

# SEMI PER LA SIDS

SEEDS FOR SIDS

onlus



**Notiziario**  
Febbraio 2019

## • In questo numero

La parola alla Presidente	1
Il confronto di Glasgow	2
Intervista a Antonella Palmieri	3
L'auto-aiuto ai genitori 2.0	5
I fratellini dei bambini che non ci sono più	6

## La parola alla Presidente



per donarci  
il tuo

5  
x Mille

C.F. 92011620462

Cari Amici,  
anche quest'anno ci ritroviamo a fare un bilancio dell'anno passato e a parlare di programmi per il futuro. Vi confesso che sono particolarmente contenta ed orgogliosa degli obiettivi che abbiamo centrato nel 2018.

L'attività che ci ha dato più soddisfazione è stata quella di aver creato un gruppo nutrito di ostetriche sparse in giro per l'Italia che hanno scelto di essere nostre ambasciatrici. La Nanna Sicura verrà diffusa in modo capillare sul territorio, da operatrici del settore con il nostro materiale: opuscoli, poster, body e video. Ora il prossimo passo è quello di ingrandire la platea, di fidelizzare le ostetriche esistenti e di creare anche un gruppo di Pediatri Ambasciatori. L'altra attività che ci ha permesso di essere presenti in giro per il nostro Paese e in modo efficace è quella congressuale. Siamo stati invitati come relatori a Genova, Varese, Salerno e Roma. Nella capitale si è svolta addirittura un'intera mattinata dedicata alla SIDS organizzata dall'Ambasciata d'Italia in Vaticano, il cui ambasciatore, Pietro Sebastiani è stato il primo presidente dell'Associazione. Subito dopo, abbiamo avuto la bella opportunità di parlare dell'Associazione su La7, durante la trasmissione Omnibus, nel corso della quale abbiamo raccontato quello che facciamo da più di 25 anni e abbiamo invitato i telespettatori a donarci il loro 5x1000.

A livello internazionale, come preannunciato, non è mancata la nostra presenza alla Conferenza Internazionale sulla SIDS a Glasgow con uno speech che ha destato parecchio interesse, visti i feedback che mi sono poi arrivati dai medici presenti.

La notizia però che ci ha più di tutte entusiasmato e che ci dà speranze di crescita per il futuro è senz'altro l'accoglimento da parte del board della ISPID (The International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death) della nostra candidatura ad ospitare la Conferenza a Firenze nel 2022. E' un traguardo importantissimo che conferma il grande credito che abbiamo oramai anche all'estero, costruito in anni di lavoro e di relazioni con i vertici delle organizzazioni degli altri Paesi, e che implica però altrettanto impegno per i prossimi tre anni.

Nel frattempo noi non smettiamo di fare pressione nei confronti del Ministero e delle Amministrazioni Regionali per avere l'implementazione del famoso protocollo attuativo del Decreto Legge sulla SIDS che giace inevaso dal 2006 e che però dal 2014 è tornato finalmente alla ribalta e su cui da anni spendiamo tempo ed energie. Per il prossimo anno, gli obiettivi riguardano soprattutto una revisione dei contenuti del sito che va arricchito con nuovo materiale, soprattutto video, visto che la maggior parte dei genitori cui ci rivolgiamo sono Millennials, sono nati cioè fra i primi anni ottanta e la fine degli anni novanta, e quindi sono molto predisposti a questa modalità di comunicazione.

Allo studio abbiamo anche altri strumenti per informare e per diffondere le Regole della Nanna Sicura in modo sempre più ampio ed efficace. Colgo l'occasione per ricordarvi che la nostra Assemblea sarà il 7 Aprile 2019. Abbiamo cercato di tornare a Casa Cares, posto a noi molto caro, ma non è stato possibile. Alla messa in stampa del Notiziario non è stata trovata una valida alternativa quindi vi invitiamo a visitare il sito per i riferimenti utili.

Se poi volete sostenerci, potete firmare in nostro favore dandoci 5x1000 quando presentate la vostra dichiarazione dei redditi o fare una piccola donazione nella modalità a voi preferita, seguendo le istruzioni in fondo al Notiziario.

Grazie dell'attenzione e per starvi vicino tutto l'anno ecco, allegato a questo numero, un piccolo calendario magnetico.

Buon 2019!

Allegra Bonomi

SEMI PER LA SIDS  
onlus

Assemblea  
2019  
7 Aprile

DOVE

guardate il sito

## Il confronto internazionale di Glasgow

*Esperti, ricercatori, genitori di 36 Paesi a convegno. Con un unico obiettivo: abbattere il rischio SIDS*

Dal 7 al 9 Giugno di questo anno ho avuto il piacere di partecipare alla quindicesima Conferenza Internazionale sulla SIDS: *The 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival* che è stata ospitata presso il Centro per la Ricerca e l'Innovazione Tecnologica dell'Università di Strathclyde, nella città di Glasgow. **531 i partecipanti**, in rappresentanza di 36 Paesi, tra cui **ricercatori di fama mondiale, relatori e genitori** che hanno discusso dei problemi attuali e dei progressi compiuti nell'ambito dello studio della SIDS. Si sono avvicendate sessioni in seduta plenaria, sessioni parallele, workshops e sessioni poster i cui sono state affrontate varie tematiche quali: le strategie di riduzione del rischio e la loro implementazione, lo studio della vulnerabilità biologica che predispone alla SIDS e il sostegno alle famiglie colpite.

Durante i lavori si è svolta nella cattedrale di Glasgow **una cerimonia di commemorazione**, per onorare le famiglie di tutto il mondo che hanno perduto un bambino per SIDS e alla quale hanno partecipato circa 300 persone.

### Le regole della nanna sicura via smartphone

Gli studi epidemiologici confermano che il fenomeno SIDS si è progressivamente ridotto, tuttavia mentre negli anni '90 si è assistito ad una netta riduzione nel numero dei decessi, negli ultimi 20 anni si è raggiunto un plateau che fatica a ridursi. In conseguenza dello sviluppo di nuove tecnologie per la comunicazione è **necessario un adeguamento nelle strategie di riduzione del rischio, che tenga conto dell'utilizzo diligente di internet** e dell'influenza dei mass media su comportamenti di salute pubblica. Da uno studio, infatti, è emerso che l'invio quotidiano di brevi video allo smartphone o alla casella di posta elettronica delle madri, nei due mesi successivi al parto, si è rivelato estremamente efficace per la promozione dell'aderenza alle regole della "nanna sicura".

### Il fumo un fattore che moltiplica il rischio

Studi recenti sui fattori di rischio SIDS hanno evidenziato come il fumo aumenti di 4 volte il rischio in caso di esposizione prenatale e di 1,5 volte per l'esposizione post natale. Data la rilevanza di questi risultati, sono stati messi a punto diversi interventi per aiutare le madri a smettere di fumare: brevi percorsi psicoterapici associati all'utilizzo di voucher per lo shopping e feedback sullo stato di salute del bambino, si sono dimostrati estremamente utili nel raggiungimento di tale obiettivo.

### L'investigazione e le ricerche anatomopatologiche

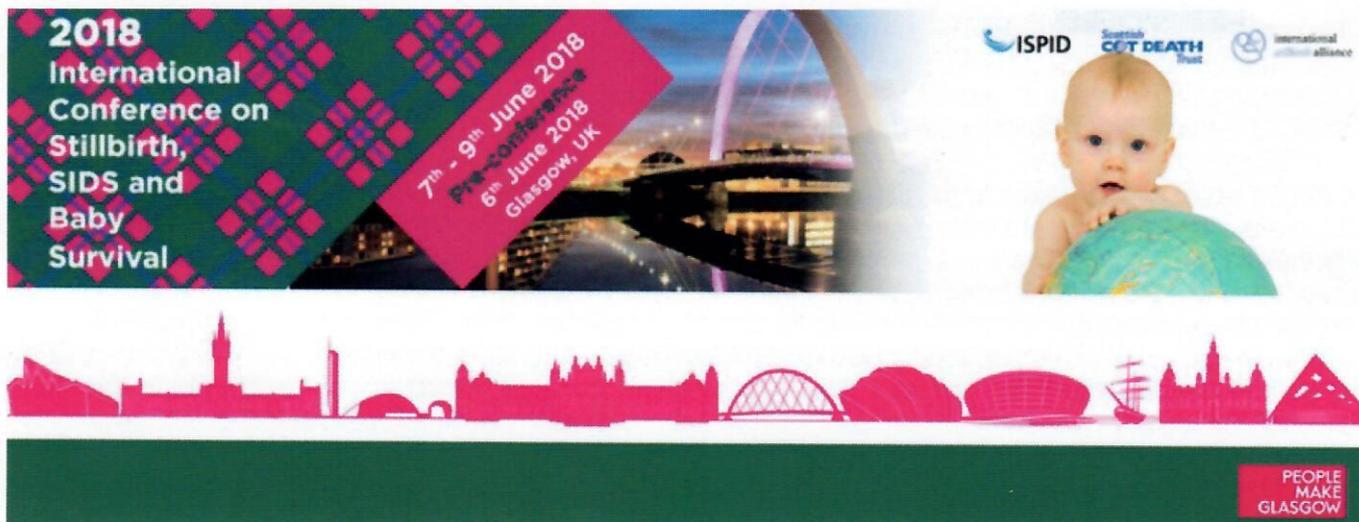
Durante il confronto tra i massimi esperti internazionali è stata ribadita la necessità di una collaborazione tra anatomopatologi, medici legali e medici specialisti di vari settori nell'utilizzo e nella realizzazione di protocolli investigativi approfonditi per la **ricostruzione dello scenario** del decesso, per poter rilevare **informazioni preziose sull'ambiente** e la presenza di eventuali fattori di rischio necessari per giungere ad una diagnosi.

Nella sessione dedicata agli studi anatomopatologici è stata discussa, in numerose relazioni, l'importanza di identificare, soprattutto quando le circostanze del decesso sono sconosciute, i **marcatori macroscopici** come le anomalie morfologiche ippocampali e le modificazioni più fini, come le **alterazioni a carico dei neurotrasmettitori**. Mentre in passato le anomalie del sistema serotonergico sono state tra le più studiate, recentemente nei casi di SIDS, è stata descritta una significativa riduzione della sostanza P in specifici nuclei troncoencefalici. Poiché la sostanza P ha un ruolo importante nell'integrazione delle informazioni sensoriali e motorie che ci permettono di controllare i movimenti della testa e del collo, una sua carenza potrebbe spiegare perché alcuni bambini non sono in grado di sollevare e ruotare la testa in condizioni ambientali pericolose, come la posizione prona.

### Un dolore che fa crescere

Altrettanto significativi sono gli studi che riguardano lo sviluppo di percorsi di assistenza al lutto, realizzati da operatori adeguatamente formati. Infatti i genitori che perdono il proprio bambino hanno una probabilità 6 volte maggiore di sviluppare un lutto complicato (persistente) rispetto a coloro che perdono il coniuge.

I colleghi norvegesi hanno presentato un originale **studio sulle conseguenze del lutto indagando i cambiamenti positivi** che possono verificarsi in seguito ad un evento traumatico. Quasi sempre parliamo del dolore, la rabbia, la tristezza conseguenti ad una perdita e quasi mai pensiamo a possibili effetti positivi in quanto questo potrebbe sembrare poco rispettoso o addirittura potrebbe essere male interpretato come un tentativo di sminuire il dolore e le gravi conseguenze del lutto.



I risultati dell'indagine di Kalstad e collaboratori mostrano che più del **70% dei partecipanti** riportava un'esperienza di crescita personale in seguito al trauma.

È importante sottolineare che la crescita non è il risultato del trauma stesso ma della battaglia (l'"elaborazione del lutto").

Crescita post-traumatica non significa non soffrire ma al contrario dolore e cordoglio coesistono con un'**aumentata forza personale** e gratitudine per la vita, con una migliore relazione con gli altri ed una nuova e più profonda comprensione del significato di vita.

#### Da Glasgow a Brisbane

La conferenza è stata ricca di nuove idee, opportunità di ricerca e discussioni. È stato estremamente stimolante confrontarsi con professionisti ed organizzazioni che affrontano le nostre stesse difficoltà e sfide e collaborare con l'obiettivo comune di ridurre i tassi di mortalità per SIDS e altre morti correlate al sonno.

#### Arrivederci in Australia!

*Cinzia Arzilli*

## Intervista a Antonella Palmieri

### *La nostra particolarità è lavorare insieme ai medici legali*

Sono otto anni che il Centro SIDS-ALTE ha ottenuto il riconoscimento dalla Regione Liguria e parallelamente anche dall'Istituto Gianna Gaslini in cui opera, ma Antonella Palmieri, che ne ricopre il ruolo di coordinatrice, ha iniziato sin dai primi anni duemila ad occuparsi di queste problematiche.

Un'esperienza che, accomunata al suo lavoro in pediatria d'urgenza, le ha permesso di creare un servizio davvero d'eccellenza.



#### *Ci racconta come ha organizzato i due settori?*

«Partiamo dai casi di ALTE, gli eventi pericolosi per la vita. In tutti questi anni abbiamo seguito più di mille bambini e le nostre procedure sono ormai consolidate. Quando un bimbo arriva in Pronto Soccorso si valuta se ha un vero episodio di ALTE e in questo caso il piccolo viene ricoverato in pediatria D'Urgenza. Qui è sottoposto a monitoraggio per un paio di giorni, un tempo di solito sufficiente per selezionare quei bimbi che dovranno continuare il monitoraggio anche a domicilio.

Nel frattempo i colleghi del reparto, in accordo con me, e secondo protocollo dispongono gli esami interdisciplinari necessari.

Tutti i piccoli dimessi seguono poi un follow up con visite mensili per un totale di 4-8 mesi. Per dare l'ampiezza del nostro intervento, facciamo 70/80 ricoveri all'anno e circa 500 visite di controllo. Per non parlare delle nostre consulenze telefoniche: il mio cellulare, come quello dei miei collaboratori, è sempre aperto per qualunque necessità dei genitori!».

**Nei casi dubbi, invece, come si interviene?**

«Preferiamo tenere il bambino in osservazione per 24-36 ore ( Osservazione breve intensiva –OBI): è un tempo che ci aiuta a chiarire la situazione, ad evitare esami e interventi inutili, specie se il piccolo ha più di un mese, e a stemperare le ansie dei genitori che sanno di avere il bimbo sotto controllo».

**A chi ha vissuto una corsa in pronto soccorso con un bimbo che non respira, cianotico resta sempre il timore che quell'evento possa ripetersi e coglierli ancora di sorpresa... Come fate per assicurare i genitori?**

«Innanzitutto, siamo molto selettivi nel proporre il monitoraggio a domicilio, una pratica che richiede un grande impegno da parte dei familiari ma che risulta anche molto stressante. Rassicura, infatti, nella misura in cui i genitori capiscono che dopo un mese ne dovranno fare a meno perché difficilmente offrirà ulteriori elementi predittivi.

In secondo luogo, durante il follow up si instaura una linea diretta di consulenza per cui i genitori si sentono liberi di chiamare in qualunque momento della giornata, sicuri che dall'altra parte c'è un pediatra pronto ad ascoltare ogni loro dubbio o timore.

Infine, mensilmente, organizziamo corsi di rianimazione cardio-polmonare aperti a tutti gli adulti che si occupano dei bambini, quindi mamme e papà, nonni ma anche baby sitter o educatrici e gratuiti per le famiglie a rischio (ALTE, cardiopatici, epilettici, miopatici, prematuri gravi).

Anche se potranno non ricordarsi tutto perfettamente, sappiamo che è un'esperienza che li aiuta a fronteggiare un'eventuale emergenza senza panico».

**Veniamo alla SIDS: un centro regionale, per costituire un polo d'eccellenza, deve riuscire a formare un team efficiente che lavori mettendo a fattor comune diverse professionalità. Come ci siete riusciti?**

«Tutto è nato dall'idea di mettere insieme figure come l'anatomopatologo e il medico legale, tecnici che hanno obiettivi diversi per perseguire i quali possono, talvolta, intralciarsi invece che aiutarsi. Nel 2011 il Procuratore capo di Genova ha voluto incontrarmi per capire quali erano le particolari esigenze che sorgono nel caso di morte in culla. Gli raccontai che i genitori hanno bisogno di risposte, e queste risposte vanno date complete perché è indispensabile sgombrare il campo da qualsiasi colpa. Questo compito spetta proprio al medico di medicina legale che dimostra - come accade nella stragrande maggioranza dei casi - che non c'è colpa, né incuria. Ovviamente occorre un medico legale esperto in questo genere di autopsie. Deve però essere affiancato dall'anatomopatologo che ricerca invece possibili cause per determinare se si tratta o no di SIDS.

Quella chiacchierata, durata ben un'ora e mezza!, ha prodotto un documento di intesa con la Procura che ha cambiato il nostro lavoro. Oggi, quando il 118 constata la morte in culla chiama il Centro che allerta tutti: dal medico legale all'anatomopatologo, dal genetista al microbiologo. Poi il Pm decide se effettuare un'autopsia normale o un'autopsia giudiziaria che comunque vengono eseguite dalla nostra équipe».

**Insomma il duo ha dato prova di funzionare...**

«Assolutamente sì, e i risultati clinici non si sono fatti attendere: dal 2010 ad oggi degli 11 casi di morti improvvise solo uno era SIDS, per gli altri dieci abbiamo potuto accertare le cause. Questo ci permette di avere dati su cui poi fare ragionamenti e riflessioni, lavorando per esclusione».

**L'attesa di un responso è molto stressante per i genitori alle prese con il dolore, l'elaborazione del lutto, la relazione con gli altri familiari. Quali aiuti ricevono dal Centro?**

«Spieghiamo loro che cosa li aspetta, i tempi dei diversi responsi, e ci mettiamo in contatto con il pediatra di base. I genitori possono affidarsi alle nostre psicologhe, una delle quali è una terapeuta psico-comportamentale che segue anche le morti endouterine. Cerchiamo, insomma, di non lasciarli soli: si crea un legame speciale di fiducia che si rinnova, poi, quando arriva un nuovo bambino».

**La Regione, oltre ai riconoscimenti d'eccellenza ha destinato dei fondi al Centro?**

«Questo è un punto dolente. La qualità del Centro dipende sia dal team di esperti che ci lavora sia dalle apparecchiature di cui dispone. Purtroppo non abbiamo fondi particolari a cui attingere, né sovvenzioni regionali per implementare le nostre dotazioni».

**In questi anni i diversi Centri regionali cercano di fare rete. Che cosa si augura per il futuro?**

«La speranza è che si crei un registro nazionale unico: i diversi Centri, infatti, anche se si parlano tra loro, non hanno un comportamento omogeneo. Noi, per esempio, siamo gli unici ad essere al servizio della Procura. Il registro nazionale, ci consentirebbe di attingere i dati, di lavorare davvero in sinergia. E questo è tanto più importante quanto più si affrontano fenomeni come la SIDS che non trovano ancora risposte da parte della comunità scientifica».

## L'auto-aiuto ai genitori 2.0

L'Associazione Semi per la SIDS è nata per questo: sostenere le famiglie colpite, ascoltarle, informarle. Lo fa dal 1991, e in questi ventotto anni ha risposto alle richieste d'aiuto come solo un'associazione di genitori sa fare, adeguandosi ai cambiamenti, non perdendo occasioni, anche tecnologiche, per essere accanto a chi soffre un lutto così grande.

Oggi però c'è la sensazione di essere di fronte ad un nuovo cambio di paradigma, ad una nuova sfida. «Talvolta arrivano telefonate a caldo, il giorno stesso o il giorno dopo l'evento», spiega Elena Pandini, mamma che da vent'anni risponde al telefono dell'Associazione. «In genere sono papà che ci fanno domande, che vogliono sapere quale tipo di aiuti può dare l'Associazione».

Cercano insomma un'informazione razionale - com'è spesso la reazione maschile all'accaduto - magari dopo aver navigato in internet, essere approdati al sito e da qui al servizio telefonico, spesso ignorando che stanno parlando con qualcuno che ha vissuto la loro stessa esperienza, e a cui possono davvero fare riferimento.

### Contatti veloci e virtuali

«Anche ora si sta molto tempo al telefono per capire e sviscerare il problema», precisa Elena, «ma non sono telefonate lunghissime come un tempo, quando dall'altra parte del filo c'era un genitore che chiamava per condividere l'accaduto, per ricercare delle cause, per elaborare il lutto. Dopo quel primo contatto, le occasioni per risentire la stessa persona si moltiplicavano.

Oggi, accade che magari chiama il papà, poi dice che farà richiamare dalla moglie e poi non si fa più vivo nessuno».

Il fatto di essere immersi in una marea di condivisioni, di post, di chat, dà forse l'illusione di poter trovare nei propri contatti personali la soluzione per districare la matassa di dolore e turbamento, di ansie e sensi di colpa in cui si è avviluppati.

Non a caso, infatti, Elena si trova spesso a parlare con parenti e amici: «Ci chiamano le nonne o le amiche: le prime vogliono capire come possono aiutare la figlia o la coppia, le seconde ci chiedono più semplicemente come devono comportarsi».

Richieste assolutamente normali, vivendo in una società che sembra aver dimenticato il lessico del cordoglio, della vicinanza, dove la morte è quasi un tabù e dove ci si sente ancor più inadeguati ad affrontare chi è colpito da un evento così inaspettato come la SIDS.

### E' cambiato il bisogno di aggregazione

Questo ha spinto l'Associazione a diversificare le possibilità di contatto: dal cellulare alla mail di gruppo, dalle chiamate da parte di altri genitori agli incontri personali... «È cambiata la necessità dell'incontro, della condivisione diretta», riflette Elena. «Un tempo si organizzavano persino incontri tra mamme conosciute al telefono, c'era il bisogno di riunirsi, di conoscersi, di diventare amiche. Oggi l'amicizia ce l'hai su Facebook e questo appare sufficiente».

«Anch'io vedo una grande differenza coi genitori di oggi», interviene Ada Macchiarini, da sempre anima propulsiva dell'Associazione. «Le lettere, le telefonate che ricevevamo erano di donne sicuramente abbattute dal dolore ma straordinariamente determinate a impegnarsi in prima persona. Ti dicevano: "mi avete cercato, mi avete aiutato, vi siete messe a disposizione, adesso voglio incontrarvi per capire se posso impegnarmi per restituire, almeno in parte, quello che ho ricevuto." Mantenere il filo diretto con l'Associazione, insomma, era la maniera più efficace per affrontare il lutto, per riconciliarsi con la vita».

Una dimensione comunitaria che i social, paradossalmente, sembrano aver dimenticato o, meglio, sublimato: così al contatto diretto si preferisce incontrarsi su Facebook, aprire nuovi gruppi su WhatsApp o mandarsi messaggi vocali.

Modalità di comunicazione diverse che stanno cambiando i rapporti fra le persone, che producono narrazioni emotive che forse soddisfano il bisogno di identificazione - il non sentirsi soli - ma non aiutano certo a mettersi alla prova o a condividere competenze qualificate.

Per Ada una via concreta c'è: «Occorre investire di più sui Centri SIDS, che negli anni Novanta abbiamo contribuito a sviluppare, proprio sulla base delle esigenze dei genitori. Un tempo, la prima cosa che si faceva era accompagnare i genitori al Centro SIDS, perché il nostro aiuto era fondamentale per affrontare l'evento ma non poteva sostituirsi all'autorevolezza di un medico, alla competenza di uno psicologo. I genitori così capivano che avevano due alleati su cui contare: il Centro e l'Associazione che comunicavano tra loro pur operando parallelamente.

Oggi, però, che questi centri sono cresciuti, che accolgono direttamente i casi di SIDS, non ci fanno più da tramite e spesso i genitori perdono l'occasione di avere un alleato prezioso al loro fianco».

### Ripetire dalla prevenzione

«Una volta la SIDS non conosceva ricchezze né culturali né economiche, colpiva a occhi chiusi, indistintamente», sottolinea Ada. «Oggi, grazie al lavoro che è stato fatto - sia nella ricerca sia nelle campagne back to sleep - i casi sono diminuiti, ma colpiscono sempre di più le fasce deboli della popolazione che dobbiamo cercare di intercettare».

Per agganciare i genitori è indispensabile puntare sull'informazione prima della nascita, una delle finalità importanti dell'Associazione.

«La richiesta del nostro opuscolo sulla nanna sicura è certamente cresciuta in questi ultimi anni, da parte di molti ospedali ma anche di molte ostetriche», conferma Ada.

Lo stesso accade sul versante telefonico, come testimonia Elena: «Ultimamente ho ricevuto chiamate da genitori in panico, ma senza un vero motivo: sono a fine gravidanza o hanno avuto da poco il bambino e ci chiedono se è utile il tappetino, il monitor, oppure ci raccontano di aver trovato magari il bambino girato con la faccia sul cuscino e ci chiedono come fare per bloccarlo.

Io faccio da filtro, e spesso capisco che hanno paure infondate, irrazionali che il pediatra non è riuscito ad annullare durante le visite».

L'ansia spinge questi neogenitori ancora una volta a trovare soluzioni sul web e meno male che diventa facile incontrare il sito dell'Associazione e, al telefono, la voce rassicurante di Elena.

Il prossimo passo, però, non sarà aspettare che i genitori scoprano l'Associazione attraverso il sito o gli opuscoli dell'ospedale ma "chiamarli all'azione" attraverso lo smartphone, con pillole video che li accompagnino giorno dopo giorno e rendano l'Associazione una presenza amica fin dall'inizio della loro avventura.

Valeria Covini

## I fratellini dei bambini che non ci sono più

Quando muore un neonato o un bambino di pochi mesi la prima reazione dei familiari – nonni e zii - è far di tutto per anestetizzare il grande dolore dei genitori: si provvede a metter via vestitini e giochi, si cerca di indurli a pensare al futuro, a mettere in cantiere un altro figlio, soprattutto se si è perso il primogenito. Insomma si cerca di convincerli a voltare pagina.

Atteggiamenti comprensibili, questi, ma le difficoltà della famiglia che si trova nella situazione dolorosa e disarmante di perdere un figlio sono molte e vanno affrontate.

Come madre di Alice, morta per Sids a 5 mesi le ho vissute in prima persona e questa esperienza mi ha spinto ad intraprendere ricerche da cui sono emerse riflessioni molto interessanti e arricchenti al punto da costituire la mia tesi di laurea in psicologia. Oggi quindi scrivo con una doppia anima, di madre e di quasi psicologa.

Mi sono interrogata su quali effetti abbia una perdita così importante sui genitori e, in particolare, sui figli presenti o futuri.

### Il primogenito "perde" un po' anche i genitori

Bisogna partire dal presupposto che la famiglia in lutto è un sistema che deve ritrovare un equilibrio e colmare il vuoto della persona che è mancata. La perdita di un figlio, essendo innaturale, è più complessa da affrontare e deve sempre essere considerata un evento traumatico che come tale ha necessità di un percorso di sostegno.

Il rischio infatti che i genitori, e in particolare la mamma, vivano un lutto "patologico", ha delle ripercussioni importanti sui figli, sia che essi siano già nati, sia che debbano ancora nascere.

Se ci sono primogeniti, è necessario sapere che potrebbero soffrire non solo per la morte del fratellino ma anche per aver "perso" i genitori che conoscevano. Ai loro occhi, mamma e papà non sono più allegri, giocosi, disponibili.

Il dolore, seppur momentaneamente, li ha trasformati: li ha resi tristi, meno presenti, più taciturni. Lasciare i bimbi senza una spiegazione, li getterebbe nell'ansia perché da soli non saprebbero capirne il perché, visto che fino a quel momento hanno conosciuto il lato allegro e spensierato della famiglia. Mostrare la propria tristezza, i momenti di sconforto, le lacrime è quindi un maniera per educare i propri figli alle emozioni "negative", in modo da imparare a riconoscerle e a padroneggiarle.

Certo, i genitori, a loro volta, devono avere avuto il tempo di reagire al lutto, di ritrovare il sostegno l'uno dell'altro, anche con l'aiuto di un percorso di psicoterapia.

**Il silenzio è un nemico**

Il lutto è un evento doloroso non bisogna negarlo né indurre il bambino a farlo. Trovare le parole giuste, adeguate all'età, per offrirgli una spiegazione sulla morte del fratellino non è solo auspicabile ma necessario per evitare che nascano sensi di colpa o stati di depressione. Gli strumenti per aiutare il bambino ad esprimere i suoi sentimenti, sono tanti: dalle fiabe, al gioco, al disegno. Se è più grande, dargli la possibilità di salutare il proprio fratellino lo aiuterà a metabolizzare l'evento e ad arricchire la propria esistenza.

L'obiettivo di tutti, piccoli e adulti, è quello di congedare il proprio caro e riprendere in mano la propria vita mantenendo con chi non c'è più un nuovo legame. Con la morte la relazione non finisce ma si modifica.

**Il bambino che verrà**

E' importante, prima di mettere in cantiere un nuovo bambino, che il lutto sia stato elaborato dai genitori. Inizialmente, la coppia lo affronta in modo diverso, talvolta diametralmente opposto poiché ognuno risente del proprio carattere e temperamento, del livello di resilienza acquisito, della propensione ad esternare e riflettere sui propri sentimenti. Ecco perché, in questa fase, è indispensabile rispettare e accettare il diverso modo di reagire alla morte del figlio, e può essere utile iniziare due percorsi terapeutici separati e uno di coppia.

Anche il proprio desiderio di diventare nuovamente genitore non sarà necessariamente uguale per entrambi i partner. E' indispensabile tenerne conto per evitare di proiettare sul nuovo nato le caratteristiche e le aspettative del figlio perduto, questo infatti potrebbe diventare un peso enorme per la vita e il futuro del secondogenito.

Anche una depressione latente, dovuta al lutto, della mamma potrebbe, se non affrontata, avere ripercussioni negative sul sistema di attaccamento una volta che il piccolo è nato.

John Bowlby, fra i primi psicologi a teorizzare l'importanza del legame madre-bambino nei primissimi mesi di vita, ci ha insegnato infatti che se il piccolo non avverte nel contatto con chi lo accudisce, senso di protezione, vicinanza e affetto, riceve un attaccamento di tipo insicuro che potrebbe essere la base per lo sviluppo di problemi di personalità e di difficoltà di relazione nel futuro adulto.

Ecco perché è fondamentale per le famiglie e le coppie non solo seguire un percorso di psicoterapia ma anche confrontarsi con genitori che abbiano vissuto un'analoga esperienza. Sono loro, infatti, che possono farci da specchio, farci riflettere in modo concreto sul nostro modo di reagire e darci la speranza che sia davvero possibile tornare a vivere ed essere felici nonostante un'esperienza così traumatica e dolorosa.

*Katiuscia De Leonibus  
Mamma di Alice*



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](http://www.sidsitalia.it)



[www.facebook.com/SEMIPERLASIDS](http://www.facebook.com/SEMIPERLASIDS)

■ Per sostenerci

IBAN IT 75 00335901 6001 0000 0142802

C.C. postale n°12424552

via web [www.sidsitalia.it](http://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](mailto:posta@sidsitalia.it) [www.sidsitalia.it](http://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](mailto:posta@sidsitalia.it)

Potrai ricevere il nostro Notiziario Annuale

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

