

# I problemi dei genitori e delle famiglie di fronte alla morte di un bambino per SIDS

*Ada Macchiarini Associazione Genitori "Seeds for SIDS".  
Lucca Italia*

Questo intervento è nato all'interno dell'associazione Semi per la SIDS, e cioè dell'organizzazione costituita in prevalenza, anche se non esclusivamente, di genitori di bambini vittime di morte improvvisa nel primo anno di vita. La nostra associazione ha come compito la diffusione di informazioni sulla SIDS, l'assistenza nei confronti delle famiglie colpite, l'incoraggiamento degli studi e delle ricerche. Le osservazioni che seguono non hanno quindi un carattere strettamente scientifico. Esse raccolgono alcuni elementi di discussione all'interno dell'associazione e questi elementi vengono qui presentati perché medici, psicologi, pediatri, giornalisti, magistrati abbiano una conoscenza più precisa dei problemi umani e sociali legati alla sindrome di morte improvvisa dei bambini.

La sofferenza derivante dalla morte per SIDS ha un carattere particolare. Forse non si può dire che sia maggiore o minore di altre morti. La morte di una persona amata provoca sempre una grande sofferenza, e la morte di un bambino è sempre una morte acuta e insostenibile. Il nostro compito non è quello di fare una graduatoria del dolore. Tuttavia la morte per SIDS presenta alcuni caratteri propri, che sono all'origine di problemi psicologici e sociali specifici. Bisogna conoscere questa specificità, per aiutare i genitori, i fratelli, i nonni e tutti gli amici dei bambini scomparsi. La morte per SIDS, nelle condizioni attuali di conoscenza del fenomeno, è vissuta dai genitori e dai familiari come un evento inatteso, inspiegabile, inaccettabile.

La SIDS è un evento inatteso. Non ci sono segni di allarme o di pericolo, prima che esso accada. Si viene colti impreparati, nell'impossibilità di agire e di sostenere la situazione. La SIDS non è nell'ordine delle cose che è possibile aspettarsi per il proprio bambino. Non è prevista, perché non è conosciuta. La SIDS è una «malattia» e un pericolo apparentemente inesistente, per la maggior parte dei genitori e delle famiglie.

La SIDS è un evento inspiegabile. Non c'è una relazione di causa ed effetto che la renda comprensibile. Non è possibile trovare un motivo - clinico, o genetico, o genericamente legato alla salute visibile - che possa rendere ragionevole ciò che è accaduto. La SIDS non è neanche assimilabile a un incidente, per il quale è possibile individuare qualche fattore che lo renda comprensibile: esposizione al rischio, disattenzione, aggressione esterna, disgrazie naturali e così via. Di fronte all'assenza di ragioni evidenti, visibili, è quasi impossibile reagire razionalmente. La SIDS, perché insieme inattesa e inspiegabile, diventa quindi un evento psicologicamente e umanamente inaccettabile, per i genitori e le famiglie. Ogni morte è difficile da accettare, ma in particolare lo è una morte che non abbiamo avuto neppure la possibilità di temere. La sindrome di morte improvvisa coglie il bambino proprio quando lo abbiamo riparato nel luogo di massima protezione, nel caldo della culla, del letto, della carrozzina, qualche volta persino nel caldo del grembo.

Di fronte a questa situazione particolare di sofferenza, di fronte ad una cosa vissuta come incomprensibile e inaccettabile, i genitori e le famiglie sono presi da una sensazione di stordimento, di sgomento, quasi di doloroso stupore. Una paralisi psicologica e materiale che può durare a lungo e impedire la ripresa di una vita normale. In molte interviste ai genitori condotte in altri paesi, ed anche tra i genitori della nostra associazione, la morte del proprio bambino per SIDS è considerata l'evento più sconvolgente della loro vita. La sindrome di morte improvvisa dei lattanti è quindi insieme un problema medico e un problema sociale. Essa colpisce i bambini, ma colpisce in modo prolungato anche i genitori e la famiglia.

Da questo modo così drammatico di morire, derivano problemi e difficoltà che è necessario affrontare e che oggi non sono valutati nella giusta importanza. La diffusione di informazioni precise ed esaurienti sul fenomeno SIDS è di particolare importanza.

L'assenza di informazioni è infatti causa nei genitori di un senso di colpa insieme irragionevole e distruttivo. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in se stessi. Si pensa di avere sbagliato, di non avere protetto a sufficienza il bambino. Un senso di responsabilità che qualche volta resta appena percettibile, come una specie di rumore di fondo della propria vita; qualche volta diventa un'ossessione che rende difficile vivere. Ma anche una corretta informazione, senza ulteriore aiuto ed assistenza, non basta. Anche quando si capisce che non esiste una nostra colpa, si pensa che sarebbe stato comunque possibile in qualche modo interrompere la catena di eventi che ha portato alla morte. Si pensa che, se si fossero cambiati programmi, se avessimo potuto modificare la sequenza di eventi, non si sarebbe imboccato il sentiero che ha portato il bambino alla morte. È difficile sfuggire a questa sensazione ed è allora necessario un aiuto specifico, che tenga conto di questa particolare situazione di disagio dei genitori e delle famiglie colpite da una perdita SIDS. Ed inoltre non sappiamo niente di quelli che non sanno, di quelli ai quali non viene data una giusta spiegazione di ciò che è accaduto, e che forse, male informati dal medico o dai pediatri, e però sicuri della salute del proprio bambino, continuano a pensare per tutta la vita di avere commesso qualche errore, qualche sbaglio. Conosciamo casi di questa natura, casi di genitori che solo dopo molti anni hanno saputo la verità e che hanno confessato di essere vissuti fino ad allora nel rimorso di essere stati responsabili della morte del loro bambino. L'informazione più diffusa e precisa possibile sulla morte improvvisa dei bambini diventa quindi assolutamente necessaria. Un'informazione non allarmistica naturalmente, però bisogna che tutti i genitori conoscano anche l'esistenza di questo pericolo, tra i molti dei quali bisogna tenere conto nella vita. L'obiettivo non è di aumentare inutilmente il carico di ansia dei genitori, ma quello di far conoscere le dimensioni reali del pericolo e il modo in cui avviene: per prevenirlo, quando diventerà possibile individuare un'area di bambini a rischio; per affrontarlo, se non si sarà riusciti a prevenirlo. Ripetiamo: è difficile accettare una morte che non abbiamo avuto neppure la possibilità di temere.

L'informazione giornalistica, generica o specializzata, è da questo punto di vista molto importante. Anche di recente le morti per SIDS sono state presentate, soprattutto nei giornali locali, nella totale mancanza di conoscenza del fenomeno, con particolari fuorvianti e comunque senza indicare il tipo preciso di morte che si è presumibilmente verificata. Nelle rubriche specializzate all'interno dei giornali, o nei supplementi medici, le informazioni sulla SIDS sono rare, insufficienti e poco precise. Se si considera l'abbondanza dei temi trattati in questi supplementi, e spesso la loro vacuità, e viceversa l'importanza di un evento che costituisce nei paesi sviluppati la prima causa di morte naturale nei primi mesi di vita del bambino, ci si rende conto dell'assoluta necessità di invertire questa tendenza e di dare all'informazione sulla sindrome di morte improvvisa dei bambini un'attenzione proporzionata alla sua dimensione medica e sociale.

I problemi psicologici e comportamentali causati da una morte per SIDS sono molti e di diversa natura. Sono problemi materiali: come affrontare le conseguenze immediate della morte del bambino: il rapporto con i medici, gli ospedali, i funerali, i problemi legali e così via. In un opuscolo della nostra associazione, rielaborato a partire da opuscoli analoghi prodotti e diffusi in altri paesi sono considerati in dettaglio tutti questi problemi, con informazioni precise sui fatti e consigli di comportamento. In quest'ultima parte della relazione mi soffermerò soltanto su alcuni dei problemi più comuni.

Un problema particolare riguarda gli aspetti medici ed epidemiologici della ricerca sulla SIDS. Molti genitori, anche informati della sua natura specifica, hanno preferito evitare l'autopsia, come per risparmiare al bambino un ulteriore accanimento. Viceversa l'individuazione precisa di un protocollo di morte, ed appunto l'autopsia, sono molto importanti per gli studi statistici ed epidemiologici. Per questa ragione la registrazione della morte per SIDS come causa di morte specifica è uno degli obiettivi fondamentali dell'associazione. Occorre ottenere subito questa possibilità ed è necessario inoltre che il referto di morte sia particolarmente curato in questi casi, proprio per consentire gli studi sul fenomeno. I genitori possono allora collaborare, fornire informazioni che consentano correlazioni tra l'evento, il modo in cui è avvenuto e la situazione

generale del bambino. È possibile forse, in collaborazione con le USA, i pediatri e l'associazione, predisporre un questionario da sottoporre ai genitori per la raccolta di tutte quelle circostanze della morte che possono risultare utili per gli studi epidemiologici ed accelerare la possibilità di arrivare un giorno a circoscrivere su basi scientifiche un'area di bambini a rischio.

Ma forse più importanti sono i problemi di natura psicologica, sui quali l'associazione, i pediatri e i medici, gli psicologi possono lavorare con maggiore efficacia se la conoscenza della SIDS diventa più precisa e più diffusa.

La scelta di avere altri bambini è uno dei problemi fondamentali dei genitori colpiti. Si tratta di una questione delicata, nella quale contano alla fine sensibilità e decisioni personali. È necessario tuttavia diffondere nel modo più ampio e più preciso la conoscenza di questo aspetto del problema. Sappiamo molto poco della SIDS, ma sappiamo sicuramente che non esiste un rischio più elevato del normale per nuove nascite eventualmente desiderate dalla famiglia; e che è comunque possibile, qualora i genitori vogliano eliminare l'ansia che deriverebbe dalla scelta di avere altri bambini, utilizzare gli apparecchi di monitoraggio esistenti, per una maggiore sicurezza e tranquillità.

Un altro problema che si presenta di frequente è legato all'atteggiamento da tenere nei confronti dei fratelli dei bambini scomparsi. Noi consigliamo un atteggiamento equilibrato: non nascondere il dolore; far partecipare anche il bambino alla sofferenza della famiglia per un evento così drammatico, senza esagerare in un senso o nell'altro. Nascondere la sofferenza può generare nei fratelli un senso di indifferenza, e comunque una percezione alterata della gravità di ciò che è accaduto.

Un'esperienza così triste provoca suo malgrado anche molti insegnamenti, che è forse utile comunicare a tutti gli altri. Un primo insegnamento riguarda proprio il bambino. La morte di un bambino piccolo non è una morte piccola, minore, un po' meno significativa delle altre. La perdita di un bambino di pochi mesi lascia in tutti i genitori un ricordo pieno: il ricordo di un'esistenza breve, ma già molto complessa, aperta al mondo, alle sensazioni, agli affetti. Vorremmo dire ai pediatri, che sulla base della nostra esperienza, la prima fase dell'infanzia risulta di una ricchezza e di una complessità incredibile, che proprio l'assenza improvvisa rende finalmente più chiara. La personalità di un bambino di qualche mese è già una personalità intera, un intreccio coerente di atteggiamenti, abitudini, sentimenti. Quando vengono improvvisamente recisi, questi legami appaiono nella loro intensità. Ci sembra di poter dire che la densità di relazioni e la pienezza di vita di un bambino piccolo sono molto più forti di quanto comunemente si pensi, di quanto noi stessi avessimo mai pensato. Un secondo insegnamento riguarda l'importanza dell'aiuto reciproco, della solidarietà, del dialogo. Senza la comprensione degli altri, la comunicazione e l'informazione, sarebbe stato più difficile superare lo sgomento del quale abbiamo parlato. Per questa esigenza, il lavoro dell'associazione è molto importante, ma in generale una maggiore conoscenza del fenomeno rende i parenti e gli amici più consapevoli dei disagi particolari che nascono in una famiglia colpita da SIDS. Se possibile, i genitori e i familiari dei bambini morti per SIDS non debbono rimanere soli nella loro sofferenza.

Questo è in fondo il messaggio che la nostra associazione vuole dare. La nostra attività, nel ricordo dei nostri bambini, vuole solo aumentare la conoscenza medica e scientifica, l'assistenza e il sostegno verso chi soffre. L'affetto che non finirà mai verso i bambini che non ci sono più, vogliamo diventi un aiuto effettivo verso tutti i bambini che ci sono e verso tutti i bambini che verranno.