

L'associazione CiaoLapo Onlus si occupa di sostegno ai genitori colpiti da lutto in gravidanza. Nata per dare conforto ai genitori vittime di morte intrauterina, da subito si è posta al fianco di tutti i genitori che in epoca prenatale e perinatale, per cause le più disparate, perdono i loro figli. Nella comunità in crescita di CiaoLapo, che oggi conta circa 500 iscritti, accogliamo con la stessa apertura basata sul rispetto e sul non giudizio tutti i genitori che necessitano di condividere il peso del lutto, e che cercano di ricominciare a vivere dopo la morte dei loro figli. Tra questi, molti sono i genitori che vivono la disperazione di un lutto successivo ad un'interruzione terapeutica di gravidanza, o che restano vittime di complicazioni successive ad una diagnosi prenatale invasiva. La letteratura scientifica pone in evidenza come il lutto successivo a amniocentesi o ad interruzione terapeutica di gravidanza sia estremamente difficoltoso da elaborare, e incida spesso pesantemente sulla qualità della vita della madre e della coppia.

Tra gli aspetti che rendono questo lutto "difficile" troviamo "il fantasma" della patologia del bambino: la malattia diagnosticata, qualunque essa sia, si scontra con la fisiologica "idealizzazione" intrapsichica del bambino immaginato, e fa precipitare i genitori in una vera e propria fase di shock e di annichilimento, fortunatamente passeggeri se la coppia è saldamente sostenuta nel percorso diagnostico. La fase di shock, che colpisce i genitori al momento della diagnosi, necessita di tempo, spazio e contenimento per poter lasciare il posto ad una fase di maggiore reazione e di progettualità: è quindi ovvio che la diagnosi non può mai avvenire velocemente, superficialmente, quando la donna è sola, senza punti di riferimento vicini, senza fornire spiegazioni accurate e senza poter dare la possibilità ai genitori o ai parenti di comprendere realmente tutto ciò che sta avvenendo, se esistono e quali sono le opzioni terapeutiche possibili per quella specifica patologia.

Lasciare precipitare i genitori nel vuoto di una diagnosi di patologia fetale, senza sostenerli e guidarli verso le opzioni possibili, compromette sia la capacità di reazione dei genitori all'evento, sia la loro capacità di affrontare il lutto, nelle sue diverse accezioni: nell'esperienza di CiaoLapo, i genitori di bambini con patologia fetale che sono stati accolti e aiutati a comprendere e a capire l'entità della patologia, le possibili terapie e le reali possibilità di vita del loro bambino, hanno potuto prendere decisioni, anche estremamente diverse da caso a caso, senza che il loro lutto fosse complicato da rimorsi, sensi

di colpa, paure di avere preso decisioni errate, sensazione di non avere avuto il tempo o la forza di informarsi meglio e rivolgersi ad altri medici. Quando invece i genitori sono lasciati soli e la disinformazione prende il posto di un atteggiamento scientificamente chiaro e conforme agli standard della medicina attuale, allo smarrimento dello shock si unisce il peso della decisione da pren-

dere, che essendo basata sulla paura e sulla cattiva informazione non può essere mai definita una decisione consapevole e dunque derivante da un "consenso" informato.

Ci dice una mamma: «Mi hanno detto che c'era una malformazione al cuore, che poteva essere Down, ma che per saperlo meglio sarei dovuta tornare il giorno dopo, fare di nuovo l'ecografia

Le famiglie si trovano a fare i conti con diagnosi spiegate male

con un dottore più esperto, e poi decidere se tenerlo o meno». Questo, secondo noi genitori ed operatori sanitari di CiaoLapo, non può intendersi come un esempio di assistenza e di informazione scientificamente valida.

L'esito di questo intervento è stato la fuga di questa madre disperata, e non l'accompagnamento verso una diagnosi accurata. Dallo shock di una diagnosi di

patologia fetale, qualunque essa sia, si passa al "lutto" di dovere fare i conti con una nuova realtà, diversa da quella attesa che richiederebbe il giusto tempo ed i giusti modi per essere "compresa a livello psichico". I genitori spesso si trovano a fare i conti con diagnosi mal poste, fatte frettolosamente e scarsamente spiegate. Ad esempio: «dal cariotipo sembrerebbe risultare un mosaico, ma forse no, bisogna che magari torni a farsi il prelievo del liquido perché potrebbe essere un problema grave». Molte volte accade che si pongano dubbi diagnostici di gravità estrema sulla base di dati scarsi, e che i genitori vengano messi in allarme e in qualche modo "spinti" a considerare la strada dell'aborto, come unica soluzione

possibile: «Signora, l'ernia diaframmatica è una malattia gravissima ma non è ereditaria: quindi se lei abortisce adesso, non le ricapita più».

Altre volte accade che le spiegazioni siano scarsissime, e si riassumano in un: «fossi in lei abortirei, mi faccia sapere», o ancora: «se decide di proseguire la gravidanza, sappia che io non posso

seguirla». Queste sono solo alcune delle testimonianze che quotidianamente ci vengono segnalate da colleghi o da genitori. La disinformazione incrementa la paura dell'ignoto e minaccia la presenza di una patologia "spaventosa", spesso resa più spaventosa dalla superflua meccanizzazione di un percorso fisico e psichico complesso, quale appunto quello della genitorialità.

Si continua ad esempio a minimizzare il rischio di aborto post-amniocentesi, (che è circa di 1 su 100) e, quel che è addirittura peggio, se avviene l'aborto, ci si nasconde dietro al consenso informato, che menziona tra i rischi quello di morte del feto. La letteratura purtroppo ci conferma che queste perdite sono un lutto grave che viene elaborato faticosamente e costellato da numerose ricadute e da rischi di lutto complicato.

L'associazione CiaoLapo Onlus si prende cura di genitori stravolti dall'incertezza, dal dubbio e dalla paura, e si batte da sempre, insieme ad altre associazioni di genitori e di medici, per una sana ed equa comunicazione tra personale sanitario e utenti, che possa informare i genitori e permettere loro una decisione consapevole e realistica in ogni passo della diagnostica prenatale.

Ciao Lapo, un'associazione che non lascia soli i genitori

Quello che il medico troppe volte non dice



Claudia Ravaldi