

Dall'esperienza personale suggerimenti alle strutture assistenziali

Paolo Michelino – Genitore SIDS

Buona sera sono il sig. Paolo Michelino, sono di Napoli ma vivo a La Spezia, io e mia moglie Valentina, siamo vittime della Sids ,la così detta morte in culla.

La nostra bimba ci ha lasciato quasi due anni fa alla tenera età di sei mesi, e come tutti bimbi morti con questa sindrome, Chiara era una bimba sana, e non ha mai dato nessun segnale che potesse farci presagire l'accaduto.

Ad essere sinceri questa sindrome la conoscevamo a malapena anche perché sia il ginecologo, e l'ostetrica che faceva il corso pre -parto non ci ha mai messi a conoscenza della così detta morte in culla.

Solo all'uscita dell'ospedale rilasciano un opuscolo ai neo genitori con alcune prevenzioni sids, ma avvolti dalla gioia del nascituro maggior parte dei genitori da poca importanza alla sindrome pensando che tutto ciò non accada mai così come era accaduto a me e a mia moglie, quindi posso dire che le informazioni sulla Sids sono insufficienti poco precise e rare.

Siamo venuti a conoscenza della Sids solo al momento della morte di Chiara, quando il Prof. Parmigiani ci ha accolti nel suo studio per spiegarci cosa poteva essere accaduto a nostra figlia vista la dinamica del decesso

Con la morte di nostra figlia Chiara, la vita è cambiata, tutto ciò che aveva a che fare con il mondo esterno si è annullato, non si usciva, non si guardava la televisione, non si ascoltava la musica, non vi era più dialogo con mia moglie e non volevamo vedere nessuno, ma eravamo rinchiusi nel nostro dolore, ed eravamo tanto arrabbiati per ciò che ci era accaduto. Avevamo pensato perfino di cambiare casa e città, perché stare dove era vissuta Chiara per sei mesi ci faceva stare solo male, siamo stati per un periodo in Napoli, ma abbiamo capito che ovunque andavamo il dolore era sempre con noi. Quindi rientrando a La Spezia abbiamo rinnovato la casa cambiando colori nelle pareti e cambiando l'esposizione dei mobili per cercare di ridurre i tanti ricordi con lei. Cercavamo tante risposte ai nostri perché, ma data l'assenza d'informazione ha causato in noi tanti sensi di colpa, pensando che eravamo stati noi la causa della sua morte, anche se sia l'autopsia e sia i più informati di noi ci hanno sempre detto che non potevamo farci nulla davanti a questa grande cosa. Sono stato per un lungo periodo in depressione, per più di un anno non ho lavorato, dovevo dare forza e conforto a mia moglie che era ricaduta in una forte crisi già avuta in passato con l'anoressia. In casa non riuscivo a vedere una sua foto o un video perché scoppavo a piangere , la notte non si dormiva, vedevo parte della mia vita cancellata come se i bei periodi con mia moglie non era mai accaduti e parte dei miei sogni non potevano essere più realizzati. L'unica cosa positiva che ho di lei, che le sue ceneri sono a casa con me , così la sento sempre vicina.

Dopo la sua morte ci sentivamo soli e abbandonati grazie al Prof. Parmigiani che ci ha, consigliato di contattare un centro "Semi per la Sids", che è un centro in cui sono iscritti tanti genitori, che come noi, hanno perso un figlio per Sids. Proprio con l'aiuto di questo centro siamo stati a contatto con tanti genitori come noi, tramite e-mail, telefono e anche incontrandoci, confrontando il nostro dolore e il nostro modo di reagire con il loro dolore e le loro esperienze .

Dentro di noi c'era un vuoto incolmabile dove non c'erano soluzioni al di fuori che pensare a mettere al mondo una nuova vita, vista anche la nostra giovane età.

Dopo quattro mesi dalla morte di Chiara scopro con grande gioia che mia moglie è incinta, finalmente arriva un nuovo figlio, non per sostituire Chiara ma per colmare il dolore che ci affliggeva ogni giorno sempre di più. Tutto il periodo della gravidanza è stato vissuto con grosse paure e il periodo gestazionale non finiva mai, ma finalmente arriva Aurora e tutto prende un colore diverso, no che il dolore è terminato, quello ti rimane nel cuore, ma ci ha dato una nuova forza per andare avanti.

Dal primo giorno di vita di Aurora. grazie al Prof. Parmigiani siamo stati seguiti e tranquillizzati effettuando un monitoraggio completo di battito cardiaco, controllo del respiro e della saturazione, fino a un anno di vita della bimba. I dati vengono da lui controllati mensilmente, con controlli di QT e ALTE.

Per quanto riguarda il monitor colgo l'occasione di ringraziare la ditta Sapio Life e il suo Staff che ci offre assistenza e ricambi per quando riguarda i sensori del saturimetro e degli elettrodi, sono sempre disponibile alla prima chiamata e con un rapido intervengono.

Come tutti i genitori soggetti a caso di Sids, oltre ai continui controlli da parte del Prof. Parmigiani, data la paura e l'incertezza del benessere di Aurora, ci siamo rivolti ad Ada Macchiarini presidente dell'associazione "Semi per la Sisd" per quanto riguarda altri controlli alla bimba, che ci ha presentati al Prof. Piumelli del Mayer di Firenze. Abbiamo fatto ciò non perché non ci fidassimo del Prof. Parmigiani "che svolge un ottimo lavoro", ma perché la paura era tanta e avevamo bisogno di sentire più pareri per stare meglio.

Per quanto riguarda le altre strutture assistenziali, non ho avuto grosso aiuto a livello psicologico sia per me che per mia moglie, quindi consiglieri che qui a La Spezia oltre ad avere un centro Sids con il Prof. Parmigiani, ci sia anche un aiuto per un'elaborazione del lutto. Consiglieri che venga diffuso il significato di Sids ai corsi pre-parto con tutte le prevenzioni, ed aggiornare anche i pediatri di famiglia che molto spesso fanno meno di noi genitori.

Visto che la Sids è una morte improvvisa, inspiegabile, inaccettabile, si deve far modo di divulgare questa probabile morte, per poi essere in grado sia medici che psicologi, di aiutare non solo i genitori, ma anche i fratelli, nonni e chi ha fatto parte della vita del bambino vittima di Sids.

Consiglieri che alla nascita i neonati venga fatto uno screening per individuare chi è a rischio, so che per fare ciò occorrono dei fondi, ma la vita di un figlio vale più di ogni altra cosa, quindi bisognerebbe arrivare a sensibilizzare il Ministero della Salute perché solo grazie a loro si potrebbe riuscire a fare qualche cosa.

Con questo è tutto, grazie per l'ascolto Paolo.