

*Università degli Studi di Ferrara*  
*Dipartimento di Studi Umanistici*

*Master in:*  
*“Tutela, diritti e protezione dei minori”*  
*a.a. 2018/2019*

*“La morte perinatale spiegata ai più  
piccoli.”*

*Relatore*  
*Dott.ssa Monica Betti*

*Elaborato di*  
*Dario Belmonte*



## INDICE

-	<b>INTRODUZIONE</b>	<b>4</b>
-	<b>CAPITOLO I – DEFINIZIONI E CONCETTI DI BASE</b>	<b>5</b>
○	1.1 La morte perinatale	5
○	1.2 Il lutto perinatale	7
○	1.3 L’elaborazione del lutto	10
-	<b>CAPITOLO II – I BAMBINI E L’EDUCAZIONE ALLA MORTE</b>	<b>16</b>
○	2.1 I bambini e la morte	16
○	2.2 Fasi dello sviluppo e comprensione della morte	18
○	2.3 Il lutto per i bambini	20
○	2.4 La Death Education	22
○	2.5 L’elaborazione del lutto per i bambini	24
-	<b>CAPITOLO III – LA MORTE PERINATALE DAL PUNTO DI VISTA DEI BAMBINI</b>	<b>29</b>
○	3.1 La perdita invisibile	29
○	3.2 La sofferenza dei sopravvissuti	31
○	3.3 Il mito del figlio sostitutivo	37
○	3.4 La voce dei genitori	41
-	<b>CONCLUSIONI</b>	<b>49</b>
-	<b>BIBLIOGRAFIA &amp; SITOGRAFIA</b>	<b>51</b>

## INTRODUZIONE

La morte è qualcosa che spaventa tutti noi. Sebbene sia un evento naturale che fa da sempre parte delle nostre vite, rappresenta anche la fine, il buio, l'oblio, la massima espressione dell'ignoto.

L'altra faccia della medaglia è la vita, la nascita, il nuovo inizio. La nascita e la rinascita sono da sempre temi che pervadono l'esperienza umana ed instillano in noi ottimismo e slancio verso il futuro. Cosa succede però quando queste due facce si presentano insieme? Quando non è più possibile scindere la nascita e la morte? Le speranze e le aspettative vengono negate ancora prima che ci possa essere una benchè minima realizzazione. La morte presenta il conto ancora prima di prendere parte ai festeggiamenti e lo fa con poche spiegazioni e lasciandosi dietro dolore e sgomento. Stiamo parlando di quei casi in cui una nascita attesa si trasforma in una morte inaspettata e subita a volte prima ancora che il bambino che possa vedere la luce. Le morti perinatali sono eventi devastanti e pervasivi per le famiglie che le subiscono. Il lutto che ne consegue non sempre viene riconosciuto, soprattutto a livello sociale, come tale e ancora oggi permangono delle forti resistenze culturali. Ma la morte di un figlio mai nato è un dramma per chi lo vive, nonostante, a livello di senso comune, spesso si ritenga che lo scarso legame e la possibilità di avere altri figli possano rendere più sopportabile questo dolore. Il lutto perinatale necessita di una compartecipazione e di una dignità a se stanti, perchè nessuna nuova nascita potrà mai risarcire i genitori di quel bambino che, nella loro mente e nel loro cuore, aveva, ha e avrà sempre una connotazione ed un significato specifici. La ricerca che si è occupata di lutto perinatale ha preso in esame principalmente il modo in cui supportare i genitori che subiscono la perdita, da una parte, e il come ridurre i decessi perinatali, dall'altra. In queste pagine vorrei prendere in esame anche l'esperienza e le considerazioni che i bambini fanno rispetto alla morte e al lutto perinatale. Come reagiscono ad esso e come poterli meglio supportare per evitare che un lutto non elaborato (non solo i genitori perdono un figlio, ma i figli già esistenti perdono un fratello, ed i cugini un cugino...) possa esitare in conseguenze ancora più dolorose quando non manifestamente patologiche. Grande spazio sarà dato alla dimensione della comunicazione con i bambini, ai quali va riconosciuta la dignità di membri della famiglia a tutti gli effetti. Il lavoro che segue sarà diviso nel primo capitolo che tratterà dei concetti di morte, lutto e elaborazione del lutto legati alla morte perinatale. Il secondo capitolo metterà a fuoco come i bambini si relazionano con la morte e le sue caratteristiche. Come la conoscono e come possiamo aiutarli a comprenderla meglio. Infine, nel terzo capitolo, tratterò specificamente dell'esperienza del lutto perinatale nei bambini attingendo al materiale reperibile e ad alcune interviste a famiglie che hanno vissuto la perdita.

# CAPITOLO 1

## DEFINIZIONI E CONCETTI DI BASE

### 1.1 La morte perinatale

La perdita di un figlio è uno degli eventi più traumatici e sconvolgenti che una famiglia possa sperimentare. Esso può avvenire in diversi momenti del ciclo di vita della famiglia e dei figli. Il nostro interesse principale in queste pagine è quello di trattare il tema della morte perinatale, un momento circoscritto che presenta caratteristiche particolari. Il concetto di morte perinatale viene utilizzato con riferimento alla morte che sopraggiunge prima della nascita, durante la nascita o poco dopo la nascita. Il termine perinatale si riferisce infatti a ciò che sta *intorno* alla nascita.

Addentrando maggiormente nello specifico possiamo applicare una distinzione tra la morte prenatale e la morte perinatale.

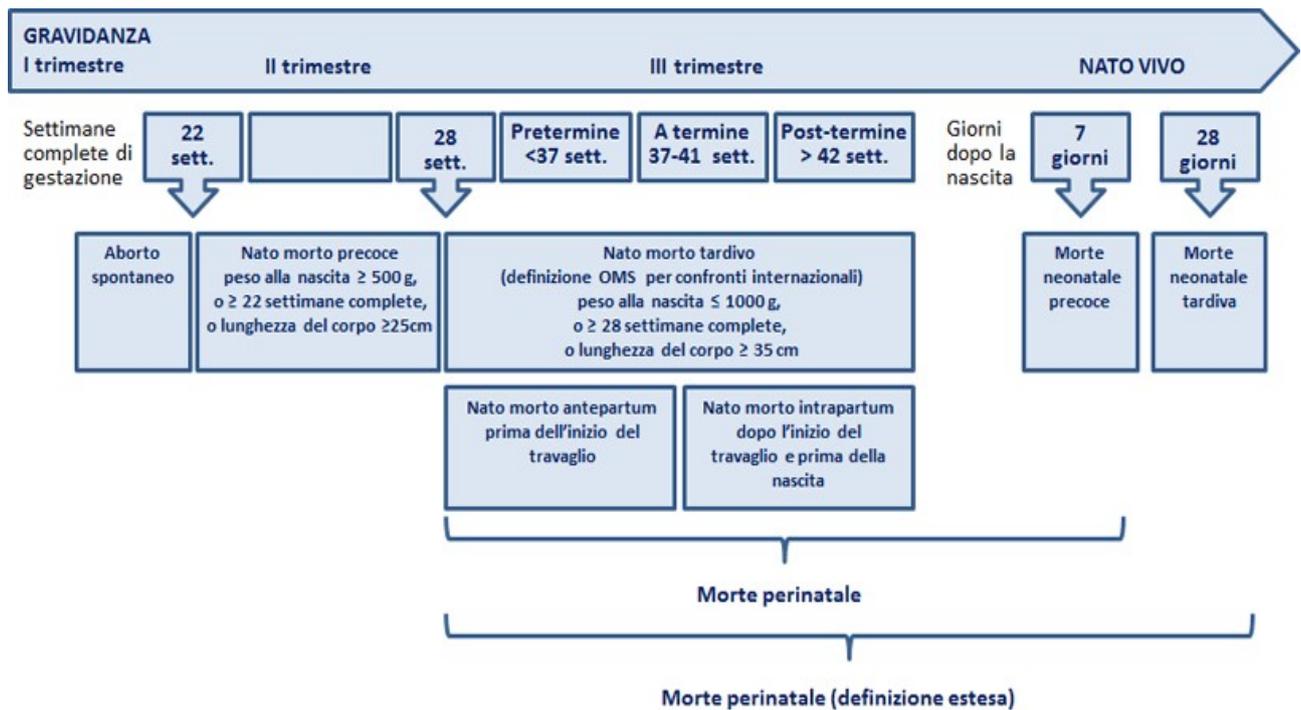
Dal punto di vista prettamente sanitario l'OMS definisce la morte perinatale come la perdita di un figlio avvenuta tra la 28esima settimana di gravidanza e i 7 giorni dopo il parto. I decessi che avvengono invece prima del compimento della 28esima settimana vengono, solitamente, annoverati come morti prenatali. Volendo operare un ulteriore livello di distinzione è possibile definire la perdita del feto fino alla 10ma settimana di gestazione come aborto spontaneo (WHO, 2006).

In fig. 1 è possibile avere una rappresentazione schematica dei concetti sopra espressi; si noti come sia possibile includere nella morte perinatale anche la morte del bambino nato vivo a 28 giorni dal parto. In questo caso possiamo parlare di morte perinatale tardiva (WHO, 2010).

Per ampliare il concetto di morte perinatale è bene tenere a mente anche la definizione di natimortalità. La definizione di *nato morto* varia in maniera considerevole in base alle diverse legislazioni statali. In Italia, ad esempio, si dice *nato morto* il feto partorito senza segni di vita dopo le 25+5 settimane gestazionali. Canada e Stati Uniti fanno partire questo riconoscimento dalla 20esima settimana, il Regno Unito dalla 24esima. L'OMS raccomanda di definire *nato morto* il feto partorito dalla madre senza segni di vita dopo la 28esima settimana di gestazione. Le cause di questo evento possono essere molteplici e, nella maggior parte dei casi, di difficile previsione e prevenzione. Le principali cause note della morte in utero sono le complicanze nel parto, le infezioni della madre durante la gravidanza, le patologie della madre, il ritardo di crescita

:

Fig. 1



Il 99% dei decessi si verifica nei paesi a basso e medio reddito (Rapporto Osserva Salute 2018).

Dal punto di vista statistico possiamo subito osservare come la maggior parte dei decessi perinatali avvengano in paesi in via di sviluppo. Secondo i dati disponibili nel 2017, in queste aree sono morti 5 milioni di bambini prima di compiere il mese di vita, rientrando quindi nel concetto di morte perinatale tardiva. La metà di questi decessi sono avvenuti in utero e il restante nel periodo neonatale. Chiaramente questi dati sono da considerarsi parziali e probabilmente al ribasso (Lawn & altri 2013-2016). Ciò è dovuto al fatto che le statistiche sanitarie di alcuni Paesi non consentono di avere dati del tutto affidabili (WHO, 2016).

Nel continente europeo la mortalità fetale e neonatale è estremamente variabile, anche data l'estrema variabilità delle condizioni socio-economiche da uno Stato all'altro. Il tasso attuale di mortalità perinatale è collocabile intorno ai 3 morti ogni nuovi 1000 nati. In Italia l'attuale tasso di morte perinatale è passato dal 5,7 per mille del 2000 al 4,1 per mille nel 2015. Il 2013 ha registrato un numero di nati morti pari a 1362 casi (Epicentro – Dati epidemiologici sulla morte perinatale).

Possiamo notare come ci sia una tendenza alla riduzione dei decessi perinatali in tutto il mondo, passando dai 37 morti su 1000 nati nel 1990 ai 18 su mille nel 2017 a livello globale.

La morte perinatale è dunque una triste realtà per un grande numero delle famiglie che stanno attraversando o hanno attraversato una gravidanza. I dati ci dicono che ogni giorno muoiono più di 7000 bambini in utero. Sappiamo che le aree maggiormente colpite sono quelle a basso reddito e

che, anche nei Paesi a medio o alto sviluppo, le morti perinatali colpiscono in maniera maggiore le fasce più svantaggiate della popolazione. A livello globale l'interesse, anche statistico, per le morti perinatali ha iniziato ad essere più forte nelle ultime due decadi, tanto che lo stessa Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito tra gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile la riduzione della mortalità neonatale.

Nonostante la sua pervasività e l'aumentato interesse internazionale la morte perinatale, e ancora più nello specifico la morte in utero, è un evento ancora ignorato dalla società. Molti genitori nascondono l'evento della morte perinatale ed evitano di parlarne portandosi dentro le scorie dell'evento luttuoso.

## **1.2 Il lutto perinatale**

Sebbene la morte perinatale, come abbiamo visto, sia inquadrata dal punto di vista medico e statistico all'interno di specifiche definizioni e tempi, lo stesso non vale per la sofferenza di tutte le persone che ruotano intorno alla nascita ed alla morte del bambino. La morte di un figlio non può essere specificamente inquadrata in calcolo di giorni e settimane. Sarebbe insensato non far rientrare nella casistica del lutto perinatale anche una morte successiva ai 28 giorni. Questo non ha tanto a che fare con il calcolo statistico, che deve soggiacere a limiti ben definiti per essere utile, ma al percorso di presa in carico delle famiglie colpite da questo evento. Per quanto questa considerazione possa sembrare ovvia e superflua, essa non lo è affatto. Il lutto perinatale, proprio per la sua particolarità, è stato studiato in dettaglio solo nelle ultime decadi, con il risultato di rappresentare ancora un argomento poco conosciuto, soprattutto al grande pubblico, e oggetto di pregiudizi e mistificazioni. Questo risulta ancora più evidente se si vanno a prendere vecchi testi di psicologia dove la definizione di lutto perinatale riprendeva, in maniera quasi tautologica, la definizione stessa di morte perinatale. Tale coincidenza aveva, ed ha ancora oggi, l'effetto di negare la dimensione psicologica e personale della perdita di un figlio in epoca perinatale. La definizione infatti si limitava a circoscrivere il solo evento luttuoso senza andare oltre.

La morte di un figlio in epoca perinatale modifica drasticamente il percorso esistenziale della coppia genitoriale, arrivando a poter alterare in modo permanente l'equilibrio affettivo dei genitori, nonché quello psicologico. Il lutto perinatale è spesso sconosciuto dalla maggioranza della popolazione. Questo porta alla negazione della sua drammaticità riducendolo ad un evento di poco conto o contrapponendolo ad altri lutti che vengono percepiti come più gravi rispetto alla perdita del figlio non ancora nato o appena nato. Contrariamente al supporto che si dovrebbe ricevere, spesso la sofferenza legata alla perdita del bambino, specialmente se ancora nelle prime fasi della gestazione, viene vista come un'esagerazione. La mancanza di assistenza e di riconoscimento sociale può

portare la famiglia a rimanere ancorata a questa perdita senza però avere lo spazio e il tempo per processarla adeguatamente. Il senso di perdita, proprio perchè percepito come sbagliato, viene negato ma continua a vivere nel profondo e nei momenti più intimi della relazione. Il mancato riconoscimento e la negazione della drammaticità hanno spesso il risultato di giungere a risultati diversi da quelli cui si pensa di tendere. Basti pensare al riduzionismo che tocca al lutto perinatale quando paragonato alla perdita di un figlio in età più grande. Nella realtà dei fatti le cose non stanno proprio così. A livello psicologico ed individuale è difficile stilare una classifica di ciò che ha più diritto di essere definito dolore, al punto da richiedere una ridefinizione della propria vita a partire dall'evento luttuoso. È noto infatti che aver perso un bambino in epoca perinatale rappresenta un noto fattore di rischio psicologico e comportamentale anche per le gravidanze successive e per il futuro stile di attaccamento genitore-bambino: un approccio adeguato al lutto è dunque essenziale, da parte di tutti, operatori e non, per la salute dei genitori e per fornire un'assistenza ottimale (Ravaldi, Vannacci 2007).

Il lutto perinatale lascia sempre dietro di sé un famiglia addolorata. I genitori si trovano a dover fare i conti con il vuoto causato dalla perdita. Questo indistintamente dalle diverse modalità in cui la morte perinatale può avvenire. Infatti, nella percezione della famiglia, il bambino in gestazione è già, a tutti gli effetti, un suo membro, che deve essere rispettato così come coloro che vi vivono da molti anni. Conseguentemente, da chi sta intorno alla famiglia, è importante che vi sia lo stesso rispetto verso il bambino come nei confronti di un essere umano vivo che, a livello culturale, in quanto tale, è degno di cura e di attenzione (Ravaldi, 2009).

Sono attualmente disponibili linee guida provenienti dall'Inghilterra (*Stillbirth and neonatal death society* – Schott & Altri 2007), dall'Australia (*Perinatal society of Australia and New Zealand*) e dall'associazione internazionale che si occupa nel mondo di morte intrauterina (*International Stillbirth Alliance*). In queste linee guida solitamente una sezione è dedicata alla comunicazione tra personale e genitori, una sezione è dedicata al *counseling* da attuare fin dai primi momenti con i genitori ed infine una sezione si occupa della relazione dell'operatore col bambino defunto, spiegando alcune semplici regole che negli anni si sono rivelate utili per i genitori e per il *team* ospedaliero, in numerosi Paesi e in numerose culture (soprattutto di stampo occidentale).

Come possiamo vedere in fig.2 (Ravaldi & Vanacci 2009) l'assistenza alle famiglie colpite dalla morte perinatale è un momento molto particolare, complesso ed emotivamente rilevante nella pratica clinica di ostetriche, infermieri e ginecologi. Il sostegno dato alla coppia genitoriale deve essere continuativo, fondato sulla partecipazione e organizzazione capillare di protocolli di intervento che coinvolgano figure intra ed extra ospedaliere in modo da creare un nucleo protettivo e partecipe.

Il rispetto ed il riconoscimento indiscutibile del valore di ogni vita è fondamentale per comprendere il dolore dei genitori e per intervenire in modo professionale ma empatico durante tutte le fasi del percorso, dalla diagnosi alle visite di *follow-up*.

Fig. 2:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sii consapevole che ogni bambino è unico e irripetibile.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non tentare di razionalizzare la perdita, di per sé NON razionalizzabile. Evitare frasi tipo “Ne farai altri” o “Hai già un bambino a casa”, “E’ stato meglio così”, “E’ la volontà di Dio”, “E’ la natura che provvede quando c’è qualcosa che non va nel bambino” “Ne puoi sempre avere un altro”.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se vuoi, di piuttosto “Mi dispiace”, “Deve essere davvero difficile” o, “Come posso aiutarti?”</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L’età del bambino non ha alcuna importanza per stabilire l’entità della perdita: è importante comprendere che il legame genitore – bambino inizia molto prima della nascita, e che il neonato è da tempo parte della sua famiglia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rassicura i genitori sul fatto che le loro espressioni di dolore e le intense emozioni associate alla perdita sono normali. L’intensità del lutto non è correlata all’età gestazionale.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivi il momento in piena consapevolezza, condividi la tristezza e le sensazioni di difficoltà con i genitori. Questo non significa affatto avere un comportamento non professionale. I genitori apprezzano grandemente medici, ostetriche e infermieri che esprimono sinceramente ed adeguatamente le loro emozioni.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Per i bambini che muoiono durante o subito dopo il parto pensate ad un modo discreto per segnalare rapidamente l’accaduto a tutto il personale, in modo da evitare spiacevoli equivoci (basta apporre sulla cartella un adesivo identificativo o mettere sulla porta della stanza un piccolo segnale).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratta quel bambino con la dignità che ogni essere vivente che non è più merita di ricevere.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• E’ diritto di ogni genitore ricevere informazioni esaurienti, chiare ed adeguate relativamente ad ogni fase decisionale (dal parto, alle terapie ricevute, alle indagini post mortem, alla sepoltura)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• E’ diritto di ogni bambino avere un proprio luogo dignitoso dove riposare in attesa della sepoltura, essere accudito per come è possibile, essere trattato con rispetto.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Raccogli pochi e semplici ricordi del bambino (peso, altezza, bracciale identificativo, metro usato per misurarlo, impronta delle mani e dei piedi, certificato di nascita o di battesimo etc...): ciò è di grande conforto per molti genitori, soprattutto qualche mese dopo la perdita, quando l’assenza del bambino è più difficile da sopportare.</li> </ul>

Il lutto non si limita però alla dimensione ospedaliera. Una grande parte dell’elaborazione del lutto si svolge all’esterno delle mura dell’ospedale. Nelle settimane e nei mesi successivi, l’elaborazione

del lutto può durare da sei mesi a ben due anni, i genitori e la famiglia avranno la necessità di essere ascoltati e accolti, nonché opportunamente seguiti, all'interno del loro quotidiano e del loro ambiente di origine e di vita.

### **1.3 L'elaborazione del lutto**

Il percorso di elaborazione del lutto è, prima di tutto, un percorso che vive di molte sfaccettature individuali e che non può essere generalizzabile. Sappiamo comunque che il lutto e le sue conseguenze si possono esprimere a livello fisico, emotivo, sociale, mentale e spirituale (Ciao Lapo Onlus, 2004). Ognuna di queste dimensioni ha la necessità di essere considerata nella sua interezza e deve avere il giusto spazio per potersi esprimere all'interno di un contesto relazionale ed ecologico dove il supporto possa essere continuativo e presente. L'importanza dell'elaborazione del lutto è dimostrata anche da quelli che possono essere gli effetti negati di un evento di questa portata. Già da tempo (Cumming & altri, 2007) le ricerche hanno dimostrato la tensione che rimane a carico delle madri e degli altri membri della famiglia. L'ansia continua ad essere presente per un lungo periodo di tempo dopo la perdita. Questo porta ad un maggiore rischio di sviluppare depressione o altre problematiche psicologiche senza un'elaborazione dell'evento luttuoso e delle sue ricadute sulla psicologia individuale. Il fatto che la perdita sia, per la maggior parte, spontanea e la forza dirompente delle emozioni ad essa legate ci permettono di comparare il lutto perinatale al disturbo post traumatico da stress. Come detto sopra, accanto all'elemento emotivo, si palesano anche elementi fisici che possono essere il dolore, l'ospedalizzazione e la medicalizzazione, le operazioni subite e la perdita di sangue. Questa dimensione duale del dolore e della sofferenza rende ancora più peculiare l'elaborazione del lutto perinatale. L'impatto della perdita non si limita alle madri, ma colpisce tutti i membri della famiglia come il padre o gli altri bambini. Si parlerà più avanti nello specifico del lutto dei bambini, per ciò che concerne i padri è stato osservato come, per lungo tempo, il lutto dei padri sia stato un lutto ignorato (McCreight's 2004). Questo fatto può avere diverse spiegazioni. Da una parte vi sono fattori culturali che tendono a far sì che non si pensi agli uomini come a portatori di sofferenza, tanto più nel contesto di gravidanza da cui spesso sono considerati esclusi. La gravidanza viene, ancora oggi, considerata come una faccenda tutta femminile in cui i padri hanno poca voce in capitolo. Se a quanto detto si aggiungono le considerazioni precedenti sulla scarsa considerazione sociale che ricevono ancora oggi la morte e il lutto perinatale appare chiaro come la figura paterna risulti completamente in ombra in questi eventi.

L'elaborazione del lutto perinatale è dunque di fondamentale importanza per evitare l'esacerbarsi di

situazioni psicologiche già complesse. Il percorso di elaborazione del lutto inizia nel momento stesso in cui si prende coscienza della perdita. Questo momento coincide con la notizia della morte, sia essa a seguito di un'ecografia o altro. L'elaborazione successiva del lutto prenderà infatti le basi da quanto accade in quei primi attimi, in quelle prime ore. Molti genitori, anche dopo anni, riportano nitidamente i ricordi legati alla prima assistenza. Gli studi sulle capacità del singolo di fare fronte a un evento negativo e superarlo senza conseguenze psicopatologiche ci mostrano come, oltre all'evento luttuoso in sé, siano di grande importanza anche gli eventuali traumi aggiuntivi legati al contesto. Questi traumi aggiuntivi sono fonte di notevole stress psicologico che va a complicare ulteriormente l'elaborazione successiva del lutto (Ravaldi, Vannacci 2009). Una buona elaborazione del lutto dipende dunque da come vengono gestiti anche quei pochi minuti che separano la vita dalla morte.

La comunicazione riveste un ruolo fondamentale fin dai primi momenti del verificarsi della perdita e della sua elaborazione. Comunicazione vuole però dire anche capacità di ascoltare in maniera da poter offrire un supporto sensibile ed una presa in carico adeguata per facilitare l'elaborazione del lutto genitoriale. Atteggiamenti errati, di evitamento o riduzionisti, adottati dagli operatori sanitari o dalle persone che stanno intorno alla famiglia, possono invece ostacolare il processo di elaborazione.

La famiglia colpita dal lutto perinatale vive una forte fase di shock e di disorganizzazione nei primi giorni a seguito della morte del bambino. Lo shock che, come abbiamo detto sopra, può facilmente essere accostato a uno stress post traumatico, porta a creare una barriera fra sé e il mondo circostante. In questa fase la famiglia è completamente assorbita dalla tragicità dell'evento. In queste prime battute la verbalizzazione è estremamente complessa. Può essere che i genitori siano perfettamente consci di ciò che è loro capitato ma che non siano in grado di esprimerlo o di pensare a cosa viene dopo. La cesura tra prima e dopo è netta. La famiglia è stata negata da un evento traumatico, imprevisto e improvviso. Fino a prima di quel momento esistevano ancora tutte le aspettative, le idee per il futuro, i progetti e le previsioni che i genitori avevano per la loro vita con il bambino. Dopo l'evento di perdita la famiglia sembra aver perso la propria identità. I genitori faticano a riferirsi a se stessi come padri e madri, fenomeno osservato anche in genitori che avevano altri figli. In questa fase quindi i genitori spesso volte non sono in grado di prendere decisioni, anche di necessità immediata. Il supporto esterno è fondamentale per rassicurarli e sostenerli in modo da focalizzarsi sul da farsi. Tutto si incentra sul supporto ai genitori dando loro il giusto tempo e le giuste informazioni. Per l'elaborazione futura del lutto sarà un bene per loro sapere che hanno avuto la capacità di gestire quel momento drammatico fin dalle prime battute.

La comunicazione risulta ancora di fondamentale importanza per le persone colpite da un lutto perinatale, la possibilità di parlare liberamente e di prendere atto di quanto accaduto per poter, nel corso del tempo, accettarlo e convivere con questa nuova situazione. Nella prima fase post-lutto le persone tendono a chiedere aiuto in maniera più o meno attiva anche in base alle risorse che si presentano loro, la presenza partecipe degli operatori sanitari è molto importante per la fuora elaborazione del lutto, sentirsi soli in un momento di questa drammaticità aumenta l'ansia e rende ancora più difficile l'elaborazione del trauma. La comunicazione dovrebbe essere il più possibile semplice e diretta e deve fondarsi sulla partecipazione al momento luttuoso. Deve esserci sia la disponibilità al dialogo che la capacità di dare ai genitori il loro tempo per parlare dell'accaduto senza forzarli a esprimersi.

Nel percorso di elaborazione del lutto svolge un ruolo di primo piano anche l'incontro con il bambino morto o mai nato. La differenziazione è importante perchè il fatto di avere o meno partorito il bambino porta a delle differenze sostanziali sia nel percorso luttuoso che nella sua elaborazione. Come detto sopra nelle prime fasi le madri possono non essere in grado di decidere sul da farsi non essendosi ancora adattate alla nuova realtà. In tutti i percorsi di elaborazione del lutto il riconoscimento della perdita della persona cara permette di sancire l'addio a colui o colei che non c'è più. Il riconoscimento è un momento che segue dei rituali specifici e culturalmente determinati, basti pensare all'esposizione della salma nella camera mortuaria come accade tradizionalmente in occidente, che devono essere seguiti per permettere di dire addio alla persona cara. La morte perinatale ha in più una dimensione duale e dicotomica. Da una parte si dà il benvenuto a una nuova vita, che sia in formazione o che si parli di un bambino nato da poco, dall'altra si deve dire addio a questo bambino che è stato per brevissimo tempo un membro della famiglia. L'importanza di non banalizzare la morte perinatale come un evento passeggero e dimenticabile è spiegabile dal fatto che dietro questo breve lasso di tempo non c'è solo l'amore e il significato contenuto nei mesi di gestazione, ma anche il tempo pregresso, quello della ricerca di un figlio, e le aspettative verso il futuro. La famiglia deve dire addio a un figlio senza aver avuto la possibilità di conoscerlo, di sentirlo piangere, di tenerlo in braccio, a volte di averlo guardato negli occhi.

Nel caso della morte perinatale c'è concordia nel ritenere che il modo migliore per superare il lutto non sia allontanarsi da esso evitando il contatto con il figlio morto. Il fatto di poter vedere il bambino, dare un volto e una fisicità a colui che, fino a quel momento, era stato solo immaginato, permette di formare dei ricordi e concludere quel rapporto di genitorialità (Cacciatore & altri, 2008). Questi sono entrambi passaggi poderosi nell'elaborazione del lutto perinatale. Il fatto di poter

disporre di ricordi permette ai genitori di avere un collegamento con l'evento traumatico e vi restituisce concretezza. Non avere alcun ricordo o esperienza del proprio rapporto genitoriale con quel bambino avrebbe invece l'effetto di aumentare il senso di vuoto e di mancanza. La sensazione di precarietà e di indefinitezza sarebbe maggiore portando al paradosso di sapere che cosa è successo, senza però averne avuto esperienza concreta, senza aver nessuna memoria tangibile. Il fatto di non aver incontrato il figlio morto, a livello psicologico e rappresentazionale, può condurre all'elaborazione di una sorta di analogia confusiva del tipo *mai nato = mai morto*, con tutte le implicazioni che questo può avere dal punto di vista del prosieguo della propria vita genitoriale. Dall'altra parte il rapporto genitoriale con quel bambino si deve poter concludere anche se il suo decorso è stato il peggiore in assoluto. Negare la fine di questo rapporto avrebbe lo stesso effetto di negare il rapporto in sé. Se da una parte si deve accettare la perdita, dall'altro è necessario che il bambino venga riconosciuto come un qualsiasi altro bambino, con la propria individualità e la propria dignità umana. Quel bambino, anche se per poco tempo, è stato parte della famiglia e ha contribuito a creare sentimenti forti e pervasivi. Alcuni genitori chiedono spontaneamente di poter vedere il proprio bambino mentre altri preferiscono non vederlo per paura di troppa sofferenza. Entrambe queste richieste devono essere accettate e assecondate, pur cercando, delicatamente, di anticipare gli esiti di entrambe le decisioni affinché le famiglie siano il più possibile preparate. È importante che vi sia la guida degli operatori sanitari in entrambi i processi. Nel secondo caso, però, mancando un'importante parte dell'elaborazione del lutto che può sostanziarsi solo nell'incontro con il bambino, è opportuno che vi siano una riflessione e un ragionamento sui significati di maternità e di perdita di maternità. In entrambi i casi è bene, per l'elaborazione del lutto dei genitori, che vi sia una corretta informazione sui vissuti che si potrebbero presentare successivamente. Questi vissuti e i pensieri che ad essi si accompagnano vanno spiegati come perfettamente normali all'interno di un percorso di elaborazione del lutto (Ravaldi & altri, 2008). È bene tenere presente che, come anticipato precedentemente, il percorso luttuoso non si esaurisce in ospedale ed è probabile che i genitori, laddove sia possibile, si trovino ad incontrare il proprio bambino solo al momento del funerale. Non è raro che in questi casi i genitori arrivino per la prima volta a realizzare del tutto come sono andate le cose e sentano il desiderio di avere un'intimità con il loro bambino. Questo però avviene in un contesto che non è emotivamente neutro e protetto. Il momento del funerale è infatti associato alla morte e alla sofferenza. Una tale associazione del bambino con la morte, e non con il concetto di famiglia, può porre i genitori ad una traumatizzazione ulteriore. Per questo motivo è raccomandabile per chi si trova a lavorare con genitori che hanno subito un lutto perinatale di discutere con loro cosa sia più opportuno fare lasciando loro il tempo per decidere (Ravaldi, 2007).

Una volta usciti dalle mura ospedaliere il fatto di avere una rete estesa di supporto, già organizzata dai servizi, è, solitamente, in grado di aiutare i familiari nell'elaborazione del lutto evitando ulteriori complicanze. Il lutto non è infatti, di per sé stesso, una malattia. Ciò che può divenire patologico è rappresentato dalle complicanze che possono sorgere nell'attraversare l'episodio luttuoso senza un'adeguata elaborazione dello stesso o in presenza di fattori di rischio ulteriori. Famiglie e individui che abbiano già attraversato diversi episodi luttuosi o che presentino disturbi pregressi all'evento luttuoso sono sicuramente a maggiore rischio di sviluppare ulteriori complicanze. Questo però non vuol dire che chi non presenta fattori di rischio pregressi debba attraversare serenamente un evento luttuoso senza rischio. La mancata elaborazione del lutto rappresenta di per sé un fattore costitutivo di questo lutto. Allo stesso modo un percorso di elaborazione del lutto che venga portato avanti con strumenti e interventi sbagliati ha lo stesso effetto di non permettere alla famiglia di andare verso un adattamento alla nuova situazione.

La modalità con cui far fronte al dolore e alla perdita è unica per ogni individuo e non generalizzabile. Tuttavia il supporto che viene offerto, sia a livello formale che informale, gioca un grande ruolo nel percorso individuale. Siamo, dopotutto, esseri sociali che non possono fare a meno di comunicare e di essere toccati dalla comunicazione esterna. Il supporto offerto può però variare molto in base alle condizioni in cui è sorto il lutto perinatale. Il momento in cui avviene la perdita può influenzare molto il tipo e la modalità di aiuto che arriva dall'esterno. È facile pensare che si possa avere un supporto maggiore quando si parla di una perdita avvenuta appena dopo il parto o negli ultimi mesi di gravidanza quando il fatto che il bambino acquisisca una fisicità più completa può far pensare che l'investimento emotivo sia maggiore. Così non è. La sofferenza e i bisogni dei genitori possono essere noti solo a loro stessi, compito di chi gli sta accanto è quello di essere presenti e di saperli ascoltare. Solo in questo modo sarà possibile farsi un'idea di quale sia il supporto necessario a quella specifica famiglia per superare il proprio lutto. Alcuni studi hanno evidenziato come alcuni preconcetti rispetto alla perdita abbiano avuto come risultato una minore presa in carico dei genitori. Nello specifico (Lee e Slade 1996) il fatto che le famiglie avessero degli altri figli era stato considerato dal personale infermieristico come un fattore che le rendeva meno bisognose di supporto emotivo in quanto più concentrati sul ruolo genitoriale.

Il ruolo delle reti informali è una risorsa vitale in termini di forza e supporto sia nell'immediato che a lungo termine. Sebbene sia evidente come questo supporto sia estraneamente valido nel supportare la capacità dei genitori di far fronte all'evento luttuoso, può essere molto difficile per i parenti più stretti fornire la totalità del loro supporto. Questo perché possono essere loro stessi in sofferenza per la perdita. Un lutto in famiglia è sempre un evento che può portare scompiglio e creare difficoltà

alla tenuta stessa dei legami familiari. Nel caso di un lutto perinatale le dimensioni dell'inaspettato e dello shock non fanno altro che aggravare questo peso (Clossik 2018). Prendersi cura degli altri risulta essere molto difficile quando ci si vorrebbe prendere cura di sè stessi; chi aiuta le persone che supportano i genitori?

La complessità del supporto nel percorso dell'elaborazione del lutto può essere affrontata solo in maniera sinergica tra le reti informali e le reti formali avvalendosi di supporto da parte di professionisti della cura. Risulta cruciale anche che vengano mossi i giusti passi fin dalle prime fasi per indirizzare l'elaborazione del lutto nella giusta direzione.

Un buon percorso di elaborazione del lutto deve andare verso un adattamento fisiologico alla nuova situazione. Le prime reazioni più forti di rabbia, senso di colpa, incredulità, lasciano il posto a sentimenti meno intensi come la tristezza, la nostalgia e il senso di vuoto. Sebbene anche questi rappresentino sentimenti dolorosi, essi permettono ai genitori di avere un pensiero maggiormente orientato verso il futuro. La famiglia può imparare a convivere con questa nuova situazione che è diventata una parte fondante della propria identità. L'accettazione è ciò che permette di muoversi verso una nuova condizione di benessere, benessere all'interno del quale è possibile recuperare la propria genitorialità e anche ricercare nuove gravidanze. La durata dell'elaborazione del lutto è soggettiva e si conclude con il recupero del senso della vita. Questo recupero non va inteso nel senso di una negazione dell'evento luttuoso, nella sua cancellazione dalla propria storia di vita. Al contrario la perdita, le sue conseguenze e il percorso fatto si integrano nella famiglia senza più negarne le capacità genitoriali. L'accettazione dell'evento luttuoso va nel senso di un recupero delle proprie risorse personali. Questo permette alla famiglia di investire nuovamente sul futuro e sulle proprie prospettive. Si può notare che il percorso ha un punto di arrivo, quando si svolge e si conclude in maniera positiva, completamente opposto ai momenti immediatamente successivi all'evento luttuoso che sono invece caratterizzati da immobilismo e congelamento nel presente.

Quello che prima teneva i genitori e i familiari in un presente senza prospettive e da cui era impossibile allontanarsi si è trasformato in un evento carico di sofferenza ma che non rappresenta più un peso che non permette di muoversi in avanti, ma un aspetto della propria vita che è innegabile ma che, nel tempo, può assumere una coerenza (Ravaldi & Altri 2007).

## CAPITOLO 2

### I BAMBINI E L'EDUCAZIONE ALLA MORTE

#### 2.1 I bambini e la morte

Gli adulti hanno estrema difficoltà a parlare della morte e a relazionarsi con essa. La tendenza riscontrabile in ognuno di noi è quella di proteggerci dalle conseguenze, siano esse emotive, psicologiche o concrete, della perdita. La paura della morte si manifesta in maniera più forte tanto più ci confrontiamo con un pericolo vicino, con qualcosa che possiamo quasi toccare con mano. La morte esiste e se ne può sentire parlare tutti i giorni con estrema facilità, basta accendere la tv, aprire un giornale, e risulta semplicissimo imbattersi in notizie di morte reali o immaginarie, come possono essere quelle filmografiche (Aspinall, 1996). La facilità con cui possiamo rapportarci con questa morte, sebbene sia da commisurarsi con l'individualità emotiva di ognuno, ci è data dalla distanza sia effettiva che affettiva che ci separa dall'evento morte. Detto in altri termini più la morte accade lontano da noi o accade a qualcuno con cui non abbiamo una connessione emotiva o affettiva, più ci risulta facile parlarne. Il discorso riguardo questa morte, lontana nel concreto e a livello psicologico, è però un discorso che evita le riflessioni e le contaminazioni che può avere il medesimo avvenimento quando avviene invece in una dimensione di prossimità (Varano, 2005). La morte rimane una fonte di paura, ansia e angoscia che devono essere eliminate per proteggere noi stessi e gli altri di fronte all'ineluttabilità della morte. Non è un caso che il nostro registro linguistico si sia adattato a questa esigenza. L'utilizzo di termini indiretti, di simbolismi, allusioni e metafore ha l'obiettivo, taciuto, di tenerci il più lontano possibile dall'evento morte. Questo atteggiamento è perfettamente comprensibile e naturale ma, se non opportunamente problematizzato, può avere conseguenze estremamente nefaste nel momento in cui si viene a contatto con la morte (Pesci, 2015). Di una cosa infatti siamo sicuri, la morte c'è stata, c'è e ci sarà sempre. Non esiste nessuna persona, nessuna famiglia, nessun gruppo umano che non abbia avuto, prima o poi, un'esperienza di morte prossima. La morte è una costante nella vita delle persone, fa da sempre parte della nostra storia individuale e collettiva ed è, da sempre, un evento carico di significati e vissuti emotivi. Non esiste la possibilità di scongiurare lo morte definitivamente. Per quanto si possa lottare, si possa detestare la morte, non esiste la possibilità di eliminarla dalle nostre vite e da quelle delle persone a cui teniamo. La realtà è che ognuno di noi condivide la tessa destinazione ultima, senza alcuna differenza di età, etnia, genere, religione, ricchezza o fama.

Se ora spostiamo il focus dagli adulti ai bambini ci si può rendere conto della complessità ulteriore

della situazione. Se gli adulti tendono a evitare di discutere e di problematizzare il tema della morte per proteggersi dalle sue conseguenze, è conseguente che coloro che vengono percepiti come i più vulnerabili in assoluto verranno protetti in maniera ancora maggiore. Tutti i genitori e gli adulti vogliono proteggere i bambini dalla sofferenza sperando di non dover mai viverla mai o di viverla il meno e il più tardi possibile. Il contatto tra il bambino e la morte viene ritardato il più a lungo che si può, a volte in maniera persino eccessiva. La situazione è quasi paradossale: su moltissime tematiche cerchiamo di dare ai bambini più informazioni possibili fin dalla più tenera età convinti, in generale giustamente, che sia il momento opportuno per potenziare l'apprendimento. Ma la morte viene invece relegata al non detto, al tabù, a causa dell'idea che il bambino sia troppo piccolo per comprendere la morte. Nonostante ci sia sempre una maggiore attenzione nel parlare apertamente con i bambini di tematiche affettive, biologiche e anche sessuali, la morte è il tema che più di altri rimane confinato nel non detto (Willis, 2002). Affermazioni come *è troppo piccolo per capire, nascondiamo la cosa per non farlo soffrire*, sono rappresentative delle reazioni degli adulti alla morte di una persona cara, ma dobbiamo sapere che, seppur pronunciate con le migliori intenzioni, rischiano di essere controproducenti (Pesci, 2016). Le scelte comunicative effettuate sono spesso contraddittorie nella stessa terminologia usata che, come detto sopra, non aiuta ad affrontare il tema in maniera diretta: le parole spesso usate, infatti, sono *andarsene, addormentarsi, perdersi, partire*, tutte parole che hanno una stretta connessione con le esperienze reali dei bambini, ma nessun legame autentico con il tema della morte. Questi termini il più delle volte rischiano di creare confusione e fornire false credenze e cognizioni inadeguate, che possono addirittura sfociare in conseguenze negative, come la paura di addormentarsi o l'idea che il sonno corrisponda alla morte (Aspinal, 1996). Più la comunicazione sulla morte viene eccessivamente mediata e riassorbita dall'adulto, più le parole e i significati sono destinati a perdersi nelle zone d'ombra della comunicazione e ad abbandonarsi ai molteplici significati che la lingua stessa porta con sé. (Kurowska-Susdorf, 2015).

I bambini sono quindi generalmente tenuti distanti dal tema della morte, ma questo non accade solo quando si parla della morte di una persona conosciuta o cara. Ci sono moltissime occasioni e pretesti per poter parlare ai bambini della morte che ancora oggi non vengono sfruttati in maniera adeguata. Queste opportunità, invero accessibili e stimolanti, consentono di educare alla morte i bambini senza la necessità di sperimentare l'impatto emotivo della perdita di una persona cara. Questo permette di effettuare un'educazione progressiva, di farli familiarizzare con il concetto della morte, educandoli ad un'affettività ed ad una disposizione emotiva che può rivelarsi preventiva e di supporto a quando, purtroppo, l'evento della perdita si verificherà. Per l'uomo la conoscenza è di fondamentale importanza per comprendere ciò che si ha davanti. La morte può fare paura, ma lo

sconosciuto è portatore di angoscia e ansia. Non conoscere qualcosa, perchè chi ha le informazioni ha deciso di non darcele, ci obbliga necessariamente a dare autonomamente delle definizioni a ciò di cui facciamo esperienza. Questo processo, se non supportato, può portare a rappresentazioni della morte ancora più terrificanti e forti rispetto alla realtà della morte stessa (Grollman, 1990). La creazione di veri e propri fantasmi ha come effetto quello di spaventare ancora di più ai bambini di fronte ad un evento che dovrebbe, invece, essere considerato per quello che è, qualcosa di fondamentalmente naturale che fa parte dell'esperienza e della storia individuale e collettiva di ognuno di noi.

Riguardo al tema della morte ci dovrebbe essere onestà. Onestà che rappresenta il riconoscimento dell'intelletto, della dignità e dei sentimenti dei bambini. La morte è morte, non è un viaggio, un pisolino o un gioco. Il tentativo degli adulti, genitori o meno, di addolcire o di minimizzarla crea solo confusione portando a risultati che sanno di tragicomico. Un aneddoto tipico della ricerca sul tema (Grollman, 1990) racconta di un alunno che nel venire a conoscenza della morte di una bidella, *abbiamo perso la signorina Thompson* gli venne detto, replicò: “Non si preoccupi, la ritroveremo”. Questo aneddoto fornisce la misura di come una comunicazione protettiva possa portare non ad una comprensione del fenomeno ma ad una totale confusione sostanziale e terminologica.

Un secondo approccio normalmente rilevato da parte degli adulti (Astuti, 2014) è il tentativo di ignorare totalmente la morte e di non parlarne mai con i bambini. Questo approccio richiama ulteriormente la convinzione che i bambini non siano in grado di comprendere e che non siano nemmeno interessati al tema della morte. Avendo notato che questo pregiudizio degli adulti ritorna nella scelta di dare un'informazione limitata sulla morte, è necessario chiarire quale sia la capacità dei bambini di rapportarsi ad essa.

## **2.2 Fasi dello sviluppo e comprensione della morte**

È bene aprire questo tema chiarendo sin da subito che tutti i bambini sono individui unici nella loro comprensione della morte e del morire. La comprensione dipende dallo sviluppo, dalle capacità cognitive, dall'attaccamento, dai modelli di comportamento degli adulti significativi e da altri fattori individuali ed ecologici (Pesci, 2016). La ricerca psicologica ed evolutiva ci permette però di individuare delle coordinate che ci possono orientare nel comprendere come e quanto possiamo aspettarci che i bambini capiscano la morte (Klein, 2006 – Vendramini, 2007).

Fin dalla nascita i neonati e i bambini più piccoli si sono mostrati in grado di percepire la tristezza degli adulti ed altre emozioni semplici che possono essere legate ad un evento luttuoso. Tuttavia non hanno una vera comprensione del significato della morte.

I bambini in età pre-scolare possono negare la morte come evento concreto e viverla invece come qualcosa di reversibile. La morte viene costruita come una condizione non permanente il cui decorso può essere modificato tornando alla condizione di partenza; nell'immaginario del bambino chi è morto è ancora in grado di sentire e di pensare. La morte è paragonabile al sonno, alla partenza, al viaggio. In questa fase il pensiero magico può avere un grande peso nel modo in cui vengono interpretate le cause e le conseguenze della morte (Nagy, 1953). Il bambino può comunque provare angoscia ma questa è legata principalmente al timore della separazione.

Si può osservare come dai due ai tre anni si inizi a formare nei bambini un'idea di morte leggermente più complessa. Il bambino si accorge del fenomeno morte manifestando stupore di fronte a un fiore schiacciato o a un insetto calpestato. Questo stupore può anche sfociare in manifestazioni di tristezza (Marin 2002). Il bambino in questa fase inizia il percorso di differenziamento della morte dal dormire, inizierà il percorso per riconoscerla come contrario della vita. La problematica della morte si fa sempre più presente in base agli stimoli esterni ricevuti, siano essi voluti o meno: si pensi ad esempio ad un bambino che si imbatte nel tema guardando un cartone animato (a titolo puramente esemplificativo *Coco* dei Pixar Studios). A tre anni la capacità del bambino di comprendere la morte progredisce ulteriormente. Non ha ancora compreso che si tratta di un evento irreversibile e universale ma tende ad avere una terminologia più ricca. Il bambino inizia a pensare alla morte non come ad un fenomeno che accade solo agli altri ma riesce a concepirla come qualcosa che può accadere a sé stesso e alle persone care, ad esempio i genitori. È proprio in questa fase che possiamo osservare i primi comportamenti di angoscia e di paura legati principalmente all'ansia da separazione ed alla paura di essere aggredito.

Nell'età dai quattro ai cinque anni, intesa come età di prima scolarizzazione, i bambini iniziano ad avere una comprensione della morte come condizione definitiva e irreversibile. Non solo, i bambini sono in grado di identificare e comprendere che alcune circostanze possono portare alla morte. I bambini di età superiore ai cinque anni hanno generalmente concettualizzato in maniera chiara i concetti di irreversibilità, universalità e cessazione delle funzioni vitali. Il bambino manifesta un'atteggiamento sempre più attivo di fronte alla morte. Il fatto di comprendere che ci sono situazioni che possono portare alla morte permette al bambino di capire che determinati comportamenti possono evitare questo rischio. La morte è quindi vista come evitabile in certe

situazioni. I bambini aumentano inoltre la loro consapevolezza che la morte provoca dei sentimenti negativi nei propri cari.

Durante le scuole secondarie di primo grado, nei ragazzi si sviluppa una comprensione della morte come evento finale che comporta un esito concreto: la fine del funzionamento del corpo umano. Tuttavia questa comprensione si limita, generalmente, all'aspetto fisico della morte. Ciò che ancora non sembra essere del tutto sviluppato è la comprensione dei concetti astratti che sono tuttavia strettamente connessi alla morte. In ogni caso i ragazzi possono sperimentare sentimenti ed emozioni molto vari, esitando anche in manifestazioni forti. Fanno parte di questa gamma di reazioni le emozioni esplosive o di *acting out* che riflettono paura, rabbia, impotenza e frustrazione, le quali possono essere lette come un tentativo di recuperare il controllo.

Infine i ragazzi, durante il periodo delle scuole superiori, riescono a cogliere pienamente il senso della morte e possono manifestare ricerca di conforto da parte delle persone care o significative o trovare modalità per esprimere socialmente il dolore.

È bene tenere presente che le ricerche sul tema evolutivo e di comprensione del lutto sono in parte contrastanti. Questo dipende principalmente dalla difficoltà di individuare dei criteri che stabiliscano, in maniera netta, la comprensione della morte da parte del bambino. Come esterni possiamo verificare se il bambino possieda la comprensione autentica della morte, ma dobbiamo capire che cosa si intende per concetto di morte, collocandoci da prospettiva cognitiva o emotiva (Pesci, 2016).

### **2.3 Il lutto per i bambini**

Come per la comprensione della morte, anche l'esperienza del lutto è un fenomeno che varia in base all'età in cui avviene. Nella prima infanzia la morte e il lutto sono eventi importanti per lo strutturarsi della personalità, il modo in cui il bambino reagirà può costituire fondamenta rilevanti per la sua modalità di affrontare il lutto in futuro e nella vita adulta. Nella fase della prima infanzia il rapporto con chi muore e con la morte è più sfumato, non è necessario che si parli di una persona cara, basta che si tratti della morte di un altro essere vivente perché il bambino viva un'esperienza di lutto (Pesci, 2016).

Il lutto non è un processo che si possa affrontare in maniera del tutto solitaria. La perdita ci porta a rispondere al non essere più con una ricerca di contatto con chi è rimasto e che può, dunque, esserci ancora nel tempo che segue la morte. In questo senso per i bambini è fondamentale la presenza di adulti che siano in grado di stare con loro e di aiutarli ad attraversare i sentimenti, le emozioni e i

vissuti che si accompagnano al lutto. La capacità degli adulti di dare ai bambini gli strumenti per elaborare quello che sentono, essere per loro una base sicura cui rivolgersi, fornire un rimando di presenza e di ascolto, sono fattori che permettono ai bambini di avere un'esperienza di lutto che, oltre al dolore, comprenda in sé significati profondi che nel tempo, potranno dare un nuovo volto alla perdita, senza produrre ulteriori strascichi (Vendramini, 2007).

Quanto detto si lega alla necessità che gli adulti siano in grado prima di tutto di attraversare la loro esperienza luttuosa, eventualmente imparando a rileggere le esperienze luttuose del loro passato, senza portare con sé vissuti troppo negativi. I bambini vedono negli adulti, specialmente nei loro *caregiver* primari, delle figure a cui affidarsi e a cui guardare per capire che cosa sta succedendo e come comportarsi. Gli adulti sono i modelli su cui i bambini modulano le loro risposte alle emozioni (Lieberman, Compton, Van Horn e Ghosh Ippen, 2007). Dare dei rimandi sbagliati o viziati dai blocchi o dalle inibizioni, che possono contraddistinguere il vissuto dell'adulto di riferimento, può inibire la risposta del bambino all'evento luttuoso. Più gli adulti hanno compreso loro stessi, più hanno compreso e accettato il loro rapporto con la morte, più gli sarà possibile accompagnare i minori nel loro percorso di rielaborazione della perdita (Grollman, 1990).

È bene tenere presente che i bambini, specialmente quelli piccoli, sono più esposti degli adulti ai rischi connessi a vissuti luttuosi. I processi con cui i bambini acquisiscono la capacità di rielaborare le relazioni con le persone decedute sono più lunghi e complicati di quelli che si verificano nell'adulto. Il bambino, nel vivere l'esperienza luttuosa, è più fragile e necessita di essere supportato. Il supporto di cui necessita il bambino si esplica, primariamente e maggiormente, nella possibilità di avere una relazione limpida e aperta con gli adulti che sono rimasti. I bambini hanno una viva e sincera curiosità per ciò che la morte è e per tutto ciò che vi sta intorno. La curiosità va dal voler comprendere perché succeda, che cosa abbia causato quella morte in particolare, che cosa ne sarà del corpo. I peggiori vissuti luttuosi nei bambini si verificano quando gli adulti evitano di soddisfare la curiosità dei bambini negando le risposte alle loro domande e, conseguentemente, negando anche la loro relazione con i piccoli rispetto a questi vissuti. Difatti il non rispondere alle loro domande corrisponde ad un non riconoscimento dell'altro che prende la forma di un'ulteriore perdita, in questo caso della relazione. Ciò che nuoce di più al bambino che vive il lutto è il silenzio degli adulti, sia esso messo in campo per proteggere il bambino o per proteggere sé stessi (Marin, 2002). L'adulto non c'è più e il bambino viene lasciato solo e spaventato perché la persona di cui ha più bisogno non vuole stare dentro questo vissuto di perdita con lui, anche se questo viene fatto con un intento protettivo.

Dal punto di vista delle reazioni tipiche dei bambini nella loro risposta al lutto possiamo elencare:

*“shock emotivo e, a volte, un’apparente mancanza di sentimenti, che servono per aiutare il bambino a staccarsi dal dolore del momento; comportamenti regressivi (immaturi), come bisogno di essere scossi o tenuti, difficoltà a separarsi dai genitori o da altre persone significative, necessità di dormire nel letto con i genitori o una difficoltà a fare i compiti o a concentrarsi; emozioni esplosive e acting out che riflettono i sentimenti di rabbia, paura, frustrazione e impotenza. Gli acting out possono rappresentare un tentativo di controllo su una situazione per la quale sentono di averne poco o nessuno; fare le stesse domande più e più volte, non perché non capiscono i fatti, ma piuttosto perché l’informazione è così difficile da credere o accettare”*(Pesci, 2016).

La morte dunque porta un grande sconvolgimento nella famiglia e specialmente nei più piccoli. Come abbiamo osservato è necessario non solo che il bambino sia messo nella condizione di vivere il lutto in maniera serena e informata, ma anche che gli adulti di riferimento siano in grado di dare le giuste risposte e di garantire un rapporto positivo e supportivo.

## **2.4 La Death Education**

La morte è un fatto della vita che non può essere ignorato (Despelder L.A., Strickland A. 2005). Se non è possibile per tutti i noi ignorarlo, anche l'educazione alla morte non può essere ignorata. Questo assunto vale tanto per gli adulti quanto per i bambini. La Death Education non si rivolge solo ai più piccoli ma a tutti gli esseri umani, sia nella vita privata che nel lavoro. È importante anche per gli adulti essere in grado di affrontare la morte e il lutto in maniera non distruttiva nè patologica. È importante che gli operatori sanitari siano formati in maniera da poter parlare della morte di una persona cara senza commettere errori nella comunicazione, che potrebbero mettere a rischio tutto il percorso di elaborazione del lutto. È importante che i docenti e gli insegnanti che si occupano per lungo tempo dei bambini sappiano rapportarsi ai vissuti luttuosi e di sofferenza che, inevitabilmente, saranno presenti. Più in generale, è molto importante che la nostra società riesca ad avere con la morte un rapporto non viziato da blocchi, inibizioni e non detti ma quanto più informato e chiaro (Marin, 2002). Non è possibile che un tema di così grande pervasività, e che rappresenta un minimo comune denominatore nella vita di tutti e da sempre, venga vissuto come un'area in cui deve vigere il silenzio.

Nei bambini i maggiori fattori che influenzano il concetto di morte sono: l'età, le abilità cognitive e l'esposizione alla morte nel loro ambiente di vita (Nagy, 1948). Le caratteristiche salienti che i bambini devono apprendere riguardo la morte sono quattro e riguardano: l'ineluttabilità della morte, la non funzionalità, l'irreversibilità e l'universalità. Con il primo termine intendiamo il fatto che nulla di ciò che una persona può fare gli permetterà di sottrarsi alla morte. Certo, è possibile mettere in

atto dei comportamenti che evitino situazioni a potenziale rischio letale, ma alla lunga la morte è il finale per tutti. La non funzionalità si riferisce al fatto che quando un corpo muore questo rappresenta l'arrestarsi di tutte le funzioni biologiche. Irreversibilità e universalità significano che la morte è per sempre e che colpisce tutti, indipendentemente dalle caratteristiche individuali (Kurowska-Susdorf,2015). Tutti i fattori elencati, una volta appresi, sono quelli che permettono ai bambini di elaborare un ragionamento complesso sulla morte e iniziare a comprenderla. All'interno dell'educazione alla morte possiamo includere il ruolo della comunicazione parentale riguardo al lutto e alla perdita. Infatti, sebbene la ricerca abbia mostrato (Leon, 2015) come l'atto del comunicare la morte da parte degli adulti significativi non abbia un particolare impatto sullo svilupparsi del concetto stesso, prendendo in considerazione le comunicazioni come un concetto più ampio in cui si lascia la libertà ai bambini di esprimersi, di fare domande, di conoscere e di prendere parte ai rituali relativi, tuttavia è importante sottolineare che adulti giocano un ruolo molto importante nello sviluppo e nell'elaborazione del concetto di morte da parte dei bambini (Kurowska-Susdorf,2015).

La Death Education si pone dunque l'obiettivo di permettere a chi la riceve di avere una comprensione ampia della vita e della morte in maniera tale da essere nelle migliori condizioni per rispondere in maniera non dannosa ad un evento luttuoso (Marin, 2002). Da questa definizione risulta evidente che l'educazione alla morte non è da impartirsi solamente ai bambini ma può intervenire come valido strumento per tutte le fasce di età. È evidente però, alla luce di quanto sopra esposto, come possa rivelarsi di fondamentale importanza il fatto che si possa affrontare questo tema il prima possibile, evitando eccessivi spostamenti in avanti.

Soffermandoci sull'assonanza e sulla risonanza delle parole, viene naturale pensare all'educazione alla morte come ad un percorso strutturato all'interno della scuola. È auspicabile che esistano dei programmi educativi che mettano al centro i temi della vita e della morte. A scuola i bambini possono trovare un ambiente neutro e protetto dove poter apprendere concetti naturali ma carichi di significati emotivi. Resta il fatto che, come accade per l'educazione affettiva o sessuale, sarebbe bene che ci fosse spazio per il dialogo e l'approfondimento di questi temi anche nel contesto familiare laddove i genitori e gli adulti significativi siano in grado di affrontare la materia senza portarsi dietro blocchi e stati psicologici che potrebbero alterare la percezione dei bambini. Naturale non va confuso con facile. La morte è sicuramente una questione naturale da affrontare, ma non è una questione facile. Tutti siamo in grado di spiegare cos'è la morte ma è importante non farlo con superficialità, dando per scontato cose che a noi sembrano ovvie o sottostimando le reazioni degli altri, soprattutto dei bambini o dei ragazzi, alla morte. Fortunatamente ad oggi possiamo assistere ad

una proliferazione di materiale di buon livello che permette a chiunque di avere dei buoni strumenti per approciare il tema anche con bambini molto piccoli. Esiste una notevole produzione di libri, film, cartoni e altro che tratta della morte e di come parlarne ai bambini. Questi sono il più delle volte strumenti di facile reperibilità, si pensi anche alla biblioteca cittadina, che però permettono di rompere il ghiaccio su un tema enorme presente e importante in tutte le nostre vite.

## **2.5 L'elaborazione del lutto per i bambini**

In quest'ultima sezione del secondo capitolo tratteremo brevemente di come i bambini elaborano il lutto e quali siano le principali differenze con l'elaborazione negli adulti. Nel terzo capitolo verranno affrontate le specificità dell'elaborazione del lutto perinatale nei bambini che lo vivono all'interno delle loro famiglie.

I bambini si rendono conto abbastanza facilmente che è successo qualcosa di importante (Pesci, 2015). Vengono notati i cambiamenti, le espressioni di dolore, i comportamenti degli adulti, tutti i dettagli che segnalano che qualcosa di diverso è nell'aria. Proprio questa capacità dei bambini di rendersi conto che si è verificato un evento di grande importanza è la conferma della necessità che gli adulti diano il prima possibile e nella maniera più chiara la notizia della morte. Questo passaggio è fondamentale anche per evitare di mettere subito in discussione la fiducia che il bambino ha nell'adulto, facendo dunque partire il percorso di elaborazione del lutto con dei non detti fin dal principio (Sunderland, 2003; Varano, 2005).

Gli adulti giocano un ruolo importante nell'evitare il più possibile che il bambino si ritrovi nel regno del non conosciuto. Non capire cosa succeda crea confusione e insicurezza anche negli adulti, di conseguenza anche i bambini sono particolarmente colpiti da questa condizione. Una situazione di questo tipo può portare anche ad interpretazioni disfunzionali di quello che sta accadendo. Tra questi ricordiamo l'auto attribuzione di responsabilità riguardo l'evento luttuoso, la paura che questo capiti anche a lui a breve, la paura di rimanere solo e di essere abbandonato (Grollman, 1990). Per aiutare il bambino è quindi importante parlargli subito, in maniera adeguata ma trasparente. Il linguaggio deve essere semplice, comprensibile, chiaro e non ambiguo. Vanno evitate le metafore o, ancora peggio le bugie, rispetto a quanto accaduto. Il bambino ha bisogno che le sue domande e le sue perplessità trovino risposte, risposte che devono essere concrete e veritiere così come gli esempi che vengono usati per guidarlo (Vendramini, 2007). Anche il linguaggio del corpo gioca un ruolo importante, questo deve essere coerente con quanto viene detto. Non bisogna inoltre confondere il riconoscimento della dignità del bambino con la sopravvalutazione delle sue capacità cognitive. Sarà necessario ripetere molte volte le cose e adattare il registro al proprio interlocutore (Pesci,

2016). A proposito di quanto detto, come già sottolineato, è sbagliato riferirsi alla morte paragonandola al sonno, alla malattia o ad un viaggio. È meglio riferirsi ad essa come ad un evento a sé stante che fa parte del ciclo della vita con le sue proprie caratteristiche. Paragonarla ad altri eventi che sono già conosciuti al bambino e su cui si è già costruita una conoscenza rischierebbe di fargli rivedere in peggio le sue idee pregresse. Ad esempio il bambino potrebbe sviluppare una paura verso il sonno che risulta nel tentativo di non addormentarsi, o, ancora, temere che il viaggio di un genitore si concretizzerà nella sua scomparsa per sempre.

Per poter affrontare l'evento morte come un passaggio del ciclo della natura, è utile aver avuto delle occasioni pregresse per poter far assimilare al bambino il concetto di morte. Ci si ricollega a quanto detto nelle pagine precedenti riguardo l'uso della morte di una pianta o di un animale per far sì che il bambino possa familiarizzare con la morte come assenza di vita. In ogni caso il bambino deve ricevere almeno tre informazioni basilari per comprendere quanto accaduto: la persona morta non starà mai più con lui; non aveva intenzione di abbandonarlo; non tornerà mai più. Inoltre è bene che il bambino venga rassicurato riguardo al fatto che lui non ha nessuna responsabilità e che la morte non accadrà, nel breve, a lui o agli altri adulti rimasti (Vendramini, 2007).

Dopo aver appreso queste notizie i bambini tendono a porre domande sul perché si muore, su dove vanno le persone morte, se torneranno, se si possono andare a trovare e altre domande su queste tematiche (Pesci, 2016). È importante che gli adulti siano sempre sinceri di fronte a queste domande. Non è sbagliato mettere al corrente il bambino del fatto che, anche per gli adulti, non sempre esistono risposte certe sul perché accadono determinate cose che sfuggono al nostro controllo. Ogni famiglia seguirà i propri dettami religiosi e sociali, ed è bene che tali indicazioni vengano usate anche per i bambini, mettendo l'accento sul fatto che, ancora, nulla di ciò che il bambino ha fatto, pensato, non fatto, detto o voluto, ha avuto alcun peso nell'accaduto (Sunderland, 2003).

Riguardo al tema dei dettami sociali e religiosi, è bene che il bambino venga incluso nei rituali che la sua comunità di appartenenza pratica per attraversare un evento luttuoso (Kurowska-Susdorf, 2015). Difatti l'elaborazione del lutto, così come per gli adulti, non è qualcosa che si possa affrontare da soli, ma richiede che ci siano altri significativi che condividono e aiutano a superare il dolore. Questo è tanto più vero per i bambini che guardano agli adulti per capire come comportarsi e per cercare modelli ai quali rifarsi. I rituali sono importanti. Il funerale, ad esempio, rappresenta un momento per poter dare un ultimo addio e separarsi definitivamente. Non permettere a priori la presenza dei bambini a questi eventi può essere più dannoso che benefico. Ogni evento legato ai rituali, però, deve essere preceduto da un'adeguata preparazione del bambino nella maniera più

completa possibile, specialmente se non ha esperienza di eventi di questo tipo. Dovrà sapere dove sarà, cosa succederà, che ci saranno altre persone che avranno o potranno avere determinate reazioni, come il pianto. In questo modo il bambino potrà decidere se vorrà esserci o meno con il supporto dell'adulto che lo aiuterà a comprendere il perchè della sua decisione (Mappelli, 2012).

Ci sono una serie di suggerimenti che possono essere utili per gli adulti che si trovano a dover sostenere i bambini che hanno sperimentato il lutto, cercando di rendere il loro percorso di elaborazione il più sereno possibile. È bene ricordare, prima di elencare i suggerimenti, che il lutto non è una condizione patologica ma totalmente fisiologica. Tuttavia può evolvere in condizioni patologiche se l'elaborazione non viene gestita bene o se vi erano, nel soggetto o nella sua famiglia, delle condizioni di rischio pregresse. Per questo, e tenendo conto che l'elaborazione del lutto è un percorso che presenta grandi variabili individuali, è bene offrire sostegno e monitoraggio a chi si trova a vivere queste situazioni.

I bambini che hanno sperimentato la perdita possono trovare aiuto grazie ai seguenti comportamenti e azioni (Pesci, 2015):

- avere la possibilità di raccontare la propria storia di fronte ad un buon ascoltatore;
- che non venga data per scontata la modalità di comprendere la morte solo in base all'appartenenza ad una fascia di età. Come abbiamo visto ci sono delle caratteristiche peculiari di ogni fascia di età, ma non cesure nette. Bisogna valutare e comprendere la capacità del singolo bambino di concettualizzare la morte e il suo modo di reagire ad essa;
- comprendere che il lutto è un processo, non un evento singolo. Richiede tempo e quel tempo deve essere funzionale alla persona che attraversa il lutto. Il dolore va affrontato senza cercare di rifuggire ad esso tramite un ritorno forzato alla normalità o con la sostituzione degli stimoli negativi con altri positivi. Questi comportamenti possono invece essere causa di altri problemi o reazioni negative;
- non mentire ai bambini. I bambini inizieranno a chiedersi perchè gli adulti non si fidano di loro. Mentire non aiuta a sviluppare adeguate strategie che saranno utilizzate dal bambino nel futuro;
- aiutare i bambini a comprendere la perdita e la morte dando informazioni e rispettando le richieste di chiarimento. La ricerca di risposte è una parte importante del processo di elaborazione del lutto;

- non dare per scontato il comportamento dei bambini. Non esiste un modo corretto per muoversi nel lutto;
- ricordare che il sostegno sarà necessario anche per un lungo periodo di tempo e che potrebbe essere richiesto un sostegno specialistico. Lavorare sul proprio dolore non è semplice né per gli adulti né per i bambini;
- mantenere la consapevolezza del proprio dolore. Se la perdita riguarda anche l'adulto bisogna che vi sia la possibilità di aiutare il bambino tenendo però a mente i propri bisogni emotivi che non devono essere sacrificati. Tanto più che un tale atteggiamento non porterebbe buoni frutti. Infatti sono gli adulti che hanno attraversato o stanno attraversando un processo di lutto adeguato a dare maggior sostegno anche ai bambini nel processare il loro dolore. Mostrare ai bambini i propri sentimenti è importante perché permette di capire che non sono una cosa sbagliata.

I bambini possono sperimentare il lutto anche per via indiretta, quando capita ad un loro amico o compagno di scuola o a un altro adulto noto, come un'insegnante. È molto importante che gli adulti siano in grado di dare gli strumenti per affrontare questa perdita di livello secondario. I bambini e i ragazzi possono essere spaventati dal lutto di un altro perché la loro esperienza con il lutto potrebbe essere nulla o appena abbozzata. I bambini possono iniziare a sperimentare la paura che la morte possa toccare anche ai propri cari. I bambini hanno bisogno di rassicurazioni sul fatto che la propria famiglia si trova al sicuro. I bambini che hanno già vissuto una perdita potrebbero rivivere ricordi dolorosi di esperienze pregresse, specie se l'elaborazione degli altri lutti non è terminata o non è stata ottimale. In questi bambini vi è un maggior rischio di sviluppare reazioni più gravi e dovrebbero essere monitorati più attentamente (Klein, 2006).

I bambini, ma non solo, hanno bisogno di capire come comunicare le loro condoglianze e il loro dispiacere per le perdite degli altri. È importante che i bambini capiscano che chi vive un lutto potrebbe agire in maniera molto diversa dal solito modificando anche il modo in cui prima si stava insieme, arrivando anche alla scelta di non stare più con gli altri (Vendramini, 2007). Questa eventualità va spiegata bene anche nella sua durata, è infatti probabile che dopo il lutto la situazione torni a normalizzarsi.

Riguardo la normalizzazione è bene cercare di far comprendere ai bambini che le attività normali che si facevano prima possono fornire una distrazione e dare un senso di appartenenza e di ritorno alla tranquillità, ma che queste offerte di vicinanza non devono essere forzate. È bene che chi sperimenta il lutto sappia che gli altri ci sono per lui ma che non vogliono forzarlo se non sente di

essere in grado di riprendere le attività della quotidianità precedente (Varano, 2005). I bambini cercano le possibilità concrete di offrire sostegno agli amici e agli altri in difficoltà. Laddove possibile, questi comportamenti, oltre che fornire un sollievo a chi sta attraversando il lutto, potranno aiutare i bambini ad elaborare le loro paure e le loro preoccupazioni.

Infine i bambini devono sapere che la comunicazione con gli adulti di quello che provano è sempre possibile, non solo, è incoraggiata. Parlare con un adulto è di aiuto nell'alleviare la propria preoccupazione. D'altra parte gli adulti devono essere attenti a tutti i segnali che possano suggerire la necessità di un maggior sostegno per i bambini, sia che vivano un lutto primario o secondario (Vendramini, 2007).

## CAPITOLO TRE

### LA PERDITA PERINATALE DAL PUNTO DI VISTA DEI BAMBINI

#### 3.1 La perdita invisibile

Come abbiamo visto ampiamente nei capitoli precedenti, la corretta comunicazione dell'evento luttuoso gioca un ruolo fondamentale in quelli che saranno i passi successivi del processo di lutto e della sua elaborazione. Rispetto a quelle che sono le credenze popolari, i bambini possono formarsi un'idea della morte già a tre anni. La ricerca psicologica ci dice inoltre che è bene parlare con chiarezza e con precisione ai bambini della perdita, sempre tenendo presente il loro livello di sviluppo. La Death Education pone l'accento sulla necessità che ai bambini venga spiegata la morte anche in assenza di un evento luttuoso, di modo che possano sviluppare un corretto e coerente concetto di morte.

Nel caso della morte perinatale, però, ci troviamo di fronte ad alcuni ostacoli che non sono riscontrabili nella normalità degli eventi luttuosi. Innanzitutto la morte perinatale è, nella maggior parte dei casi, una perdita dove manca la tangibilità per il bambino. Il bambino può sicuramente aver visto la pancia della madre crescere e, nei casi di morte perinatale tardiva, può aver visto il nuovo membro della famiglia nel breve tempo che è stato presente. In ogni caso il rapporto del bambino con il nuovo familiare è scarso o nullo. Questo fatto comporta un grande sforzo cognitivo nei bambini più piccoli, che hanno necessità di fare esperienza concreta di qualcosa per poterlo conoscere autenticamente (Nagera, 1970). Il fatto che per il bambino la perdita perinatale riguardi la morte di una persona con cui non ha avuto il tempo di sviluppare un legame rende difficile affrontare il lutto perinatale del bambino. Possiamo parlare di *perdita invisibile*, anche in merito ad altri aspetti concreti e comunicativi che riguardano il lutto perinatale. Le ricerche svolte su questo tema (Leon 1986, Leon 2009) mostrano come sia molto raro che ai bambini venga data la possibilità di vedere il corpo del fratellino. Sappiamo dalla nostra trattazione come avere la possibilità di contatto anche con il corpo senza vita possa permettere di vivere un momento in cui è possibile lasciare andare e che tale momento è di grande importanza nel successivo percorso di elaborazione del lutto. Così come i genitori che decidono di non vedere il corpo si trovano a vivere momenti carichi di stress e panico quando, arrivati al momento del funerale, si renderanno conto di non averlo mai visto prima, o di averlo visto solo in un ambiente in cui i sentimenti non possono essere espressi appieno, come la camera mortuaria, così i bambini potranno vivere situazioni altrettanto complesse ed estranianti. Infatti, mentre per i genitori il legame con il bambino si è

costruito a partire dal desiderio di genitorialità, laddove la gravidanza sia voluta, per i fratelli il legame si doveva ancora costituire. La non possibilità di vedere il corpo e di dare una concretezza al bambino invisibile contribuiranno ulteriormente ad allargare la lontananza e la non comprensione dell'evento luttuoso e delle reazioni degli adulti intorno a lui (Leon, 2006). A questo si aggiunge il fatto che, più che negli altri lutti, ai bambini viene detto poco o nulla e viene loro negato lo spazio per esprimersi e fare domande. Questo atteggiamento non è sempre conscio ma è spesso volte un effetto non intenzionale del dolore che stanno attraversando i genitori. In questo modo però il bambino o i bambini che sono sopravvissuti vivono due lutti, da una parte la morte del bambino che stavano aspettando e dall'altra la perdita dei loro genitori come li concepivano prima (O'Leary, Gaziano 2011).

Considerare i bambini troppo piccoli o non ancora in grado di comprendere che cosa sia successo corre il rischio di trasformarsi in una profezia che si autoavvera. I genitori tenderanno a parlare il meno possibile della morte con l'idea di proteggere se stessi e i bambini. I secondi, non trovando lo spazio per poter porre domande e cercare risposte, tenderanno ad attraversare il lutto senza elaborarlo portandoselo dietro fino alla vita adulta (O'Leary, Gaziano 2011).

La modalità di affrontare e concettualizzare il lutto perinatale varia con l'età del bambino. Più questa è avanzata più ci si potrà aspettare una maggiore comprensione della morte e nello specifico della morte perinatale. In ogni caso, anche per i bambini più grandi è necessario che ci siano informazioni accurate riguardo la morte. Questo deve accadere tramite risposte precise alle domande e alle richieste di chiarimento. Oltre a questo va assicurata la possibilità di partecipare al lutto insieme alla famiglia e la presenza di un ambiente sicuro dove processare la perdita (Bowlby 1980). Il lutto, e quindi anche il lutto perinatale, è un evento che va affrontato al più possibile livello di gruppo e di relazione in maniera tale da avere la possibilità di darsi conforto e di supportarsi.

Nel contesto del lutto perinatale però queste assicurazioni e rassicurazioni spesso non vengono fornite dai genitori. La mancanza di questo livello di supporto si traduce in un'interpretazione distorta da parte dei bambini della morte perinatale, distorsione che può esitare in conseguenze patologiche.

### 3.2 La sofferenza dei sopravvissuti

Nelle righe precedenti abbiamo delineato come i bambini si possono relazionare con l'evento della morte perinatale. Come abbiamo visto, una comunicazione sbagliata da parte dei genitori, conscia o meno, lascia i bambini da soli a costruire una relazione con la perdita, con la concreta conseguenza di creare delle percezioni distorte della realtà che, se non risolte, possono portare a pericolose degenerazioni patologiche.

La ricerca ( O'Leary, Gaziano, 2011 – Leon, 2005) ha seguito proprio questo filone andando ad analizzare le storie di vita di persone adulte che avevano vissuto l'esperienza di una morte perinatale durante l'infanzia e che, per svariati motivi, non avevano avuto l'opportunità di stare in uno spazio di conforto, comprensione e dialogo.

Le due ricerche prese in esame si sono articolate su un totale di tredici casi studio, cinque nella ricerca di Leon e otto in quella di O'Leary e Gaziano. Farò riferimento specifico ad alcuni di questi casi nella trattazione di cosa può accadere quando l'elaborazione del lutto perinatale viene negata ai bambini da parte della famiglia. Il dolore dei bambini rimane sopito in questi casi, poichè viene percepito come qualcosa di sbagliato e non accettabile e dal quale si vogliono preservare i propri stessi genitori per non aggiungere altro dolore al lutto della famiglia (Crenshaw, 2002). I bambini possono arrivare a non riconoscere nemmeno dentro se stessi il dolore che provano, poiché si rendono conto che il dolore degli adulti è troppo forte persino per loro che, nella mente del bambino, sono le figure più importanti e di riferimento alle quale affidarsi. Il bambino arriva a comportarsi in questi casi come se fosse lui, in un certo senso, a doversi prendere cura dei suoi genitori. Si tratta di un pericoloso ribaltamento di ruoli che rischia di mettere fortemente in discussione la relazione di attaccamento. Questa dinamica è riscontrabile nella storia di *Barbara* (O'Leary, Gaziano, 2011), intervistata all'età di ventun anni riguardo alla morte della sorellina, avvenuta in fase prenatale ma ugualmente partorita dalla madre. Ciò che emerge nell'intervista è la volontà della donna di condividere la sua storia con qualcuno dopo anni e anni di repressione della sofferenza. La negazione del suo diritto di vivere il lutto, in particolare, è avvenuta nel suo mancato coinvolgimento, da parte dei genitori, nei rituali per onorare e ricordare la memoria della figlia persa; Barbara ha inoltre sottolineato la scarsa comunicazione relativamente all'evento, da parte dei genitori, e ha ricordato il timore di portare troppo dolore, palesando la sua sofferenza. Nel caso di specie i genitori della donna si recavano ogni anno alla fiera della contea per ricordare la piccola, questa scelta veniva però interpretata da parte di Barbara come un modo per non pensare alla morte di Morgan. Quello che è molto interessante notare è che Barbara ha rilevato che il decesso della bambina ha avuto ripercussioni anche su Dot, la sorella nata dopo Morgan. Riportando le parole di

Dot, lei si sentiva: “...come se vivessi nell’ombra di qualcuno che non esiste più, ma che una volta esisteva e ha lasciato un’impronta durevole in mia madre e in mio padre”. Il dolore della perdita rimane quindi presente anche in chi non esisteva ancora al momento dell’evento luttuoso. La sofferenza rimane sottotraccia, non riconosciuta e inibita (Kauffman, 1989) ma i suoi effetti sono tangibili e si manifestano nella vita di tutti i giorni. Nel caso di specie questo si traduceva in atteggiamenti di impulsività e rabbia. Barbara ha collegato il suo carattere esplosivo all’idea, sopita e non esplicitata, che la sua stessa esistenza fosse dovuta alla perdita di Morgan, come se fosse stata un rimpiazzo (questo tema sarà trattato diffusamente nel prossimo paragrafo). Gli effetti a lungo termine della perdita, per Barbara, si sono esplicitati maggiormente in una difficoltà a relazionarsi con le storie di morte dei bambini, circostanza esplosa con forza quando la donna è stata costretta ad uscire da una classe in cui veniva proiettato un documentario sul tema. Questa sofferenza, seppur manifestatasi, non era mai stata affrontata dalla donna in un contesto protetto e di accettazione, come se la volontà di ignorare il dolore e non farlo emergere, a qualunque costo, fosse più forte.

Appartenente alla stessa ricerca, anche il caso di *Janet* presenta delle caratteristiche molto interessanti per questa trattazione. Janet faceva parte di una famiglia con tre bambini, lei, Wallace e Alice. Il fatto ruota intorno alla morte di Danny, che sarebbe dovuto essere l’ultimo arrivato della famiglia. L’impatto con l’evento luttuoso, in questo caso, ha avuto delle caratteristiche particolari, un’evento molto visibile e traumatico seguito da un sostanziale silenzio sulla morte. Difatti la morte di Danny è stata preannunciata da una forte emorragia da parte della madre in casa, alla presenza di tutta la famiglia e, quindi, anche dei bambini. I genitori si sono recati in ospedale e sono ritornati senza il fratellino. Si noti che nella storia l’arrivo di Danny era stato molto sentito da tutta la famiglia che aveva preso parte ai preparativi per la camera del piccolo, con anche gli spostamenti dei fratelli in camere doppie per fargli spazio. I genitori dei bambini decisero di non parlare di questo fatto ai piccoli con l’idea di proteggerli dal dolore della perdita. In particolare questo atteggiamento ha avuto delle forti ripercussioni su Wallace, che all’epoca aveva cinque anni ed era il più grande dei tre, il quale chiedeva insistentemente spiegazioni riguardo il perché il suo fratellino non fosse arrivato a casa con i genitori. Questo atteggiamento è sfociato in un danneggiamento dei legami di attaccamento con gli adulti. Il suo dolore, le sue paure, le sue domande e preoccupazioni erano state completamente negate e non riconosciute. La scarsa validazione del sentimento di perdita ha causato un congelamento del dolore e un’ambiguità del lutto di Wallace (De Vita-Raeburn, 2004). Nel racconto di Janet lo sviluppo di questo danneggiamento dei legami di attaccamento aveva portato alla volontà di Wallace di non sviluppare relazioni profonde con nessuno, nemmeno con le sorelle, in maniera tale da non rischiare di provare dolore. Da adulto Wallace è divenuto un prolifico scrittore di science fiction. La sorella, psicoterapeuta, notò che nei

suoi racconti il tema del sopravvissuto era un tema ricorrente, con uno specifico riferimento al senso di colpa di chi è sopravvissuto ad un evento tragico. Con le parole di Janet: *“...posso pensare a una mezza dozzina di storie in cui vi è il senso di colpa del sopravvissuto. La storia di un ragazzo che va in montagna per un gita e riesce a tornare a casa ma il fratello minore non riesce. Ed è sempre un fratello minore che non sopravvive”*.

La perdita del fratellino ha continuato a seguire Wallace in tutta la sua vita adulta manifestandosi in un forte paura della perdita quando la madre si è trovata ad attraversare una malattia molto grave. Wallace ha vissuto quell'esperienza come il rischio di perdere la sua mamma una seconda volta, dato che la perdita del fratellino mai nato era stata per lui come la perdita di un pezzo di sua madre (O'Leary, Gaziano, 2011). La situazione di Wallace esplicita molto bene cosa accade quando un bambino non ha accesso ad un aiuto per elaborare la perdita, il dolore e la paura. Inoltre, nel caso di specie, Wallace aveva subito due traumi che non erano mai stati affrontati dai genitori: la vista della madre sanguinante e la perdita del fratellino. All'epoca dei fatti Wallace era piccolo ma abbastanza grande da avere un'idea del significato della morte e della perdita. E' probabile che abbia attraversato anche la paura che sua madre morisse ma che non abbia ricevuto nessun aiuto anche per affrontare questo sentimento. Per tutta la vita Wallace si è portato dietro questi traumi irrisolti che si sono trasformati in un'ipervigilanza nei confronti della madre e nell'allontanamento delle sorelle. Il non riconoscimento del dolore di Wallace lo ha obbligato ad affrontare, fin da piccolo, le sue emozioni totalmente da solo cercando dentro di sé risorse che non erano sufficienti. In questo senso, il distaccarsi dalle sorelle può essere visto come se Wallace avesse attinto al suo serbatoio emotivo per affrontare i suoi vissuti irrisolti lasciando fuori tutto il resto. L'unico modo in cui Wallace riusciva a trovare un posto per la vicenda del fratello nella sua storia di vita era scrivendo del suo senso di colpa. Wallace ha necessitato di supporto terapeutico e psicologico a causa del trauma e del dolore per poter adattarsi alla situazione in una maniera più sana.

La due vicende tratte dalla più ampia ricerca di O'Leary e Gaziano mostrano il peso che ha sui bambini, e sui futuri adulti, la sottovalutazione della dimensione comunicativa e delle condivisioni che seguono ad un lutto perinatale. La non conoscenza del bambino morto non determina una minore intensità del dolore. Nel caso raccontato da Janet, Wallace non aveva mai visto il fratellino vivo ma aveva potuto sperimentare le emozioni dell'attesa vedendo la pancia della mamma crescere e partecipando attivamente ai preparativi in vista dell'arrivo del bambino. Ancora di più dal racconto di Barbara scopriamo che Dot, la sorella nata dopo la morte di Morgan, si portò dietro gli strascichi di quel dolore e di quel lutto pur non avendo avuto alcuna esperienza della morte. Il dolore viene negato quando la relazione non viene riconosciuta, quando la perdita non viene

riconosciuta o chi prova dolore non viene riconosciuto nel suo diritto e nel suo bisogno di provarlo (O'Leary, Gaziano, 2011). La negazione del dolore colpisce tutti i membri della famiglia portando a sviluppi che mantengono strascichi anche per molto tempo se non vengono mai affrontati.

Il tema del dolore familiare, e delle sue conseguenze su tutta la famiglia, può essere ritrovato nel caso riportato da Leon (2005) e raccontato da *Terry*. Terry cominciò la psicoterapia a diciassette anni con grosse preoccupazioni per il suo futuro. Le prospettive dopo le scuole superiori e la possibilità di accedere ad un'università prestigiosa non gli trasmettevano esuberanza, orgoglio e ottimismo ma depressione e paura. La crescita gli faceva venire in mente solo l'avvicinarsi della morte. Durante le sedute emerse che quando aveva un anno il suo fratellino di tre giorni era morto a causa di un difetto congenito al cuore. Questa morte aveva lasciato pesanti strascichi sui genitori, in particolar modo la madre di Terry era diventata iperprotettiva nei suoi confronti e perennemente preoccupata che potesse accadergli qualcosa. Divenne chiaro che la morte perinatale era una perdita non risolta per entrambi i genitori e che si era tradotta in una forte apprensione per il loro figlio, che vedevano come troppo giovane e immaturo. In particolare la madre viveva con grande ansia tutte le situazioni in cui era lontana da casa per lavoro o per vacanze, situazioni che sfociavano in veri e propri attacchi di panico. Il forte legame che la madre aveva con Terry lo portò a provare grande ansia anche all'idea di lasciare la fidanzata delle superiori. Divenne chiaro che questa paura, derivante dal senso di responsabilità e colpa, dato che Terry vedeva la ragazza troppo dipendente da lui, era un riflesso della paura di lasciare la madre da sola. Terry si sentiva in colpa per i disturbi della madre e per le sue richieste di non lasciare la casa per continuare gli studi. Anche dopo essersi reso conto dello stato della madre era restio a convincerla ad entrare in terapia preferendo una soluzione in cui lui sarebbe rimasto a casa. Il fatto che il figlio lasciasse la casa familiare era un *trigger* che faceva ripercorrere alla madre l'esperienza delle paure e dei sentimenti che aveva provato dopo la morte del suo bambino. Nel caso di Terry la terapia si concluse positivamente e lui è riuscito a scindere le sue preoccupazioni dalle paure della madre. La madre entrò in terapia dopo la partenza di Terry.

Questo caso evidenzia come le conseguenze psicologiche della perdita non siano semplicemente definite dalla risposta individuale al lutto ma si compenetrino con le reazioni e le strategie che la famiglia adotta. Come è bene evidenziato anche nei casi precedenti, la mancata elaborazione dei genitori dell'evento luttuoso porta conseguenze anche nei figli, anche se molto piccoli al momento del fatto. Questa constatazione ci permette di riaffermare l'importanza di un aiuto anche professionale per attraversare la morte perinatale. Aiuto che non può prescindere dal

riconoscimento dell'importanza e della forza che il lutto perinatale ha per chi lo attraversa e che non può essere facilmente superato da soli.

Il secondo, e ultimo caso, derivante dallo studio di Leon è quello di *Steve*. Anche questo caso ci permette di osservare alcune conseguenze patologiche che possono presentarsi nel bambino a seguito dell'esperienza del lutto non elaborato.

Steve, all'età di dieci anni, aveva molti problemi a scuola. I voti erano bassi, litigava spesso con i compagni e i suoi comportamenti non erano mai adeguati. Era entrato in terapia ma con forte discontinuità fino ad uscirne non appena i genitori videro un minimo miglioramento. I genitori di Steve incolpavano gli altri per le difficoltà del figlio, negando la presenza di problemi a casa. La madre si lamentava molto del fatto che il figlio richiedeva tante attenzioni. Inoltre la coppia genitoriale aveva molte difficoltà di convivenza, il padre di Steve cercava di stare lontano dalla moglie che si autodescriveva come sempre più rabbiosa, cinica e sofferente.

Steve parlò nelle sue sedute di terapia di un fratello nato morto sei anni prima che nascesse lui. Steve non aveva alcuna idea di come si fosse svolto l'evento, ma disse chiaramente che avrebbe voluto avere con sé il fratello. I temi della nascita e della morte preoccupavano molto Steve che era perennemente spaventato riguardo la possibilità che i genitori morissero; questa paura si traduceva nell'immaginarsi tutte le situazioni possibili in cui i suoi genitori sarebbero potuti morire. In terapia emerse inoltre che Steve tendeva ad identificarsi con il fratello morto, arrivando per breve tempo a usarne il nome a scuola. Era alla continua ricerca di capire come il fratellino fosse morto. Ne sentiva la presenza e cercava di immaginarsi delle spiegazioni riguardo la morte. In molte delle sue fantasie immaginava che fosse stata la madre a uccidere il bambino e che fosse per questo motivo che nessuno gli voleva raccontare nulla.

I genitori non avevano parlato a Steve della perdita, la madre perché non riusciva e il padre perché ridimensionava molto l'importanza dell'evento. Nel prosieguo della terapia emerse un forte sentimento di colpa da parte della madre riguardo la morte del figlio. Lei stessa si spiegava la morte come dovuta al distacco della placenta causato dal suo troppo soffiarsi il naso. La famiglia abbandonò la terapia nell'intento di proteggersi.

La madre giustificò questa scelta dicendo che era il terapeuta a incolparla della morte del figlio. Sebbene la terapia non fosse durata a sufficienza, erano emersi tratti di paranoia sia in Steve che nei suoi genitori. Steve era tormentato dall'idea che fosse stata la madre a uccidere il fratello e il senso di colpa che quest'ultima provava non faceva altro che rafforzare la sua convinzione. I genitori di Steve davano la colpa sia dei problemi del figlio che dei loro vissuti all'esterno senza mai riconoscere il proprio dolore. Si può inoltre supporre che Steve vivesse le ansie e le difficoltà

relazioni dei genitori come una pressione da parte loro perché lui gli fornisse conforto al posto del fratellino; da questo derivava la fortissima identificazione che Steve aveva con lui.

I casi qui riportati hanno alcuni fattori comuni che si legano alla difficoltà dei genitori di dare informazioni accurate e chiare ai figli riguardo il lutto perinatale, di elaborare il loro lutto e di aiutare i figli a fronteggiare il dolore e i sentimenti legati alla morte. In ognuno dei casi la mancanza di queste attenzioni ha avuto conseguenze patologiche, il conforto e il confronto con i figli erano stati sacrificati in nome di una, solo percepita, maggiore tranquillità della famiglia. E' ricorrente in questi casi l'idea che tenere il tema della morte lontano possa essere una risposta protettiva quando, in realtà, ha prodotto solo problematiche nel medio e lungo periodo. L'assenza delle informazioni e del dialogo lascia i bambini in balia delle loro congetture, guidati come sono da pensiero magico ed egocentrismo, che non facilitano una buona elaborazione del lutto (Pesci, 2016). Emerge con forza l'importanza della risposta dei genitori e del loro ruolo nel mediare l'esperienza dei figli della morte. Viene osservato come la reazione dei figli alla morte perinatale sia legata strettamente alle dinamiche intrafamiliari e agli stili di comunicazione (Leon, 2005). In questo senso l'eventuale aiuto professionale non può prescindere dal coinvolgimento anche dei genitori e non solo del bambino. Se, infatti, la mancanza dell'elaborazione del lutto nel bambino è derivata dai vissuti irrisolti dei genitori, è impossibile che i nodi nell'esperienza del primo vengano risolti senza considerare le dinamiche dei genitori come intrinsecamente legate ad essi (Furman, 1978). Se i genitori non sono in grado di aiutare il figlio riguardo determinate tematiche è perché loro stessi non le hanno ancora risolte. Questa constatazione ci permette di osservare che il modo migliore per i genitori di ricostruire la loro unità dopo la morte perinatale è prendersi cura dei figli che restano e aiutarli a elaborare la perdita in un processo condiviso. La morte perinatale è per i genitori un grande colpo alla loro autostima e al loro identificarsi come buoni genitori (Ravaldi, Vannacci, 2009): non riuscire a provvedere adeguatamente ai figli rimasti può confermare questa visione di fallimento come genitori. Madri e padri iniziano a sentirsi sempre più inadeguati, la sofferenza può portare i figli a richiedere più attenzioni o a farsi carico dei genitori. In entrambi i casi la percezione di sé come buon genitore vacilla sempre più. Da una parte non ci si sente in grado di fornire le attenzioni che il bambino chiede, dall'altra il ribaltamento dei ruoli conferma la propria incapacità nel supportare il bambino (Leon, 2005). I figli di questi genitori, se il trauma non viene risolto, è molto probabile che attraversino loro stessi delle difficoltà, se diventeranno genitori, avendo avuto relazioni di attaccamento così duramente provate dall'evento luttuoso.

In questi casi, purtroppo, l'aiuto dall'esterno è difficile da accettare, forse più per i genitori che per i figli, perché riporta a galla il trauma e obbliga a rivivere eventi minacciosi. Il rifiuto della terapia è

un meccanismo di difesa messo in campo dalla famiglia per evitare di rivivere i sentimenti legati alla perdita (Schafer, 1985).

In chiusura di capitolo è bene sottolineare che, sebbene la morte perinatale rappresenti una perdita molto grave per la famiglia, non sempre ci si trova di fronte ad evoluzioni patologiche come quelle di cui sopra. Questo è quanto può accadere quando l'ambiente familiare non riesce a creare uno spazio di dialogo e di elaborazione cui tutti sono chiamati a partecipare. Al netto della dimensione patologica, però, le esperienze di sofferenza riportate qui sopra sono tipiche di tutte le esperienze di lutto perinatale. Riconoscere questi segnali e affrontarli segna la differenza tra una buona elaborazione del lutto, che si sostanzia in un'accettazione nella propria storia di vita, che comprende anche l'esperienza del lutto perinatale, e nella capacità di guardare di nuovo al futuro, da una non elaborazione che può sfociare in esiti patologici tali da richiedere un intervento esterno e specialistico per essere gestita.

### **3.3 Il mito del figlio sostitutivo**

Riguardo alla relazione che intercorre tra i bambini e l'elaborazione del lutto perinatale, è interessante approfondire il concetto di *figlio sostitutivo* che per diverso tempo è stato considerato come tipico delle famiglie che avevano subito una morte perinatale. La letteratura clinica ha descritto questa dinamica come presente nelle famiglie che decidevano di avere un altro figlio dopo la perdita. Il figlio avuto successivamente al lutto era quindi considerato un sostituto del figlio morto, destinato a subire il rischio di psicopatologie a causa di un'identità compromessa (Leon, 1990). In anticipazione a quanto dirò nelle prossime righe, questo può essere vero nelle famiglie che non sono riuscite ad elaborare il lutto perinatale e che si portano dietro vissuti negativi ed irrisolti relativi alla morte del figlio (Grout, Romanoff, 2000). In questi casi la capacità del bambino di formarsi una propria identità è compromessa dalla rappresentazione ricevuta dei genitori come sostituto del figlio morto. Questo, ovviamente, non avviene in maniera esplicita, ma piuttosto in maniera indiretta: la mancata conoscenza del figlio morto prima della nascita, a volte, elicitava una certa idealizzazione dello stesso, pertanto non è infrequente che, nei confronti del figlio nato successivamente, i genitori nutrano aspettative nelle scelte e nei comportamenti falsamente attribuite a colui che non c'è più. In genere questa teoria è stata più spesso utilizzata nei casi che riguardavano bambini morti durante l'infanzia e non a seguito di un decesso perinatale (Grout, Romanoff 2000). Storicamente però, questa attitudine a considerare il figlio successivo alla morte come figlio sostitutivo è stata però estesa anche ai bambini nati dopo un lutto perinatale. Le storie di morte dei bambini in età infantile faceva pensare che, a causa dell'esistenza, nei genitori, di una

rappresentazione pregressa dell'unità familiare che comprendeva il bambino un tempo vivente, e che inevitabilmente si era modificata in seguito alla sua morte, potesse portare a conseguenze patologiche nel bambino nato successivamente. Per questi motivi per lungo tempo si è pensato, nell'ambito della ricerca medica, che i genitori dovessero attendere prima di avere un altro figlio in maniera tale da evitare il crearsi di questa dinamica (Bowlby, 1980).

Altri studi (Jhonson, 1984 – Grout, Romanoff, 2000 – Theut, 1989) hanno invece suggerito che aspettare un figlio dopo la morte perinatale possa avere degli effetti positivi sulla famiglia aiutandola a superare la perdita. Dopotutto le famiglie che non riescono a superare il lutto vivono spesso la difficoltà di relazionarsi e di immaginarsi un futuro, il fatto di decidere di concepire un altro figlio può aiutarli a restituire a se stessi una progettualità e la visione di un futuro come famiglia. In questi casi i genitori hanno spesso riportato la considerazione che fosse per loro impossibile rimpiazzare il figlio morto ma che la nascita di un nuovo bambino era vista da loro come una necessità, poiché si consideravano ormai genitori e volevano poter crescere un bambino in modo da poter anche conoscere indirettamente il bambino perso. In questo senso è stata vista una dinamica sostitutiva ma che, più che essere legata al bambino in sé, è legata alle aspettative che i genitori nutrono nei confronti della nascita e della genitorialità. In generale quello che suggeriscono questi studi è che la nascita di un figlio successivamente al lutto perinatale possa aiutarli a superare il dolore, ferma restando la necessità di elaborare quanto successo.

È bene però notare che altri studi (Rosoff, 1994) suggeriscono cautela nel considerare sempre positiva la nascita di un altro bambino subito dopo un lutto perinatale mettendo in guardia proprio dal fenomeno del figlio sostitutivo. Sebbene la morte perinatale, e la morte di un figlio in generale, sia probabilmente uno degli eventi più devastanti che un adulto possa vivere, non è necessariamente vero che, a seguito di questa esperienza, lo stile genitoriale subisca delle ripercussioni di carattere patologico. Gli studi successivi (Grout, Romanoff, 2000) hanno sottolineato come la risposta dei genitori alla perdita e, nello specifico, il loro stile relazionale con il figlio successivo, possa variare moltissimo in base alle diverse modalità individuali in cui ogni famiglia si percepisce e si identifica riguardo la perdita.

In particolare la ricerca di Grout e Romanoff (2000) si è incentrata su interviste a famiglie che avevano avuto figli successivamente al lutto perinatale. Nello studio sono emersi diversi *pattern di adattamento alla perdita*: due di questi erano connessi al desiderio/bisogno di mantenere una connessione con il bambino perso e uno era invece più orientato a colmare la perdita. Il primo di questi stili di adattamento, chiamato *preservare lo spazio* veniva usato dai genitori per far sì che la perdita diventasse parte integrante della storia di vita della famiglia. Il vuoto che si continuava a

sentire rappresentava la presenza del bambino anche se oramai non c'era più. Come si può immaginare, questo stile si sostanzia nella creazione di rituali familiari (come abbiamo visto nel capitolo precedente) in cui la presenza del bambino viene sentita e riconosciuta. Si pensi in questo caso a genitori che possono decidere di fare il regalo di Natale anche al bambino deceduto o di mettergli un posto a tavola nelle occasioni particolari. È bene sottolineare (Grout e Romanoff, 2000) che questo stile, finché rimane all'interno di alcuni rituali con uno spazio e un tempo ben definiti, non è da considerarsi patologico. Diverso sarebbe il caso in cui il senso di vuoto venisse manifestato perennemente. Nel caso di una percezione costante della perdita si renderebbe necessario un intervento specialistico, configurandosi il rischio di un lutto non elaborato.

Il secondo pattern identificato nella ricerca è stato definito *trovare uno spazio per loro*: i genitori mettono in campo delle strategie simili a quelle del pattern precedente, non focalizzandosi però sul vuoto ma sulla relazione con il bambino che continua ad esistere abitando uno spazio diverso. Il bambino rimane una parte attiva della famiglia che influenza la vita e le scelte dei familiari. È il caso di quei genitori che dopo la perdita decidono di reagire al lutto con azioni attive in quel contesto, come chi inizia ad occuparsi di diritti dei minori o della tematica del lutto perinatale (Grout e Romanoff, 2000), in questo modo l'evento pur doloroso viene ad acquisire un senso e dona nuovo significato alla vita di chi resta. La vita fisica dei bambini morti per decesso perinatale è molto breve ma la loro memoria, inclusa la memoria della gravidanza, può essere costellata di ricordi molto belli per i genitori. Il fatto di mantenere viva la memoria del bambino trovandogli uno spazio ha l'effetto di non far sperimentare a questi genitori la perdita come un costante spazio vuoto e di nulla relazionale ed emotivo. Lo spazio del bambino è ben presente nelle loro vite ed è occupato da frammenti di vita e di relazione, anche se in parte idealizzati e, in ogni caso, interiormente costruiti. Il bambino sarà un membro della famiglia, non crescerà e non cambierà mai, rimarrà un punto fisso, ma potrà portare un grande cambiamento negli altri.

L'ultimo pattern di adattamento è quello che si riferisce alla tendenza a sostituire la perdita, *non ho potuto conoscerlo veramente*. In questi casi la risposta alla perdita e al vuoto che si crea è quella di cercare di riempire il prima possibile questo vuoto e di prendersi cura dei nuovi figli. I genitori che sperimentano questo tipo di adattamento non sono necessariamente disfunzionali, ma accettano la morte del bambino nel loro percorso di vita riconoscendo però come fulcro della vita genitoriale attuale i nuovi nati. In questi casi i genitori non sentono di essere riusciti a creare un legame con il bambino morto. Non essere mai riusciti a incontrare il bambino, a conoscerlo, fa sì che la perdita, più che la perdita di un individuo, venga interpretata come la perdita di un simbolo, quello della loro genitorialità. In questo senso il fatto di avere un altro bambino il prima possibile non serve

tanto a sostituire il bambino morto in quanto persona, ma soprattutto in quanto rappresentazione di un ruolo. Le famiglie che adottano questo stile non vedono la loro famiglia come mancante di un pezzo, come accade invece in diverse modalità negli altri casi, bensì considerano la famiglia completa solo dopo la nascita di un figlio. In questi casi l'amore per i figli successivi alla morte è forse superiore a quanto sarebbe stato precedentemente proprio per l'esperienza della perdita e del fatto che la vita umana, anche in circostanze a cui normalmente non pensiamo, può essere estremamente effimera e fugace.

L'elaborazione del lutto si mostra come un processo individuale e familiare di ricostruzione di senso intorno la perdita. Le famiglie ricreano la propria identità e la propria storia di vita per poter far fronte al senso di perdita e riappropriarsi del futuro (Klass, 1997). Il senso di parlare del *mito del figlio sostitutivo* sta nel rendersi conto che quando le famiglie adottano una strategia di sostituzione, c'è una grande differenza tra sostituire una persona o colmare una perdita. La ricerca sopracitata sottolinea che, in seguito all'analisi delle interviste svolte, l'adozione di questa strategia da parte delle famiglie non era correlata a stili genitoriali inadeguati. I figli successivi erano, anzi, amati in maniera ancora più intensa, questo perché erano stati proprio loro, con la nascita, a permettere ai genitori di elaborare finalmente il lutto. Rispetto agli esempi delle pagine precedenti, infatti, la perdita in questi casi non viene negata. La sostituzione non è sinonimo di occultamento della perdita. Queste famiglie hanno integrato nel loro percorso di elaborazione del lutto anche la nascita dei nuovi figli, circostanza che li ha aiutati a riconoscersi nuovamente come genitori e come famiglia.

Sebbene i pattern della ricerca citata non esauriscano le possibilità di risposta delle famiglie con figli avuti successivamente alla perdita, questi ci permettono di ragionare sul fatto che il percorso di adattamento ed elaborazione del lutto in presenza di altri figli può essere estremamente vario e legato alle dinamiche individuali. Proprio le interazioni sociali dentro la famiglia (Nadeau, 1988) permettono di creare un senso della perdita e influenzano il processo di elaborazione del lutto.

Il fatto che i propri genitori abbiano attraversato un periodo di lutto in seguito alla morte perinatale dei loro figli non significa, per quelli successivi, che ci saranno sicuramente dei problemi negli stili genitoriali. Il punto focale, oltre alla possibilità di accedere a spazi di supporto e ascolto sia formali che informali, è che la famiglia, in cui vanno inclusi anche i figli successivi al lutto, adotti lo stile più funzionale per sé e che lo espliciti al suo interno. Come abbiamo visto negli scorsi capitoli, sarebbe un errore quello di adottare delle strategie di adattamento che sfociano in comportamenti concreti senza che anche i figli ne siano al corrente. Si pensi all'abitudine, già citata, di lasciare i regali per il bambino morto senza dare alcuna spiegazione ai fratelli. Nell'ultimo capitolo è stato

spiegato come i figli, anche se nati dopo il lutto, siano in grado di sentire quando vi sono dei non detti e delle omissioni che, però, si manifestano nello stile genitoriale della famiglia, rendendo in qualche modo presente e visibile l'assenza. La carenza di comunicazione e di fiducia dentro la famiglia è ciò che, più di tutto, rischia di sfociare in esiti patologici. In questo capitolo ho voluto mostrare quelli che possono essere le modalità adattive delle famiglie che hanno vissuto un lutto perinatale, come contraltare alle modalità che possono sfociare in esiti patologici.

### **3.4 La voce dei genitori**

Per la stesura di questa tesi, come nelle ricerche precedentemente citate, ho voluto cercare di raccogliere l'esperienza di alcune famiglie che sono passate attraverso l'esperienza del lutto perinatale. Sono state svolte tre interviste, in due casi le famiglie hanno avuto un figlio dopo il lutto e in un caso era già presente una bimba prima del lutto. Le domande poste si sono incentrate su alcuni aspetti del lutto perinatale: come lo hanno vissuto i genitori? Come lo hanno comunicato o lo comunicherebbero a dei bambini? Il campione considerato non ha, evidentemente, valore statistico. Tuttavia riporta le esperienze di chi ha attraversato un evento estremamente traumatico e ha dovuto riflettere anche sulla presenza di altri bambini.

Nel primo caso J., la madre, e R., il padre, hanno vissuto un'esperienza di lutto perinatale quando ancora non avevano altri figli. Era la prima gravidanza per la coppia ed era carica di aspettative e di felicità per entrambi: *“Per noi era la prima gravidanza, quella sognata da anni, un bambino tanto atteso e desiderato...”*.

Il bambino però è venuto a mancare prima ancora di nascere. A seguito di una forte emorragia e di successiva visita medica, i genitori hanno scoperto che non c'era più battito. La comunicazione è avvenuta in maniera piuttosto fredda e non ha avuto nessun seguito; alla famiglia non è stato proposto supporto psicologico o accennata la possibilità di trovare servizi sul territorio: *“Con gli operatori sanitari abbiamo avuto poco a che fare, ci hanno solo comunicato che non c'era battito ma solo che avrei dovuto fare un'eventuale raschiamento, non ho sentito empatia”*. La perdita è stata comunicata in maniera piuttosto sbrigativa e distaccata lasciando la famiglia sola a cercare supporto nelle reti informali. Dalle parole della coppia, specialmente di J., emerge come abbiano fatto esperienza di un conforto arrivato con frasi fatte e con poca disponibilità all'ascolto, e dunque inutile se non deleterio: *“Alcune donne mi hanno detto che era normale e che succedeva molto spesso. Che questo sia vero o no non mi è stato di alcun conforto”*. Il fatto di aver ricevuto un supporto inadeguato ha portato la coppia a ripensare le proprie modalità di comunicazione del lutto. Mentre prima prevaleva il desiderio di ridare dignità e spazio al bambino anche al di fuori della

propria ristretta cerchia, successivamente, viste le reazioni ricevute, la loro idea è cambiata diametralmente: *“In quel momento avremmo voluto dirlo a tutti, non volevamo che il bambino sparisse nel dimenticatoio o che la maggior parte delle persone non sapessero nemmeno della sua esistenza. Col senno di poi terrei la notizia per poche persone, molti sono così occupati per la propria vita che una notizia del genere nemmeno li tocca”*. È interessante come la richiesta di aiuto lanciata in prima battuta venga talmente frustrata dalle risposte (non) ricevute da portare all’idea di doversi chiudere maggiormente nella propria bolla. Conoscendo la storia successiva della famiglia, che a più di due anni dall’evento luttuoso vive ancora momenti di forte reattività emotiva legati a quella perdita, la necessità di essere ascoltati è ancora fortemente presente in loro. Per la coppia il supporto più grande è arrivato dai genitori: *“I miei genitori mi hanno lasciato lo spazio e il tempo. Per piangere, per parlare, per riprendermi. Non hanno cercato di confortarmi con frasi fatte. Ci sono stati nel processo di perdita e dopo con parole di grande conforto. Non sminuivano l’accaduto e mi davano la forza necessaria per vivere il lutto senza sentirmi di dover passare subito ad altro”*.

Ritroviamo in queste parole molte delle tematiche già affrontate. La grande importanza dello spazio del lutto e della possibilità di parlare apertamente della propria esperienza. Il fatto di avere la presenza di qualcuno con cui vivere insieme il lutto e non doverlo fare da soli. Infine possiamo leggere come la coppia si sia voluta prendere il giusto tempo prima di provare ad avere un altro figlio, cosa comunque voluta e ancora desiderata da entrambi. Possiamo ritrovare queste idee anche nei consigli che la coppia fornisce, vista la propria esperienza: *“Cercate qualcuno che vi sappia ascoltare senza giudizio o consigli. Piangete e non sminuite quello che è successo. Parlatene anche con chi ha vissuto la stessa cosa e trovate il modo di ricordarvi dell’amore che provate per il bambino che non c’è più”*. Ho trovato molto interessante in questa risposta il richiamo al mutuo aiuto, su cui sarebbe importante aprire in altra sede un discorso di approfondimento, e la dimensione del ricordo. Il bambino esiste ancora nelle vite dei genitori anche dopo la nascita di un altro figlio. Entrambi si sono riappropriati della loro genitorialità ma amano ancora il bambino che è rimasto cristallizzato nel tempo della sua morte.

Sul tema specifico della comunicazione e del rapporto con il bambino nato successivamente, o della comunicazione ad altri bambini, J. risponde: *“Dipende dall’età, ma credo che da un certo momento in poi, quando capiscono che nella pancia può crescere un bambino nato dall’amore tra uomo e donna, si può raccontare l’accaduto in modo semplice. Nel mio caso al mio nipotino di nove anni ho detto che io e il mio compagno aspettavamo un bimbo, ma che purtroppo quando era ancora piccolo piccolo nella pancia abbiamo scoperto che non era forte abbastanza per crescere fino a diventare grande. Gli ho detto che siamo tanto dispiaciuti, ma che è meglio che un bambino non*

*nasca, rispetto a che nasca avendo dei problemi mentali e fisici*". Il punto di vista della mamma e la sua esperienza con il nipote racchiudono le principali raccomandazioni che abbiamo discusso fino ad ora. La comunicazione con il bambino è stata mediata dalla sua età e dalla comprensione e la donna ha deciso di parlargliene nella maniera più aperta possibile riportando al bambino anche quello che è stato il proprio vissuto emotivo. Emerge l'importanza della semplicità e della linearità della comunicazione, il bambino ha ricevuto un'informazione chiara e semplice che non dava adito a rappresentazioni errate o distorte, come nel caso della spiegazione del sonno e dell'addormentamento.

Infine, a seguito di una domanda specifica sul loro rapporto con il bambino nato successivamente e che, all'epoca dell'intervista, ha un anno e mezzo, la coppia risponde: *"Ovviamente ora non gli abbiamo ancora detto che ha avuto un fratellino. Quando sarà più grande e quando sentiremo che sarà pronto gli racconteremo la nostra storia. La sua nascita per noi è stata molto importante, volevamo essere genitori. Il nostro primo figlio ci manca molto, anche se capiamo che sono due persone diverse il nostro pensiero torna sempre a quel bambino che non ce l'ha fatta."* L'importanza di parlare della storia di vita della famiglia con il nuovo bambino è riconosciuta dalla coppia con le stesse modalità con cui è già accaduto prima. La nascita del bambino ha rappresentato per i genitori la riappropriazione della loro identità genitoriale, il bimbo non è visto come il sostituto di qualcuno ma è un'altra persona che forse porta con sé l'amore che i genitori avrebbero riservato a suo fratello.

Il caso successivo è di E., la madre, e D., il padre. Ho ritenuto di affrontare questo caso anche se l'età gestazionale non rientrava ancora nel range definito per parlare di lutto perinatale. L'esperienza del dolore e della perdita per i due genitori è stata comunque forte e il percorso successivo ha seguito le tappe del lutto perinatale. Anche in questo caso il decesso è stato preceduto da una copiosa perdita di sangue e successiva visita in ospedale. Così dice E: *"C'è chi non la considererebbe nemmeno una gravidanza. Per noi non è stato così, è stato un grosso colpo perché aspettavamo un bambino da moltissimo tempo"*. La coppia cercava di avere un bambino con continuità da quasi due anni. La scoperta della gravidanza era stata accolta con grande gioia dalla coppia che aveva grandissime aspettative e idee per il futuro. Per loro il bambino esisteva ancora prima della gravidanza nella misura di rappresentazione e idea. A questa sofferenza si è aggiunta una comunicazione percepita come non adeguata da parte dei professionisti sanitari: *"In ospedale ho avuto la conferma che non c'era più nessuno. Ho sentito totale insensibilità e superficialità, culminata nel sentirmi dire che tanto ero giovane e ne avrei avuti altri"*. E ancora: *"Valuto l'operato degli operatori sanitari come pessimo. Chi mi ha sostenuta molto è stato il mio compagno che mi ha accudita amorevolmente perché stavo malissimo. Mia madre mi ha aiutato come ha*

*potuto nello starmi vicino. La maggior parte delle persone non ha considerato nemmeno la mia perdita come una gravidanza, per loro non era successo nulla”.*

In queste righe possiamo vedere come, oltre a una comunicazione da parte dei sanitari distaccata e, anzi, percepita come oltremodo dannosa, si sia aggiunto un contesto con poche possibilità di supporto. La maggior parte delle persone non riconosceva il dolore della madre perché era, per loro, insensato. La perdita non esisteva e quindi non c'era motivo di stare male o di cercare conforto. Vediamo come, per chi viene a conoscenza del lutto perinatale, sia difficile raffigurarsi una perdita senza una presenza corporea. La coppia, però, non aveva perso solo un bambino ma anche le aspettative, i sogni, il futuro, il sentirsi genitori, tutte cose che avrebbero richiesto tempo e spazio per essere conquistate di nuovo. La reazione della donna alla scoperta di essere di nuovo incinta e alla nascita del figlio è esemplare di questa dimensione: *“Ho avuto la conferma che sono in grado di generare la vita e che sono degna di accompagnare un'anima su questa terra come madre”.* È bene sottolineare come E., psicoterapeuta, si riferisca spesso alla nascita e alla gravidanza usando come immagine quella di anime che trasmigrano sulla terra nel corpo dei bambini, quando sentono di aver trovato le condizioni giuste per nascere. In questo senso la donna ha attraversato un forte vissuto di inadeguatezza colpevolizzandosi per il non essere in grado di generare la vita. Nei riguardi della condivisione del lutto e della sua elaborazione E. riconosce più volte la necessità di parlarne con persone che siano in grado di ascoltare e con genitori che abbiano vissuto la stessa esperienza: *“Col tempo ho iniziato a raccontare l'evento anche a chi aveva vissuto un lutto perinatale in età gestazionale più avanzata. La loro comprensione mi ha sciolto il cuore, prima mi sentivo a disagio perché per me si trattava di poco tempo ma ho capito che non c'è tempo che definisca la maternità quando scopri di aspettare un bambino. È importantissimo parlare con chi ti sta vicino anche se molto spesso ciò che fa soffrire sono la superficialità e l'ignoranza degli altri. Le persone non si rendono conto della forza delle parole e del male che possono fare”.* Di nuovo troviamo la necessità di condividere l'esperienza di lutto con altri e con persone che hanno attraversato una storia simile. Parlare con gli altri deve però poter accadere in un ambiente che sia libero da pregiudizi e preconcetti, altrimenti rischia di essere controproducente ed esacerbare ulteriormente la posizione di chi già non si sente capito. Ancora la testimonianza di D. a questo proposito: *“All'inizio non ho capito bene cosa ci fosse capitato. Prima avrei fatto fatica a definirlo come un bambino, ma a quel punto mi sentivo già papà. Non sapevo bene come e con chi parlarne, me lo sono tenuto dentro finché non è nato il nostro secondo bambino, a quel punto sono riuscito ad amarlo come non avrei creduto possibile.”.* In questo caso entra in campo la mancata conoscenza pregressa della possibilità che eventi come il lutto perinatale possano sopraggiungere. La coppia non pensava minimamente alla perdita come una possibilità, entrambi erano oramai convinti che

avrebbero portato in grembo quel bambino fino alla sua nascita. Il padre ha vissuto questo evento come uno stordimento in cui non sapeva come comportarsi e come sentirsi. Solo l'arrivo di un bambino in carne ed ossa gli ha permesso di riconciliarsi con il ruolo interiorizzato di padre.

Infine alla coppia è stato chiesto come avrebbero affrontato la comunicazione con un bambino rispetto al lutto perinatale; D. ha risposto così: *“A mio figlio ne parlerò quando sarà tempo, quando mi chiederà come è nato, credo che partirò da lontano. In generale credo che non ci debbano essere troppe remore a parlarne in maniera diretta, probabilmente cercherei qualcosa in biblioteca per farmi un'idea, ma non credo siano cose da nascondere se i bambini ce lo chiedono”*. La madre ritorna sulla sua rappresentazione della nascita per decidere come parlare ai bambini della perdita perinatale: *“Gli spiegherei che il bambino è morto nella maniera in cui io credo i bambini vengano al mondo. Credo che i bambini vengano al mondo perché le loro anime discendono sulla terra quando è il momento giusto per loro e per chi dovrebbe accompagnarla. Sono convinta che quando un'anima non è più sicura che sia il momento giusto per sé e per chi la dovrebbe accompagnare decide di tornare indietro ed attendere tempi propizi”*. Possiamo notare due stili abbastanza diversi nella coppia. La madre, pur parlando esplicitamente di morte, richiama al suo immaginario e alla sue credenze, che possono richiamare ad un'impostazione religiosa, per parlare della perdita ai bambini. Il padre invece si riconnette alla ricerca di modi per rompere il ghiaccio, cercando supporto nella letteratura per l'infanzia. In entrambi i casi c'è l'idea di fondo che con i bambini si debba parlare e non tenergli nascosto cos'è successo.

L'ultima intervista è stata fatta a una coppia che ha vissuto ben due lutti perinatali, R. la madre e G., il padre. La coppia ora ha due figli, una adottata dopo il primo lutto e un figlio nato dopo il secondo lutto. Nel racconto della coppia la scelta di adottare è stata influenzata dal primo lutto perinatale: *“Non credevamo di poter avere altri figli, abbiamo deciso di adottare una bambina perché volevamo essere genitori. Dopo che è arrivata abbiamo capito che volevamo provarci di nuovo, non è stato facile ma alla fine è successo”*. La bambina adottata, e la stessa scelta di adottare, sono stati fondamentali alla coppia per elaborare e superare il primo lutto perinatale che li aveva fortemente scossi. Proprio l'arrivo a casa della bambina e la possibilità di sentirsi di nuovo genitori li hanno spinti a cercare di nuovo un figlio che altrimenti non sarebbe arrivato. Il primo lutto perinatale, quello su cui ci concentreremo, è stato scoperto a seguito di un controllo al settimo mese di gravidanza: *“Dopo una gravidanza volta al meglio il ginecologo di turno mi ha fatto un'eco. Quando si è accorto che il bambino galleggiava inerme ha chiamato una collega che, molto dolcemente, ci ha comunicato che non c'era più battito”*. Rispetto ai casi precedenti la comunicazione della morte è stata percepita dai genitori come adeguata e rispettosa della loro perdita e del loro dolore. Il bambino è nato tramite parto cesareo; la madre lo ricorda

eloquentemente come *“il silenzio più assordante che esista”*, i genitori sono riusciti a vedere il bambino grazie all’interessamento di un’ostetrica che lo ha portato ai genitori. Già sappiamo quanto sia importante avere comunque un rapporto, anche fisico, con il figlio morto per favorire l’elaborazione del lutto e darsi la possibilità di dirgli addio. La donna è rimasta così colpita da questo aspetto che ha sostenuto: *“Mi piacerebbe vedere i reparti di ginecologia pieni di memory box dove raccogliere i ricordi dei piccoli che non sono riusciti a restare con noi”*. Sfortunatamente anche in questo caso il follow up non è stato all’altezza: *“Il giorno prima della dimissione mi hanno mandato una psicologa, gli operatori erano imbarazzati e si percepiva a pelle il loro disagio. Noi non sapevamo da dove partire e loro non erano preparati”*. L’intervento successivo dei sanitari e del personale assistenziale si è tradotto in un intervento con pochi contenuti. I genitori si sentivano persi e bisognosi di qualcuno che gli desse gli strumenti e le informazioni rispetto a ciò che avverivano come qualcosa che era piovuto loro addosso. La mancanza di uno specifico protocollo, come nei casi precedenti, e della competenza degli operatori, hanno segnato una forte battuta d’arresto riguardo il percorso di elaborazione del lutto. I genitori hanno cercato supporto all’esterno, nelle loro reti informali. La nebbia che pervade sia il tema del lutto, che nello specifico il tema del lutto perinatale, ha fatto sì che, contrariamente alle loro aspettative, la loro rete informale non fosse in grado di dargli un supporto emotivo adeguato: *“Ciò che più mi ha stupito è il fatto che le persone continuassero la loro vita, che snocciolassero frasi tristi guardando per terra. Non tutti riescono a gestire notizie e racconti così forti, ci siamo resi conto di non essere capiti e che la maggior parte delle persone non capisce e si sente a disagio. Col tempo ho capito che dovevo scremare le persone con cui ne parlavo.”* Nelle fasi iniziali del percorso di elaborazione del lutto la dimensione ecologica primaria della coppia non è riuscita a fornire loro gli strumenti e l’appoggio che ricercavano. La sensazione era quella di parlare due lingue diverse, di non riuscire ad entrare in contatto anche con persone che conoscevano da una vita. Quello che a questi genitori arrivava erano consigli non richiesti e frasi fatte. Mancava una dimensione di ascolto attivo e partecipato, i genitori non percepivano empatia intorno a loro. Il grido d’aiuto della coppia era rimasto completamente inascoltato, l’unico supporto che riuscivano ad avere era quello che si davano a vicenda. Nella ricerca di qualcuno che li potesse ascoltare e aiutarli a mettere in ordine i loro pensieri i due si sono rivolti alle associazioni del territorio: *“Abbiamo cercato delle associazioni che si occupassero del tema. Finalmente ci siamo sentiti capiti e abbiamo potuto tirare fuori tutto. Gli altri ci consigliavano di non vedere il bambino, di non dargli un nome, di farne subito un altro, di scappare in vacanza. Nessuno ci chiedeva come ci sentivamo e come si chiamava il bambino. Finalmente, nei colloqui con le associazioni, un anno dopo il lutto, lo abbiamo sentito finalmente chiamare per nome da altri e ci siamo sentiti dire quanto gli dispiaceva”*. Ritego questo passaggio estremamente

pregno di significati. Il supporto è arrivato così ai genitori senza complessità o particolari strumenti o tecniche. Ciò che ha permesso loro finalmente di ripartire è stata una dimensione di ascolto non giudicante e una sincera partecipazione al dolore della coppia, ancora ben presente dopo un'anno. I consigli pregressi andavano nell'ottica di cercare di dimenticare qualcosa che per dei genitori è impossibile dimenticare del tutto, almeno nel breve termine. Laddove sappiamo che fare un altro figlio può rappresentare un aiuto per l'elaborazione del lutto, sappiamo anche che la negazione della perdita e il suo occultamento sono destinati a non dare i risultati sperati. La coppia non voleva dimenticare il bambino, voleva invece restituirgli la dignità di figlio e voleva che anche gli altri capissero che, anche se per breve tempo, lui era stato un membro della famiglia e lo sarebbe stato per sempre. *“Nonostate altri due figli e nonostante siano passati sette anni lo penso ancora ogni giorno, il lutto perinatale leva ogni speranza, un dolore che toglie il fiato. Il percorso di nascita è faticoso, difficile, pieno di cadute. Il percorso di elaborazione dovrebbe iniziare già in reparto, dal modo di comunicare al poter stare con il bambino”*; il lavoro svolto dalla madre in questi anni le permette di dare dei consigli che sono in perfetta continuità con quanto abbiamo visto in queste pagine. Il lutto toglie la proiezione della famiglia verso il futuro e rimane nella storia della vita a lungo. Nel lutto l'elaborazione parte da subito, dal momento in cui si viene a conoscenza della morte. Ogni passaggio ha un peso e avrà delle ricadute nel futuro della famiglia. Tornare a vivere è faticoso e complicato e deve essere supportato quando i genitori lo richiedono.

Nei riguardi della comunicazione con gli altri bambini e anche con i figli emerge il blocco più grande della coppia che, ancora, non è riuscita a trovare la modalità per parlarne *“anche se è passato molto tempo e sono successe molte cose facciamo ancora fatica a capire che cosa ci sia capitato e mettere in fila i pensieri. Se penso a quanto è stato difficile per noi non riesco a pensare a come potrebbe esserlo per un bambino.”* Anche la comunicazione ai figli, per quanto importante, richiede tempo prima di trovare la strada giusta. Prima o poi questo tema dovrà essere affrontato dalla famiglia. È una questione fondante per i genitori per non può non essere condivisa con quei figli che sono arrivati anche come risposta al lutto e che, forse, non sarebbero lì se non si fosse verificato un evento tanto dirompente. Il lutto è diventato una parte integrante dell'identità dei genitori che dovranno, prima o poi, parlarne anche con i piccoli.



## CONCLUSIONI

Quando ho iniziato a pensare a questo elaborato mi sono posto come obiettivo quello di analizzare il modo in cui la morte perinatale viene comunicata e vissuta dai bambini. Scrivendo mi sono reso conto che il tema non è ancora affrontato in maniera strutturata dalla ricerca e ho cercato di dare il mio contributo a mettere ordine. Rimangono molte aree di grande interesse riguardo il lutto perinatale e i bambini che non mi è stato possibile affrontare e che potrebbero essere materiale per futuri scritti: penso al ruolo dei figli successivi, al tema dell'interruzione volontaria di gravidanza (anch'essa considerabile, per certi versi e in determinate situazioni, una morte perinatale) o al differente modo di vivere questo particolare lutto al variare dell'età di ragazzi e adolescenti. In questo elaborato mi sono concentrato in particolare sui bambini molto piccoli e su alcune loro particolari risposte al lutto.

Quello che credo emerga in maniera evidente e forte in tutto il lavoro è che la comunicazione con i bambini riguardo il lutto perinatale non possa non esserci. Che il bambino sia nato prima o dopo, anche a distanza di anni, è importante che condivida con la famiglia questo passaggio della vita che non può essere ignorato. Gli effetti del nascondere questo tema possono essere dirompenti perché, anche se non se ne parla, gli effetti sulla vita dei genitori continuano ad esserci e possono avere conseguenze sui figli.

Il lutto, anche quello perinatale, non è una condizione di cui bisogna aver paura. È una parte di noi e ci farà compagnia fino alla nostra morte in maniera più o meno forte e con maggiore o minore frequenza. Nella maggior parte dei casi i lutti passano senza lasciare strascichi patologici e così dovrebbe essere anche per il lutto perinatale. Il fatto che, però, questo non sia ancora un tema di cui si può parlare normalmente, come un accadimento che ha la stessa dignità di qualsiasi altra morte, rende più difficile elaborare il lutto. I bambini soffrono di questa impostazione degli adulti. Se i grandi non riescono a parlarne tra loro difficilmente potranno dare ai bambini le risposte che cercano. Il nostro rapporto con i piccoli, mi verrebbe da dire in generale, dovrebbe essere sempre improntato a una comunicazione lineare, chiara e comprensibile. È vero, ci sono molti modi per affrontare un argomento forte come la morte, ma non dimentichiamo che, per quanto carico di significati, è comunque naturale e fa parte della vita. Credo che, nel parlare con i bambini, dovremmo dare anche contezza di questa naturalezza della morte e del lutto. Questo non vuol dire che siamo tematiche semplici, tutt'altro. Ma non è complicando ulteriormente un argomento già difficile che si può raggiungere una comunicazione adeguata, soprattutto con i bimbi. Si deve avere il coraggio di parlare ai bambini, di tutto vorrei di nuovo dire, capendo insieme a loro quale può essere il registro comunicativo più adeguato, stare a sentire le loro reazioni all'interno della

relazione, rispondere alle loro domande e farsi travolgere dalla loro curiosità.

Mentre scrivo queste ultime righe mio figlio sta dormendo, ha un anno e mezzo ma già mi rendo conto di quanto riesca a capire le mie parole e quanto cerchi, alla sua maniera, di chiedermi continuamente cose. La sua curiosità e il suo slancio sono quasi palpabili quando siamo insieme. Già ora, quando parlo con lui, anche se non riesce a rispondermi a tono, mi accorgo che diluire la nostra comunicazione con la ricerca spasmodica di modi per non dire le cose che mi spaventano renderà solo più difficile farglielo capire quando crescerà.

Il lutto perinatale è una tematica che i grandi hanno taciuto fra di loro per troppo tempo, causando la sofferenza di molti, almeno con i più piccoli si può cercare di cambiare tendenza.

## BIBLIOGRAFIA & SITOGRAFIA

- "Ciao Lapo Onlus" a cura di - "Attraversare il lutto – Informazioni utili per quanti vivono il lutto e per chi sta loro accanto", 2004.
- Aspinall, S. Y. (1996). Educating children to cope with death: A preventive model. *Psychology in the Schools*, 33(4), 341–349. doi:10.1002/(SICI)1520-6807(199610)33:43.0.CO;2-P
- Astuti, R. (2014). Death, ancestors, and the living dead: learning without teaching in Madagascar. In V. Talwar, P. L. Harris and M. Schleifer (eds.), *Children’s Understanding of Death From Biological to Religious Conceptions* (pp.1–18). Oxford: Oxford University Press.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss, Vol. 3: Loss*. New York: Basic Books.
- Cacciatore, J., Froen, F., Radestad, I. Effects of contact with their stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth: Issues in Perinatal Care* 2008, 35(4), 313-320.
- Clark Schramm, Diana K., "The Concept of Death Education on Children's Understanding of Death" (1998). Masters Theses. 373. <http://scholarworks.gvsu.edu/theses/373>.
- Clossick E., "The Impact of Perinatal Loss on parents and family"2016. Reperibile su <https://www.researchgate.net/publication/309113436>.
- D’Aloja P., Maraschini A., Lega I., Dell’Oro S., Andreozzi S., Donati S., Gruppo di Lavoro Regionale regione Toscana - "La sorveglianza sulla maternità Perinatale". Pubblicato all'interno del "Rapporto OsservaSalute" del 2018 sullo Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane. Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni Italiane.
- Epicentro – dati Epidemiologici sulla mortalità perinatale. Disponibile sul sito <https://www.epicentro.iss.it/itoss/EpidMortPerinatale#italia>.
- Grollman, E. A. (1990). *Talking about death. A dialogue between parents and child*. Boston: Beacon Press.
- Grout L.A., Romanoff B.D. The myth of the replacement child: parent’s stories and practices after perinatal death. *Death Studies* 24, 2000. Taylor & Francis.
- Henderson L., Davies D.; “Supporting and communicating with families experiencing a perinatal loss” -Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee 2018

- Klein, M. (2006). Alcune considerazioni teoriche sull'importanza della vita emotiva del bambino nella prima infanzia. In Scritti 1921-1958. Torino: Bollati Boringhieri.
- Kubler-Ross, E. (1997). On death and dying. New York, NY: Simon & Schuster Inc.
- Kurowska-Susdorf A., „Parents and children in death Education – a Kasubian context“. Institute of Educational Studies, University of Gdansk. Edukacja 2015.
- Lawn J. E., H. Blencowe, S. Ozo, et al., “Every Newborn: progress, priorities, and potential beyond survival”. Lancet, 2014; 12.384 (9938): 189-205
- Lawn J.E., Blencowe H, Waiswa P, Amouzou A, Mathers C, Hogan D, et al.. "Stillbirths: rates, risk factors and potential for progress towards 2030". Lancet 2016; 387:587-603.
- Lieberman, A.F., Compton, N.C., Van Horn, P. e Ghosh Ippen, C. (2007). Il lutto infantile. Bologna: Il Mulino.
- Leon I.G., „The invisible Loss: the impact of perinatal Death on Siblings“ -, Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 2009;
- Leon,I.G.(1990) “When baby dies: Psychotherapy for pregnancy and newborn loss” NewHaven:YaleUniversityPress
- Leon I.G.,“Intrapsychic and Family Dynamics in Perinatal Sibling Loss” -, Infant Mental Health Journal, Vol. 7, No. 3. Fall 1986
- Mapelli, M. (2012). Il dolore che trasforma. Attraversare l'esperienza della perdita e del lutto. Milano: Franco Angeli.
- Marin M.L., „Il tabù della morte e le difficoltà degli insegnanti nell'affrontare questo tema in classe“. N° 11 e 13 Rivista Scuola Italiana Moderna, 2002.
- Nagy M. (1953), Children's birth theories. Journal of Genetic Psychology
- O'Leary G., Gaziano M. “Sibling Grief After Perinatal Loss” -, Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health 25(3), Spring 2011
- Perinatal Society of Australia and New Zealand Perinatal Mortality Audit Guideline; Section 3: "Psychological and social aspects of perinatal bereavement".
- Pesci S. „Aiutare i bambini ad affrontare il lutto“ 2016. Reperibile su <https://www.researchgate.net/publication/309255558>.
- Ravaldi C, Cialdi E, Biagini A, Pontello V, Mello G, Vannacci A, “Il lutto in gravidanza”, Toscana Medica, num. 8, Settembre 2008 66-68.
- Ravaldi C. , Vannacci A. - "La gestione clinica del lutto perinatale: strategie di intervento e linee guida internazionali", 2009 – disponibile su

[https://www.researchgate.net/profile/Claudia\\_Ravaldi/publication/265043668\\_La\\_gestione\\_clinica\\_del\\_lutto\\_perinatale\\_strategie\\_di\\_intervento\\_e\\_linee\\_guida\\_internazionali/links/54d0aa730cf29ca81102757a.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Claudia_Ravaldi/publication/265043668_La_gestione_clinica_del_lutto_perinatale_strategie_di_intervento_e_linee_guida_internazionali/links/54d0aa730cf29ca81102757a.pdf).

- Ravaldi C., La perdita in gravidanza; il dolore dei genitori, il supporto degli operatori, Rivista di Educazione Prenatale, ANEP, Giugno 2007 num 10, 38-51.
- Schott J., Henley A., Kohner N., "Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals" 3rd edition Bosun Press, London, 2007.
- Sunderland, M. (2003). Aiutare i bambini a superare lutti e perdite. Trento: Erickson.
- The Encyclopedia of Death and Dying (2010). Death Education. Retrieved online: <http://www.deathreference.com/Da-Em/Death-Education.html>
- Varano, M. (2005). Tornerà? Come parlare ai bambini della morte. Torino: EGA.
- Vendramini, M.T. (2007). Oltre l'evento. La morte nella relazione educativa. Milano: Franco Angeli.
- Willis, C.A. (2002). The grieving process in children: Strategies for understanding, educating, and reconciling children's perception of death. Early Childhood Education Journal, 29(4), 221-227.
- World Health Organization. (2006). Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates. Geneva: World Health Organization. Disponibile sul sito: [www.who.int/iris/handle/10665/43444](http://www.who.int/iris/handle/10665/43444).