

Ada Macchiarini

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

[Intervento al convegno "Morte improvvisa del lattante- istituzioni, cultura e comunità" Firenze, febbraio 1994

Rivisto ed aggiornato nel novembre 2007 come introduzione al volume: "Il lutto SIDS e l'Associazione Genitori"]

In questo volume dove sono raccolte le novità che, su diversi fronti, sono emerse sulla SIDS, è mio preciso compito continuare a far sentire la voce dei genitori, a dare spazio al dolore di quella perdita, con questo portando avanti un'opera di sensibilizzazione che l'Associazione compie da quasi venti anni in Italia. Vorrei con questo mio contributo far capire le "differenze" di questo dolore.

La sofferenza derivante dalla morte per SIDS ha un carattere particolare. Forse non si può dire che sia minore o maggiore 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 mio 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 segnali 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. (Nella maggior parte dei casi non è prevista perché non è conosciuta). La SIDS è una "malattia" apparentemente inesistente per la maggior parte dei genitori e delle famiglie.

La SIDS è un evento *inspiegabile*. Non c'è una relazione di causa effetto che la renda comprensibile. Non è possibile trovare un motivo clinico o genericamente legato allo stato di salute del bambino che possa rendere ragionevole ciò che è accaduto. La SIDS non è neanche assimilabile ad 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 ed 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 nemmeno la possibilità di temere.

Essa coglie il bambino proprio quando lo abbiamo riparato nel luogo di massima protezione, nel caldo della culla, del lettino, della carrozzina. Qualche volta persino nel caldo del grembo.

Di fronte a questa situazione di particolare sofferenza, di fronte ad una cosa vissuta come incomprensibile ed 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 testimonianze raccolte tra i genitori, la morte del proprio bambino per SIDS viene considerata l'evento più sconvolgente della loro vita. La Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante è quindi insieme un problema medico ed un problema sociale: 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 sé stessi. Si pensa di aver sbagliato, di non aver 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 comunque sarebbe stato possibile in qualche modo interrompere la catena di eventi che ha portato alla morte.

Si pensa che, se si fossero cambiati i programmi, se avessimo potuto modificare la sequenza degli 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 per SIDS.

Ed inoltre non sappiamo niente di tutti 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 dal pediatra, essendo tuttavia convinti dello stato di buona salute del loro bambino, continuano a pensare per tutta la vita di aver commesso qualche errore, qualche sbaglio. Conosciamo casi di questa natura, casi di genitori che solamente 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. Un'informazione più diffusa e precisa possibile sulla SIDS diventa quindi assolutamente necessaria. Un'informazione che, pur non essendo allarmistica, porti a conoscenza di tutti i genitori dell'esistenza di questo rischio, che si aggiunge ai molti altri dei quali bisogna tener 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 ed il modo in cui

si può manifestare: per scongiurarlo, quando questo diventerà possibile; per ridurre il rischio, attuando i comportamenti corretti nell'accudimento del bambino; per affrontarlo insieme se nonostante tutto dovesse ancora accadere. Ripetiamo: è difficile accettare una morte che non abbiamo avuto nemmeno la possibilità di temere.

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.

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 noi crediamo che l'individuazione di un preciso percorso da seguire in questi casi, debba necessariamente prevedere l'esecuzione del riscontro diagnostico non solo a fini diagnostici e scientifici, ma anche per poter programmare e vivere serenamente una successiva gravidanza. 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 preciso la conoscenza di questo aspetto del problema. Ci sono ancora molte cose da scoprire sulla SIDS e tra queste il rischio di ricorrenza, ma possiamo aiutare i genitori ad abbattere l'ansia che deriverebbe dalla scelta di avere altri bambini facendo ricorso al counseling e a programmi di monitoraggio cardiorespiratorio domiciliare gestiti da un Centro SIDS.

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 mai 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 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 ci 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 comunemente pensato.

Un secondo insegnamento riguarda l'importanza dell'aiuto reciproco, della solidarietà, dello scambio e del dialogo. Senza la comprensione degli altri, la comunicazione e l'informazione, sarebbe stato più difficile superare lo sgomento del quale abbiamo parlato. Per questo motivo il lavoro dell'associazione è molto importante. Per questo motivo quando è impossibile trovare un nome ed una ragione a quello che è successo diventa fondamentale entrare in una rete solidale qual è quella dell'Associazione.

La condivisione dello stesso lutto ci consente di entrare facilmente in relazione con le famiglie; ci sono dei passaggi ed un percorso che ci accomunano pur nelle differenze. Ci si comprende, non c'è bisogno di estenuanti spiegazioni, quello che le nuove famiglie cercano è di poter ancora coltivare una speranza, di poter pensare che ci sarà ancora un futuro, che riusciranno a sopravvivere al peggio degli incubi e noi siamo lì per dimostrarglielo. La nostra vita con la sua banale "normalità" ritrovata, le nostre famiglie, magari con i bambini successivi, stanno a dimostrare che ce la possono fare, che si può tornare a vivere, non sono soli ad affrontare questo cataclisma che si è abbattuto sulla loro vita spazzando via qualsiasi certezza e speranza abbiano avuto.

Questo è in una estrema sintesi il lavoro importante che l'Associazione svolge nel sostenere i nuovi genitori, è fatto di tanti piccoli gesti, di ascolto, di partecipazione al lutto, di consigli anche banali su come affrontare tanti piccoli problemi, di vicinanza, di accoglienza, di sostegno alle loro scelte, di accompagnamento nella gravidanza che spesso può seguire a questo lutto.

Un'ultima cosa che sento di dover dire; in queste relazioni, chiamate genericamente di auto-aiuto, c'è uno scambio che va nei due sensi, è importante per chi viene accolto ma lo è altrettanto per chi accoglie, la relazione che si viene a stabilire è benefica su entrambi i fronti e forse è proprio questo il motivo per cui risulta essere di grande efficacia.

La vita ci pone di fronte a difficoltà a volte estreme, sotto il peso delle quali si riscontrano diversi modi di reagire. Ci piace pensare, come Associazione, di avere scelto di attivare energie per rispondere a questo lutto trovando risorse interne che ci hanno consentito di individuare una via d'uscita, quindi facendo i conti con la nostra storia senza rimuoverla, ma anzi costruendoci sopra e gettando così le basi per un cambiamento della nostra sorte, reagendo a quella situazione se non addirittura sentendosene arricchiti. Questo pensiamo di dovere ai nostri bambini, per raccontare quanto sia stato importante quel, seppur breve, tratto di strada insieme che abbiamo fatto.

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 ed il sostegno verso chi soffre. L'affetto che non finirà mai verso i bambini che non ci sono più, vogliamo diventarlo un aiuto effettivo verso tutti i bambini che ci sono e verso tutti i bambini che verranno.