

Il lutto per la morte di un figlio e il sostegno alla famiglia

Pasqua R. Brunelli*, Francesca Pasini**, Emanuele Lisi**

*Psicologa-Psicoterapeuta, già Collaboratrice presso UO Pediatria, Ospedale "M. Bufalini" di Cesena; **Psicologi, già tirocinanti presso UO Pediatria, Ospedale "M. Bufalini" di Cesena

Abstract

Mourning for a child and family support

The greatest grief for a human being is the death of a child. It is also the hardest pain to sustain. It remains in the shadow, unseen, and often unheard.

The mourning process is complex and painful, it can be extremely distressful to cope with it without adequate resources. A sustained intervention able to accompany the family during and after death is very important. This paper regards a twenty year psychological experience in hospital with children, adolescents and families with cystic fibrosis, leukaemia and other serious illness.

It describes a possible intervention aimed at sustaining families. It is a monitor for health professionals from keeping defensive attitudes unable to contain pain. The authors propose different strategies mainly aimed at a good organization of specific institutions able to exercise a good parenting.

Quaderni acp 2008; 15(6): 249-254

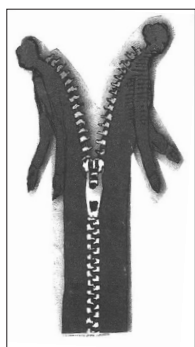
Key words Mourning Process. Loneliness. Parenting. Helping networks

La morte di un figlio è la sofferenza più grande cui l'essere umano possa andare incontro e la più difficilmente sopportabile. Questo dolore resta spesso nascosto nell'ombra, non lo si vede, non lo si ascolta mai a sufficienza.

Il processo del lutto è complesso e doloroso ed è angosciante affrontarlo da soli e senza adeguate risorse. È importante seguire, con un intervento contenitivo e supportivo, le famiglie nell'iter che accompagna il contesto del decesso e del post-mortem. Questo lavoro nasce da una ventennale esperienza di sostegno psicologico in ospedale, a contatto con bambini, adolescenti e famiglie con fibrosi cistica, leucemia e altre malattie a esito infausto.

L'articolo propone un modello di contenimento e di sostegno alla famiglia, mettendo in guardia gli operatori sanitari da atteggiamenti difensivi di negazione e di "delega" che limitino lo spazio di accoglimento del dolore. Sono indicate nelle reti di auto-mutuo-aiuto, ma soprattutto nell'organizzazione di Servizi Istituzionali specifici per l'ascolto e il sostegno alla genitorialità, le soluzioni praticabili per andare incontro a questo disagio.

Parole chiave Elaborazione del lutto. Solitudine. Sostegno alla famiglia. Possibili reti di aiuto.



“Perché la grandezza dell'uomo non è fatta soltanto del destino della specie: ogni individuo è un impero. Quando la miniera crolla e si rinchiude su un solo minatore, la vita della città è sospesa”.

ANTOINE
DE SAINT-EXUPÉRY

Il dolore per la morte di un figlio è l'evento più tragico a cui l'essere umano possa andare incontro e il più difficile da

sopportare, perché nessun genitore è mai preparato a perdere il proprio figlio. È una vera e propria cesura nella successione ordinata delle generazioni, uno stravolgimento nell'ordine naturale delle cose. La sofferenza è talmente forte e lancinante da pensare di non riuscire a sopravvivere ad essa: è l'esperienza che vede morire, insieme al bambino, una parte dell'io, della propria identità corporea e psicologica. Un vissuto che si può definire “deserto del lutto” e che determina una crisi profonda nel senso della vita. Più che di una ferita, si può parlare di una sottrazione chirurgica di una parte di se stessi, più mentale se si

tratta di un padre, più fisica e profonda per una madre. Afferma una mamma: “La perdita di un figlio ti fa sentire l'unico superstite di un mondo devastato da una catastrofe atomica”. E un'altra: “È un dolore che ti cancella dal mondo”.

Dolori corporei nel petto o nell'intestino e altre numerose forme di malessere fisico, testimoniano che le emozioni, come l'angoscia e la rabbia, nonché la depressione e la colpa, non possono essere ancora pensate ed elaborate. Purtroppo questo atroce dolore resta spesso nascosto nell'ombra: non si vede e non si ascolta mai a sufficienza.

I vissuti dei genitori

Il processo del lutto per la perdita di un bambino è un percorso complesso e dolorosissimo, in cui è coinvolto in prima persona il piccolo bimbo che tutti noi siamo stati: esso è vivo e vitale nelle parti più profonde del nostro essere, è parte di noi e costituisce anche il terreno sul quale si esprime tutta la nostra vita emozionale [1-2].

Quando muore un bambino molto piccolo, i genitori sentono un forte desiderio di averlo accanto a loro e possono continuare a svegliarsi per sentire se piange, o avere bisogno di tenere a lungo i suoi abiti o la sua stanza intatta, onde evitare che la percezione della morte divenga reale: occorre infatti molto tempo prima che il genitore possa pronunciare la parola “morto” [3].

L'improvvisa o la lenta perdita di un figlio segna dolorosamente la vita della coppia genitoriale: le prime emozioni che vengono confusamente percepite, dopo l'iniziale trauma psichico, sono rappresentate soprattutto dal senso di colpa e dalla collera: ad esempio i genitori il cui figlio è morto poco dopo il parto, si colpevolizzano per non essere stati in grado di mettere al mondo un figlio sano, altri invece si rimproverano per non essere stati abbastanza vicini al bambino o all'adolescente, per non aver-

Per corrispondenza:
Pasqua R. Brunelli
e-mail: prbrunelli@libero.it

gli fatto l'ultima carezza e, comunque, per non essere stati capaci di proteggerlo da una morte prematura.

Molti abbandonano i luoghi di socializzazione, altri interrompono carriere. In alcune coppie possono insorgere problemi relazionali: il dolore rende egocentrico il genitore, privandolo dell'energia necessaria per prendersi cura del partner, proprio quando anche questi avrebbe bisogno di conforto e sostegno; in questo modo ogni membro della famiglia finisce per isolarsi dagli altri e soffrire spesso in solitudine.

Inoltre i due genitori raramente procedono di pari passo nel percorso di elaborazione del lutto: uno potrebbe essere depresso, mentre l'altro continua a vivere un profondo sentimento di rabbia; uno potrebbe trovare sfogo nel parlare della morte, mentre l'altro non vuole neppure sentirla nominare.

Addiventare alla possibilità di esprimere liberamente i propri sentimenti e comportamenti con grande rispetto e comprensione reciproca potrebbe alleviare il grande dolore dell'assenza.

In molte coppie può sorgere il *bisogno*, spesso *inconscio*, di sovrapporre alla recente perdita una *nuova vita*, specie quando il triste evento avviene in gravidanza o nel *periodo perinatale*. La morte perinatale è quella che sopravviene tra la 27^a settimana di gestazione e i 7 giorni che seguono la nascita. In questo caso viene interrotta la danza di emozioni che madre e figlio si stavano scambiando, e le proiezioni sul bambino rimarranno sconosciute, in molti casi senza memoria oggettiva.

Quando un bambino nasce morto o muore poco dopo, il mondo non ricorda niente. L'utero è vuoto e le braccia sono vuote. In questa esperienza si hanno nascita e morte insieme, entrambe allo stesso tempo. Per la donna c'è anche il senso di perdita della propria capacità di generare, di mettere al mondo una creatura. Quando il processo della vita si blocca bruscamente e resta incompiuto, la nascita di un bambino morto diventa anche un non avvenimento, fonte di confusione totale nell'animo della madre. Come si è detto, per negare la morte, spesso si desidera una nuova nascita, in un momento di particolare vulnerabilità per la donna che può unire, alla situazio-

ne di depressione post-partum, l'insopportabile dolore della perdita [4].

Sarebbe importante, invece, non avere fretta e continuare il processo di elaborazione del lutto, attendendo, preferibilmente, almeno un anno prima di affrontare una nuova gravidanza, ai fini di una ricostruzione e riorganizzazione psichica che permetta una futura interazione madre-bambino sufficientemente buona, con il superamento dell'idealizzazione del bambino morto che potrebbe portare ad associare a un'immagine di perfezione il nuovo nato.

La letteratura definisce "figli di rimpiazzo" quei bambini che nascono per colmare il vuoto lasciato da una morte: ciò che fa la differenza è il tipo di rapporto che i genitori, soprattutto la madre, saranno in grado di instaurare con questo nuovo nato [5-6]. Se si verificassero alterazioni del dialogo interattivo precoce madre-bambino, le ripercussioni potrebbero sfociare in fattori di rischio psicopatologico, in particolare con possibili organizzazioni depressive della personalità del bambino. Molti studi documentano un'associazione tra depressione materna e disturbi nello sviluppo del bambino [7-9]. Questi disturbi, a breve e a lungo termine, riguardano lo sviluppo cognitivo, lo stile di attaccamento, l'area comportamentale e i problemi di natura funzionale e organica.

Risulta evidente, quindi, l'importanza di seguire, con un intervento contenitivo e supportivo, le famiglie nell'iter che accompagna il contesto del decesso e del post-mortem, per fare sì che un nuovo figlio possa nascere senza troppe ipoteche.

I vissuti dei fratelli

Di fronte alla morte di un fratello o sorella, il bambino o l'adolescente si sente confuso e angosciato, talvolta pone domande e ha bisogno di essere rassicurato rispetto alla responsabilità dell'accaduto, di capire e di sentirsi dire che, nonostante la tristezza e la sofferenza, continua a essere amato.

Tuttavia anch'egli deve poter soffrire apertamente ed esprimere le sue emozioni e i suoi vissuti. Qualcuno può sentirsi in colpa per essere vivo, e ciò può accrescere il dolore e la confusione di tutta la famiglia, fino a quando tutti questi sentimenti non vengano riordinati.

A questo proposito, ci sembra significativa la testimonianza di Paola, sorella di un adolescente deceduto per fibrosi cistica. La ragazza aveva chiesto, a quasi due mesi dalla scomparsa del fratello, di essere supportata nel processo di elaborazione del lutto, per i sentimenti complessi e dolorosi che la attanagliavano. Le sedute, a cadenza settimanale, sono durate per circa tre mesi.

«Francesco mi ha lasciata e così mi trovo di fronte alla mia più grande paura: perdere mio fratello, il mio più grande amico. Ora, a quasi due mesi dalla sua morte, non ho nel cuore un grande vuoto, mi sento sorretta e arricchita dall'amore immenso e speciale che Francesco mi ha sempre dimostrato. Chicco era un guerriero, dolcissimo, ha lottato per diciannove anni con la forza del suo sorriso, ha dominato la paura e sofferto in silenzio, come solo le grandi anime sanno fare. Vicino a lui ho capito cosa è il coraggio, cosa è la pazienza, cosa è il dolore, ma soprattutto Francy mi ha insegnato ad amare la vita in ogni momento, anche quando la sofferenza sembra volerti schiacciare.

È morto il diciassette agosto a mezzogiorno. Alle sei del mattino si vedeva dalla sua stanza un'alba stupenda, blu come i suoi grandi occhi, io l'ho chiamato e gli ho detto di guardare fuori perché una cosa bella lo diventa ancora di più se la condividi con le persone a cui vuoi bene e per me niente e nessuno sono mai stati più importanti di lui. Francy, nonostante il dolore e la fatica, ha voluto che i miei genitori lo aiutassero ad alzarsi dal letto e si è avvicinato alla finestra per guardare il cielo. Io guardavo lui e il suo sguardo così sofferente e allo stesso tempo, profondamente sereno, vivo e vincitore.

Lo stesso sguardo ora mi accarezza quando mi stendo per terra distrutta, o fatico a respirare e a trovare la forza per smettere di piangere e mi dice: "È troppo comodo così!". Lo sento vicino, adesso come prima, fortunatamente Francy non mi ha mai allontanata e mi ha permesso di condividere con lui la sua sofferenza e di respingere il mio senso di colpa per il fatto di essere sana, che mi avrebbe portato solo delusione, insicurezza e rimorsi. All'esame di maturità, che aveva appena sostenuto, gli era stato

chiesto quale autore preferiva e la sua risposta era stata questa: "Giacomo Leopardi, perché sembrava condannato dal suo stato fisico e dai frequenti problemi di salute, a essere una persona mediocre e invece ha dimostrato che, con un grande cuore e tanta volontà, si può trasformare il destino da una prigione a un volo".

Ora il mio maestro di felicità sta giocando a calcio, in Paradiso, con la sua maglia nerazzurra e, quando può, ne approfitta per dare una mano alla sua INTER che, inspiegabilmente, è in testa alla classifica».

L'elaborazione del lutto

Come si può vedere, nel processo dell'elaborazione del lutto, Paola è dovuta tornare più volte sull'immagine, sui sentimenti e sulle memorie legate al fratello che amava, fino a che quella perdita è risultata più tollerabile, permettendole di ripristinare l'equilibrio psichico e di riprendere a vivere, dopo essersi concessa, però, il tempo per soffrire: l'atto del piangere, infatti, in qualche modo ha contribuito ad alleviare la crisi dell'assenza e ha fatto sì che la sua sofferenza, pur non scomparendo del tutto, divenisse più sopportabile. Se si è consapevoli delle proprie emozioni, infatti, se si sente il lutto e si può viverlo, tutto il dolore non si trasformerà in vuoti di disperazione, ma manterrà aspetti di vita pur all'interno di sentimenti contraddittori. Paola è pervenuta gradualmente dall'angoscia depressiva alla tristezza: il piangere la perdita del fratello e il provare tristezza per il proprio Sé ferito hanno facilitato momenti di ricerca di significato, utili all'accettazione dell'evento luttuoso.

In generale, è molto importante poter piangere la mancanza, fare memoria di momenti condivisi di intimità, rivivere esperienze di vita comune, mantenere eventualmente l'attaccamento ai valori e agli interessi di cui la persona perduta era portatrice. Si può parlare di "introiezione" dell'oggetto perduto sotto forma di ricordi, parole e atti, e quindi di interiorizzazione della relazione con chi non c'è più. La possibilità di comunicare consente di spezzare l'isolamento e di spostare i vissuti affettivi legati al familiare deceduto da una posizione caratterizzata da

incredulità e rabbia a una depressiva di perdita.

La fase depressiva, che può sembrare la più negativa, in realtà è molto importante perché può dare origine a momenti meditativi, di ricerca di significato e di riparazione, che favoriscono una vera elaborazione e trasformazione del lutto. Di conseguenza, talora, si attuano trasformazioni di modalità di vita, con nuovi comportamenti a carattere creativo, sublimatorio ed empatico.

Comunque il percorso di elaborazione non è così lineare, poiché spesso si tenta di rimandare o evitare questo penoso lavoro e di intrattenere rapporti sempre più stretti con l'immagine interna dell'oggetto perduto.

Secondo la letteratura, la capacità di una persona di completare l'elaborazione del lutto è influenzata da fattori esterni e interni, quali un ambiente più o meno supportivo, il livello di maturità emozionale e di autostima, nonché il grado di dipendenza dall'oggetto perduto, anche in base al modello di attaccamento, cioè al tipo di amore di cui è stata amata e di cui ha amato [10-14].

La morte di un figlio comporta una "destrutturazione" del "senso di sé genitoriale" e di crisi familiare che possiamo definire "tempo della disorganizzazione", con la messa in atto di una serie di meccanismi difensivi che, come abbiamo detto, sono caratterizzati da sentimenti di confusione, perdita di interesse per il mondo esterno e diminuita capacità di fare nuovi investimenti emozionali.

La perdita dell'Io verrà gradualmente rimarginata se si riuscirà a ripristinare l'equilibrio psichico attraverso il processo di elaborazione che comprende vari momenti interconnessi tra loro:

1. Crisi iniziale con reazione di shock e negazione dell'evento: i genitori tendono a negare un aspetto della realtà, vissuto come impensabile; è la fase del "non voler ammettere". Stordimento, rifiuto, congelamento emotivo, sono gli atteggiamenti tipici di questa fase. Le persone sembrano vivere spesso in una sorta di torpore, un comportamento considerato senza sentimenti. È esattamente l'opposto: le emozioni sono, in questo caso, troppo forti e lo shock blocca la capacità espressiva.

2. Elaborazione paranoide del lutto: onde evitare vissuti angosciosi, si tende a proiettare emozioni persecutorie sull'ambiente, utilizzando meccanismi difensivi quali, ad esempio, la scissione e la proiezione della rabbia, della collera e dell'aggressività, nonché l'isolamento relazionale.

3. Elaborazione depressiva del lutto: si perviene alla comprensione della perdita. È un momento difficile per i genitori, che si rendono conto del vuoto lasciato dal proprio bambino, provano sensi di colpa per non avere potuto evitare questo abbandono e dimostrare tutto l'affetto. Questa fase è caratterizzata dalla possibilità di esprimere dolore attraverso il pianto e la verbalizzazione: è la fase del "cercare, trovare e separarsi".

4. Fase della ristrutturazione del campo di vita: comporta l'abbandono dell'investimento libidico ossessivo sull'oggetto perduto, con un iniziale "disgelo emozionale" che, pur nella sofferenza, rende possibile un lento ritorno alla quotidianità: la ripresa di una vita emotiva in armonia con il proprio livello di maturità, nonché l'instaurarsi di relazioni nuove e, talvolta, di nuove progettualità. Comunque l'oggetto non è perduto totalmente, ma deve rimanere nella mente e nel cuore: l'unità di prima permane nella separazione di dopo.

Contenimento e sostegno alla famiglia

La morte di un figlio si porta dietro un bagaglio di disperazione e solitudine.

"Questo bagaglio ti si carica addosso, e la cosa più difficile è cercare di dimenticartene, quando esci dall'ospedale e ti immergi nella vita. Cerchi di dimenticarlo e spero che non si veda, perché quelli che stanno fuori, i sani, gli amici, i parenti, non devono vederlo. Cerchi di nascondere perché così si fa nella vita di fuori": queste le parole espresse dal padre di un bambino, morto a pochi giorni dalla nascita.

In realtà, nel nostro mondo occidentale, la morte e il lutto sembrano non far più parte della vita. I modelli predominanti di salute e di giovinezza del corpo hanno fatto della percezione della morte quasi un tabù, o all'opposto, un "fenomeno" da prima pagina di cronaca nera, con un

grado di astrazione, di de-umanizzazione che ce la fa sembrare “lontana”, quasi irreali: la morte è sempre *quella altrui, non ci tocca*. Gli stessi operatori della salute, soprattutto i medici, spesso considerano la morte come un *fatto clinico* e, insieme, una *sconfitta* da relegare dietro a una porta chiusa, che decreta la fine del loro compito.

Come superare questi meccanismi difensivi di rimozione e creare uno spazio di accoglimento del dolore mentale vissuto dalla coppia genitoriale e dagli altri familiari? Come evitare che la perdita di un figlio assuma una forte carica destrutturante, separi a volte i membri della famiglia e divenga fattore di rischio psicopatologico per i fratelli e i figli futuri?

A nostro avviso, nell'elaborazione dell'evento luttuoso, si potrebbe rivelare quanto mai utile il rapporto con parenti e amici, che anziché allontanarsi, sappiano *“accompagnare”*, con atteggiamento di *ascolto*, di condivisione e di conforto, l'espressione della sofferenza, del *senso di solitudine* e di *paura*. Questo potrebbe costituire già una modalità di contenimento e di sostegno, purtroppo sempre meno frequente ai nostri giorni, e divenire un deterrente rispetto al rischio che il processo del lutto non si svolga normalmente e conduca alla cronicizzazione patologica.

Al riguardo, ci piace ricordare la testimonianza di mamma Raffaella che titola su un quotidiano locale del 12/01/07: *“Poi... resti sola con il tuo dolore”*. Con grande sensibilità, racconta i propri vissuti successivi alla morte della figlia di 14 anni, stroncata all'improvviso da un incidente stradale, fino alla presa di coscienza della ineluttabilità dell'evento, nonché del senso di impotenza e di solitudine. Alcuni genitori cercano supporti in gruppi di auto-mutuo-aiuto, che però risultano essere ancora piuttosto rari.

Altri si affidano a esperienze paranormali e medianiche, nel tentativo di entrare in comunicazione col proprio caro.

Chi è credente, può trovare rassegnazione e aiuto nella fede, anche se l'evento luttuoso può mettere a dura prova il rapporto con Dio. Spesso, infatti, *il lutto scuote la fede*. Le stesse comunità parrocchiali, per esempio, sono spesso incapaci di accompagnare e confortare, nel tempo, queste tragedie familiari.

Dunque, sembra che ci sia veramente un vuoto, soprattutto a livello istituzionale, con risorse troppo deboli per colmarlo, poiché la vita sembra essere altrove.

Certamente è assai faticoso il contatto con chi soffre per una perdita così devastante, e ciò potrebbe costituire un'ipotesi interpretativa del fatto che gli stessi Servizi Assistenziali, in genere piuttosto attenti a strutturare *percorsi di cura* e di *prendersi cura*, nella malattia cronica, sia a livello ospedaliero che territoriale, si sentano per così dire *“esonerati”* da questo ultimo impegno.

Per esempio, nella mia ventennale esperienza (ora conclusa) di attività di psicologa collaboratrice presso l'UO di Pediatria dell'Ospedale “Bufalini” di Cesena con bambini e adolescenti colpiti da fibrosi cistica, leucemia e altre malattie croniche, si attivava la *rete di sostegno* dell'équipe al fine di aiutare la famiglia a superare la fase emotiva di ansia e stress e migliorare il grado di adattamento e di accettazione, favorendo la possibilità di giungere al *“tempo della riorganizzazione”*, caratterizzato da un coping più costruttivo e improntato alla speranza.

E. Kubler-Ross sostiene che l'apertura alla speranza migliora l'accettazione dell'evento traumatico e aiuta a conservare la capacità di lottare [15].

L'équipe era attenta anche nella fase di avvicinamento alla morte (lutto anticipatorio), quando la famiglia è sottoposta a una logorante aspettativa, senza però sapere quando accadrà; gli stessi bambini infatti, ma soprattutto gli adolescenti, si trovano a dover affrontare la sofferenza mentale collegata all'angoscia di separazione e di morte, contro la quale ognuno di noi combatte per tutta la vita. L'operatore e le persone vicine al morente si sforzavano, in ogni caso, di aiutarlo ad amare se stesso e la vita, malgrado la malattia e la morte imminente [16-18]. Anche nel post-mortem, mi *prendevo cura* dell'esigenza di qualche familiare di ricevere supporto psicologico e questa esperienza ha ispirato la mia sensibilità ad approfondire le tematiche dell'elaborazione del lutto.

Il lutto patologico

Come si è detto, l'esperienza della solitudine, nel lutto, è tipica della nostra cultura, dominata dal tabù della morte che

scatena paura e imbarazzo, al punto che si cerca di sfuggirne le profonde implicazioni emozionali. Qualcuno riesce a gestire il lutto con le proprie forze, ma molti hanno bisogno di aiuto per *sanare il cuore ferito*.

Chi non trova adeguate risorse in questa situazione, può incontrare ostacoli nel processo di elaborazione del lutto, che può trasformarsi in un *disagio patologico*, in una malattia vera e propria, con manifestazioni sia somatiche che psichiche.

Si possono cronicizzare comportamenti come: apatia, assenze, indifferenza totale, insensibilità agli stimoli, specie nei casi di morte improvvisa, per incidente o per suicidio di un figlio, in cui la fase del rifiuto facilmente si protrae senza apparente via di uscita. In questo caso, la prima percezione del dolore è *folia* o quasi: si vuol revocare l'irrevocabile, chiamare chi non può rispondere.

Si crea in questo modo una strana scissione, in cui convivono due versioni differenti della realtà: una *cognitiva*, in grado di capire ciò che è accaduto, e una *emotiva* che nega l'insostenibilità di questa esperienza.

► A livello psichico si verificano vari disturbi. La persona può persino soffrire di allucinazioni visive e uditive, o di pensieri e comportamenti costanti di tipo ossessivo [19].

Possono svilupparsi manifestazioni maniacali: stato di melanconia permanente e di depressione cronica o atteggiamenti isterici. Spesso si aggiungono sensazioni a carattere persecutorio.

► A livello somatico, interessanti ricerche dell'Organizzazione Mondiale della Sanità evidenziano un rapporto di correlazione tra lutti e cancro, aumento di malattie cardiovascolari, diabete [20]. Il desiderio di morte, a livello inconscio, può evolvere anche verso una ricerca di comportamenti autolesivi o eteroaggressivi. Tutte le date significative, collegate alla vita del figlio perduto (anniversari, feste, ricorrenze), sono fonti di angoscia, tristezza, depressione. Rappresentano dei potenziali fattori di ricaduta da monitorare e accompagnare, indipendentemente dal tipo e dal livello di elaborazione del lutto in cui la persona si trova. La protesta per la perdita e lo struggimento, infatti, rivelano il tentativo di non affrontare

l'angoscia della separazione e possono essere protratti anche da sentimenti di rabbia e/o di colpa. Chi assiste i genitori (dal pediatra di base allo psicologo ecc.) deve favorire l'esame di realtà (la perdita è irreversibile) e la narrazione dei propri vissuti (dalla colpa al senso di abbandono e rabbia ecc.): il fine è di superare gradualmente il *rimorso di vivere* e trasformare il sentimento del dolore da vissuto "autodistruttivo" in espressione d'amore per chi manca. Del resto, il *raccontarsi* e il *raccontare* possono divenire quasi forme di cura, *liberazione* e *ricongiungimento* con l'oggetto perduto.

Parlando di modelli terapeutici, si può citare la psicoterapia focale a breve (o, talvolta, a più lungo termine) a indirizzo psicodinamico, i trattamenti cognitivo-comportamentali, sistemici, l'approccio esistenziale e altri approcci come la "Regrief Therapy", cioè la terapia del "ri-lutto", vero e proprio trattamento psicanalitico, utilizzato soprattutto negli USA. Esso ha lo scopo di far completare, con sedute a frequenza intensa, il lutto al paziente che non l'ha elaborato a causa del consolidarsi nel tempo di difese patologiche. Questa terapia, naturalmente, contempla l'interpretazione dei sogni e si basa soprattutto sulla relazione di transfert [21].

Le risorse istituzionali e le reti di sostegno nel territorio

La famiglia ha il diritto di ricevere opportuni interventi di aiuto e supporto e le istituzioni devono sentire il dovere di attivare reti di cura per assisterla e sostenerla, quando viene colpita da una drammatica perdita, sia nel tempo del post-mortem che nelle fasi successive dell'elaborazione del lutto.

Pertanto le Ausl – è questo il tempo per chiederlo? (*ndr*) – dovrebbero pensare di creare servizi specifici per l'ascolto e l'aiuto dei familiari in lutto, sia all'interno dei servizi ospedalieri sia, particolarmente, nei distretti territoriali (spesso i genitori, infatti, si rifiutano di ritornare in ospedale dopo la morte del proprio bambino). I consultori familiari (CF), in collaborazione con i pediatri e con i servizi di psicologia e neuropsichiatria, potrebbero divenire la sede privilegiata di questi interventi di particolare valore per il sostegno della genitorialità, di cui oggi

si avverte tanto la fragilità: "La Regione Emilia-Romagna crede a tal punto nel modello dei consultori familiari da attivare e finanziare uno specifico progetto per la loro riorganizzazione [22]. Da quel progetto sono nati vari sottoprogetti, i principali dei quali riguardano il sostegno all'allattamento al seno, la gestione della gravidanza fisiologica, le azioni rivolte alle fasce deboli, prime fra tutte le popolazioni immigrate e le famiglie con minori disabili o con patologia cronica". Perché non aggiungere – è questo il tempo per chiederlo? (*ndr*) – un prezioso anello a tutte queste iniziative che speriamo rimangano per completare la catena dell'assistenza alla famiglia, quando questa soffre, ad esempio, per la perdita del proprio bambino?

Nell'Ausl di Cesena i CF svolgono, in collaborazione con i pediatri di comunità e di famiglia, nonché con i medici di medicina generale, un notevole servizio multiprofessionale, con attività rivolte ad adolescenti, ai corsi nascita, all'accoglienza ai neonati (corsi di massaggio ai neonati, consulenza alle puerpere e alle coppie ecc.). Inoltre c'è l'intento di rilanciare i CF con servizi innovativi ed efficaci rispetto alle nuove domande e ai nuovi bisogni della comunità [23]. Pensare a un progetto specifico che possa accompagnare la famiglia a superare i momenti più cruciali dell'esistenza, come quello dell'elaborazione del lutto per la perdita prematura del proprio figlio, e darne chiara informazione all'utenza, potrebbe diventare una strategia preventiva e di trattamento di primaria importanza sul piano sociale ed etico.

Deputati a questa funzione, a nostro avviso, dovrebbero essere specialisti, particolarmente psicologi e/o psicoterapeuti, preparati e motivati. Soprattutto il sostegno alla genitorialità dovrebbe essere prioritario per quelle famiglie che sono molto vulnerabili e disorientate, come si è detto, per la morte del loro bambino durante la fase perinatale. Poiché il carattere improvviso della perdita non permette l'instaurarsi di un lutto anticipato, si spiega perché sia così difficile da risolvere l'evoluzione del processo. In questo caso sembra fondamentale, da parte di una rete di aiuto, il contenimento delle angosce della coppia genitoriale per la prevenzione di una situazione di disagio

cronico che può sconfinare nella patologia e perpetuarsi a danno di futuri investimenti vitali.

Avendo poca soddisfazione ai propri bisogni dalle Istituzioni, come già ripetuto, alcune famiglie fanno ricorso ai gruppi volontari di auto-mutuo-aiuto. Finora, nel nostro territorio, erano inesistenti. Pertanto costituisce un'innovazione la nascita a Savignano sul Rubicone, nel 2007, del *progetto Emily*, gruppo di auto-mutuo-aiuto per l'elaborazione della perdita di una persona cara.

Per l'interessamento del Sindaco di Savignano, che rilevava, appunto, l'assenza di associazioni o servizi territoriali al riguardo, la psicologa dell'Hospice di Savignano e la collega dell'Istituto Oncologico Romagnolo di Rimini hanno pianificato una serie di iniziative volte alla costituzione di questa nuova esperienza. È stato creato un gruppo di volontari interessati al ruolo di facilitatori, cioè conduttori dei gruppi, curato dalle psicologhe. Il percorso del gruppo di mutuo aiuto si basa sullo scambio di idee, emozioni, esperienze fra persone accomunate, appunto, dal bisogno di elaborare una dolorosa perdita. Il gruppo è composto da un numero limitato di persone (da 5 a 12) o di famiglie (da 5 a 10), a cui si accede per libera scelta. Nel gruppo si ascolta e si è ascoltati, senza giudizi; e pregiudizi, si ritrova, anche grazie alla condivisione, fiducia in se stessi e negli altri, con l'opportunità di togliersi dall'isolamento, elaborando, gradualmente, il ritorno a una vita degna di essere vissuta. L'iniziativa costituisce una novità, nel nostro territorio, e sta avendo un notevole numero di adesioni, a dimostrazione di quanto vuoto ci sia in questo bisogno.

All'interno di un gruppo di auto-mutuo-aiuto, generalmente, i partecipanti stabiliscono un legame di fiducia, rispetto e speranza. La possibilità di esprimere liberamente la propria storia di dolore e i propri sentimenti determina l'instaurarsi di un clima di solidarietà e sostegno reciproco che aiuta a gestire momenti di sofferenza e solitudine e a meglio integrare la propria ferita [24].

Inoltre ci piace ricordare anche l'iniziativa di aiuto globale nelle situazioni di crisi e di lutto, che trova il suo centro di irradiazione all'Università di Bologna, e si identifica nel servizio di aiuto psicolo-

gico esistente presso il Dipartimento di Psicologia. I problemi connessi alle situazioni di lutto, qui, vengono affrontati in modo competente in collaborazione con le istituzioni locali e alimentano e sono alimentati da un'attività di ricerca e di formazione, a cui i pediatri di base, gli psicologi e altri *care givers* addetti all'assistenza possono fare riferimento per migliorare gli interventi e svolgere un'utile funzione sociale.

Conclusioni

La famiglia in lutto deve ricevere sostegno non come *elemosina*, ma come *diritto*, e pertanto i gruppi di auto-mutuo-aiuto, basati sul volontariato, possono essere di complemento, ma non devono costituire un *alibi* per le istituzioni dall'impegno di un intervento strutturato e competente. I professionisti della rete di sostegno hanno il compito di favorire l'accettazione della perdita, fornire contenimento e supporto durante il periodo del dolore acuto e del disorientamento e accompagnare le persone a ricercare e a sviluppare, col tempo, nuove motivazioni di vita.

L'*alleanza terapeutica*, che migliora il senso di fiducia genitoriale e familiare, si costruisce mettendo in atto i seguenti atteggiamenti: calore affettivo, empatia, costanza e continuità nell'assistenza.

In particolare, nella presa in carico delle situazioni di crisi, è fondamentale, a nostro avviso, l'empatia che fa riferimento al "modello del contenimento" di Bion, secondo il quale possiamo modulare e trasformare le emozioni dell'altro se siamo in grado di ascoltarlo, di accogliere dentro di noi quanto sta esprimendo, quindi di dividerlo e infine di rimandargli una comunicazione significativa, perché rivissuta e rielaborata personalmente [25]. In questo modo, nel rispetto delle modalità e dei processi personali di

elaborazione, i genitori possono ritornare alla memoria e alla narrazione della storia del loro bambino e cogliere il valore prezioso della sua esistenza, e quindi investire affettivamente sui figli che restano o che possono nascere, amandoli per ciò che sono o che saranno (rapporto oggettuale) e non per ciò che si vorrebbe che fossero (rapporto narcisistico).

La funzione terapeutica degli operatori è infatti quella di aiutare i genitori a poter comunicare le loro angosce: ciò permette la rielaborazione, almeno parziale, dei vissuti di colpa e la loro trasformazione in sentimenti di *riparazione*, atti a valorizzare sia la soggettività del bambino perduto sia la propria genitorialità, anche in funzione di protezione dell'eventuale relazione con un nuovo bambino, così importante per la formazione del Sé. Del resto, spesso, un lutto vissuto fino in fondo rende più *spaziosi*, più *grandi*, perché l'apertura al dolore, che sembrava insopportabile, approfondisce la capacità di sentire e aprirsi a livelli più profondi di amore verso l'oggetto perduto, ma anche di gioia, empatia e compassione verso se stessi e gli altri.

Secondo Bion, coloro che stanno vivendo un lutto devono ricevere accoglienza e contenimento da parte di un *care giver* (psicologo, psicoterapeuta, pediatra, assistente sociale ecc. con sensibilità e adeguata preparazione alle problematiche del lutto, sia nella formazione universitaria e/o di specializzazione, ma anche mediante corsi specifici) che sia in grado di accettare e rendere meno pericolose le parti temute e "cattive" dell'altro senza esserne travolto. Nel rapporto personale e individuale il genitore in lutto può trovare intimità, privacy, possibilità di confidarsi, piangere, esprimere emozioni, narrare la propria storia e quella del bimbo perduto e, a poco a poco, riprendere a vivere con maggiore consapevo-

lezza, essenzialità e apertura a nuovi significati e valori. ♦

Bibliografia

- [1] Freud S. Lutto e melanconia in "Opere". Boringhieri Editore, 1976.
- [2] Kaplan L.J. Voci dal silenzio. Raffaello Cortina Editore, 1996.
- [3] Markham U. L'elaborazione del lutto. Mondadori Editore, 1997.
- [4] Monti F, Agostini F. La depressione postnatale. Le Bussole Carocci Editore, 2006.
- [5] Cramer B. Cosa diventeranno i nostri bambini? Raffaello Cortina Editore, 2000.
- [6] Bydlowski M. Il debito di vita. QuattroVenti Editore, 2000.
- [7] Ammaniti M, Stern DN. Attaccamento e psicoanalisi. Editori Laterza, 1999.
- [8] Cramer B. Op. cit.
- [9] Winnicott D.W. I bambini e le loro madri. Raffaello Cortina Editore, 1987.
- [10] Campione F. Il deserto e la speranza. Armando Editore, 1990.
- [11] Cancrini T. Un tempo per il dolore. Boringhieri Editore, 2002.
- [12] Viorst J. Distacchi. Sperling Paperback Editore, 2004.
- [13] Bowlby J. Attaccamento e perdita. Boringhieri Editore, 1983.
- [14] Kast V. L'esperienza del distacco. Red Edizioni, 2005.
- [15] Kubler-Ross E. La morte e il morire. Cittadella Editore, 1996.
- [16] Crocetti G. Ascolto terapeutico e comunicazione in oncologia. Borla Editore, 2002.
- [17] Levine S. One year to live. Ed. Harmony/Bell Tower, 1998.
- [18] De Hennezel M. La morte amica. Rizzoli Editore, 1998.
- [19] Biondi M, Picardi A. Clinical and biological aspects of bereavement and loss-induced depression: A reappraisal. *Psychoterapy and Psychosomatics* 1996;5:229-45.
- [20] Duijts SFA, Zeegers MPA, Vd Borne B. The association between stressful life events and breast cancer risk: A meta-analysis. *Intern J Cancer* 2003; 6:1023-9.
- [21] Campione F. Op. cit.
- [22] Volta A. Lettere. *Quaderni acp* 2008;15:45.
- [23] Farneti M, Rossi O. Concentrare i consultori familiari e differenziarne le attività. *Quaderni acp* 2008;15:33-4.
- [24] Albanesi C. I gruppi di auto-aiuto. Le Bussole Carocci Editore, 2004.
- [25] Bion WR. Apprendere dall'esperienza. Armando Editore, 1972.