

QUEL CONFINE SOTTILE TRA SPERANZA E ILLUSIONE

Elaborazione del lutto e difficoltà dei genitori del prematuro (e del personale pediatrico) nel gestire diversi tipi di perdita

A. Clarici, R. Giuliani*

*Dipartimento di Scienze della Riproduzione e dello Sviluppo (DPRS), Università di Trieste
Struttura Complessa di Neonatologia e TIN, Ospedale Infantile "Burlo Garofolo"
Centro Studi di Psicoterapia a Orientamento Psicoanalitico - Trieste*

Il vertice psicoanalitico si rivolge alla realtà del percorso del lutto, un processo che permea ogni attività all'interno di un reparto di Terapia Intensiva Neonatale, sia al mondo delle aspettative conscie o inconscie delle persone (i genitori e il personale) coinvolte con il neonato prematuro. Un contesto psicoanalitico permette di riconoscere questo tipo di dolore, e fornisce l'opportunità di uno spazio e un tempo, al momento della nascita, in cui i genitori possano essere aiutati innanzitutto a riconoscere l'esistenza di questo doloroso "gap" tra le loro aspettative e la realtà attuale, e riuscire a parlarne e a integrarlo nella propria mente, e (fatto, ancora più importante ai fini preventivi), di seguito nella mente del bambino.

Vengono presentati tre casi clinici che sono qui distinti per la diversa natura del processo del lutto. Il primo (a) è dato dal lutto per un bambino non nato, il secondo (b) per un bambino morto e il terzo (c) per una bambina con handicap perché nata con una sindrome genetica.

Introduzione

La spinta a pensare un progetto di questo tipo, da attuare all'interno di un reparto di neonatologia, nasce dall'esperienza di lavoro fatta in un ambito extra-ospedaliero territoriale con bambini con handicap e con i loro genitori. Spesso l'handicap motorio, sensoriale e psichico è legato, per diversi aspetti ad una nascita prematura. Nonostante il trascorrere degli anni, il dolore legato al trauma di una nascita prematura è ancora molto presente nei genitori, nella famiglia e nel bambino stesso anche dopo molto tempo, se non si sono compiuti dei passi nel processo del lutto, di adattamento alla perdita.

Per lutto (Bowlby, 1969), in questo contesto, intendiamo quelle costellazioni di processi mentali adattativi necessaria per elaborare e accettare una perdita riferibile alla realtà familiare (che, può essere data dalla morte "effettiva" del bambino prematuro, ma anche dalla perdita della speranza che il bambino guarisca da un deficit organico cronico), ma che può ri-

ferirsi anche solo alla disillusione rispetto alle aspettative conscie o inconscie delle persone coinvolte (i genitori e il personale). La necessità di riuscire a riconoscere questo tipo di dolore, crea la necessità di uno spazio e un tempo, al momento della nascita, in cui i genitori possano essere aiutati innanzitutto a riconoscere l'esistenza di questo doloroso "gap" tra le loro aspettative e la realtà attuale, e riuscire a integrarlo nella propria mente e, di seguito, a parlarne.

Sembra ormai accertato da ricerche cliniche (Bowlby, 1969) e sperimentali (Mahler et al., 1975) che le prime esperienze, le prime interazioni e, in particolare, la qualità di queste prime relazioni che si stabiliscono tra il bambino e i suoi genitori siano fondamentali per il suo successivo sviluppo. Anche la psicoanalisi moderna poggia sempre più le sue basi su evidenze di carattere clinico (Kaplan-Solms & Solms, 2000) e sperimentale (Panksepp, 2001).

In estrema sintesi su che cosa poggia le sue basi cliniche la psicoanalisi moderna? La cornice metodologica e concettuale adottata dalla psicoanalisi contemporanea si concentra sullo studio delle relazioni oggettuali (rappresentazionali). Queste schemi di base modulano il comportamento del bambino (e poi quello dell'adulto) in generale (Klein, 1958; Sandler & Sandler, 1998). Il modo in cui un bambino o un individuo si relaziona nel presente è quindi direttamente collegato con questi più precoci "elementi funzionali" della personalità, ossia da "matrici" di memorie, da ricordi di relazioni soddisfacenti o traumatiche, o, si potrebbe dire, usando una terminologia cognitivista, dalle memorie implicite del soggetto. Questi schemi relazionali si generano da modelli appresi dai rapporti precoci con le persone dalle quali il bambino dipende, fin dalla nascita, per il soddisfacimento dei bisogni fisiologici, psicologici e affettivi primari. Queste matrici mnestiche determinano il modo in cui il bambino percepisce le relazioni con le persone (o "oggetti" della relazione), e dalle reazioni evocate da queste relazioni nel soggetto nella loro globalità e attraverso tutto il corso del suo sviluppo. Questo fatto ha una influenza diretta e predominante sul modo di relazionarsi con l'ambiente in genere: possiamo supporre che esiste una coerenza costante (anche se dinamica e mutevole) tra:

- a. il modo in cui il bambino percepisce e fa esperienza del suo mondo, di se stesso e degli altri;
- b. il modo in cui egli fa uso delle sue capacità e risorse nelle interazioni con altri individui aventi caratteristiche diverse di personalità; e
- c. il modo in cui si impegna nel gioco, nell'attività del tempo libero, negli interessi, negli svaghi, poi lavoro; infine e, fatto ancora più importante;
- d. il modo in cui possono rimanere strutturate nella personalità particolari relazioni oggettuali, vissute come troppo "forti", ovvero traumatiche. Tutte queste modalità di mettersi in relazione con l'ambiente portano delle tracce dei modelli così profondamente radicati nelle prime e più primitive relazioni.

È su queste basi concettuali e lavorando con il bambino su questo modello che si è inte-

so approfondire i problemi del lavoro all'interno del reparto di neonatologia e Day Hospital. La moderna teoria psicoanalitica delle relazioni oggettuali (Sandler & Sandler, 1998) si riferisce quindi allo studio dell'insieme di comportamenti relazionali che avvengono tra il bambino e chi lo accudisce (*care-giver*) fin dai primi momenti della vita. Ma cosa accade, allora, quando un bambino e i genitori si incontrano prematuramente?

La nascita prematura, è per la sua natura più suscettibile a essere vissuta più come un trauma che come un'esperienza digeribile: essa disorienta i genitori che non possono essere ancora competenti e si sentono, a seguito dell'evento, ancora più impreparati alla nascita; sono in difficoltà nel trovare un equilibrio tra ciò che investono nella relazione con il proprio bambino, di cui non conoscono le possibilità di evoluzione, e il bambino reale che vedono davanti a sé (Negri, 1994).

I diversi aspetti che può assumere il processo del lutto sono accomunati dalla necessità da parte dei genitori all'uso di difese psichiche atte a proteggersi da vissuti eccessivamente traumatici. Per questi motivi, anche persone del tutto equilibrate dal punto di vista psichico, possono utilizzare temporaneamente delle modalità di negazione della realtà un po' psicotiche. È quindi importante che vi sia qualcuno, in questa prima fase di avvio del processo di accettazione, che possa tollerare e "tenere a mente" quello che sta accadendo al bambino e ai suoi genitori. In questo modo questa consapevolezza non andrà persa e potrà, a tempo debito, essere riutilizzata anche da tutta la famiglia, quando il dolore sarà diventato più sopportabile. Questo ruolo contenitivo può essere assunto da uno psicoterapeuta qualificato, anche se più spesso ciò viene fatto da un medico o da un infermiere del reparto disponibili a reggere il contatto con le ansie dei genitori. Tale riconoscimento verrà discusso nei termini della fondamentale distinzione esistente tra "speranza" e "illusione": la speranza è l'illusione sono ovviamente co-presenti nei genitori e nel personale che entra a contatto con il bambino in misure diverse. Illudere significa fornire una versione eccessivamente rassicurante e confortante, tuttavia fondata su elementi distanti dalla realtà del momento; con l'illusione, sia i genitori che il personale, rischiano di perdere la fiducia nel poter riuscire a sopportare una perdita subita. L'esito dell'illusione in questo contesto non può che essere un fraintendimento dello stato delle cose, e una successiva disillusione ad opera dei dati di realtà, che lascia i genitori (ma anche l'operatore) con un senso di impotenza, dove la propria capacità di capire risulta colpita e mortificata. Aiutare a mantenere la speranza appare come un intervento conoscitivo e contenitivo rivitalizzante, che non esclude la realtà della perdita, ma prelude a un suo superamento e al cambiamento.

La nuova situazione predispone i genitori a uno stato di insicurezza nelle proprie capacità di accudimento (Sandler, 1960), al disorientamento, a volte al panico, che spesso prelude a un profondo stato depressivo legato ai vissuti di colpa. I genitori, come vedremo anche nei casi clinici sotto riportati, immancabilmente sono costretti a riconsiderare quello che è la propria responsabilità nel determinarsi della vicenda clinica del loro piccolo bambino. Le doman-

de, che spesso rimangono inesprese sono: "Cosa ho fatto per causare tutto questo?"; oppure i genitori si chiedono "Se non avessi ..., forse questo non sarebbe successo...". All'opposto, un bambino prematuro crea un vissuto di impotenza nei genitori: il neonato infatti spesso è sospeso tra la vita e la morte, e per sopravvivere è affidato a delle macchine. In questo contesto, i genitori, vivono di riflesso una condizione di eccessiva deresponsabilizzazione e un grande senso di inadeguatezza. In questo caso, essi si dicono: "Adesso non serviamo proprio più a nulla". Entrambi queste condizioni (quella di eccessivo senso di responsabilità, sia quello di impotenza) non facilitano il rapporto comunicativo e interattivo dei genitori con il neonato: spesso essi si trovano ad oscillare tra movimenti di avvicinamento al proprio figlio ad altri di allontanamento di tipo difensivo, conseguenti alla paura di essere inadeguati, che provocano quasi una fuga dal neonato.

Le prime relazioni all'interno di una Terapia Intensiva Neonatale (TIN) non possono essere quindi del tutto caratterizzate dallo stesso tipo di scambio, generalmente ricco e vario, come avviene tra la mamma e il bambino sano a termine al nido. La mamma è angosciata, il bambino è poco disponibile al contatto, e il tutto viene spesso complicato dall'organizzazione intrinseca al buon funzionamento del reparto stesso. Al genitore non resta che sentire confermata tutta la sua incompetenza: al posto della pancia c'è l'incubatrice, al posto delle sue mani ci sono quelle delle infermiere e sono le macchine che garantiscono al bambino la sicurezza e spesso la sopravvivenza.

Con questi presupposti, si è voluto finalizzare un progetto che permettesse di migliorare la qualità della vita del bambino e dei suoi genitori mentre sono degenti nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale. Le moderne procedure assistenziali hanno ridotto la gravità delle patologie come viene confermato dai dati rilevati dai numerosi studi di follow-up. C'è però un nuovo dato emergente e poco codificabile: le patologie a distanza, che apparentemente sembrano meno gravi ma che presentano un rischio psicopatologico evidente (Negri, 1994). Questa ricercatrice chiama "segnali di allarme" tutti quegli indizi che si possono osservare precocemente nel comportamento di un bambino prematuro e che costituiscono solamente un segnale di rischio di una compromissione psichica con un grande valore preventivo riguardo alle psicopatologie precoci del bambino come: la fobia del bambino, i disturbi di alimentazione, le reazioni di instabilità e irrequietezza motoria, la difficoltà di regolarizzare i ritmi, i disturbi del sonno. Spesso i bambini piccoli "utilizzano" il corpo per manifestare un disagio psichico e lo fanno, a volte, attraverso i disturbi dell'alimentazione, del controllo sfinterico, attraverso l'asma o la dermatite. Non vanno infine sottovalutate le basi affettive di alcuni disturbi del linguaggio e dell'apprendimento (Bion, 1962, 1963).

La finalità di questo progetto è quindi quella di lavorare sulla qualità delle cure da praticare al bambino strettamente collegata con la qualità delle cure che il reparto può offrire alla famiglia in senso più generale: accogliere, contenere, ascoltare i genitori praticando per loro una funzione genitoriale vicariante, creando un'atmosfera "sufficientemente buona"

(Winnicott, 1987). È difficile e faticoso considerare le ansie dei genitori e pensare al bambino prematuro come ad un organismo che sente e che ha bisogno di essere rassicurato. Considerare l'evoluzione psicologica dei genitori e del bambino, costituisce un elemento con caratteristiche preventive rispetto ad un disagio futuro.

Descrizione del progetto

Seguendo i modelli teorici e i principi sopra indicati, è stato pensato e attuato un progetto di sostegno psicologico ai genitori e bambini nati prematuri, a rischio o con handicap.

Le modalità d'attuazione di questo progetto sono quindi date:

- a. dalla creazione di uno "spazio d'ascolto" per i genitori con il loro bambino;
- b. dall'osservazione e registrazione di alcune funzioni del bambino;
- c. da incontri con il personale della neonatologia.

Ai genitori, in genere in presenza dei loro neonati prematuri verrà offerto uno spazio alla presenza di uno psicologo, in cui poter incontrarsi e parlare delle proprie paure e ansie. Lo spazio fisico è costituito in una stanza apposita oppure, quando le condizioni del bambino non lo permettono, accanto all'incubatrice. In un altro spazio, il personale interessato, avrà la possibilità di ripensare al proprio lavoro in gruppo con la supervisione di uno psicologo.

Pensato per l'Istituzione, il progetto dura un anno ma se si pensa ad un bambino nato prematuro e ai suoi genitori, questo progetto durerà per il tempo necessario a stabilire una relazione "sufficientemente buona".

Pensando ad una nascita prematura con esiti infausti, il progetto potrebbe durare fino a quando i genitori non riescano ad elaborare il lutto. Quando poi la nascita prematura determina un handicap nel bambino, allora il progetto potrebbe durare fino a quando il piccolo non entri alla scuola materna. Riteniamo che un intervento precoce di sostegno ai genitori e al bambino nato prematuro, possa prevenire sia un disagio psicologico e familiare che, in un secondo momento, quella difficoltà di organizzazione e sostegno che le istituzioni saturano con contributi economici più o meno adeguati quando il bambino e la famiglia entrano a far parte della vita di comunità (scuola materna, elementare etc.).

Le motivazioni che ci hanno spinto a pensare e attuare un progetto di lavoro in un reparto di neonatologia, si possono ritrovare sia nel nostro percorso professionale che in quello personale. Ormai dieci anni fa, partecipammo ad un seminario sul lavoro di una psicoterapeuta con i genitori di neonati prematuri; ciò che ascoltammo ci sembrò allora molto lontano da noi e dal nostro mondo lavorativo.

Nel corso degli anni successivi, le esperienze sia lavorative che quelle legate alla formazione, ci hanno portato a pensare concretamente ad un progetto da attuare presso la neonatologia dell'Ospedale Infantile "Burlo Garofolo" di Trieste. Il progetto rimasto a "decantare"

nella nostra mente per qualche anno è stato poi condiviso con alcuni colleghi, e si articola in tre tipi di intervento e offre uno spazio ai genitori, uno spazio al personale e uno spazio alla ricerca. Il primo spazio, è quello di cui si occuperà quindi questo lavoro, mentre rimandiamo a future pubblicazioni quello relativo agli altri due aspetti.

La collaborazione della psicoterapeuta infantile è volontaria e, settimanalmente si svolge nel reparto per 8/10 ore. Le è stato permesso di conoscere il reparto, i suoi tempi, i suoi ritmi e il personale che vi lavora. La parola usata più spesso dagli infermieri, ogni volta che si è presentata è stata "Finalmente!... Ci hanno ascoltato, l'abbiamo sempre chiesto uno psicologo". Non ha mai detto loro che non l'ha cercata nessuno: l'autrice che si occupa di questo aspetto (R.G.) ha sempre specificato che è stata lei a cercare loro.

Per diverse settimane ha cercato di capire come funzionasse il reparto e ha cercato di sentire ciò che non solo si guarda con gli occhi. Ha fatto i conti con la realtà del reparto e il progetto nella sua mente, stava cercando di calare in quella realtà qualcosa che aveva soltanto pensato.

Come è noto, all'interno della terapia intensiva neonatale (TIN) è obbligatorio indossare sia il camice che i calzari ma è anche necessario entrare in quel reparto con un atteggiamento "in punta di piedi". Durante i primi giorni le sembrava palpabile la distanza da tenere con i genitori che incontrava e ai quali si presentava; ogni volta che si avvicinava ad una incubatrice intorno a cui c'erano medici e infermieri ha chiesto il permesso di poterlo fare misurando ogni passo. Si sono mostrati tutti disponibili a rispondere a qualche sua domanda relativa ad un mondo medico a lei completamente sconosciuto e ha cominciato a riconoscere termini legati a patologie, strumenti e "protocolli". Tra il personale medico, abituato ad intervenire per salvare la vita, ci sono alcuni neonatologi che riescono a vedere anche ciò che c'è oltre la patologia, alcuni invece soltanto apparentemente sembra che si occupino degli aspetti essenzialmente medici del neonato. A volte più dei medici, sono gli infermieri coloro che ricevono con maggiore intensità l'impatto della situazione della famiglia del neonato, e riconoscono per primi (forse ancora prima delle madri) i bambini come individui unici.

Stupisce e meraviglia, ancora adesso a distanza di molti mesi dall'inizio del lavoro, sentire le infermiere parlare con bambini che pesano 500 grammi riconoscendo le loro preferenze riguardo ad una posizione particolare oppure a qualche manovra specifica, li consolano, li coccolano e li sgridano amorevolmente. In certi momenti tocca a loro intervenire per salvare la vita. In quello spazio, sono talmente numerose e forti le emozioni che spesso manca lo spazio per i pensieri; a volte, quando capita di chiedere ad una infermiera "Come va?", la risposta è riferita sempre al bambino che sta accudendo. Se si specifica che la domanda è rivolta a lei, allora c'è sempre un sorriso che sottolinea il peso e la fatica emotiva legata soprattutto ad un senso di impotenza nel sostenere i genitori oppure nel sentirsi aguzzini e persecutori nei confronti dei bambini stessi.

Fin dall'inizio abbiamo scelto di non toccare i bambini come un atto di rispetto verso tut-

ti, con il passare del tempo però abbiamo capito che la nostra scelta è legata ad una difesa: cerchiamo di difenderci dal coinvolgimento emotivo per poter parlare con i genitori; ai neonati non si stringe la mano ma si accarezzano o gli si dà il ciuccio e questo presuppone un contatto che, crediamo, potrebbe compromettere il nostro lavoro almeno per il momento. Da quattro mesi incontriamo quotidianamente soprattutto le mamme, a volte insieme ai papà, dei bambini ricoverati e, una volta alla settimana, la psicoterapeuta incontra una coppia di genitori con la loro bambina nata con una sindrome genetica e un problema cardiaco. La bambina è seguita con visite ravvicinate al Day Hospital da alcuni dei medici della neonatologia.

Lo scopo del nostro progetto è da ricercarsi essenzialmente nella prevenzione del disagio che nel futuro dei bambini e i loro genitori può essere determinato dall'angoscia di una nascita prematura o che ha presentato delle difficoltà o patologie. Nel caso in cui l'angoscia sia determinata da un handicap organico diagnosticato alla nascita, si tratta di prevenire ed evitare un handicap secondario (Tustin, 1990; Sinason, 1992).

È difficile riassumere tutto quello che abbiamo vissuto in questi primi mesi dall'inizio del progetto, ma quello a cui siamo stati più vicino è l'angoscia legata alla perdita e la perdita stessa. Abbiamo scelto quindi di presentare tre storie legate a tre tipi di lutto.

Ringraziamo particolarmente i genitori e il personale pediatrico: tutti quelli che abbiamo incontrato nella TIN hanno dimostrato sempre di sapere, consapevolmente, a volte inconsapevolmente, tutta la difficoltà che è insita nell'impresa di questo percorso; li ringraziamo anche per averci perdonato quando abbiamo involontariamente ferito la loro sensibilità, disilludendoli, nel delicato passaggio dall'illusione alla speranza. Tutti i dati che potessero portare al riconoscimento degli adulti e dei bambini inclusi nello studio sono stati modificati per proteggere la privacy.

1. Lutto per un bambino mai nato: il caso dei gemelli Carlo e Giovanni

Carlo è ricoverato nella TIN, pesa 1 kg ed è in terapia intensiva da 8 settimane, da quando è nato alla 24^a settimana con 500 gr. di peso. Ai primi incontri, una psicoterapeuta fra gli autori (R.G.) incontra la mamma che sta facendo la "canguro terapia".

Dopo la presentazione la mamma risponde: "Qui dentro ci vuole proprio uno psicologo... per fortuna il momento più difficile è superato... con mio marito c'è una grande intesa e ci siamo sostenuti a vicenda... ho pianto tanto quando Giovanni è morto... perché erano due gemelli e purtroppo abbiamo dovuto fare un aborto perché rischiava la vita anche Carlo" La signora comincia a piangere, dico che ricordare fa molto male e che se vuole può utilizzare, magari in un altro momento, uno spazio che ora viene offerto ai genitori per pensare a ciò che stanno vivendo. La lascio tranquilla con il suo minuscolo bambino sul petto ed esco.

È avvertibile quanto la mamma sia in una situazione di equilibrio emotivo precario e, nonostante accolga l'offerta della psicoterapeuta, teme di non riuscire a sostenere l'angoscia che

prova sia per il lutto non ancora elaborato sia per il timore che il suo bambino non riesca a sopravvivere. Per due mesi ha avuto il sostegno del marito ed è a lui che pensa per sentirsi sostenuta.

Dopo un mese, esattamente l'8 marzo, la mamma di Carlo chiede alla caposala di incontrarmi, il bambino è uscito dalla T.I. ed è al Centro Immaturi. Non c'è ancora uno spazio concreto ma la caposala ci mette a disposizione il suo piccolo stanzino ricavato da una rientranza del corridoio.

Appena ci sediamo, molto vicine per la mancanza di spazio, comincia a piangere e dice che non ce la fa più, da quando Carlo è uscito dalla T.I. Non fa che piangere e pensare all'altro gemello, Giovanni, morto prima di nascere. Racconta, piangendo accoratamente, che aveva chiesto di essere sedata durante il clampaggio ma non l'hanno fatto ed ora ha l'immagine del cuoricino che si ferma sempre viva e presente. Dice che si sente in colpa. Dico che ora che Carlo sta meglio, si può permettere di sentire il dolore per la perdita di Giovanni e chiedo cosa ricorda di lui. Tra le lacrime, interrompendosi solo per soffiarsi il naso (con un fazzoletto che le offro e, decido, da ora in poi, che i fazzoletti di carta saranno uno strumento di lavoro concreto), racconta che ricorda tutti i movimenti del bambino perché era in alto ed era il più grande. ..."Fino a 18 settimane, tutto bene, alla 20ª: un disastro". Sono andati a Milano per fare un intervento alla placenta ma non è andato bene e avrebbero potuto ripeterlo soltanto dopo 15 giorni ma sarebbe stato ormai troppo tardi per i bambini. Le hanno proposto un clampaggio e il gemello destinato sarebbe stato Giovanni perché, nonostante più grande, era il più sofferente, se fosse morto, avrebbe portato via anche l'altro. Il bambino è rimasto dentro e si sarebbe mummificato, sono tornati a casa ma dopo 10 giorni ha perso le acque e il parto è avvenuto dopo 2 o 3 giorni, prima è "uscito" Giovanni ma lei non l'ha visto perché le hanno fatto fare solo due spinte e l'hanno sedata. Carlo ha pianto subito e pesava 513 gr. Ha avuto una necrosi alle dita della mano destra e ha perso 3/4 della falange dell'indice, mezza falange del medio e 1/3 della falange dell'anulare.

È molto difficile per i genitori elaborare il lutto per un bambino nato morto e, quando nasce un altro bambino, come in questo caso, il rischio è che il lutto non venga mai elaborato ma che, in qualche modo resti sospeso e vada a influenzare le relazioni all'interno della famiglia e lo sviluppo emotivo dei bambini nati vivi. La psicoterapeuta chiedendo alla mamma di ricordare il suo bambino morto prima della nascita, cerca di creare uno spazio, nella mente della signora perché possa pensare alla perdita subita, perché possa avere dei ricordi sui quali potersi basare per elaborare il lutto. Quanto più il bambino morto avrà una reale identità, tanto più facile sarà il rimpiangerlo.

Bourne e Lewis (1984a; 1984b) dimostrano come sia difficile elaborare il lutto per un bambino nato morto e quanto possa essere complicato per chi aiuta i genitori portarli a compiere questo processo; la morte del bambino viene vissuta come un non-evento e lascia un senso di vuoto dentro di loro.

Solamente domenica scorsa, anche se il papà l'aveva visto più volte, alla vista delle dita, è an-

dato in crisi ed ha avuto reazioni di rabbia prendendo a pugni una parete.

Dico che è sempre una mancanza, delle dita questa volta ma ora forse questa mancanza richiama la perdita di Giovanni.

Dice che vorrebbe che anche il marito venisse a parlare con me perché se ne ha bisogno, non è come parlare con i parenti.

Dice che fino ad ora ha visto in Carlo anche Giovanni ma ha pensato che non è giusto per Carlo "Perché Carlo è Carlo e basta". Dico che è una affermazione molto importante questa e soltanto pensando a Giovanni come Giovanni potrà accettare la sua morte e trovare un posticino dentro di sé ...

Comincia a delinearsi lo spazio tra i due bambini gemelli nella mente della mamma e questo processo potrà garantire la possibilità di aiutare Carlo a crescere senza confonderlo con qualcuno che non è mai nato. La mamma comincia a percepire e riconoscere la confusione nella sua mente rispetto ai due bambini.

Qualche giorno dopo, la signora mi dice che è molto preoccupata e si è spaventata perché il marito, alla notizia della retinopatia di Carlo ha sfondato un armadio con un pugno. ... La cosa che le ha fatto più male sono state le parole del marito "meglio se Carlo fosse morto almeno sarebbe finito tutto questo tormento". La mamma dice che solo in quel momento, oltre a tutta la confusione che ha in testa dall'inizio della storia, ha sentito anche male al cuore, come una stretta, un dolore fisico..... ora lui sta perdendo la calma e ha paura che ceda. Dico che forse si sente impotente e ora qualsiasi imprevisto riaccende ed esaspera il senso di impotenza, la rabbia diventa incontenibile e non riesce più a trattenerla...

...Incontro una volta i genitori di Carlo e mi sembrano una coppia molto affiatata, il papà ... è una persona molto concreta ma schietta e "sanguigna". È alto e magro, molto energico... Si pensa insieme al forte senso di impotenza del papà e alla sua rabbia che esplode a volte in modo incontrollabile. Per questo si sente in colpa ma chiede comprensione e l'invito allora a comprenderla, lui per primo, la sua rabbia.

Il papà è stato sopraffatto dal sentimento di impotenza e dalla rabbia che ne consegue. Il compito della psicoterapeuta è stato quello di aiutare i genitori a riconoscere la rabbia senza negarla o mascherarla; restituire al papà la possibilità di pensare la propria rabbia, ha aiutato la mamma a separare i contenuti della rabbia del marito dal loro bambino ed è servito a tranquillizzarla.

...Racconta che la cosa più faticosa da sostenere è non permettersi di essere contenti perché se solo si sente la gioia per una buona notizia, si teme con terrore che ne arrivi subito un'altra cattiva. Questo restare in sospeso per tanto tempo è molto stressante e alla fine si cede. Dico che capisco cosa vuole dire e che dopo tanti mesi anche un semplice "intoppo" si vive con la stessa intensità di una tensione accumulata in tanti mesi. Il papà cerca di assicurare la moglie riguardo

agli ultimi scatti d'ira e sa ora che li controllerà ma chiede comprensione.

Ci salutiamo e incontrerò ancora due volte soltanto la mamma prima che Carlo venga dimesso, alla fine di marzo.

Alle dimissioni, la mamma è eccitata e raggiante, anche il bambino è un po' suscettibile e nervoso, sembra che senta l'evento tanto atteso e l'eccitazione che c'è in giro. I lineamenti di Carlo si sono definiti ed assomiglia alla mamma, è nella fase in cui i bambini prematuri sembrano dei criceti. Succhia dal seno ma viene aiutato con il biberon, pesa più di 2 chili e mezzo. Mi incanto a guardarlo mentre gioca con il capezzolo usando la piccola lingua e le labbra.

A metà maggio li incontro in D.H.; Carlo è cresciuto ma sembra un bambino di 3 mesi. La mamma dice che è un po' sordo ma devono accertarlo, l'opereranno per le ernie inguinali. La mamma mi dice che a volte le viene un po' di tristezza pensando a Giovanni, sa che per un po' sarà così ma è sopportabile.

La frase detta dal papà e sottolineata anche dalla mamma riguarda proprio il confine tra speranza e illusione. Negli incontri con i genitori di bambini molto prematuri, è molto frequente sentire spesso la stessa frase: "Non si può essere troppo contenti per le belle notizie perché si teme che subito dopo ce ne siano di terribili". Sembra che le cattive notizie portino la delusione e, in questo caso allora, la speranza viene persa perché sentita come una illusione che nega la realtà e rende tutto mortifero. La grande fatica che fanno questi e altri genitori è quella di restare in equilibrio, a volte precario, tra speranza ed illusione.

2. Il lutto per un bambino morto: Enrico e Andrea

A causa di un inizio di gestosi e di una insufficienza placentare, sono nati due gemelli alla 27^a settimana, Andrea di 500 gr ed Enrico di 900 gr. I bambini sono nati con un parto cesareo.

Mentre sto per uscire dal reparto, incontro il papà (i nuovi papà sono facilmente individuabili dall'espressione in genere allucinata), appena mi presento mi risponde subito "Mi stavo chiedendo se ci fosse un sostegno psicologico in un reparto come questo, me lo aspettavo e sono contento che ci sia" dice che la mamma sta abbastanza bene ma è preparata e mi invita ad andare a trovarla perché sa che le farebbe piacere. Lo ringrazio ma andrò il giorno dopo. Mentre l'aiuto a vestirsi dice "Credo proprio che ci voglia un aiuto perché in queste situazioni la cosa più tremenda è quella di non potere abbracciare tuo figlio". Rispondo che in questa frase ha riassunto proprio tutta quella che è la difficoltà di questi momenti, in questo reparto...

Questo papà sottolinea immediatamente quanto sia faticoso da sostenere quel gesto che fa parte della normalità: l'abbraccio. Nel reparto, i genitori vengono aiutati e incoraggiati a toccare i propri bambini e a star loro vicini; questo contribuisce a favorire non soltanto la funzione dell'attaccamento ma evita nei genitori percezioni alterate rispetto al loro figlio.

Li incontro in corridoio, la mamma è sulla carrozzina con la flebo, è sorridente ed eccitata, è la

seconda volta che vede i bambini ed io li guardo da una certa distanza mentre si avvicinano alle incubatrici ma non li toccano, sono abbracciati e il papà sembra molto premuroso verso la mamma. Si allontanano dopo un paio di minuti e mi dicono che possiamo andare, loro sono pronti. Sono sorpresa ma aggiungono che dai bambini tornano dopo, non possono fare molto per loro. Andiamo in una stanza del Centro Immaturi che, per il momento, non è occupata da bambini. Mi racconta la storia della nascita prematura e la mamma si chiede se ha qualche responsabilità per il fatto che ha lavorato fino al giorno prima di essere ricoverata; si risponde subito da sola che c'era una insufficienza placentare e che fa un lavoro tranquillo. Dico che a volte non tutto dipende da noi ma accade indipendentemente dalla nostra volontà e controllo.

La mamma dice che è ancora sulle nuvole e si rende conto che sono nati solo perché non ha più la pancia.

È evidente quanto questi genitori sentano che il personale del reparto e le macchine siano più importanti di loro, sembra che si attacchino alla psicoterapeuta per cercare di comprendere quello che stanno vivendo. La nascita dei loro bambini non è ancora pensabile, la mamma li sente dentro di sé e deve aiutarsi con lo sguardo per riuscire a comprendere l'evento. Cominciano ad affiorare i sensi di colpa e tutte le possibili spiegazioni arrivano a giustificare la realtà.

Dopo una settimana incontro i genitori in T.I. Sostengo il papà nel toccare Andrea e mi chiede se penso che il bambino si accorga di lui, lo porto a pensare alle reazioni che hanno i bambini quando arrivano i genitori e ricorda allora che è stato lui ad accorgersi delle macchie sul camice della moglie quando lei ha visto per la prima volta i bambini ed ha avuto la montata latte. Spesso gli vengono le lacrime agli occhi e dice che è difficile mostrare agli altri i propri sentimenti perché ci si imbarazza.

A scopo difensivo questi genitori, come altri, pensano di non essere riconosciuti dai loro bambini; sperano di controllare i loro sentimenti verso i figli e di non attaccarsi troppo. Mettono un po' di distanza perché è presente una forte angoscia di morte. C'è anche una forte identificazione con i loro bambini che sono tenuti in vita dalle macchine e fortemente costretti in una situazione dolorosa; in questa situazione, per i genitori è utile pensare che i loro bambini non soffrono e sono troppo piccoli per percepire la realtà.

Dopo una settimana il primario comunica ai genitori che i polmoni di Andrea sono irrimediabilmente danneggiati ed è stato fatto per lui tutto quanto possibile.

...Incontro la mamma accanto alle incubatrici. Le chiedo come sta, risponde che domenica è stata dura e anche il marito era in difficoltà, erano giù di morale perché le condizioni di Andrea li preoccupa molto ma se c'è anche una sola possibilità, lei vuole sperare....

L'aspetto dei bambini è molto diverso, Enrico è cresciuto e la sua fisionomia comincia a definirsi mentre Andrea non è molto cresciuto e soltanto i capelli sono diventati più folti e di un colo-

re biondo rossiccio. Continua ad essere intubato e trasfuso mentre Enrico ha l'ossigeno ma non è intubato. Mentre parlo con la mamma, l'infermiera deve intervenire più volte per stimolarlo a respirare. La mamma dice che è andata per qualche ora a casa ma non riesce a restarci, sente che il suo posto è vicino ai bambini anche se a volte sente di non servire a niente se non per quel poco latte che si tira e che possono prendere.

Dico che si sente così perché ora le macchine sono indispensabili per la loro sopravvivenza ma sa che anche i bambini, in qualche modo, sentono la sua presenza e questo li rassicura. Mi racconta allora che ieri, per la prima volta ha fatto un'ora e mezza di "canguro" con Enrico e questo le è servito molto per il morale, le ha dato grande energia. Le manca molto non poterli prendere in braccio, soprattutto Andrea....

La mamma non riesce a permettersi nessun momento di gioia con Enrico poiché per Andrea sembra che non ci sia la possibilità di sopravvivere.

Il 20 aprile incontro entrambi i genitori in una stanza del Centro Immaturi. Mi ripetono che non si fanno illusioni ma che se c'è una sola possibilità, loro vogliono crederci. Non si permettono neanche, dice il papà, di essere contenti se sembra che le cose vadano meglio perché si aspettano che dopo ci sia qualcosa che non va ed è più difficile da sopportare. Sembra che gli altri non possano capire, a loro sembra che basta solo che i bambini crescano perché stiano bene ma non è così.

La mamma dice che è incredibile pensare che sentano la loro presenza. A volte le vengono i sensi di colpa per la nascita prematura e racconta nuovamente la storia. A volte pensa che avrebbe potuto fare di più, tenerli di più. Dico che capisco i suoi pensieri ma non si riesce a controllare tutto prima che accada e che si deve fare i conti con questo limite. Magari si potesse dire alle mamme cosa fare per non far nascere prima i bambini ma non si sa, questo non dipende da loro, le mamme possono solo permettere che nascano e lei è riuscita a far nascere i suoi bambini facendosi seguire ed aiutare. Non si è risparmiata. Neanche ora si risparmia e sta sempre con loro. Dice di sì che è l'ultimo pensiero prima di addormentarsi e il primo quando si sveglia.

Mentre parliamo si tengono la mano e se l'accarezzano, il papà si asciuga con discrezione qualche lacrima....

Dico ...che sono coraggiosi ora insieme ad affrontare questa situazione difficile. Il papà dice che non è coraggio ma che non possono fare altro. Chiedo: "Vi sentite allora un po' incastrati?", "No, ma possiamo fare solo quello che facciamo", "Certo ma potreste non riconoscere la realtà che c'è e potreste farlo anche senza scappare fisicamente ma con la mente e tutto il resto invece siete a contatto con i vostri bambini e con la loro situazione e questo aiuta tutti e io penso che sia anche un po' coraggioso". Sorridono e la mamma è molto dolce e sembra molto provata. Ci salutiamo e inaspettatamente la mamma mi bacia e abbraccia.

Sembra che la terapeuta abbia toccato alcuni aspetti dolorosi ma, nonostante la situazione, i genitori, come spesso accade, riescono ad essere riconoscenti e grati.

Alla fine di aprile parlo con la mamma accanto all'incubatrice, sembra veramente molto stanca, parliamo dei bambini, dei polmoni di Andrea e delle apnee di Enrico. Commento alcuni movimenti buffi di Enrico i suoi capelli biondi, le manine grandi e il vizio di togliersi il sondino. Andrea è più fermo, comincia ad avere il collo gonfio, da qualche giorno è meno reattivo a differenza dei primi giorni dalla nascita, quando le infermiere dicevano che era molto più competente del fratello e cercava, trovandole, le posizioni più comode. La macchina che lo aiuta a respirare è un tormento per il rumore ritmico continuo, il suo torace vibra continuamente, non socchiude più gli occhi curiosando verso chi lo guardava come faceva all'inizio ma li tiene chiusi.

A maggio la mamma mi dice che sanno che ormai per Andrea è solo questione di tempo ma che lei non può fare a meno di essere mamma e una mamma non si può rassegnare.

Ora la mamma sa che sperare vorrebbe dire illudersi ma a volte se lo concede perché la morte è già annunciata. L'illusione ora serve alla mamma per sostenere il tempo che ancora deve passare.

Ad un mese dalla nascita, Andrea muore. Le infermiere raccontano che la mamma l'ha preso in braccio per la prima volta e l'ha tenuto 45 minuti poi, con il papà sono andati via. Mi dicono che Enrico, che fino ad allora era molto irrequieto, da quel momento si è tranquillizzato ed è diventato "un neonato da manuale". Nei giorni precedenti avevo concordato con le infermiere di trasferire Enrico in un'altra stanza ed è stato fatto.

Una settimana dopo incontro la mamma nel corridoio, la saluto prendendole le braccia, dice che è tornata in "casetta" e che il dolore è grande ma anche la gioia per Enrico è in un equilibrio precario ma non ha potuto fare a meno di tornare a Trieste.

Il giorno dopo Enrico è al Centro Immaturi e passando in corridoio vedo il papà che, dalla stanza mi fa grandi gesti con un braccio. È la prima volta che l'incontro dopo la morte di Andrea. Entro, la mamma è seduta su una sedia, il papà su una poltrona bassa e tiene Enrico in braccio. Stringersi la mano sarebbe un gesto troppo usuale, scontato e quotidiano allora mi ritrovo a prendergli la testa tra le mani e lo saluto così. Gli vengono le lacrime agli occhi e dice che sono là, al Centro Immaturi, Enrico sta bene, è commosso e dice che solo il tempo potrà aiutare, con il tempo passerà.

Enrico succhia dal seno, pesa kg 2350 ma ultimamente ha avuto due brutte apnee. Aspettano che si stabilizzi per dimmetterlo. Ora assomiglia decisamente alla mamma.

A volte la mamma accenna ai suoi due bambini ogni volta che arriva, in reparto, una nuova coppia di gemelli ma i genitori non hanno più chiesto uno spazio per loro. Le infermiere notano che la mamma, nei momenti di difficoltà si allontana per poi tornare ma sempre da sola oppure con il marito.

Poter toccare e prendere in braccio il loro bambino morto aiuterà questi genitori ad elaborare il lutto. La psicoterapeuta a volte li ha aiutati a guardare Andrea, a riconoscerne alcune caratteristiche somatiche e a differenziarle da Enrico, ha cercato di riconoscere per loro

alcuni atteggiamenti e preferenze; la speranza di chi scrive è che questi genitori abbiano alcuni ricordi del loro bambino morto e che riescano insieme ad elaborare il lutto per salvaguardare l'altro loro bambino da pericolose proiezioni.

3. Il lutto per un bambino nato con un handicap: Sara

Il concetto di stupidità, di solito annesso a una condizione di handicap, va descritto a partire dal suo significato etimologico. "Stupido" ha la stessa radice di stupor; e significa obnubilati, confuso dal dolore. È un termine che in medicina si usa per le persone in coma (stato stuporoso) o per la condizione confusionale che caratterizza le persone traumatizzate psicologicamente. Crediamo in questo contesto che la condizione di stupidità sia sempre presente nella prima fase dello shock dopo una perdita. È la fase che precede la messa in moto delle difese atte alla protezione della coscienza (Sinason, 1992).

Su invito dei pediatri del Day Hospital che sono gli stessi della neonatologia, i genitori, con la loro bambina di cinque mesi, hanno accettato di incontrare una psicoterapeuta (R.G.) una volta alla settimana nella stanza nuova messa a disposizione dal reparto.

La mamma è casalinga e ha 25 anni, il papà ne ha 29 ed è impiegato. Vengono dal sud e la mamma ha seguito il marito. Sono soli, hanno tutti i parenti in Campania, dicono di stare bene a Trieste. La bambina è nata nella loro terra d'origine alla 35ª settimana con un taglio cesareo per sofferenza fetale ed hanno subito riscontrato un soffio al cuore che non sembrava niente di grave. Sara non è bellissima ma ha due occhi di un azzurro come quello delle bambole, con le pagliuzze e il contorno più scuro, il suo sguardo si ferma attento solo per pochi secondi, ha le guance un po' rilassate ed è veramente curiosa con i capelli castani non troppo folti ma sproporzionatamente lunghi per la sua età, le arrivano a metà del collo. La corporatura è proporzionata all'età. Sara è stata sempre presente ai nostri incontri e spesso si addormentava perché stancata dalla fisioterapia appena fatta.

La mamma racconta "Appena ho visto mia figlia non riuscivo a trovare una corrispondenza... devo dire che era brutta, aveva le guance pendule... poi è diventata più bella, sarà sempre bellissima per me perché è mia figlia"...

La "corrispondenza" di cui parla la mamma di Sara, è la possibilità di "rispecchiarsi" nel proprio bambino appena nato. Ogni donna tende a trovare riprodotto, nel suo bambino, il suo io ideale, la sua capacità di allevare, di essere una brava madre; questa mamma, fin dalla nascita della sua bambina sente di non riuscire a rispecchiare nella sua creatura una sana immagine di sé. Riesce a raccontare alla psicoterapeuta il timore avvertito ma subito respinto verso qualcosa di imperfetto che potesse minacciare la sana immagine di sé.

...venuti a Trieste, la bambina ha fatto alcune indagini mediche e raccontano la comunicazione della diagnosi fatta loro da un medico: "Ci ha dato un volantino dicendo - ecco la bambina è affetta da una sindrome genetica, leggete questo e se volete saperne di più contattate l'associazio-

ne dei genitori - siamo rimasti interdetti". Hanno fatto una ricerca su internet, hanno visto le foto di alcuni bambini con la sindrome, hanno letto e si sono informati; hanno loro consigliato di trasferirsi dai parenti per avere un aiuto futuro ma non sanno cosa fare. Dico che possono prendersi ancora un po' di tempo per pensare a questo ma la mamma non vorrebbe tornare in Campania perché già qui si sente controllata dai nonni, è lei che pensa alla bambina e alla casa.

Tutte le paure e le angosce iniziali diventano reali quando il medico, con una modalità molto concreta, comunica la diagnosi. Il momento traumatico produce quella confusione a cui si è già accennato e i genitori cercano da soli notizie e informazioni per riuscire a controllare razionalmente qualcosa che sfugge alla loro mente. Il bambino tanto desiderato non corrisponde a quello della realtà. Ecco il conflitto con cui hanno a che fare e che determina in loro un forte senso di impotenza e di frustrazione; quel medico, troppo concreto e brusco, allora diventa il parafulmine per tutta la loro rabbia e dolore, diventa quasi il colpevole di un evento incontrollabile.

La mamma comincia a raccontare che da quando è nata Sara tra loro è cambiato qualcosa ... il papà dice che quando discutono e l'occasione di scontro è la bambina con la sua sindrome, lui si chiude a riccio e non parla ma lei lo provoca ed è peggio, non si sente capito. Dico che ora la mamma sta dicendo e spiegando il motivo per cui attira la sua attenzione e che ha paura di non essere guardata; l'attenzione ora non è sulla bambina ma sulla sindrome.

Il papà dice che non può sentire più quelle stupidaggini che dicono parenti e amici e la preoccupazione verso i propri figli per un po' di alterazione "E noi cosa dovremmo dire? La gente non capisce, chi sa che è nata la bimba chiede come sta ma io sento che vorrebbe sapere se c'è qualcosa che non va": Dico che c'è qualcosa che è ancora nascosto, qualcosa da non dire, che spaventa e che forse gli altri avvertono.

Alla fine del primo incontro, la mamma mi chiede se possono parlarne dopo, a casa perché "sono uscite fuori alcune cose..."; il papà dice che ha sentito qualcosa che non sapeva. Sono sorpresa e rispondo che possono fare ciò che ritengono opportuno ma penso che ci sia bisogno di più spazio per parlare e pensare a quello che stanno vivendo.

La psicoterapeuta cerca di creare un po' di spazio perché questi genitori riescano a pensare ciò che provano; sono terrorizzati e confusi, non riconoscono la loro bambina e avvertono sensi di colpa per quello che provano. Vengono aiutati a considerare la possibilità di guardare Sara e riconoscere la loro rabbia senza danneggiare l'amore che nutrono verso la loro bambina. Questi genitori hanno cominciato a prendere contatto con la loro "ferita narcisistica" prodotta dall'aver generato un figlio malato che non corrisponde al loro ideale di bambino.

... È stata fissata a maggio una visita a Roma in un centro specializzato per valutare i bambini con la sindrome di Sara, sono molto preoccupati. La mamma chiede al papà del perché non voglia più andare alle visite di controllo al Burlò, se è preoccupato perché possano dire "cose brut-

te" sulla bambina; il papà ammette di sì e allora dico che sembra che solo in questo momento, con un'altra persona, possano permettersi di parlare di alcuni aspetti e di ciò che provano.

Il papà dice che non riesce più a sopportare la tensione mentre aspetta ciò che i medici dicono, quando sente dire che qualcosa non va si sente crollare il mondo addosso. Dico che è comprensibile, ogni cosa che non rientra nella normalità lo spaventa. Osserva che questa parola fa fatica a tollerarla. Dico che quello che non tollera è il contrario di normalità e lui lo sa che c'è ma oltre tutto questo c'è Sara e loro possono guardarla, solo lei potrà dare loro la misura della sua normalità. Il papà dice che è vero e che a volte è Sara che gli fa dimenticare la sindrome, quando ride alle sue coccole non ci pensa. La mamma conferma e chiede al papà se il giorno prima, quando l'ha visto fissarla poi "se n'è andato con la testa", il papà lo riconosce.

Il papà sembra camminare sul sottile confine tra speranza e illusione; quando pensa alla sindrome, guardando Sara, la speranza che la bambina sia sana si trasforma in illusione e il dolore per la perdita del bambino ideale diventa insostenibile. La mamma ha cominciato ad elaborare il lutto per il bambino sano ideale e riesce ora a guardare Sara oltre la sindrome.

Dico che sembra che per ora, ogni gioia che Sara dà loro sia accompagnata da un grande dolore. Il papà conferma e aggiunge che non può evitarlo ma la mamma dice che non sempre è così, che lei vede che la bambina cresce e che risponde sempre di più e meglio, si fa capire e lei la capisce, all'inizio non era così, era difficile.

Quello che ora è forte, è la paura che a Roma dicano che ci sono problemi neurologici, c'è la voglia che non si vedano gli effetti della sindrome, vorrebbero che i medici dicessero che la sindrome c'è ma è come se non ci fosse. Mi fanno molta tenerezza.

Ribadisco che ora hanno paura di informarsi e di sapere troppo sulla sindrome ma quello che possono fare e stanno già facendo è guardare Sara come cresce, è lei che sarà il loro punto di riferimento sulla sindrome.

In una delle sedute successive il papà sembra sempre più angosciato dal pensiero della sindrome e mentre parla di questo spesso si ferma e, con lo sguardo nel vuoto dice "Boh?". Chiedo cosa vuol dire, cosa prova ma risponde che non lo sa, non sa più niente. La mamma interviene e dice che lei alla sindrome non ci pensa più, c'è solo Sara, con lei sta bene ma è preoccupata per il marito, non sa come aiutarlo, non lo vede sereno e a volte le sembra irraggiungibile. Chiedo come si sente e risponde che è triste, piange discretamente. Chiede se è cattiva a pensare che sarebbe stato meglio che nascesse sana. Le domando se le sembra strano che una mamma desideri che la propria figlia nasca sana. Dico che forse si sente in colpa perché non è avvenuto questo e allora si sente come una madre che rifiuta il proprio figlio; dico che invece è stata brava, in sette mesi a fare in modo da capire la bambina e farsi capire. Dice che ora le risponde con versi e gridolini. Il papà sembra svuotato e dice che sta bene solo quando è con Sara.

Mentre la mamma comincia a sentire la tristezza, un sentimento che accompagna il lutto, il papà si sente annichilito dal forte dolore e spesso si ritira in una sorta di apatia.

Alla fine di aprile la cardiologa informa i genitori che Sara ha un problema cardiaco "importante". Fissa un incontro con un cardiologo del "Bambin Gesù" ospedale infantile di Roma in concomitanza con la visita per la sindrome il papà dice che ormai ha un pensiero fisso, non pensa più alla sindrome ma ha paura che la bambina muoia. È stato detto loro che è a rischio di vita...

Nell'ultimo incontro prima della partenza per Roma, dicono che si sentono cattivi perché quando vengono a sapere di cose belle come l'arrivo di un nuovo nipotino, provano una grande rabbia. Mi chiedono se è invidia ma si rispondono subito di no. Dico che toccano un dolore molto vivo. La mamma dice che ultimamente sogna, nel vero e proprio senso della parola, di rifare il matrimonio perché i parenti in lite l'hanno rovinato, anche la gravidanza e il battesimo, tutto è stato rovinato. Dico che sta traducendo quello che sente, il suo dolore per come sono andate le cose, non può dire che vorrebbe che Sara non avesse la sindrome ma riesce solo a dire che il matrimonio che ha avuto non è stato come quello sognato e le manca un matrimonio come le manca una bambina senza la sindrome. Dice che è vero, che è proprio così e aggiunge "sono cattiva?". Rispondo che è sana perché sarebbe da matti desiderare che il proprio figlio nasca con una sindrome.

La psicoterapeuta aiuta i genitori a riconoscere i loro sentimenti al di là dei contenuti dei loro pensieri, cerca di aiutarli a non temere ciò che provano ma a parlarne.

Alla fine di maggio partono per Roma, La sera del 1° giugno trovo un messaggio sulla segreteria del cellulare, è la mamma di Sara che mi dice che la bambina è morta e mi prega di telefonarle.

I genitori di Sara che avevano cominciato a elaborare il lutto per un bambino sano ideale, hanno accettato di incontrare ancora settimanalmente la psicoterapeuta per elaborare il lutto per la morte della loro bambina reale.

Discussione

Abbiamo voluto riportare tre esperienze di perdita subite dalle famiglie di neonati degenti della Neonatologia e seguiti in Day Hospital. Nella prima, la perdita è stata essenzialmente per un bambino mai nato, ossia per un bambino ancora, e solo, nella "mente della madre" (Meltzer, 1994).

La seconda esperienza si riferisce a un bambino nato, per il quale i genitori hanno avviato un processo di attaccamento, ma che dopo poco è morto.

La terza si riferisce specificatamente alla situazione del lutto per un bambino con una sindrome genetica, ossia al lento processo di adattamento dei genitori alla perdita del bambino sano tanto atteso e rispetto al gestire una situazione familiare con un bambino con deficit fisici e psichici.

Le esperienze riportate sono state vissute all'interno del progetto di "Sostegno psicologico a genitori e bambini prematuri, a rischio o con handicap" avviato all'interno del reparto di neonatologia e Day Hospital dell'Ospedale Infantile "Burlo Garofolo".

Il progetto prevede che, attraverso l'osservazione attenta del bambino, in presenza di uno psicologo psicoterapeuta infantile, i genitori siano sostenuti e aiutati a distinguere il loro bambino dalle proprie difficoltà emotive legate al vissuto angoscioso della nascita prematura, o dagli esiti imprevisti.

Ai genitori dei bambini ricoverati sono offerti alcuni colloqui della durata di un'ora, effettuati in una stanza vicina al reparto, per pensare all'esperienza che stanno vivendo in uno spazio e in un tempo speciale per loro, distanti dal loro bambino.

Ai genitori dei bambini che sono morti viene offerto uno spazio per cominciare ad elaborare il lutto.

Ai genitori di bambini a cui è stato diagnosticato un handicap, sono offerti colloqui per favorire il processo di separazione e individuazione; attraverso l'osservazione del loro bambino vengono sostenuti e aiutati a trovare in lui quegli aspetti più vitali necessari a risvegliare ciò che di più vivificante è in loro.

I bambini dimessi vengono incontrati durante il follow-up affinché, attraverso l'osservazione, sia possibile aggiungere qualche elemento per la valutazione della relazione madre-bambino. I genitori, ma soprattutto le madri dei neonati ricoverati per molte settimane, sono stati incontrati regolarmente; le madri dei grandi prematuri sono state aiutate a sopportare la forte angoscia determinata dal rischio di vita del proprio bambino, sono state aiutate a pensare al trauma determinato da una nascita improvvisa e sono state aiutate a non temere i propri sensi di colpa.

Essere aiutati a riconoscere l'angoscia legata all'incertezza del futuro e vissuta durante le prime settimane dalla nascita del proprio bambino, può contribuire a prevenire quelle difficoltà che, a volte, si evidenziano nelle relazioni future e addirittura nello sviluppo evolutivo del bambino stesso. Spesso diventa difficile e complicato sostenere i genitori sul sottile confine tra speranza e illusione cercando di fornire loro elementi perché possano trovare dentro se stessi la spinta vitale a mantenere la prima piuttosto che la seconda.

In queste esperienze, l'elemento che ci è sembrato più rilevante, presente in tutte le situazioni e che tutte le persone coinvolte dovevano considerare, è quello che abbiamo chiamato "la sottile distinzione tra la speranza e l'illusione". Numerosi autori in ambito psicoanalitico, si sono occupati di questa distinzione. In particolare Winnicott (1958) distingueva nella nascita psicologica del bambino l'importanza della:

- a. percezione (intesa come un'attività conoscitiva, quell'operazione mediante la quale il soggetto prende contatto con l'oggetto esterno mediante le diverse sensorialità);
- b. egli poi considerava l'appercezione (intesa come l'atto del prendere consapevolezza delle proprie percezioni e distinguere il soggetto percepente dall'oggetto percepito, o lo sta-

dio finale della percezione in cui qualcosa viene chiaramente compreso e acquista così una relativa preminenza nella coscienza);

c. distingueva queste funzioni dall'illusione.

Winnicott ipotizza che l'illusione sia dovuta all'esistenza nel mondo interno rappresentazionale del bambino piccolo, di una fase o di uno stato mentale intermedio tra la sua capacità di riconoscere la realtà come mera percezione (intesa quindi come fenomeno inconscio o automatico) e la sua crescente capacità di farlo, accettandola consapevolmente (appercezione). Nelle prime fasi dello sviluppo, la madre che Winnicott (1987) auspica essere "sufficientemente buona" permette al bambino questo adattamento attivo, un ruolo di "traghettatrice", tra la sponda dell'onnipotenza infantile dominata dal pensiero magico e dall'illusione di compiere ogni desiderio, come nel sogno, a quella dell'accettazione della realtà, con i limiti e la dipendenza. In questo modello, quindi l'illusione grazie al ruolo mediatore di una madre "sufficientemente buona", lascia gradualmente il posto alla percezione della realtà, e parallelamente aumenta la capacità del bambino di accettarne i limiti e tollerare la frustrazione. La madre viene definita da Winnicott "sufficientemente buona" perché non deve soddisfare in nessuna fase dello sviluppo del bambino completamente i bisogni del bambino: solo un adattamento incompleto al bisogno rende gli oggetti reali e totali, odiati cioè, oltre che amati. All'inizio, l'adattamento dovrà essere "quasi perfetto"; finché non sarà tale non sarà possibile che nel bambino incominci a svilupparsi la capacità di sperimentare una relazione con la realtà esterna, o a formarsi un concetto della realtà esterna. La madre, all'inizio, con il suo "adattamento quasi perfetto" offre al bambino la possibilità di illudersi: il seno è parte del bambino stesso ed è, per così dire, sotto un controllo magico. Lo stesso si può dire delle cure che il bambino riceve in generale, nei periodi di quiete tra due eccitamenti. Il compito finale della madre è quello di deludere gradualmente il bambino, ma essa non ha speranza di successo se non è riuscita ad offrire, all'inizio, sufficienti occasioni d'illusione.

Dopo l'offerta di illusioni, il compito principale della madre è la delusione che precede lo svezzamento e continua come uno dei compiti dei genitori e degli educatori. La questione dell'illusione è qualcosa di strettamente inerente agli esseri umani e che nessun individuo risolve definitivamente. Se tutto va bene, da questo graduale processo di delusione si sviluppa la fase delle frustrazioni che chiamiamo svezzamento. Se questo processo di illusione e delusione graduale viene turbato il bambino non riesce a sperimentare un fatto così normale come lo svezzamento né a reagire ad esso.

La semplice interruzione dell'allattamento al seno non è svezzamento: esso può avvenire proprio perché il processo illusione-delusione si è svolto adeguatamente. Questo processo di accettazione della realtà non è mai terminato: nessun essere umano si libera dallo sforzo di collegare la realtà interna con la realtà esterna, anche se tale sforzo viene alleviato da un'area intermedia di esperienza che è indiscussa, quale è quella della fantasia e del gioco del bambino.

Si può quindi affermare che per Winnicott, in un particolare periodo della vita evolutiva, l'illusione ha un valore positivo, poi tuttavia lo perde: solo le esperienze, gli oggetti ed i fenomeni della prima infanzia appartengono al regno dell'illusione. Quest'area costituisce la maggior parte dell'esperienza del bambino piccolo - e viene in seguito sentita intensamente e conservata dall'adulto, solo in settori "specializzati", quali quelli della vita immaginativa, dell'arte e del lavoro scientifico creativo.

Il concetto di speranza invece ci appare come intrinsecamente legato ai concetti di riconoscimento maturo della realtà, che comprende l'esistenza dei sentimenti nelle altre persone, sentimenti che possono essere sia positivi che negativi rispetto alla dipendenza, e, in ultima analisi, una stima del valore nelle proprie capacità e di quelle altrui: è quindi un concetto intrinsecamente legato alla fiducia in se stesso e negli altri. Questi elementi che sono intrinseci e fondamentali in ogni relazione umana matura, e risultano fondamentali quando si tratta di pensare a come aiutare i genitori a impegnarsi in un'elaborazione luttuosa.

La stima e la fiducia sono in funzione di uno sviluppo armonico. Al contrario, la disperazione e la mancanza di fiducia negli altri possono essere il prodotto della discrepanza esistente tra una rappresentazione interna di una relazione desiderata con il proprio bambino neonato e la realtà del bambino "vero" che i genitori vedono e toccano davanti a sé (Sandler, 1998). Ogni situazione di malattia, di stress o di trauma comporta una regressione della relazione oggettuale: in questo senso, l'individuo regredisce da una situazione di relazione oggettuale matura a quella propria del narcisismo secondario (Freud, 1914), dove il riconoscimento dell'oggetto è completamente "adombrato" dalla preoccupazione per sé (Sandler, 1960). Crediamo che alla base dei sentimenti di inadeguatezza, colpa e angoscia che abbiamo osservato nei genitori (ma spesso condivisi anche dal personale della Neonatologia) vi sia una "immagine ideale", ad esempio, di come dovrebbe essere il periodo postnatale di un bambino, di come dovrebbe essere accaduto e di come dovrebbe vivere questi primi attimi della sua vita. Per ovvi motivi questa immagine è messa in crisi dalle diverse vicissitudini che possono vivere, come abbiamo visto nei casi sopra riportati, i genitori e il neonato in Terapia Intensiva. In questo modo, ossia dalla discrepanza che si genera dall'immagine "ideale" della vita del bambino e la sua condizione attuale, ne emergono tutta una serie di reazioni dolorose che portano spesso le caratteristiche della vergogna cocente per le proprie presunte inadempienze, e della colpa che ne consegue.

Originariamente questi aspetti "ideali" si formano nell'individuo per soddisfare i bisogni fondamentali del bambino di fondersi con la madre, con l'oggetto primario di accudimento. Il "Sé ideale" (Freud, 1914), si genera perché permette progressivamente all'individuo in via di sviluppo di trasferire la dipendenza e gli investimenti affettivi da un oggetto esterno a questa potenziale fonte di benessere indipendente dalla rassicurazione e conferma esterne. È una rappresentazione interna che rende quindi il bambino progressivamente sempre più resistente alle frustrazioni poiché egli può scegliere dei comportamenti che si accordano ai propri

requisiti interni, e sempre meno alle richieste esterne. Quando questi comportamenti non possono essere attualizzati i genitori possono così provare a fronte delle inevitabili frustrazioni presenti nella situazione del piccolo, vergogna o colpa. La vergogna in particolare è quella particolare qualità di dolore mentale che si sperimenta ogni qual volta il soggetto riscontra una discrepanza, un'incapacità a raggiungere (nel pensiero o con le proprie azioni) una corrispondenza tra il Sé attuale e il Sé ideale (Sandler, 1998). Come se il soggetto si dicesse: "Mi sento male perché non riesco a percepirmi come desidererei essere (o come vorrei essere visto dagli altri)".

La colpa invece è quella particolare qualità di dolore mentale dovuto all'incongruenza tra i propri ideali e quelli imposti dai propri oggetti interni: "non desidero percepirmi come dovrei e questo mi fa stare male".

Sostanzialmente, e basandoci sugli autori citati, vogliamo individuare la fondamentale differenza tra l'illusione e la speranza. Nell'illusione siamo davanti a meccanismi di funzionamento primitivo, quelli del neonato e del bambino molto piccolo, basati sul controllo onnipotente (su fantasie magiche), e sul diniego. Questo può accadere proprio perché l'esistenza separata e indipendente dell'oggetto primario di accudimento (il care-giver, o la madre) non può essere riconosciuta del tutto da una mente ancora immatura. Questo oggetto sarebbe stato sempre trattato come se fosse una parte del nostro amato sé e, perciò, come se fosse sotto il nostro controllo onnipotente. Questa è la causa per cui la perdita di un oggetto di questo tipo è del tutto intollerabile. Essa abbatte completamente il nostro senso infantile di onnipotenza, costringendoci a riconoscere la realtà della nostra dipendenza dal mondo degli oggetti, lasciandoci perciò con un'ampia ferita aperta.

Con la speranza, al contrario, si mantiene la spinta vitale; si riconosce la realtà e la corrispondenza tra oggetti esterni e quelli del mondo interno. Sembra che, con la speranza, i genitori possano sostenere la realtà a volte tragica del loro bambino attingendo ai propri oggetti interni vitali.

Tutti coloro che operano nel reparto di neonatologia, compresi i due psicoterapeuti, si trovano spesso in difficoltà quando devono restare sospesi per non cadere nell'illusione; continuamente, in ogni momento della giornata, tra gli operatori stessi e nel rapporto con i genitori dei bambini ricoverati, è presente la paura legata all'illusione quasi come se questa potesse scacciare e allontanare la speranza. Tutti, nel proprio ruolo, sono impegnati a sostenere la speranza e a non sollecitare le illusioni nei genitori, e crediamo che si possa prevenire il disagio futuro delle famiglie che vivono un'esperienza traumatica alla nascita di un bambino riuscendo a conservare uno spazio dove i genitori possano pensare subito a quello che stanno vivendo con l'aiuto di uno psicoterapeuta. Anche il personale del reparto può utilizzare uno spazio per elaborare le esperienze particolarmente coinvolgenti per difendersi dall'illusione e creare quella distanza necessaria che permette ad un professionista di operare controllando il coinvolgimento emotivo personale.

Bibliografia

- Bion, W. R. (1962). *Learning from Experience*. London: William Heinemann.
- Bion, W. R. (1963). *Elements of Psycho-Analysis*. London: William Heinemann.
- Bourne S, Lewis E. (1984a) Delayed psychological effects of perinatal deaths: the next pregnancy and the next generation. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 21; 289 (6438): 147-148
- Bourne S, Lewis E. (1984b) Pregnancy after stillbirth or neonatal death. Psychological risks and management. *Lancet*. 1984 7; 2(8393): 31-3.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. Basic Books, New York. Trad.it. "Attaccamento e perdita". Torino: Bollati e Boringhieri.
- Freud, S. (1914). *Introduzione al narcisismo*. Opere di Sigmund Freud. Torino: Bollati e Boringhieri, vol. 7.
- Kaplan-Solms, K., & Solms, M. (2000) *Clinical Studies in Neuro-psychoanalysis*. London: Karnac books.
- Klein, M. (1958). *Sullo sviluppo dell'attività psichica*. In: Scritti 1921-1958. Torino, Boringhieri, 1978, pp.540-550.
- Mahler, M.S., Pine, F., & Bergman A. (1975) *The psychological birth of the human infant*. New York: Basic Books.
- Meltzer D. (1994) *The psychic reality of unborn children*. In: MELTZER D., HAHN A. *Sincerity and Other Works: Collected Papers of Donald Meltzer*. London: Karnac Books.
- Negri R. (1994) *Il neonato in terapia intensiva*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Panksepp J. (2001) *The long-term psychobiological consequences of infant emotions: prescriptions for the twenty-first century*. *Infant Mental Health Journal*, Vol. 22(1-2), 132-173.
- Sandler J. & Sandler A.M. (1998) *Internal objects revisited*. London, Karnac books.
- Sandler J. (1960) *The background of safety*. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 41, 352-356.
- Sinason V. (1992) *Mental Handicap and the Human Condition: New Approaches from the Tavistock*. London: Free Association Books.
- Tustin F. (1990) *The Protective Shell in Children and Adults*. London: Karnac Books.
- Winnicott, D.W. (1958). *Collected Papers. Through Paediatrics to Psycho-Analysis*. London: Tavistock Publications; New York: Basic Books
- Winnicott, D.W. (1987) *Babies and their Mothers*. London: Free Association Books; Reading, Mass.: Addison-Wesley; Perseus Press.

Per richieste sul lavoro o sul progetto:

dott. A. Clarici, medico psicoterapeuta psichiatra, ricercatore confermato, Dipartimento di Scienze della Riproduzione e dello Sviluppo (DPRS), Università di Trieste, Ospedale Infantile "Burlo Garofolo", Struttura Complessa di Neonatologia e TIN, 34137 Trieste (TS) - Via Istria, 65/1; +39040-3785-371 (Neonatologia); +39040-3785-233 (Segreteria DPRS); +39040-3785362 (fax); clarici@units.it

dott.ssa R. Giuliani, psicologa psicoterapeuta, Centro Studi di Psicoterapia a Orientamento Psicoanalitico, Via Canova n° 2, 34129 Trieste.