo di essermi seduta sul divano con Giulia in braccio, ricordo di averla allattata mentre davanti a me sul tavolo giaceva mio figlio, senza vita, con la tutina lacerata, bianco...freddo!

Ricordo il viso dei nonni disperati, ricordo gli occhi di mio marito distrutti dalle lacrime...

Ricordo quell'atmosfera pesante, asfissiante, senza vita che c'era in quella casa...ricordo che pensai: è tutto finito!

Non so chi si occupò delle onoranze funebri...non ricordo nulla, ricordo solo che mi sentivo inutile, fallita, incapace, sbagliata,...mi vergognavo di me stessa come madre che non era stata capace di proteggere suo figlio.

Ricordo un momento in particolare, cioè l'ultima volta che ho tenuto in braccio mio figlio prima di adagiarlo nella bara bianca, prima di lasciarlo andare via da me per sempre.

Ricordo di averlo stretto teneramente a me, la testolina appoggiata sulla mia spalla, e di aver chiuso gli occhi pensando “ devo vivere tutta la vita con questo ricordo nel cuore !”

Anche l'autopsia fu dura per me, mi sembrava di vederlo morire un'altra volta....

Col tempo ho capito che quella fu una buona scelta , al contrario avrei vissuto tutta la vita col dubbio di cosa gli fosse successo.

L'esito fu comunque poco confortante: morte in culla o meglio SIDS.

Come si può accettare la morte di un figlio sano senza una ragione?

Come si può sopravvivere a un figlio andando avanti senza di lui?

Due giorni dopo la sua morte ci fu il suo funerale...

Quando iniziarono a arrivare le persone del paese iniziai a realizzare che era successo davvero.

Mi chiusi in bagno , non volevo vedere nessuno, non volevo passare il tempo a baciare persone e stringere mani: volevo fare qualcosa di significativo, qualcosa per lui.

Così mi chiusi in bagno e scrissi una lunga lettera d'addio a lui , a mio figlio, una lettera che poi tra lo stupore della gente lessi in chiesa nel mezzo della messa, mano nella mano con mio marito.

Volevo essere forte, sono sempre stata una persona forte, volevo esserlo anche in quel momento, non lo facevo per me ma per mio figlio: il suo funerale doveva essere ricordato.

Lo facevo per Isabel, volevo che vedesse che la sua mamma non mollava; lo facevo per mio marito, volevo capisse che io resistevo; lo facevo anche per la gente del mio paese, volevo dimostrare loro che non gli permettevo di guardarmi con pietà, perchè ero orgogliosa di essere stata e di essere ancora e sempre la madre di Nicolas.

Portai io la bara in chiesa tra le braccia e gli sguardi ammutoliti della gente.

Alla fine della funzione io e suo padre portammo la bara fino al cimitero consegnandola a chi doveva seppellirlo: non abbiamo permesso a nessuno di toccarla, noi l'avevamo messo al mondo, noi avremmo pensato a lui fino alla fine.

....

Quello che successe poi fu un lento , doloroso percorso fatto di piccoli passi avanti e molte cadute.

Perdere un figlio per me era quasi impossibile, perderlo improvvisamente inconsolabile e inaccettabile. Perdere un gemello e dover continuare a crescere l'altra una tortura...

Non ho potuto vivere il mio dolore, prendere del tempo per piangere o solo per stare sola.

Si trattava di rimettere assieme i cocci di una vita spezzata, di andare avanti in qualche modo senza quel bambino, col quale avevamo fatto grandi sogni fino a pochi giorni prima. Ero costretta ad andare avanti, dovevo curare le bambine,...alzarmi, far da mangiare...

Mi sentivo sbagliata , giudicata, colpevole!

Le mie passeggiate per un anno furono sempre le stesse, casa – cimitero e ritorno con Giulia nel passeggino , con il monitor sempre attaccato.

Essere madre di Giulia è stato un percorso doloroso perchè doloroso è stato rassegnarsi all'idea che non sarebbe cresciuta con suo fratello accanto, doloroso è stato viverla come figlia e slegarla dall'essere la sua gemella.

Per me loro erano una cosa sola, se lui se n'era andato, anche l'idea di lei se n'era andata con lui.

Si trattava di ricostruire un rapporto con lei, lei che era sopravvissuta a questa tragedia, lei che aveva bisogno di me lei che non era colpevole di ciò che era successo...e aveva perso il suo fratellino.

Per molti mesi mi sono occupata di lei come una paziente infermiera, che aveva il dovere di farla sopravvivere, mentre quella parte di me materna le aveva chiuso le porte.

A novembre , 7 mesi dopo, capii che dovevo fare qualcosa, che ero l'unica che poteva salvare la mia famiglia da una vita triste e apatica: io sola potevo dare un senso a questa cosa senza senso, altrimenti sarei andata a fondo e avrei trascinato con me tutta la mia famiglia.

Iniziai così una terapia psicologica fatta solo di colloqui, che durò un anno e mi fece bene.

Iniziai a scrivere in questa lista, buttando fuori tutto il dolore, iniziai disperatamente a cercare una spiegazione a questa morte ...iniziai a parlare di lui continuamente, con chiunque avesse voglia di ascoltare.

Più parlavo più i pensieri si ridimensionavano , più le emozioni prendevano il loro giusto posto.

....

Guardandomi indietro credo di non aver mai voluto arrendermi, fin dal giorno della sua morte, credo di non aver mai mollato veramente.

Non mi sono mai nascosta dietro finti sorrisi, neanche davanti alle mie figlie, che hanno vissuto con me il mio dolore e ne sono uscite vincenti.

Quando le guardo ora e le vedo felici capisco di avercela fatta, che sono arrivata quasi alla fine di questa partita e la stò vincendo e sugli spalti c'è il mio Nicolas che fa il tifo per me.

Sono quasi passati due anni da quel giorno: se ripenso ad allora e mi guardo ora mi sembra impossibile essere sopravvissuta a un dolore simile.

Mio figlio mi ha dato molto più di quanto potessi io: mi ha insegnato a vivere ogni istante, a non rinunciare ai miei sogni, mi ha liberato dalle catene che mi impedivano di vivere la mia vita liberamente senza dover rendere conto a nessuno, mi ha aiutata a rassegnarmi convincendomi che non potevo evitare l'inevitabile!

Mi ha condotto accanto a persone eccezionali, che hanno saputo rialzarsi da dolori insopportabili e vivere profondamente la loro vita.

...

Sono contenta di non aver mollato, di aver lottato e creduto ancora nei miei sogni perchè ora accanto a me c'è Vanessa , una dolce bambolotta di tre mesi, la sorellina di Nicolas, che mi ha ridato la possibilità di essere quella madre amorevole, dolce e spensierata di un tempo, nonostante la paura.

Ora sono di nuovo felice, di una felicità senz'altro diversa.

La felicità che provai il 5 marzo 2008 probabilmente non la proverò mai più nella vita, ma sono contenta di averla vissuta anche solo per poco.

GRAZIE ISABEL , la mia grande bambina, che ha consolato il mio cuore mostrandomi con la sua innocenza che c'era molto di meraviglioso ancora accanto a me;

GRAZIE GIULIA, dolce tesoro mio, sei stata la nostra forza, l'esempio che non avevamo fallito come genitori, colei che ci spingeva a alzarci la mattina, a guardare al futuro;

GRAZIE ERVIN, amico, compagno, amore della mia vita, per avermi ascoltata, per non avermi mai lasciata sola, per aver avuto la pazienza di aspettarmi, per avermi amata più di prima, per aver creduto ancora in noi, per avermi dato Vanessa;

GRAZIE ALLE MAMME DELLA LISTA, per esserci sempre state e esserci ancora tutte le volte che cado e mi lascio travolgere dal dolore, voi che sapete leggere nel mio cuore e viaggiare lungo i miei stessi pensieri;

Nicolas

GRAZIE NICOLAS, per essere nato, per avermi scelta come madre, per avermi regalato 40 giorni indimenticabili di felicità vera e profonda, per essermi ancora sempre accanto, per avermi aperto gli occhi, per aver creduto in me dandomi la possibilità di essere ancora madre.

Grazie AMORE MIO , mio dolce bambino, per tutta la vita ti porterò nel cuore e sono certa che un giorno saremo di nuovo uniti per sempre.

La tua mamma Alessandra, il tuo papà Ervin e le tue sorelline

PIETRO (29/10/2004 – 11/2/2006)

Il nostro piccolo Pietro è stato concepito con inseminazione assistita dopo anni di tentativi.

Dopo aver saputo che il primo tentativo aveva funzionato, eravamo tanto contenti da non crederci.

Il piccolo Pietro è nato il 29 Ottobre 2004.

Abbiamo vissuto i nove mesi di gravidanza sapendo che, con l'arrivo del frugoletto, la nostra vita sarebbe cambiata: avremmo dovuto rispettare i suoi orari per la pappa e per la nanna. Avremmo dovuto cambiare abitudini evitando i posti troppo affollati, ecc....

Pietro cresceva: era un bambino vivace ma buono, giocava, correva, chiacchierava e, come tutti i bambini, faceva i capricci. Insomma ci faceva compagnia. Venerdì 10 Febbraio, una sera come tante, sono venuti i genitori di Simone a mangiare la pizza. Pietro faceva i capricci e non voleva mangiare la sua pappa. Verso le 20.30 gli ho messo il pigiama e, fra scherzi e coccole (fatte solo dalla mamma perché da altri non ne voleva), è andato a nanna.

Il maledetto sabato 11 febbraio ci alziamo alle 7.00. Simone si prepara per andare in ufficio e non ci preoccupiamo se Pietro non è ancora sveglio perché, qualche volta, dormiva fino a tardi. Facciamo colazione e quando Simone va per salutarlo mi chiama per farmi vedere che dormiva con il sederino alto. Lo chiamo pianino e scherzando dico "non si sveglia non sarà morto?". Cretina. Una frase così potevo risparmiarmela e quando ci penso mi faccio schifo. Prendo Pietro in braccio e lo sento freddo e rigido. Con le macchie del sangue fermo in viso. Mi metto a urlare e piangere. Simone per "fortuna" non entra in panico e telefona subito al 118, ma invano: aveva capito cos'era successo, e i medici arrivano e non fanno altro che constatare il decesso. Per prassi arrivano anche i Carabinieri perché Pietro è morto in casa, ma non indagano oltre perché si aspetta il referto dell'autopsia. Arrivano anche le pompe funebri, ma io scioccata non parlavo, non piangevo, rimanevo a fissarlo scuotendo la testa e pensavo a cosa era successo, che era colpa mia e che non lo avevo protetto abbastanza.

Quando mi dicono che devono portarlo via, comincio a urlare e a piangere lo chiamo e non voglio che vada via senza di me. Con lui era morta una parte di me, volevo morire, volevo restare con il mio bimbo e tutti quelli che, standomi vicino, mi dicevano "capisco il tuo dolore" mi davano solo fastidio.

Il silenzio che dominava la casa in quei giorni era ossessionante: non c'erano più giochi sparsi dappertutto, non c'erano più cubetti di legno sotto i mobili, e neppure la sua mucchetta consolatrice nascosta dietro il divano. Non c'era più Pietro.

L'autopsia negò cause esterne al decesso di Pietro, e così giovedì 16 febbraio si celebrò il funerale. Vedere il mio piccolo nella bara bianca, vestito con un pile azzurro, i jeans con i tasconi da fighetto e le scarpe bordeaux e blu, mi fece cadere ancora più in depressione, non parlavo e non piangevo, lo fissavo e basta. Tutti mi dicevano di piangere, di sfogarmi, ma io non ci riuscivo perché il

mio bambino non doveva vedermi piangere. Simone è stato più bravo, lui piangeva (e lo fa liberamente anche oggi), ha avuto la forza di reagire anche per me, di andare avanti a piccoli passi.

I giorni successivi quello che faceva più male erano i commenti stupidi della gente. Ci additavano come se avessimo fatto qualche cosa di brutto, ci guardavano con aria compassionevole. Poi il tempo passa e ti rendi conto che sono solo voci di voci di voci, e forse non era tanta cattiveria ma solo parole dette e riportate male. Girava voce che avremmo voluto vendere e cambiare casa (cosa che non abbiamo intenzione di fare).

Desideravamo altri figli oltre a Pietro, ma dopo il “fatto” non ne volevo sentir parlare. Simone, per fortuna, mi ha fatto capire quanto era grande la mia voglia di maternità e che l'amore che potevo dare a un altro bambino non poteva essere di più di quello che avevo dato a Pietro. Non ero sicura di affrontare un'altra gravidanza e, per questo, abbiamo avviato le pratiche per l'adozione. Non sapevo che da lì a poco sarei stata di nuovo incinta e, dopo 6 mesi, il tribunale dei minori ci ha ritenuti momentaneamente non idonei. Nel frattempo le “cattiverie” della gente, dicevano che ci eravamo già consolati. Questo mi faceva male, ma ho imparato a ignorare.

Il giorno che Pietro avrebbe compiuto due anni eravamo, come sempre, a trovarlo al cimitero. Oltre alla tristezza si aggiunge anche un gran senso di colpa: neppure nove mesi ed ero già incinta e lo sto già dimenticando.

E poi di nuovo l'11 febbraio: l'anniversario.

La pancia, intanto, cresceva e con lei le mie paure (sarò capace di crescerlo senza essere troppo apprensiva? Farò i confronti? Lo chiamerò con il nome sbagliato? Non sarà un sostituto di Pietro?) e Simone continuava a ripetermi che sarei stata capace di amare un altro bambino come amavo Pietro.

Più passava il tempo e più le paure diminuivano, e cominciavo a fare progetti, quando poi ero alla fine non vedevo l'ora che nascesse.

Intanto, dopo aver telefonato a mezzo nord Italia (ma, abbiamo scoperto, ci è andata bene!), arriva il referto definitivo dell'autopsia: SIDS (o meglio SUDC).

Con 8 giorni di ritardo, il 18 giugno, finalmente nasce Alice. È la seconda cosa più bella della nostra vita (seconda solo per ordine cronologico, naturalmente).

Appena l'ho vista, mi sono messa a piangere e non credevo di poter essere ancora felice. È piccola, però mi sta dando la forza che, con la morte di Pietro, non pensavo di avere più.

GRAZIE PIETRO

GRAZIE ALICE

P.S. di Simone: forse io ho più senso pratico, ma la vera roccia, in famiglia, è Silvia!!

TIZIANO (22/8/2002 – 31/12/2002)

Avevo iniziato a scrivere la mia storia ma si è persa tra le bozze.

Io sono una grande chiacchierona ma è difficile iniziare così a freddo a raccontare..Mi sono messa Morricone, finale di un concerto romantico interrotto per violino, e provo a catapultarmi indietro nel tempo.

A dire il vero è difficile perché io molto raramente associo mio figlio Tiziano al dolore.. con il tempo ho imparato a pensare a lui come un dono, un grande privilegio che la vita mi ha donato.. e quindi mi concentro sulle sensazioni dolci, sui profumi, sui pochi ricordi che ho di lui con i fratelli..

Era il 28 dicembre, un sabato sera di quelli noiosi, faceva freddo e pioveva da paura, eravamo tutti a casa insieme alla fidanzata di mio cugino e dopo avere allattato Tiziano ho deciso che era arrivato il momento di dargli il suo I cucchiaino di frutta omogeneizzata, aveva 4 mesi ed 1 settimana ed era un piccolo toro, pesava 8kg e 500 e dopo le feste lo avrei dovuto svezzare.

¾ cucchiaini di pera e 2 ore di dormita sulla pancia di mamma mentre guardavamo un dvd: original sin, il peccato originale.

Quante volte all'inizio pensavo a quel titolo, chissà forse aveva un significato..

Dopo Andrea, mio marito, l'ha preso e l'ha messo nella culla, in camera nostra, perché mi ero stancata e mi sono vista gli ultimi minuti di film comoda.

Ho scaldato il brodo vegetale di Camilla, pochi minuti, ed Andrea è entrato in camera per prendere un bavaglino.

Ha urlato il mio nome e mi è venuto incontro con Tiziano vitreo.

Ero in camicia da notte scalza e così sono scappata in ospedale, al FBF Villa San Pietro che mi è a pochi minuti da casa.

Di quei momenti ricordo davvero poco ero confusa, frastornata, vedevo i dottori arrivare uno dietro l'altro di corsa, suonavano 100000 telefoni, si accendevano le luci di tutte le stanze.. vedevo da uno spiraglio di porta che intubavano mio figlio (ecco sono arrivate le prime lacrime)che gli facevano un interminabile massaggio cardiaco.. punture, flebo.. di tutto.

Per me sono passate interminabili ore, ma dopo mi hanno detto che erano solo 20 minuti, e ci hanno comunicato che il bambino era stato rianimato.

Mio marito era al VII cielo, ma io ero titubante, sapevo che bastano pochi minuti senza ossigeno perché i danni al cervello siano irreparabili.. ma non ci volevo pensare.

Intanto era arrivata la mia pediatra e ci hanno permesso di vederlo, era di nuovo roseo, sereno, un bambino addormentato, che però non sentiva la voce della sua mamma..

Abbiamo dovuto decidere dove trasferirlo, serviva una struttura attrezzata ed abbiamo scelto il policlinico Gemelli.

Da lì 3 giorni di calvario fatto di illusioni e speranze, di un corridoio angusto dove attendere accanto ad una parete di frigoriferi portatili con scritto FEGATO – RENE DX – CUORE- ECC..

Che buongusto!

il 30 dicembre ci comunicano si sarebbe insediata una commissione di 3 membri esterni che avrebbero monitorato mio figlio per 24 e dopo deciso se staccare le macchine che lo mantenevano in vita.

Dicevano che era accanimento terapeutico, che non c'era nessun segnale di attività cerebrale.

Ma era mio figlio, il mio bambino, lo volevo vedere crescere, volevo vedere che uomo sarebbe stato, lo volevo toccare, abbracciare.. sentire il suo calore, il suo profumo e loro mi volevano portare via tutto questo..

Decido di trasferirlo in una clinica privata, illudendomi di potere sfuggire a questa crudelissima fine, ma ormai io e mio marito non avevamo più potere decisionale. vedendo che non riuscivo ad accettare questa idea hanno deciso di fare passare il capodanno per darmi qualche giorno in più e per fortuna la notte del 31, mentre il mondo era in festa, mio figlio se ne è andato in silenzio, da solo, senza che nessuno staccasse nulla..

noi eravamo a casa, per non lasciare Valerio e Camilla che già erano spaesati dalla massa di gente che transitava a casa nostra..

pensate, abbiamo anche brindato.. Valerio voleva che facessimo saltare i tappi delle bottiglie.. lui aveva solo 5 anni.. non si rendeva conto.. e noi gli abbiamo donato con gli altri il momento di festa che si aspettava..

poi è arrivata la telefonata!

Il mio sogno si è spezzato, la mia vita si era fermata insieme a quella di mio figlio. Non potevo + essere una mamma, non me la sentivo, non ero + adatta, avevo fallito, avevo lasciato morire il mio bambino, forse il cucchiaino di omogeneizzato aveva provocato tutto questo! Questa SIDS! Questa sconosciuta sindrome della quale mi avevano parlato nella terapia intensiva.

Ero al III figlio e non l'avevo mai sentita nominare, di sicuro doveva essere una malattia ed era colpa mia che non mi ero resa conto, i dottori mi volevano consolare dicendomi che non è una cosa prevedibile, io sapevo che era tutta e solo colpa mia.

Questi erano i miei pensieri, costanti ed ossessivi, tutta colpa mia.

Passati i giorni della confusione, dello stordimento delle persone che ti parlano di tutte le banalità possibili nel tentativo di distrarti, è arrivato il momento del vero dolore, della necessità di provare anche solo a capire cosa avrebbe significato la mia vita senza Tiziano.

Ma non era neppure immaginabile, non ci riuscivo.

mi lavavo e dal mio seno veniva fuori il latte, ma non c'era + il mio bambino a berlo ed io rimanevo inebetita davanti allo specchio.

Pensavo che ormai era tutto inutile che non avrei avuto mai + una vita, che non avrei mai + saputo cosa potesse significare gioire, che avrei fatto vivere Valerio e Camilla in una famiglia di zombi.

Solo pensieri negativi che mi portavano un immenso mal di testa e mi facevano passare le giornate accasciata sul divano.

Ho passato 2 mesi massacrandomi l'anima con i sensi di colpa.

Sono arrivata a pensare di farla finita e di portare con me tutti!

Poi, per fortuna ho pensato al dopo, a cosa si sarebbe detto di questo gesto, ed ho capito che non ero padrona della mia mente.

E così, visto che dovevo continuare a vivere volevo che almeno fosse una vita tollerabile, soprattutto per i bambini.

Ho deciso di cercare qualcun altro che avesse vissuto la mia stessa esperienza, mi volevo sentire dire che era possibile andare avanti, che Cerbero che mi dilaniava dal didentro prima o poi si sarebbe fermato, che mi avrebbe dato pace.

Allora una sera mi sono catapultata in rete, ma non + per cercare notizie di quella dannata sids, o di cosa significhi esattamente fare un'autopsia, no adesso mi serviva qualcuno con cui confrontarmi, con cui discutere di cosa significasse vivere senza un figlio, senza una spiegazione plausibile, mi serviva che mi si dicesse: Raffaella ce la puoi fare, sarà dura ma prima o poi tornerai a sorridere e il cielo sarà ancora azzurro.

E così ho incontrato l'associazione, che mi ha presa per mano e, scrivendo, mi ha fatto scaricare l'immensa rabbia che mi devastava.

Scrivevo e piangevo, leggevo le risposte degli altri genitori e piangevo ancora, ma man mano mi rendevo conto che lo stordimento, i pensieri malsani, l'angoscia per il futuro erano comuni a tutti, per alcuni solo un ricordo, ma gli stati d'animo dei momenti vicini all'evento erano simili.

Così è iniziato il lungo e duro percorso verso la risalita, verso quel prato fiorito che è una vita serena e che forse avrebbe avuto ancora un posto per me e la mia famiglia.

Mio marito non mi ha seguita in questa scelta: per lui è tutto inutile, le parole, gli scambi emozionali, i confronti, la realtà per lui è solo che Tiziano non c'è più.

Non credo abbia ragione ma probabilmente la differente visione e le diverse necessità sono dovute proprio al fatto di essere uomo e donna.

Parliamo poco di Tiziano ma ci basta uno sguardo per capire cosa proviamo in un determinato momento.

È il nostro equilibrio, fatto di silenzi, lacrime ed abbracci colmi di affetto e sostegno

Sono passati 4 anni e mezzo da quel dicembre e non c'è un attimo in cui io non mi senta una mamma mancata, una persona che oggi è diversa da quello che sarebbe dovuta essere.

Di sicuro sono migliore.

L'immenso dolore mi ha resa + sensibile ed attenta. Quello che prima mi era indifferente e non sapevo apprezzare oggi è un dono.

Prima un'oretta al parco tutti insieme era un modo per prendere aria in una serata calda, oggi è un meraviglioso momento in famiglia.

Credo di avere ancora molta strada da fare ma ho, abbiamo, un equilibrio e questo rende il ns percorso più semplice o almeno meno tortuoso.

Non cosa augurare a me ed alla mia famiglia, anzi mi piacerebbe una sana dose di spensieratezza... e chissà magari un giorno arriverà anche quella!

Raffaella

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 Riccidoro: 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 Riccitorio tornò a casa, sua mamma l'abbracciò e pianse. "Oh Riccitorio, ero così preoccupata per te e ora sono così contenta e che tu sia a casa sana e salva". Poi sgridò Riccitorio 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 poté 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 allora 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 Pat non 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 sommerso. 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 non 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'E' 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 parliamo di Jess. A volte persino ridiamo

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

“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”