

SEMI PER LA SIDS

onlus

SEEDS FOR SIDS



Notiziario
Febbraio 2018

• In questo numero

La parola alla Presidente	1
Quando la coppia affronta la SIDS	2
Intervista a Raffaele Pomo	5
Tempo di bufale	7
News	9
Sostieni e segui Semi per la Sids	10

La parola alla Presidente



per donarci
il tuo

5
x Mille

C.F. 92011620462

**Assemblea
2017**

SEMI PER LA SIDS
Associazione
onlus

**24-25
Marzo**

**Casa
Bellotta**

Strada Valconasso, 10
Pontenure (PC)

Cari Amici,

l'anno passato è stato un anno di semina. Il raccolto speriamo arrivi copioso nel 2018. Quest'anno ci siamo concentrati sulla manutenzione del sito e della pagina Facebook e allo stesso tempo su delle nuove iniziative.

Il sito ora è più user friendly soprattutto per chi ci arriva da telefonino, abbiamo infatti migliorato la grafica, razionalizzato le sezioni e aggiunto dei contenuti nuovi.

Sempre in termini di contenuti abbiamo fatto tradurre un libricino dall'inglese il cui argomento è la prevenzione, scritto da due pediatre americane che ho avuto il piacere di conoscere a Montevideo nel 2016 e che non solo appartengono al gruppo di studiosi più esperti che c'è sul campo a livello mondiale ma sono le portavoci dell'American Academy of Pediatrics sull'argomento. Per quanto riguarda la prevenzione abbiamo messo in pista anche altre tre iniziative importanti:

- 1. L'aggiornamento degli opuscoli in lingua straniera per venire incontro ad una società che negli anni è diventata sempre più multietnica. Abbiamo aggiunto anche delle lingue nuove tra cui, Filippino, Russo e Francese per raggiungere sempre più mamme.
- 2. La realizzazione di un video che potrete vedere sul sito che si intitola "sai come proteggerlo mentre dorme" sulle regole della Nanna Sicura. Abbiamo già preso accordi con diversi ospedali perché venga riprodotto sui monitor delle sale d'attesa degli ambulatori e dei pronto soccorso
- 3. La creazione di un Progetto Ostetriche con materiale specifico per loro che abbiamo presentato su Facebook e che ha avuto un inaspettato successo. L'idea è quella di creare un pool di ambasciatrici della Nanna Sicura in giro per l'Italia con delle specifiche competenze.

Nel frattempo abbiamo partecipato anche alla redazione della Proposta di Modello Organizzativo relativa alla Legge 2 febbraio 2006 che ci interessa direttamente e partecipato al Tavolo Tecnico SIDS della Commissione Salute presso la Conferenza delle Regioni e PP.AA. Di questo dobbiamo ringraziare Ada Macchiarini che da anni si interfaccia con le istituzioni con una pazienza infinita. Abbiamo anche aperto, grazie ad Angelina Lonido un canale di comunicazione di altissimo livello in Regione Veneto, una regione importante in cui vorremmo ci fosse un Centro di Coordinamento SIDS.

Sul fronte Comunicazione abbiamo incaricato Valeria Covini di seguirci nell'Ufficio Stampa e in tutte quelle iniziative in cui ci serve comunicare all'esterno in modo efficace. Valeria ha una lunga carriera alle spalle nel modo del giornalismo e dell'editoria dell'Infanzia, una carriera fatta di successi meritati e di tanta competenza. Ci aiuterà anche su un bellissimo progetto che stiamo sviluppando sul supporto alle famiglie con la nostra preziosissima Anna Cremante.

Anche quest'anno abbiamo presentato un abstract con cui ci presenteremo come relatori alla Conferenza Internazionale sulla SIDS che si terrà a Glasgow a Giugno. Non vi rubo altro tempo se non per ricordarvi la nostra assemblea annuale che quest'anno sarà a fine Marzo.

Sarà come sempre un momento prezioso per incontrarci e abbracciarci. Se poi volete sostenerci, ricordatevi di donarci il vostro 5x1000 quando presentate a vostra dichiarazione dei redditi, o se preferiti potete fare una piccola donazione con la modalità che preferite.

Trovate in fondo al Notiziario tutte le informazioni.

Un caro saluto a tutti
Allegra Bonomi

Quando la coppia affronta la SIDS



Anna Cremante

Psicologa
Laboratorio
di psicologia
cognitivo-comportamentale
IRCCS Istituto Mondino – Pavia

Nell'immaginario di ogni genitore la perdita di un figlio rappresenta senza dubbio l'evento esistenziale più doloroso che si possa pensare. Nei casi di SIDS, come è noto, il potere traumatico dell'evento appare ancora maggiormente devastante in relazione ad alcuni aspetti specifici della perdita. La precocità del lutto, il suo carattere improvviso e inaspettato, la mancanza di una spiegazione alla quale potersi successivamente aggrappare nel tentativo di comprendere razionalmente l'evento, sono causa di una sofferenza ancora più profonda.

La lacerante ferita che la SIDS inevitabilmente produce, affligge contemporaneamente entrambi i genitori e spesso è seguita da un momento senz'altro critico della vita della coppia. Spesso i genitori che hanno subito questa terribile perdita la paragonano ad una pericolosa tempesta dalla quale si può uscire uniti o irrimediabilmente separati.

Se abitualmente, nei momenti più difficili ai quali la vita fisiologicamente espone, si trova conforto nella relazione, di fronte a un dolore che coinvolge in egual misura i padri e le madri, può sembrare difficile appoggiarsi all'altro, come pure fornire consolazione.

Il genitore teme di sovraccaricare o inondare l'altro con i propri pensieri e le proprie emozioni negative, aggiungendo sofferenza a chi è già estremamente provato.

Sente inoltre che la solidità emotiva del compagno o della compagna di vita, sulla quale faceva precedentemente affidamento, improvvisamente si è sgretolata, e questa percezione comporta un senso di spaesamento e di fragilità con il quale è necessario fare i conti.

E' naturale che nelle fasi più sfavorevoli della nostra vita i sentimenti negativi siano riversati proprio sulle persone che abbiamo vicino, e per questa ragione non è raro che il padre o la madre proiettino sull'altro, ad esempio, la propria rabbia, incolpandolo di non essere in grado di manifestare una autentica vicinanza, di comprendere alcuni aspetti della situazione, di condividere la stessa sofferenza, o, in alcuni casi, alimentando il convincimento di una qualche responsabilità per la perdita del bambino.

Reazioni emotive differenti

Le maggiori criticità sono prodotte dal **diverso modo di vivere, affrontare ed esprimere la sofferenza**, che si lega alle caratteristiche di personalità di ciascuno, alle proprie personali esperienze precedenti di lutti e perdite e alle proprie risorse interne. Alla luce di queste naturali differenze può accadere che uno o entrambi i

genitori, proprio nel momento in cui avrebbe più bisogno di fare affidamento su una relazione di coppia solida e forte, sperimenti invece un senso di delusione, di scarsa comprensione, di distanza. E' importante tenere presente che la maggior parte di questi sentimenti è dovuta alle **differenze psicologiche tra generi**, dal punto di vista emotivo, cioè a dire ai diversi modi di rapportarsi alla realtà che gli uomini e le donne hanno, per effetto di un insieme di fattori di ordine prevalentemente biologico, ma anche sociale e culturale.

Queste discrepanze investono sia la sfera emotiva e cognitiva che le modalità di espressione e manifestazione della disperazione, dell'ansia e della rabbia.

Le differenze esistono e sono rilevanti – per quanto complesse siano le ipotesi sulle loro origini - e condizionano l'orientamento globale verso la realtà. E' noto in letteratura che gli uomini abbiano più attenzione ai "sistemi" e all'approccio esplorativo: analizzare un sistema – sia esso naturale, meccanico, astratto, organizzativo – o contribuire alla sua costruzione.

Le donne rivolgono invece maggiore attenzione ai fenomeni emotivi e sociali, assumendo un atteggiamento empatico tendente ad identificare stati mentali altrui e a rispondere con appropriate emozioni. Lo stile femminile vede una prevalenza dell'orientamento empatico su quello tendente alla sistematizzazione, mentre - al contrario - la prevalenza dell'atteggiamento sistematizzante su quello empatico caratterizza lo stile maschile. La ricerca nel campo della psicologia delle emozioni ha contribuito fortemente, nel corso degli ultimi decenni, a descrivere tali discrepanze. Ad esempio, è emerso che le donne appaiono più propense a **domandare aiuto e sostegno** a fronte di un evento negativo, rispetto agli uomini, e che questa differenza aumenta col passare dell'età. Le donne, inoltre, hanno una **maggiore tendenza a raccontarsi e a condividere** rispetto ai maschi. Gli uomini sono più "discreti", meno propensi a farsi coinvolgere nelle problematiche altrui e a condividere le proprie, mentre le donne sono più propense a condividere le loro ansie e paure.

Non soltanto le donne hanno un numero maggiore di amicizie rispetto agli uomini, ma hanno scambi più profondi a livello affettivo e confidano le proprie emozioni con più facilità, mentre gli uomini



usano le relazioni interpersonali per cambiarsi i scambiarsi informazioni concrete.

Anche altre ricerche hanno dimostrato che per le donne le interazioni amicali e la stabilità degli affetti siano la fonte primaria di felicità e benessere, al contrario degli uomini che, specie nei momenti critici, traggono maggiore soddisfazione dal successo lavorativo e dall'affermazione di sé.

A seguito della perdita è importante per le madri tenere presenti questi aspetti, affinché la tendenza alla chiusura e la minor propensione dei loro compagni a comunicare attraverso le parole il loro vissuto non sia interpretato come un rifiuto della situazione o una distanza all'interno della coppia, ma come semplicemente un **modo diverso di rappresentare ed esprimere il dolore e le altre emozioni negative**.

Gli studi condotti sulle emozioni dimostrano che le femmine hanno una maggiore espressione emotiva dei coetanei maschi e le emozioni vengono espresse con più frequenza e intensità, anche attraverso l'uso di vocaboli e frasi più complesse.

Questo, però, sembra non essere valido per quanto riguarda l'**espressione della rabbia**.

Le donne sarebbero più propense a nascondere sentimenti di rabbia ed aggressività, in modo coerente con un stereotipo sociale che dipinge la donna più gentile e posata. I maschi attraversano le esperienze di rabbia in modo più aperto rispetto alle femmine.

Esprimere apertamente la rabbia significa essere in uno stato di attivazione (che corrisponde ad una più elevata attivazione del sistema nervoso autonomo) che si esplica con movimenti duri e bruschi, un'espressione del viso congruente, modificazioni del tono di voce e aumento della tonicità muscolare.

Bisogni difficili da condividere

Oltre all'espressione delle emozioni, anche **la gestione del proprio vissuto** dal punto di vista comportamentale nei padri e nelle madri può essere differente ed essere fonte di tensione. Ciascuno adotta modi propri di affrontare il dolore, sviluppando bisogni e necessità che non sempre l'altro è in grado di accogliere e di comprendere nella perdita.

Da questo punto di vista, alcuni **necessitano di ritornare al più presto ad una "normalità"**, fatta anche di momenti costruttivi e positivi, che non sempre l'altro è in grado di condividere.

Vi sono infatti delle madri – meno frequentemente padri – che colpevolizzano il loro compagno per aver troppo presto tentato di allontanare la tristezza dedicandosi ad attività diverse, per lo più fuori casa. Queste condotte vengono lette come un'incomprensibile mancanza di amore nei confronti del bambino mancato, o – peggio, ed erroneamente – come il tentativo di cancellarlo, di dimenticare, di farne a meno.

Sono non di rado interpretate come "mancanze" nei confronti della famiglia, come il desiderio di prendere distanza dalla coppia, come forme di indelicatezza nei confronti di chi invece quel dolore lo vive in modo più disorganizzante e fatica maggiormente a staccarsene.

Uno degli aspetti più complessi nella relazione di coppia a seguito della perdita di un figlio è il **rapporto con la sessualità**.

I genitori possono condividere lo stesso approccio, la stessa visione dell'intimità sessuale; altre volte si riscontrano differenze che possono erodere la coppia, quando solo per uno dei due genitori essa può costituire una forma di conforto e per l'altro, invece, sembra impossibile vivere serenamente questa sfera nel pieno del percorso del lutto. Questa discrepanza genera nell'uno sentimenti di rabbia e colpa, nell'altro senso di frustrazione e di rifiuto.

Un doppio percorso per ripartire

Naturalmente non c'è un comportamento che si possa definire "giusto", o adeguato, rispetto all'altro, ma occorre tenere presente che il lutto per la perdita di un figlio richiede necessariamente ai genitori di compiere nello stesso tempo due percorsi diversi e ugualmente importanti: uno individuale e uno all'interno della coppia. L'uno non può essere sostitutivo dell'altro. La gestione del proprio dolore e la delineazione di personali strategie per adattarsi alla sofferenza, accettare la perdita e fronteggiare lo stress costituiscono un percorso personalissimo, intimo. Per qualcuno può essere fonte di amarezza la scoperta che non tutto si può affrontare insieme, ma che ciascuno, chiamando in causa le proprie risorse, ha il compito di trovare come può un equilibrio, e solo attraverso questo equilibrio è

possibile avviare un confronto costruttivo all'interno della coppia.

Per questo è utile che ciascuno trovi uno spazio per **riflettere sulle aspettative** che nutre nei confronti dell'altro, su quanto possano essere realistiche e anche sul fatto che i comportamenti a volte incomprensibili dell'altro non sono rivolti "contro" la coppia o la famiglia, ma costituiscono tentativi soggettivi di uscire a proprio modo dal dolore.

Riservare uno spazio al dialogo all'interno della coppia costituisce sempre uno strumento di fondamentale importanza per aiutarsi a riflettere sulle proprie dinamiche psicologiche e anche sui modi in cui la persona che si ha accanto utilizza per affrontare le situazioni.

Spesso il supporto psicologico rivolto alla coppia si rivela un aiuto indispensabile per esternare i vissuti conflittuali e per imparare a leggerli ed interpretarli in chiave produttiva e non distruttiva. Non deve, anche in questo caso, stupire che dei due genitori solo uno si possa sentire precocemente pronto ed orientato al lavoro psicologico e alla condivisione della propria storia e delle proprie emozioni con uno specialista, mentre l'altro necessita di tempi più lunghi e dilatati per chiedere aiuto e sostegno.

Il **rispetto dell'altro** diventa il codice fondamentale per rapportarsi, lo strumento privilegiato con il quale avvicinarsi e scoprire che all'interno della coppia si può celare una forza rinnovata e profonda. Il tempo e lo sforzo personale insegnano che non c'è legame più intimo e profondo che quello costruito sapientemente e con impegno con le persone con le quali si è diviso non solo la bellezza dell'esistenza, ma anche il dolore più cupo. Questa consapevolezza, che si fa strada nel tempo, detta alla coppia un equilibrio e una solidità inimmaginati.

E' per questo che i genitori, a distanza di tempo dalla loro perdita, riferiscono sovente che il superamento della sofferenza e delle difficoltà abbia donato loro una complicità che non sapevano di avere, che li unisce in modi che non si aspettavano e che li renderà forti di fronte ad ogni altra prova cui la propria esistenza li ha posti o li porrà di fronte.

Anna Cremante

Reazioni di Genere

Lei

Chiede sostegno _____

Condivide ansie e paure _____

Esprime sensi di colpa _____

Trova felicità nei rapporti interpersonali _____

Lui

Si chiude in se stesso _____

Scambia informazioni concrete _____

Esprime rabbia, diventa brusco, scontroso _____

Trova felicità nell'affermazione di sé (lavoro, ecc..) _____

Intervista a Raffaele Pomo. Centro SIDS - Alte: obiettivo raggiunto anche in Sicilia

Raffaele Pomo è un neonatologo siciliano che lavora presso l'Ospedale Buccheri La Ferla Fatebenefratelli di Palermo.

Persona schiva ma determinata, questo specialista che da tanti anni si occupa di emergenza neonatale non poteva non affrontare il problema SIDS. E l'ha fatto con grande impegno, puntualità scientifica e un obiettivo: far diventare il suo ospedale un centro d'eccellenza della Sicilia. Qui ci racconta la sua esperienza.

Com'è nato il suo interesse professionale per la SIDS?

Da neonatologo mi sono sempre occupato di quella che potremmo definire "cultura dell'emergenza", cioè la presa in carico di bambini gravemente prematuri o a rischio con l'intento di tutelare la loro salute e ridurre la mortalità neonatale.

Bambini che andavano protetti non solo in reparto ma anche a casa, perché soggetti ad una certa instabilità cardiorespiratoria e quindi potenzialmente a rischio di morte improvvisa. Così, sedici anni fa, ho cominciato ad interessarmi a questa problematica prendendo contatto con il Centro SIDS dell'ospedale Meyer di Firenze diretto dal dottor Piumelli, il primo di una serie di scambi indispensabili per chi, come noi, voleva iniziare nel migliore dei modi.

Essere un neonatologo quindi le ha dato una "marcia in più"?

Direi forse una maggiore sensibilità che deriva proprio dall'esperienza maturata in tanti anni con le patologie neonatali.

Una visuale multidisciplinare indispensabile per affrontare le emergenze, SIDS compresa, e anche la prevenzione. Il nostro reparto è un centro aperto di neonatologia, dove i genitori dei piccoli prematuri stanno con loro senza limiti di orario e trovano supporti professionali diversi. Occuparci di SIDS, quindi, è stato più facile perché avevamo già una struttura abituata a lavorare in team.

Avete ampliato le figure professionali dedicate?

E' stato un passo indispensabile per adeguarci agli standard dei centri che già operano nelle altre regioni.

Dopo aver provveduto il reparto di monitors e istituito corsi di rianimazione per gli operatori sanitari e per i genitori, abbiamo creato borse di studio per gli psicologi e oggi il gruppo che io coordino conta diversi specialisti: neuropsichiatri infantili, neurologi, psicologi, tecnici di polisomnografia.

Raffaele Pomo
Neonatologo
Ospedale
Buccheri La Ferla
Fatebenefratelli,
Palermo



Il suo primo obiettivo quindi è stato agire localmente?

Certamente. L'esigenza di creare un centro che diventasse un punto di riferimento per gli altri ospedali siciliani era ed è fortissima. Solo così è possibile fare rete, offrire un servizio più esteso e soprattutto allargare le azioni di prevenzione. Oggi, seguiamo il monitoraggio dei bambini a rischio di moltissimi ospedali della regione. Questo mi ha permesso di assumere il ruolo di consulente con l'assessorato alla Salute per tutta la problematica SIDS e ALTE, e il centro SIDS ALTE del Buccheri La Ferla entro l'anno sarà definitivamente dichiarato centro di riferimento regionale.

Come consulente SIDS per la Regione Sicilia che obiettivi si è dato?

Ho puntato tutto sulla prevenzione, l'arma più efficace che disponiamo per battere la morte improvvisa. Per questo abbiamo operato su due fronti, migliorando la conoscenza dei medici e sensibilizzando i genitori.

Nel primo caso, la nostra azione è stata, per co abbiamo finanziato corsi di formazione ai neonatologi e ai pediatri di base in tutta la Sicilia. Per quanto riguarda i genitori, invece, ci siamo dati un compito più complesso: quando mamme e bambini sono ancora in ospedale, offriamo ai neogenitori piccoli incontri sull'allattamento al seno, sulle regole per la buona nanna, sull'igiene. Abbiamo voluto verificare, con un'indagine epidemiologica, quanto queste informazioni sono state effettivamente messe in pratica. Grazie alla collaborazione del centro epidemiologico dell'assessorato alla Salute della regione Sicilia, lo scorso anno abbiamo somministrato un questionario ai genitori in occasione della prima vaccinazione dei loro bambini, cioè entro il 3° mese, proprio uno dei periodi più a rischio SIDS.

Qual è stata la risposta dei genitori?

Ottima, almeno numericamente: hanno aderito infatti oltre 4000 genitori al nostro questionario. Questa partecipazione ha, come risultato immediato, quello di rinsaldare il rapporto di fiducia con il pediatra e accentuare nei neogenitori il concetto che la prevenzione è il primo e più importante atto di cura.

Stiamo ora lavorando sui dati e presto saremo in grado di analizzare nel dettaglio i comportamenti dei genitori, verificando quali norme di accudimento sono entrate nelle abitudini quotidiane e quali ancora no.

Sarà una importante cartina di tornasole che ci evidenzierà dove e come dovremo affinare i nostri interventi preventivi.

Lei si è mosso anche a livello nazionale arrivando a organizzare - in veste di responsabile scientifico - il secondo congresso nazionale SIDS -ALTE, proprio sulla protezione nel neonato e del lattante.

A nemmeno due anni di distanza come giudica quell'esperienza?

Il risultato è andato ben al di là delle nostre aspettative.

Abbiamo avuto un ritorno da molti ospedali regionali e questo ha permesso di allargare la rete di collaborazione: ora a Ragusa come a Vittoria sanno che possono far riferimento al nostro centro.

Inoltre, non c'è crescita locale se non c'è scambio a livello nazionale: sapere di poter far parte di una tasca forte in cui operano i massimi esperti del settore ci stimola a far sempre meglio, a tenerci costantemente aggiornati, a sostenere concretamente le famiglie.

Formarsi per informare è un po' il suo motto nella battaglia contro la SIDS.

Sì, credo fermamente nel valore della prevenzione ossia all'osservanza di semplici norme di accudimento volte alla riduzione del rischio SIDS e, in questo caso, non bisogna smettere di parlarne, di condividere ricerche e dati in maniera sempre più multidisciplinare, di far conoscere tutte le buone pratiche che assicurano una difesa efficace ai neonati e ai lattanti, ricordando però che ognuna di queste cose è importante ma solo tutte insieme possono davvero aiutarci a salvare i bambini.



Tempo di bufale

L'apoteosi delle fake news si è avuta l'anno scorso, quando una bufala ha lasciato il mondo digitale per irrompere in quello reale. Se pensate all'America di Trump siete fuori strada. Succedeva a novembre in un paesino del Veneto, in uno di quei viali dell'Industria che spesso denominano il nordest produttivo e, per questo, vengono percorsi da migliaia di veicoli ogni giorno.

Lo striscione appeso lì non poteva passare inosservato. Anzi, l'immagine di quel neonato, apparentemente addormentato, che diceva: "Io sono uno dei bimbi morti per Sids (morte in culla) post vaccino esavalente occultati dai rapporti ufficiali" aveva la forza di un pugno nello stomaco. La campagna era firmata da uno dei movimenti FreeVax della zona e ha subito provocato reazioni su più fronti, dai social network alle associazioni prima fra tutte, Semi per la Sids che ha fatto un esposto per richiederne la rimozione immediata. Sappiamo molto bene che non c'è alcuna prova scientifica che metta in relazione le vaccinazioni alla Sids ma questo, ai fabbricatori di fake news non interessa. Ciò che conta è puntare alla pancia (o al cuore) dell'opinione pubblica, senza transitare per il cervello, per la via del dubbio, per la coscienza critica. Ecco perché la complessità viene appiattita, in favore di una narrazione semplice, fruibile da un vasto pubblico che viaggia nel web alla stessa velocità delle auto che percorrono i tanti viali dell'Industria. Ma torniamo proprio su quel viale per analizzare, attraverso quel banner reale, i meccanismi che, in rete, possono rendere vere le non verità.

Tra paure e fantasmi

Le opinioni diffuse su questioni che hanno a che fare con la salute non si basano solo su dati e ricerche scientifiche ma spesso riflettono ansie, preconcetti, fantasmi personali o paure collettive. Una buona dose, insomma, di emotività che finisce col dimenticare o, nel migliore dei casi, mettere in secondo piano la narrazione oggettiva dei fatti. Basta fare un giro per le pagine dedicate al tema dei vaccini in Internet o su Facebook per accorgersene: "Vaccini killer", "Vaccini: gestire la salute a nostra insaputa", "Vaccini sì, vaccini no", "I vaccini fanno male..." ecc.

Nel nostro caso reale ecco che il fantasma ha la forza persuasiva di un bambino che denuncia di essere morto per colpa della vaccinazione esavalente.

D'improvviso, un atto di prevenzione tanto importante come la copertura vaccinale - che tutti gli organismi scientifici nazionali e internazionali promuovono come il mezzo più efficace per debellare malattie davvero pericolose per la vita dei bambini - diventa un'arma letale.

Valeria Covini
Giornalista



Che ammazza i bambini ma anche le nostre sicurezze, la nostra fiducia nella scienza.

Non a caso, sottolineano Walter Quattrociochi e Antonella Vicini, autori di *Misinformatio* – Guida alla società dell'informazione e della credulità: «alla base della cosiddetta "esitazione vaccinale" ovvero lo scetticismo nei confronti dell'efficacia e degli effetti delle vaccinazioni che si è diffuso negli ultimi tempi, c'è anche la complicità della rete, tanto che l'Oms, nel 2012 ha creato lo Strategic Advisory Group of Experts (SAGE) on Immunization sul tema.

Nell'agosto del 2015 nel pubblicare i risultati degli studi condotti, gli esperti hanno sottolineato la necessità di rispondere tempestivamente ai movimenti anti-vaccinatori nei casi di disinformazione o di potenziali eventi avversi». E qui la disinformazione è palese: si utilizza proprio la Sids, una sindrome che non ha ancora trovato una causa specifica certa, come effetto drammatico post vaccinale, quando invece, studi avanzati dimostrano quanto la copertura vaccinale difenda i neonati dal rischio Sids.

E non basta, la morte in culla ha un forte impatto sulle ansie dei neogenitori e pensare che la loro prima scelta di salute - la vaccinazione - possa addirittura causarla accresce la paura. Così, chi si ritrova ad essere scettico nei confronti dei vaccini non avrà dubbi nell'accettare per vera questa informazione che, in qualche modo, conferma ciò che si dice in rete: il risultato sarà cancellare l'appuntamento con il centro vaccinale e non mettere in atto le misure preventive anti-Sids.

Dal sospetto alla credulità

Sfiducia e incertezza producono diffidenza che diventa un terreno perfetto per lo scetticismo soprattutto quando nell'informazione si insinua l'idea del complotto. E infatti, il nostro striscione sottolinea a lettere cubitali e in rosso la parola "OCCULTATI dai rapporti ufficiali". Come a dire: se la scienza ufficiale, il ministero, la politica ti ingannano, nascondono la verità, anche le informazioni che arrivano dai media ufficiali saranno inattendibili. In una parola: dovrai cercare altrove le tue risposte per salvaguardare te e i tuoi cari! Dove? Ma nel web, ovviamente. Basta inserire la domanda sulla barra e cliccare "cerca" e troverai ciò che cerchi perché qualcuno prima di te si è interrogato e ha messo in rete, a

disposizione di tutti, le risposte o una delle risposte.

«La logica ci insegna, però, che nel modo di formulare la domanda ci sono già i semi della risposta», ci ricordano gli autori di *Misinformation*. «Se digiterò “vaccini + autismo”, troverò in prima battuta testi che mettono in correlazione questi elementi. La rete è lo specchio della società e riflette e amplifica i suoi timori».

Anche la ricerca “vaccini+Sids” dà una gamma di verità e disinformazione all’interno delle quali ognuno cercherà la sua risposta.

Perché gli esperti, questo ci dicono: di fronte alla complessità del reale siamo portati a cercare la semplificazione, a riunirci intorno a narrazioni o visioni della realtà condivise, e soprattutto a selezionare e prendere per vere le informazioni che aderiscono e rinforzano il nostro punto di vista. E’ il cosiddetto pregiudizio di conferma, un meccanismo ben conosciuto in psicologia cognitiva, ma che nell’era di internet ha assunto una forza dirompente. Infatti, gli specialisti di social media come Walter Quattrocchi, sottolineano che proprio per effetto del pregiudizio di conferma in rete e soprattutto sui social network «qualsiasi pezzo di informazione che accenda una dinamica emotiva e ne sia lo sfogo, diventa motivo di condivisione e di commento, e viceversa. Ciò che conta non è tanto l’evento in sé, quanto il sentimento che quell’evento richiama. La qualità dell’informazione, la sua veridicità o fattualità risultano così pressoché ininfluenti». Questo spiegherebbe, insomma, il proliferare delle bufale e la nostra tendenza a crederci.

Bufale virali

Lo scrittore americano Jonathan Franzen, in un recente articolo ripreso da *Internazionale* ben descrive il mondo digitale nel quale ci troviamo: “L’intolleranza prospera soprattutto online, dove i discorsi pacati sono puniti dalla mancanza di clic, dove invisibili algoritmi di Facebook e Google vi dirigono verso contenuti con cui siete d’accordo, e dove le voci anticonformiste tacciono per paura dei troll o di perdere amici. Il risultato è un sito all’interno del quale, da qualunque parte stiate, sentirete di avere assolutamente ragione a odiare ciò che odiate”.

In questo mondo digitale non meraviglia, quindi, che sia sempre più facile trasformare la disinformazione accidentale (*misinformation* appunto) in intenzionale e, addirittura, immettere notizie volutamente false sapendo perfettamente dirigerne il loro impatto mediatico.

In un circuito informativo fatto di comunità, di gruppi a cui aderire, di pagine da seguire, facilmente entriamo nelle cosiddette *echo chamber*, vere e proprie camere di risonanza in cui troviamo e ritroviamo ciò che ci piace, incontrando quelli che hanno i nostri stessi interessi e condividono le nostre stesse narrative.

«Sui social network», precisa Quattrocchi, tale meccanismo è praticamente automatico. Ed è questo meccanismo che consente il rinforzo e la diffusione in rete di informazioni anche non corrette che, una volta che sono state assunte come credibili, difficilmente vengono poi smentite o ricalibrate.

Allo stesso modo, quindi, una volta che una bufala diventa virale difficilmente sarà possibile diffondere altrettanto massicciamente la sua correzione».

Un problema quello del “mostro in prima pagina” e della “poca incisività delle rettifiche” che esiste anche con i vecchi media, stampa e televisione, ma che nel web ha assunto caratteristiche ancor più dirompenti e praticamente inarginabili. Il nostro cartellone, anche se non ha la forza di diventare virale come nel web, ha comunque la possibilità di tramutarsi in una campagna, più o meno capillare ed efficace a seconda dell’investimento pubblicitario.

Per la cronaca, un’esposizione analoga si è avuta a Foggia a fine gennaio, sempre a firma di un gruppo Facebook che si rifà al coordinamento veneto dei FreeVax: un altro “piccolo virus” che si propaga in una comunità cittadina, senza far aprire alcun confronto critico.

Difendersi si può

Come si è detto, le notizie false propongono uno stile comunicativo fatto apposta per accendere il lato emotivo degli utenti, farli entrare in risonanza e far scattare sentimenti come l’indignazione, la rabbia.

Vediamo allora di analizzare questo particolare lessico: innanzitutto la narrazione presenta dati vaghi, difficili da verificare, scorretti o volutamente falsi; ha elementi di comparazione retorica del tipo: “ci dicono questo e invece è così”, “nel nostro Paese avviene questo ma altrove le cose funzionano diversamente” che si accoppiano ad altrettante domande retoriche: “non lo sapevate?”, “lo sapevate, vero?, con la pratica di instillare il dubbio: “qualcuno ci nasconde qualcosa. Perché?”.

Questi elementi sono quasi sempre presenti, non necessariamente tutti insieme, e ci devono mettere in allarme.

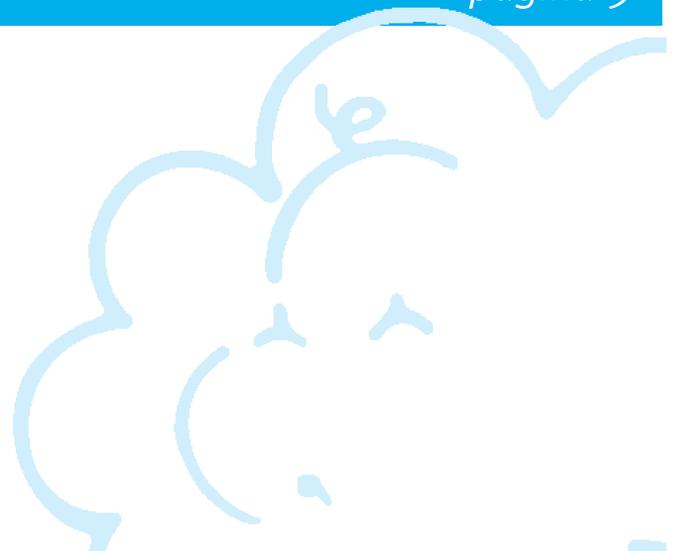
Anche le notizie più esagerate o troppo sorprendenti, probabilmente non sono vere: copiandole su Google, si può vedere se sono state riportate su altre fonti e magari già “sbugiardate”. Utile, poi, seguire i link fino alla fonte per arrivare all’articolo originale e capire se e come la notizia sia stata manipolata.

Fare attenzione alle immagini: talvolta possono confondere l’informazione come quando, a corredo di un articolo sulla buona nanna c’è una foto, magari molto tenera e coinvolgente, di un bimbo che dorme prono!

Altre volte la foto è scelta proprio con l'intento di dare più forza alla notizia falsa, come nel caso del nostro cartellone!

Ancora, nelle nostre ricerche consultare siti di factchecking che ci aiutano a dissipare i dubbi sulla veridicità delle informazioni, come Butac (bufale un tanto al chilo), Bufale.it, Bufale.net. Certo, tutto questo richiede impegno e tempo, due condizioni che spesso ci sfuggono. E forse sta proprio qui il cambio di rotta più efficace per contrastare le fake news: non adagiarsi nelle nostre opinioni, cercare il confronto, allenare il pensiero critico.

Valeria Covini



NEWS • NEWS

Appuntamento a Glasgow

La prossima conferenza internazionale su Stillbirth, Sids e Baby Survival si terrà a Glasgow, dal 7 al 9 giugno prossimo, organizzata da Ispid, la Società internazionale per lo studio e la prevenzione della morte perinatale e infantile.

La nostra Associazione, come sempre, non mancherà all'appuntamento. Sarà l'occasione per avvicinare esperti internazionali e aggiornarvi sullo stato delle ricerche.



Sostieni e Segui
Semi per la SIDS

per donarci
il tuo

5
x Mille

C.F. 92011620462

Semi per la SIDS
non ha fini di lucro
e vive di fondi derivanti
da donazioni o ricavati
dall'organizzazione
di manifestazioni culturali
e ricreative

www.sidsitalia.it



www.facebook.com/SEMIPERLASIDS

■ Per sostenerci

IBAN IT 75 00335901 6001 0000 0142802

C.C. postale n°12424552

via web www.sidsitalia.it

alla pagina *Sostienici/Donazioni e 5x1000*

ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS

Piazza SS. Annunziata, 12 - 50122 Firenze

Cell. 346 1864751

e-mail posta@sidsitalia.it www.sidsitalia.it

C.F. 92011620462 tipo A per 5 per 1.000

gruppo di discussione/supporto aperto alle famiglie
<http://it.groups.yahoo.com/group/SemiPerLaSids/>

gruppo di discussione/supporto aperto a tutti
<http://it.groups.yahoo.com/group/SidsItalia/>

Mandaci il tuo indirizzo email

a posta@sidsitalia.it

Potrai ricevere il nostro Notiziario Annuale

in formato elettronico e così insieme contribuiremo a preservare l'ambiente.

