

# L'INACCETTABILITÀ DELLA SOFFERENZA E DELLA MORTE IN ETÀ PEDIATRICA

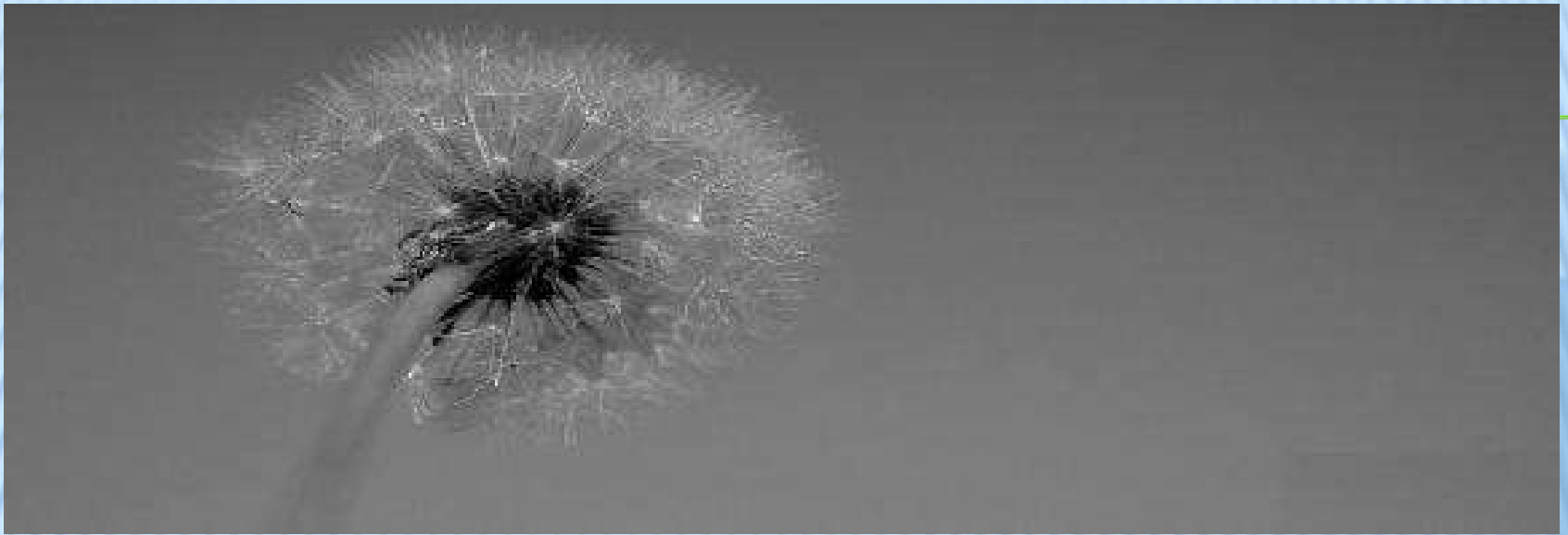
Dott.sa Barbara D'Ulivo  
U.o. Trapianto Cellule  
Staminali Emopoietiche  
Istituto G. Gaslini  
Genova



# LUTTO

Si definisce LUTTO l'insieme dei comportamenti individuali e sociali relativi alla perdita di una persona significativa: esso si configura come un processo caratterizzato dalla necessità di una profonda ristrutturazione del mondo interno dell'individuo, non potendo essere sufficiente un accomodamento alla situazione.





- 鑿 comprende l'adattamento interno di ogni membro della famiglia, il loro processo di dolore, l'esperienza e l'espressione della sofferenza;
- 鑿 riguarda i cambiamenti nei comportamenti, nelle relazioni e negli eventi di vita;
- 鑿 è influenzato da molti fattori individuali, familiari, culturali, religiosi e sociali;
- 鑿 è unanimemente riconosciuto come un processo complesso e dinamico che non necessariamente procede in maniera lineare.

(Klass,1988).



Nel processo di lutto:

ad una prima fase relativamente breve di **torpore e/o stordimento**, interrotta da **attacchi di angoscia e collera** di forte intensità, segue un periodo, in genere più lungo, di **struggimento** durante il quale la persona avverte il bisogno di una **ricerca dolorosa della persona scomparsa** e la **rabbia impotente** che di solito proietta verso l'esterno.

Questo tempo risulta funzionale alla successiva acquisizione di consapevolezza, che si manifesta nella fase della disperazione attraverso la comparsa di uno stato depressivo reattivo.

La fase di riorganizzazione seguente comporta, invece, l'accettazione della nuova realtà con la collocazione affettiva della persona in un luogo interno, meno doloroso e più utile ad una riapertura dei contatti con il mondo esterno.



# IL LUTTO

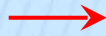
- ❖ Negazione
- ❖ Rabbia
- ❖ Negoziiazione
- ❖ Depressione
- ❖ Accettazione

Kubler-Ross

“La morte e il morire” 1969

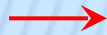
# IL VISSUTO DELLA FAMIGLIA

**NEGAZIONE**



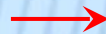
**Rifiuto della diagnosi e/o della patologia**

**RABBIA**



**Reazioni aggressive e ricerca del “colpevole”**

**CONTRATTAZIONE**



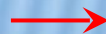
**Esigenza di prolungare il periodo di benessere o richiesta di raggiungere il miglior risultato nel più breve tempo possibile**

**DEPRESSIONE**



**Riconducibile alla “perdita dell’oggetto”**

**ACCETTAZIONE**



**Reazioni costruttive e adeguamento alla nuova condizione**

---

Anche se la maggior parte delle persone riesce a percorrere, seppure con tempi differenti, questo ciclo fisiologico di elaborazione individuale interna della perdita della persona cara, in alcuni casi il processo viene bloccato in fasi intermedie, instaurando quadri di lutto complicato.



Il tentativo di evitare, reprimere o ritardare il dolore per mesi o anni può favorire lo sviluppo di un lutto complicato. In particolare il senso di colpa morale collegato alla malattia e al dolore e quello di essere sopravvissuti (colpa legata al ruolo genitoriale) (Lang, 1996).



Tali complicazioni sono connesse a molti fattori relativi alla persona defunta, ma anche a quella sopravvissuta e alla relazione tra loro intercorsa

---

Storia di alterazioni e disfunzioni dell'ambiente familiare	Difficoltà di coppia, crisi, problemi di rapporto coi figli
Assenza o inadeguatezza di supporto sociale	Amici, altri familiari, rapporti sociali, Servizi
Perdite multiple nella storia individuale	Precedenti lutti irrisolti che si riattivano in concomitanza col nuovo lutto
Antecedenti di sofferenza psicologica	Depressione
... o di disturbi del comportamento	Abuso di alcool, farmaci o sostanze stupefacenti
Tendenza a repressione delle emozioni	Incapacità di esprimere i propri sentimenti

# LUTTO COMPLICATO

- LUTTO EVITATO:**
- Congelamento ( la stanza del bambino assume aspetti di MUSEO)
  - Idealizzazione (esagerazione delle ineguagliabili qualità del defunto)
  - mantenimento della rabbia e della colpa e rifiuto di dire o al addio al bimbo morto

- LUTTO RITARDATO:**
- eventi di perdita recenti o altri eventi attivano risposte eccessive, con ricomparsa dei temi legati alla morte del proprio caro
  - incapacità di parlare del bambino morto, anche dopo anni, senza provare un dolore insopportabile ed intenso



**LUTTO  
RITARDATO:**

- eventi non correlati al bimbo morto attivano dolore e depressione
- temi di perdita e disperazione emergono nella conversazione quotidiana
- incapacità a riprendere la propria vita quotidiana ad anni dalla scomparsa del bimbo

**LUTTO  
INIBITO:**

- scarsa attenzione alla propria salute  
(lasciarsi andare fisicamente)
- abuso di stupefacenti e di alcool o farmaci
- preoccupazioni continue e pensieri di morte
- incontrollabilità dei comportamenti  
(violazione di leggi, promiscuità, ecc.)

## Interventi



Il fine ultimo è la riorganizzazione della persona in lutto, nella direzione di accettazione della nuova realtà.

Creare uno spazio e un tempo in cui viene riconosciuto il proprio diritto al dolore consente la possibilità di riconoscere ed elaborare le proprie emozioni e i propri sentimenti.

Un intervento di supporto psicoterapeutico ad un lutto così naturalmente difficile e complesso può evitare la medicalizzazione del dolore e lo sviluppo di franchi quadri psicopatologici. (Guarino, 2006).



Le mamme  
stringono le  
mani dei  
loro bimbi  
per un po'  
ed i loro  
cuori per  
sempre

## **Quando muore un bambino**

Quando muore un bambino, sua madre si sforza di non piangere, dicendosi che è salito nel cielo, in braccio agli angeli. Ma poi, rimasta sola, si lascia andare al pianto più straziante perché vorrebbe avere quel suo figlio un po' meno nel cielo e un po' più in basso con lei su questa terra di lacrime.





## La parola che non c'è

Quando muore un compagno di vita chi rimane è "vedovo"; quando muore un genitore, il bambino è "orfano". Quando muore un figlio, non c'è una parola che possa dire cosa sono quell'uomo, quella donna. Manca un nome, manca la parola per dirlo.

Per un genitore che ha perso un figlio presentare se stesso è già tanto doloroso quando si sente rivolgere la domanda - spesso da persone inconsapevoli del dramma - *hai figli* oppure *quanti figli hai*.

Ma un genitore che ha perso il figlio sente anche di non avere un nome, di non potersi chiamare, definire. Una parola per indicare la condizione di questo genitore, infatti, manca in italiano e nelle lingue neo latine<sup>1</sup>, manca in quelle germaniche e in giapponese.

Avere un nome è come trovare un pensiero pensato: una parola è il riepilogo di processi di pensiero che si sono svolti attraverso passaggi secolari del vivere umano. In italiano, questa parola non c'è e i genitori che hanno un figlio che è morto si sentono mutilati, alberi senza radici, alberi senza foglie, ..... ed anche "orfani di figlio".



La ricerca di un nome forse si può fermare: "orfano di figlio" è la parola che cerchiamo, concepita in un tempo lontano, rimasta viva passando da generazione in generazione in modo silenzioso, sotterraneo, attraverso il contatto con ferite che non si rimarginano; in modo inconsapevole i genitori orfani la riconoscono quasi come il proprio nome.



*..... i nostri figli morti hanno invertito l'ordine naturale delle cose e forzato le madri e padri a seppellirli, compito che doveva essere di un figlio cresciuto, non dei loro genitori. Come nel detto cinese, i capelli grigi non devono seppellire i capelli neri, i figli non ci devono precedere nella morte.*



Non si ha più nome. Spesso quando il papà o la mamma si rivolgono al bambino usano la terza persona, anche oltre il tempo dell'apprendimento comunicativo e linguistico, con espressioni come: *vieni da mamma, adesso papà si arrabbia, fra poco babbo arriva, fai un sorriso a mamma, ecc* . Sono io che parlo ma è come se ci fosse un me altro. Questo altro, il cui nome è *mamma, babbo o papà*, mi fa da immagine riflessa come in uno specchio che dice: tu sei questo padre, questa madre. Adesso, lo specchio è muto.

# LA MORTE DI UN FIGLIO

---

La morte di un bambino di ogni età è un'esperienza di dolore profonda e difficile da elaborare.

I bambini infatti assumono un'enorme importanza simbolica per i genitori in termini di capacità di generare e di speranza per il futuro.

L'intensità del trauma e la profonda ferita che lascia rende questo evento probabilmente ancor più incomprensibile e inaccettabile;

l'innaturalità di un genitore che sopravvive al proprio figlio è riflessa persino nell'assenza, in lingua italiana, di una parola che indichi questa condizione.





I genitori soffrono sia per la perdita del figlio che per la privazione di ciò che significava per loro: questa morte può costituire la perdita di una parte di sé e della propria identità lasciando spesso esiti psicologici lunghissimi.





Tre temi centrali emergono nei genitori quando muore un loro figlio:

1. la perdita del senso di competenza e potere personali,

2. la perdita di una parte del sé,

3. la perdita di una persona importante della quale le caratteristiche uniche erano parte integrante del sistema familiare.



I genitori che hanno vissuto l'esperienza della perdita di un bambino suggeriscono quanto segue (Morton, 1997):

**Se** sentimenti che si accompagnano alla morte di un figlio non sono comprensibili a meno che tu stesso non abbia perso un figlio;

**Se** non hai avuto l'esperienza della perdita di un tuo figlio non potrai mai asserire "io capisco". Tu non puoi;

盤 molti matrimoni non sopravvivono.

Se il matrimonio sopravvive il rapporto diventa più forte rispetto a prima della morte del figlio;

盤 durante la degenza i genitori si percepiscono come "persone diverse";

盤 il figlio morto rimane parte integrante della famiglia e non potrà mai essere "dimenticato".



## Dice una mamma che ha perso uno dei suoi figli:

*E' una domanda che ogni volta mi sembra squarci il mondo, il mio mondo. Cosa rispondere a "quanti figli ho"? : uno, due, uno; ma non è uno, sono due, sono stati due- Cosa dire ? dire uno vuol dire cancellarlo, negarlo, invece lui c'è, c'è nel modo potente in cui mi fa piegare in due per la sofferenza ed il pianto. Però io faccio la spesa, preparo la cena, stiro e lavo per uno. Dire che è morto? sì, mi è venuto di dirlo è l'ho fatto, qualche volta quando mi è sembrato possibile far uscire quel groppo che mi sta sempre in gola, ma spesso mi sono pentita: una notizia del genere lascia allibito, qualche volta imbarazzato chi mi ha fatto la domanda, senza sapere. E io mi sono vergognata; di cosa non so. Forse di aver provocato l'imbarazzo. Come quando una persona va fuori di testa, si spoglia in pubblico e la gente che vede, abbassa o gira lo sguardo, pensando: povera. Qualche volta invece ho sentito la capacità di stare in ascolto, di accogliere le parole e il silenzio senza eludere.*



Quando muore un figlio, che sia un bambino, un adolescente, un ragazzo, un giovane, il primo pensiero va ai suoi genitori, (come fanno a sopravvivere?) e poi ai fratelli e alle sorelle; ma la morte di un giovane ha una forte risonanza su tante altre persone. Come un'onda d'urto, tocca i più vicini e man mano si allarga a toccare cerchi sempre più larghi.



C'è il cerchio degli affetti immediato, della famiglia nucleare, ma subito dopo, vicinissimo, quello ristretto dei parenti, degli zii, di nonni e di cugini. Più largo è il cerchio che include gli amici, i vicini di casa, i compagni di scuola o lavoro e le loro famiglie. Poi si aprono, a scala, cerchi sempre più larghi che toccano il medico, gli operatori scolastici, il datore di lavoro ... Tutti, in modo e misura diversi, sono toccati, colpiti, coinvolti. Ognuno di loro ha una voce, più o meno fioca, che dice di affetti, di senso di impotenza, di legame dolorosamente rescisso e di stupore per il dolore, con interrogativi e riflessioni che portano - per tutti - ad una ricerca di senso.



**la zia a cui è morto un nipotino,  
che si interroga sul suo saper  
continuare ad essere madre:**

*Dopo la morte di Michele, ho avuto una estrema sensazione di impotenza e di paura.....quando sono tornata a casa dall'ospedale e la mia bambina mi è venuta incontro, in quel momento ho avuto la netta sensazione che non avrei più potuto essere madre, che il mio essere madre era finito per sempre. Questa sensazione mi è stata vicina per tanto tempo. Ho vissuto un fortissimo senso di impotenza, e non solo per il mio nipotino, in quel reparto in cui morivano continuamente bambini.*



*Mi sono detta: tutte le ansie che uno ha nei confronti dei figli sono inutili, nulla è nelle nostre mani. Poi mia figlia mi ha costretto a cambiare, ha espresso dei disagi, . . . mi ha costretto a un ruolo più di responsabilità. Non è che l'avessi trascurata ..., non lo so spiegare . . . ma il fatto è questo: che è inutile darsi tanta pena . . . Sono passati 4 anni, adesso cosa posso fare per ..... vivere ?..... è molto difficile ma sto ricominciando, mia figlia ha diritto ad avere una madre normalmente preoccupata.*

**Una nonna a cui è morto un nipote, si interroga:**

*..ci si rende conto che cosa significa gestire di quel tipo di malattia, devi esserci, metterti un po' da parte per creare un vero sostegno . . . nel vivere delle esperienze del genere si vedono tutti i nostri limiti perché sono eventi che non contempliamo, . . . durante il periodo della malattia non ho parlato con qualcuno, solo dopo, con delle amiche . . . se ne parla con chi è disposto ad ascoltare, ma dopo ... .*



Si può ascoltare la difficoltà dell'amica di una nonna che ha perso un nipotino a starle vicina e il tentativo di farle sapere almeno con piccole attenzioni il suo affetto, il desiderio di non lasciarla sola:

*Non sapevo come starle vicina, come esprimerle affetto: la invitavo a pranzo o a cena "vieni non ti preoccupare di niente, ci penso io, così stiamo insieme" . . . e lei qualche volta, veniva.*



**Due mamme, orfane dei loro figli, si dicono:**

- *ma senti, dopo tanto tempo, .la sofferenza, questo dolore costante. . non se ne va mai via?*
- *no, non credo, almeno a me non è successo così, per me va avanti da 11 anni, ma sai, diventa diverso,*
- *diverso, ma come ?*
- *non lo so, è il peso che è diverso: ad un certo punto diventa sopportabile, si trasforma in un peso da cui puoi liberarti strisciando e che ti porti dietro, in tasca come una piccola pietra.*



*A volte addirittura lo dimentichi per un po', ma poi - quando per qualche ragione ti metti la mano in tasca - eccolo lì, ah giusto, è lui. Ti può sembrare tremendo, ma non è sempre così, è un po', come dire?, ecco non è esattamente che ti piaccia ma è quello che hai al posto di tuo figlio e allora lo tieni con te così. .. e non se ne va mai . . . il che . . . è un bene in realtà.*

E la domanda "come va?", "come stai?", che prima risulta-va domanda classica e banale per iniziare il discorso diventa quasi una coltellata, difficile rispondere, troppo difficile spiegare. Ci si trova su due pianeti diversi e purtroppo se non si è provata la medesima esperienza, di perdere un figlio, non si può capire, i paragoni non sempre sono calzanti e di conforto.



Il dolore di ognuno fa storia a sé, ognuno reagisce come può al "proprio" dolore, lo vive con più o meno intensità, trova la sua strada per sopravvivere, non ci sono ricette, non è una malattia in cui pensare che ci possa essere un miglioramento. Ti accorgi quasi, che più passa il tempo più è difficile passare di fronte ad una stanza vuota, non sentire più suonare, non sentire più nemmeno urlare o litigare, quanto ti potrebbe essere caro ora, anche il litigare dei tuoi figli.

“Il dolore per la morte di un giovane figlio è il dolore più grande a cui l'essere umano possa andare incontro ed il più difficilmente sopportabile.

I genitori si aspettano che i loro figli vivano a lungo, che gli sopravvivano. “La nostra famiglia non ha fatto nulla per meritare ciò” si sente dire quando dei genitori devono fronteggiare la morte di un figlio. Le madri dicono: “Se solo potessi averlo aiutato”, “Se potessi tenerlo con me una sola volta ancora”,

“Se solo potessi dirgli una sola volta ancora che gli voglio bene”.



I genitori hanno la consapevolezza che il loro ruolo è quello di proteggere i figli; quando un figlio muore essi possono essere tormentati da auto-biasimo, senso di colpa e di fallimento. Essi razionalmente sanno di non essere responsabili della morte del loro caro e, tuttavia, dietro le lacrime spesso si trovano le parole: “scusami, mi dispiace, non sono riuscito a salvarti...” .

Poiché la morte di un figlio colpisce il senso di valere qualcosa dei genitori, essi possono entrare in crisi circa la loro abilità nel badare ai rimanenti figli. Inoltre, poiché i genitori si sentono esausti dal loro proprio dolore, possono sentire che semplicemente non hanno l'energia per disciplinare appropriatamente gli altri figli.



## Fattori facilitanti

---

Le modalità del lutto anticipatorio possono influenzare positivamente l'esito del lutto.

Generalmente chi ha potuto ottenere un supporto adeguato durante la fase che precedeva la morte non ha presentato particolari complicazioni.  
(Walwork, 1985).

Nel novero degli interventi preventivi, prima della morte del bambino è necessaria una valutazione del rischio nel quale potrebbero imbattersi i componenti della famiglia.

☞ Gli operatori sanitari dovrebbero vigilare riguardo ad eventuali fattori di complicazione che possano emergere a bloccare il processo e a isolare la persona in lutto,  
(Sandler, 2003).



## Interventi



In Italia non esistono attività strutturate ad ampio raggio volte al contenimento e al supporto all'elaborazione del lutto dei genitori che hanno perso un figlio a causa della malattia cancro, anche se alcuni interventi cominciano ad essere proposti.

I reparti ospedalieri di cura non sempre dispongono di servizi di psicologia oncologica dedicati all'accompagnamento alla morte, al sostegno dei genitori e della famiglia e alla valutazione precoce dei soggetti a rischio di sviluppo di lutto complicato.



**Prime considerazioni derivanti dai focus-group preliminari con genitori che hanno vissuto e superato un lutto dovuto ad una patologia oncologica**



**I parenti non sono sempre delle risorse**, ciò può essere dovuto alla loro personale sofferenza legata alla perdita o ad un'incapacità empatica e supportiva legata a dinamiche personali e familiari;

Può essere utile per i **genitori nella fase di lutto sentirsi liberi di scegliere chi si vuole vicino**, indipendentemente dal vincolo di parentela esistente;

i genitori affermano che in parte si avverte l'**esigenza di gestire il tempo da soli**, anche per il bisogno di stabilire un nuovo equilibrio e di cercare un senso di normalità;

i genitori ritengono di **non volersi sentire compatiti né criticati per come stanno**, così come non ritengono di alcuna utilità le **valutazioni degli altri su come si sono comportati durante il periodo della malattia dei loro figli.**



**Condividere la propria sofferenza rende più sostenibile la solitudine e permette di esprimere il dolore in un'atmosfera di accettazione e comprensione.**

*Sono passati più di otto anni, otto anni e mezzo da quando è morto mio figlio. Alle volte qualcuno si riferisce alla sua morte dicendomi: con quello che hai passato . . . Ogni volta puntualizzo: con quello che passo, non è passato. Mi sembra che tanto sia cambiato ma è anche il contrario, che tanto è uguale. I primi anni sono stata folle, hai presente la follia di uno che si sente un altro ? io però mi sentivo me stessa e volevo essere un altro. Il tempo può consumarsi ma dentro rimanere tutto eguale, tutto congelato.*



*L'aiuto negli anni mi è venuto dal gruppo, prima on line e poi vis a vis. L'incontro e lo scambio con persone che vivono la mia stessa "diversità", perchè mi sento diversa, ha permesso di buttare fuori, di esprimere gli stati d'animo, i pensieri, la sofferenza, le confusioni e di scoprire altri simili a me; simili, sì anche se c'è chi mangia troppo, chi non mangia, chi si ubriaca, chi sogna e chi non sogna e vorrebbe, chi si affida alla fede chi non crede, chi va al cimitero e chi no, chi si lava e chi no, chi va dallo psicologo e chi dal prete, chi tiene tutto conservato negli armadi e chi regala. Tra di noi tutto diventa normale e possibile. Con le altre persone non potevo parlare "sempre delle stesse cose" perchè, sì, sono spesso sempre le stesse, come il piangere. Mentre con li, con loro potevo farlo, potevo finalmente farlo...*

## **Fare qualcosa in memoria del proprio figlio**

A volte - col tempo - alcuni genitori sentono il desiderio di dare vita a qualcosa in memoria del proprio figlio: borse di studio, donazioni a istituzioni benefiche, adozioni a distanza. Oppure offrono libri a biblioteche, piantano un albero e soprattutto si coinvolgono nell'aiutare gli altri all'interno di associazioni di volontariato.

Queste azioni tengono vivo il ricordo, danno il senso di un progetto e rendono possibile ad altre persone di sperimentare la solidarietà.



La presenza di altri figli nel nucleo familiare è un fattore di motivazione a reagire per i genitori, animati dalla convinzione che i figli rimasti hanno il diritto di continuare ad avere dei genitori pienamente disponibili e a sperimentare una vita normale e non vicariante di quella del fratello defunto.



**I vostri figli non sono figli vostri.  
Sono figli e figlie della sete che la vita ha di sé stessa.  
Essi vengono attraverso di voi, ma non da voi,  
E benché vivano con voi non vi appartengono.  
Potete donare loro amore ma non i vostri pensieri:  
Essi hanno i loro pensieri.  
Potete offrire rifugio ai loro corpi ma non alle loro  
anime:  
Esse abitano la casa del domani,  
Che non vi sarà concesso visitare neppure in sogno.  
Potete tentare di essere simili a loro,  
Ma non farvi simili a voi:  
La vita procede e non s'attarda sul passato.  
Voi siate gli archi da cui i figli, come frecce vive, sono  
scoccate in avanti.  
L'arciere vede il bersaglio sul sentiero dell'infinito,  
E vi tende con forza affinché le sue frecce vadano rapide  
e lontane.  
Affidatevi con gioia alla mano dell'arciere;  
Poiché come ama il volo della freccia così ama la  
fermezza dell'arco.  
(G.K. Gibran, "Il Profeta")**





I genitori che hanno vissuto l'esperienza della perdita di un bambino suggeriscono quanto segue (Morton, 1997):

**Se** sentimenti che si accompagnano alla morte di un figlio non sono comprensibili a meno che tu stesso non abbia perso un figlio;

**Se** non hai avuto l'esperienza della perdita di un tuo figlio non potrai mai asserire "io capisco". Tu non puoi;





## Di seguito è riportata la sua testimonianza diretta:

"Raccontare la mia vita, scrivendola, su un foglio bianco mi è sempre venuto difficile, ho sempre preferito raccontarla, far sentire la mia voce che diventa tremante, in modo che potessero percepire meglio le mie emozioni.

Il mio nome è Alessandra ho 23 anni, sono qui a raccontarmi.

Sono pronta a spogliarmi, togliere la mia maschera che giornalmente indosso per nascondere la mia sofferenza, la mia rabbia, il mio dolore, la mia esperienza.



## Elaborazione del lutto

Avevo solo 18 anni quando scoprimmo della malattia di mio fratello. Fu un fulmine a ciel sereno, un fulmine che colpì la mia famiglia, che stravolse la nostra vita e distrusse le mie certezze.....

Quando una persone è malata di tumore di conseguenza sono malate tutte le persone più vicine.



## Riorganizzazione del'assetto familiare dopo la diagnosi

A volte percepivo il suo dolore e piangevo per lui, con lui. Non parlavo mai al singolare, ogni qualvolta che lui doveva affrontare qualcosa dicevo sempre: *"dobbiamo fare la chemio"*, *"dobbiamo fare il trapianto"*.



**Senso di colpa e/ bisogno di sentirsi protagonista**

Sono stata una sorella molto presente, ammetto che ho fatto delle rinunce importanti per poter stare e affrontare le cure di mio fratello. Per molte persone posso sembrare una ragazza altruista, generosa, pronta a rinunciare per gli altri.



**Escludere ogni proprio bisogno non solo sul piano affettivo**



Siamo dovuti crescere in fretta,  
prenderci delle responsabilità troppo  
grandi per la nostra tenera età.  
Conoscere il lato più crudo di questa  
maledetta vita. Guardare in faccia la  
sofferenza delle persone e stare  
fermi, a guardare e basta, senza  
poter reagire, senza poter fare  
niente per alleviare la sofferenza. Si  
sta fermi e si assiste, a guardar un  
film che odi ma che non puoi far  
altro che guardarlo e stare zitto.



**Maturazione precoce**



Come quando entrai per la prima volta nel reparto di oncologia pediatrica. Avevo paura, avevo paura di vedere i bambini tutti nei letti senza capelli, con flebo attaccate, senza forze e senza voglia di vivere, come nei film ma quando entrai vidi tutt' altro Loro erano apparentemente così sereni, noi eravamo pecorelle smarrite. Avevamo gli occhi lucidi e impauriti, una mamma ci sorrise e ci disse "siete nuovi, vero?" quel sorriso ci tranquillizzò, iniziammo a parlare. È strano ma dopo un paio d'ore ci sentimmo al sicuro, io inizia a guardare le cose diversamente, si era creato un ambiente familiare, mi sentivo capita senza dover spiegare



**Vissuto di solitudine e bisogno di condividere con altri l'esperienza, bisogno di sostegno**



un bimbo, mi guardò con un dolce sorriso e mi disse: "Perché hai i capelli?" quella domanda mi pietrificò, non risposi e diventai seria. Come potevo rispondere a quella domanda? Cosa potevo dire? E allora rimasi zitta, ci fu un silenzio imbarazzante, la mamma lo abbraccio e gli disse: "Ma che domande fai?". Quella domanda mi pesò per tutto il giorno. Pensai, "Perché io no?".



**Senso di colpa**

Come si può morire così presto?  
Perché succedono queste cose?? è contro natura!



**Rifiuto della terminalità**

Dovevo essere felice per poter dare felicità. Io ero la sua medicina, la sua più importante medicina. E ogni suo sorriso era una carica, per me, a dare sempre il massimo per lui.



**Senso di responsabilità di dover proteggere il fratello e difese maniacali di fronte all'angoscia di morte**

La solidarietà che ho avuto da tante persone a me care, anche quella, è stato un incentivo ad aiutarmi nel nostro cammino. Il sorriso degli amici, l'amore delle infermiere, la disponibilità dei medici. Il sentirsi a casa nonostante la lontananza. La solidarietà di chi regala un attimo di ascolto alle tue paure. La consapevolezza di non essere soli. Sono stati pilastri fondamentali per me e la mia famiglia. Ed è stato proprio questo a farmi rendere conto che, nonostante tutto, noi abbiamo vinto.



**Bisogno di supporto e condivisione**

È vero mio fratello non c'è più. Sto vivendo quello che avevo sempre temuto e non so davvero dove trovo la forza di andare avanti, anche se, mi sono sempre preparata alla sua morte ma non mi ero mai preparata alla mia sopravvivenza. Sorrido, proprio come mi ha chiesto lui prima di morire.

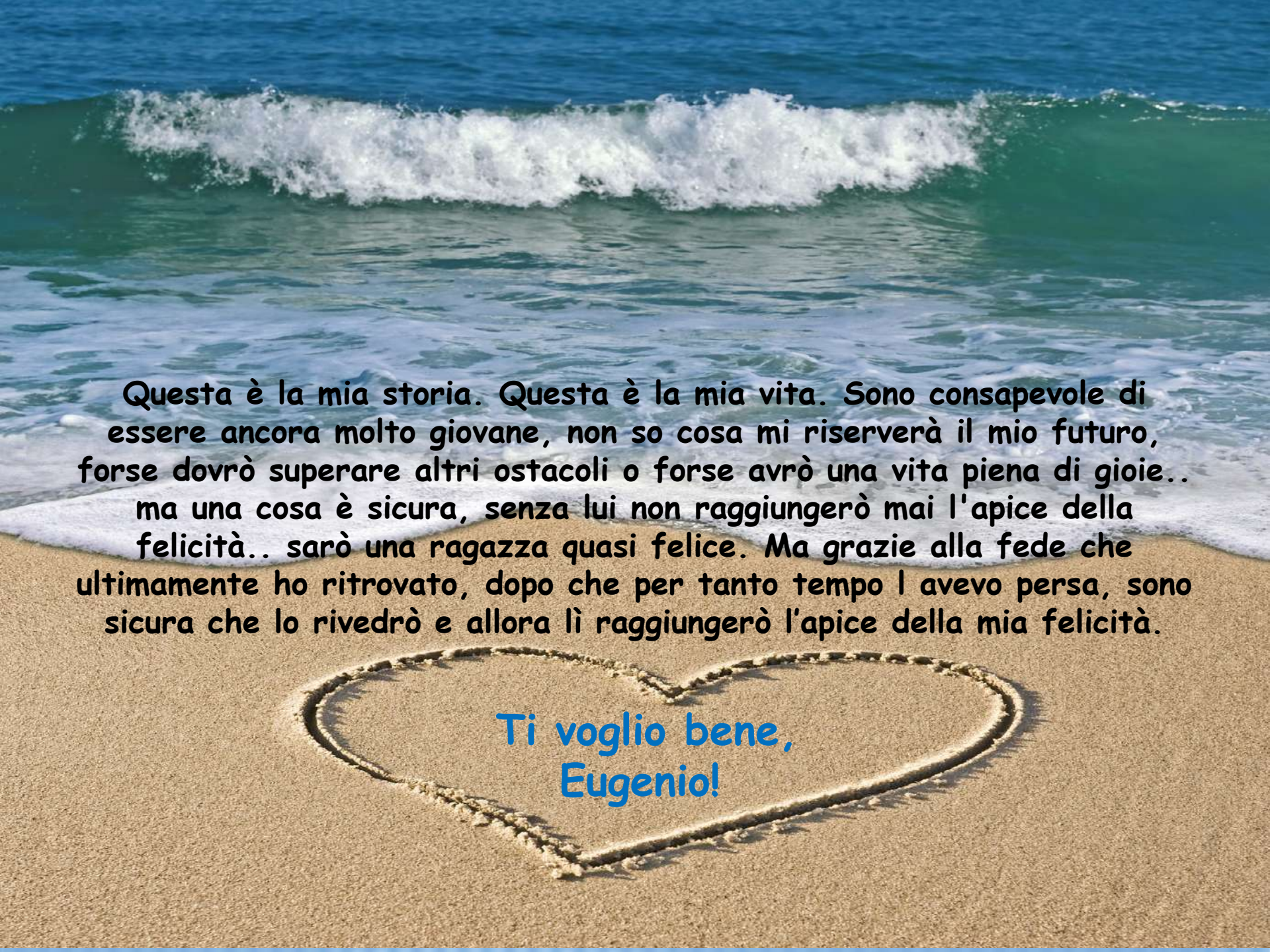


**Inizio  
dell'elaborazione del  
lutto**

Si era spento, non era stanco ma non ce la faceva più a vivere in quelle condizioni. Me lo fece capire in tutte le maniere ma non volevo credere davvero che stava mollando proprio alla fine e mi arrabbiao. Mi ritrovai a guardare mio fratello andarsene piano piano.. gli chiesi scusa, gli chiesi scusa se non l'ho capito, se sono stata così egoista da non rendermi conto che voleva solamente andarsene in un posto migliore. Non voleva più vivere in quelle condizioni. Mi scusai con lui per tutto! La sua risposta fu: "tranquilla. Hai già recuperato" l' unica frase che riuscii a dirgli fu: "se vuoi andare vai, tanto abbiamo vinto!" sorrise.. dopo dodici ore morì...



**Accompagnamento  
alla morte**



Questa è la mia storia. Questa è la mia vita. Sono consapevole di essere ancora molto giovane, non so cosa mi riserverà il mio futuro, forse dovrò superare altri ostacoli o forse avrò una vita piena di gioie.. ma una cosa è sicura, senza lui non raggiungerò mai l'apice della felicità.. sarò una ragazza quasi felice. Ma grazie alla fede che ultimamente ho ritrovato, dopo che per tanto tempo l'avevo persa, sono sicura che lo rivedrò e allora lì raggiungerò l'apice della mia felicità.

Ti voglio bene,  
Eugenio!



