

Cosa posso fare?

Aiutare una famiglia il cui bambino è morto di SIDS

Suggerimenti per amici, parenti e colleghi

Lo scopo di questo opuscolo è di dare informazioni utili a parenti, amici e colleghi di una famiglia che ha subito l'improvvisa e inaspettata morte di un bimbo. Le famiglie non sono mai preparate per la morte inaspettata di un bambino in salute. Di conseguenza esse non saranno preparate all'intensità del dolore che possono provare in risposta a quella morte.

In modo simile, altre persone vicine alla famiglia sono addolorate nel reagire alla morte, nel tentativo di capire cosa è successo, e nel cercare il modo di aiutare i familiari. Ognuno di noi deve confrontarsi con la morte a modo suo. E ognuno di noi deve provare a modo suo ad aiutare. Ma ci sono alcune linee generali che possono essere utili a chi cerca di aiutare. Le informazioni date qui sulla *Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (SIDS)* e sulle regole utili per chi aiuta, sono rivolte a chi aiuta una famiglia colpita dalla morte improvvisa di un lattante. Lo scopo è di guidare chi aiuta non di insistere perché ogni persona faccia tutto ciò che è menzionato qui. Fate ciò che è più adatto per voi e utile per le persone colpite. Adattate queste linee generali con criterio ad ogni situazione individuale.

Aiutare una famiglia il cui bambino è morto di SIDS

Amici, parenti e colleghi possono giocare un ruolo importante nell'aiutare una famiglia colpita dalla morte improvvisa di un lattante. La cosa più preziosa che ognuno può offrire a questa famiglia è la propria presenza. Spesso non ci sono parole che possano esprimere i sentimenti del momento. Il semplice "essere con" la persona in lutto può portare il conforto e il sollievo di cui hanno bisogno. Come ha scritto Judy Tattelbaum in "Il coraggio del dolore"(p.73): "Possiamo aiutare i nostri amici profondamente addolorati più sedendogli vicini, tenendogli una mano, abbracciandoli, dando loro un fazzoletto, piangendo insieme a loro, ascoltandoli, condividendo i nostri sentimenti. In altre parole, ciò che più necessita alla persona in lutto è la nostra consapevolezza del loro dolore e della loro pena. E tutti e due dobbiamo realizzare che non si può cancellare il dolore". Questa è una lista di alcuni suggerimenti dettagliati che possono dare un aiuto in modo costruttivo.

Consigli di aiuto immediato

- Siate un amico! I genitori possono aver bisogno di istruzioni
- Chiamate il centro SIDS per informazioni e appoggio, sia per voi che per i genitori. Quando chiamate chiedete consiglio e richiedete gli opuscoli per voi e per gli altri amici o membri della famiglia. Informazioni accurate sulla SIDS per coloro che gli stanno vicini possono alleviare il carico dei genitori
- Aiutate ad informare familiari, amici, collaboratori e gruppi a cui possono appartenere i genitori
- Occupatevi del telefono: rispondete alle chiamate, passandole o vagliandole, ma lasciate che sia la famiglia a decidere a chi vogliono rispondere

- Partecipate alle funzioni programmate: veglia, visite o funerale. Siate lì semplicemente per la famiglia e per voi stessi per condividere il dolore e offrire un appoggio
- Offritevi di provvedere al trasporto durante i preparativi per il funerale, alla cerimonia stessa e alle relative attività.
- Dite un "mi dispiace" di cuore e "sono qui se hai bisogno di qualsiasi cosa"
- Offrite i posti a sedere durante il funerale
- Portate i messaggi, fate una lista delle cose da discutere con la famiglia al momento opportuno, per esempio andare dal droghiere, in farmacia, dal benzinaio, dal tintore
- Offritevi di disdire appuntamenti programmati, riunioni, ecc.
- Siate un buon ascoltatore. Non abbiate paura di pronunciare il nome del bambino. Lasciate che la famiglia parli del bimbo
- Procurate pasti completi in contenitori usa e getta, con tovaglioli di carta e utensili usa e getta. Lasciate istruzioni scritte su come preparare il cibo
- Date una mano con gli altri bambini. Leggete loro libri adatti all'età e offritevi di portarli fuori o alle attività programmate
- Sostenete la famiglia nel suo dolore. Sostenete i genitori nelle loro decisioni e nel programma di decisioni da prendere, come per il funerale, le attenzioni per gli altri bambini, lo "smantellamento" della camera del bimbo morto
- Non cercate cose da dire per provare a far sentire meglio la famiglia, o più felice o grata per ciò che ancora ha. La famiglia è consapevole di ciò, ma questi fattori non sono centrali ora per le loro preoccupazioni. Commenti di questo tipo li feriscono solamente e tendono a sminuire la perdita
- Tenete per voi la vostra fede e le vostre opinioni. Se quelle opinioni vi aiutano usatele per il vostro conforto, ma non aspettatevi che la famiglia li apprezzi o trovi conforto in esse.
- Evitate conversazioni futili; il tempo, il lavoro e i pettegolezzi sono in questo momento di scarso interesse per la famiglia in lutto. Ricordate che il silenzio e la mera presenza possono essere di aiuto
- Accompagnate il vostro amico agli appuntamenti e offritevi di guidare così che il parcheggio non sarà un problema
- Avvisate coloro con i quali la famiglia ha frequenti contatti, ad esempio il dentista, la farmacia, un ristorante abituale, l'insegnante del corso prenatale
- Avvisate le persone coinvolte nelle attività degli altri fratellini, a scuola o nelle attività sportive
- Ritirate le fotografie lasciate a sviluppare. Se le foto erano state fatte di recente chiedete al fotografo di dare alla famiglia i negativi. Ordinate un ingrandimento della fotografia preferita del piccolo. Se le foto sono state fatte da una grossa ditta di immagini pubblicitarie, chiamate per avvisare della morte e chiedete loro di donare le foto alla famiglia
- Se avete un bambino chiedete alla famiglia se vogliono che il vostro bimbo sia presente o no al funerale e alle altre attività. Ognuno è diverso a questo riguardo e i loro desideri possono cambiare da una visita all'altra. Non prendete come cosa sicura né che la presenza di un bambino "ferisca troppo", né che "prima o poi devono affrontare la cosa e prima è meglio è"
- Mantenete i contatti con la famiglia in lutto, anche se essi non sembrano sensibili alle chiamate e alle visite. Non sentitevi rifiutati se le iniziali offerte di aiuto non sono accettate.

Proposte di commemorazione

- Progettate un'attività commemorativa in ricordo del bimbo
- Piantate un albero o costruite un giardino a nome del bimbo
- Donate il sangue
- Fate una donazione ad una mensa assistenziale o ad un centro di accoglienza per bambini
- Date i regali che avreste comprato per il bimbo ad un bambino bisognoso
- Fate una donazione ad un istituto religioso o ad altra causa caritatevole in base alle preferenze della famiglia
- Date un contributo al centro SIDS in memoria del bimbo negli anniversari della nascita e della morte.

Consigli per un aiuto a lungo termine

- Prendete accurate informazioni sulla SIDS. Se avete domande o problemi chiedete a qualcuno di competente. Non avvicinate la famiglia con le vostre teorie e le vostre domande indagatrici. In questo modo potreste poco opportunamente far pensare che se essi fossero stati a conoscenza delle vostre informazioni, il loro bimbo sarebbe ancora vivo. Quando sentite dire o leggete di un nuovo "passo avanti sulla causa della SIDS", contattate il vostro centro SIDS locale per una accurata interpretazione dell'informazione prima di chiamare la famiglia per condividere la lieta novella. Molto spesso questi annunci dei media sono ingannevoli per il pubblico e devastanti per le famiglie che possono dedurre che avrebbero dovuto essere più informati sulla ricerca la quale avrebbe potuto prevenire la morte del loro bimbo.
- Ricordate che il dolore e la ferita sono presenti mesi dopo. Aspettatevi e accettate giorni brutti, crisi di pianto e rabbia. Non chiedete: "Stai bene?" "Stai meglio?" "Sei andato a qualche incontro?".
- Questo implica che la persona in lutto dovrebbe star meglio o non sta facendo tutto quello che voi pensate dovrebbe fare.
- Accettate la rabbia, i commenti non benevoli, la frustrazione espressi per mancanza di controllo.
- Accettate il lutto come un processo altamente individualizzato, che prende tempo ed energia, e che sarà sempre parte della vita della famiglia.
- Ricordate le feste - tutte! Feste che per alcuni non hanno molto significato possono essere molto difficili da affrontare per la famiglia.
- Ricordatevi le date degli anniversari, i compleanni, la data della morte del bimbo e, per il primo anno, la ricorrenza mensile della morte, la data della nascita.
- Memorizzate altri "primi giorni", come il momento in cui il bimbo sarebbe entrato all'asilo, a scuola, al liceo.
- State attenti ai luoghi con le carrozzine quando programmate le uscite con la famiglia in lutto. Può essere doloroso.
- Andate al cimitero e offritevi di accompagnare i genitori se vogliono andarci. Portate i fiori ai genitori quando vogliono portarli sulla tomba. Fermatevi al cimitero e lasciate dei fiori o lucidate la lapide. Dite alla famiglia che ci siete stati.
- Invitate la famiglia a incontri specifici, ma lasciate che siano loro a decidere se vogliono parteciparvi. Le manifestazioni di bambini possono essere particolarmente difficili per una madre in lutto.

- Se o quando viene annunciata una successiva gravidanza non pensate che essa allevierà il dolore. Non sorprendetevi se il dolore sembra amplificato. La paura di un'altra perdita può adombrare i sentimenti di gioia, anche se la gravidanza era programmata.
- Con l'arrivo di un nuovo bambino la famiglia avrà ancora bisogno di parlare del bimbo morto, di osservare le ricorrenze; paragonerà il nuovo arrivato con quello scomparso, e avrà ancora periodi molto tristi.
- E quando fate un errore, o qualcosa di sbagliato, o non agite come avreste voluto, ricordatevi che siamo tutti esseri umani. Scusatevi se ciò è appropriato, o fate partecipe la famiglia dei vostri sentimenti. Chiedete loro di cosa hanno bisogno. Siate preparato a dare aiuto se lo offrite. Non siate lontani!

Consigli per i colleghi

Molti datori inizialmente avranno comprensione di una famiglia il cui bimbo è morto di SIDS, ma dopotutto essi si trovano di fronte ad un lavoro o un'organizzazione che deve continuare a operare. I colleghi si trovano ad affrontare questo doppio problema concernente il seguito di una morte per SIDS. La loro compassione per la famiglia può essere complicata dal bisogno del collega in lutto di svolgere la sua parte di lavoro.

Momenti imbarazzanti si presentano durante le pause o nelle conversazioni durante il lavoro riguardanti argomenti che possono sembrare futili al membro di una famiglia in lutto, come il tempo, i brutti voti a scuola, i graffi sulle portiere delle macchine, o le chiavi perse. I comportamenti di un lavoratore in lutto possono includere difficoltà nel prendere decisioni, incapacità di concentrazione, disinteresse per i dettagli del lavoro, eccessive ore di lavoro, frustrazione e irritabilità, depressione e sbalzi di umore, problemi familiari o coniugali. Può richiedere molto tempo superare questi comportamenti.

Quel che segue può dare un aiuto ai colleghi per affrontare una tale situazione di lavoro e per essere di appoggio alla persona in lutto:

- Richiedete ad un centro SIDS la letteratura in argomento, che può essere letta con i colleghi
- Contattate un centro SIDS per organizzare una lezione educativa rivolta ai colleghi allo scopo di dare informazioni sulla SIDS e suggerimenti per essere di appoggio alla famiglia in lutto
- Incoraggiate i colleghi ad essere di conforto nelle conversazioni relative al bimbo e alla morte
- Ricordate ai colleghi di lasciare che la famiglia prenda le sue decisioni riguardo alla partecipazione a eventi speciali correlati al lavoro, come feste o pic-nic estivi
- Date suggerimenti affinché la scrivania e le cose della persona in lutto siano lasciate come sono; non mettete via fotografie o ricordi del bimbo a meno che non venga chiesto specificamente di fare così
- Prendete atto dei problemi familiari dei colleghi che hanno tuttora bisogno di una costruttiva discussione al lavoro, come sui bambini malati che sono stati svegli tutta la notte, i problemi di comportamento con i figli più grandi, o i voti scarsi a scuola, e del senso di colpa che essi possono sentire al solo menzionare tali "futili" problemi
- Informate altri collaboratori e soci di affari che possono non essere stati avvisati della morte del bimbo

- Incoraggiate una buona comunicazione che permetterà al lavoratore in lutto di prendere le sue decisioni; evitate le decisioni unilaterali prese "perché pensavo che sarebbe stata la cosa migliore o più facile per te".

Informazioni sulla SIDS

La Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (SIDS), talvolta chiamata "morte in culla" è la principale causa di morte nei lattanti dopo le primissime settimane di vita. Nei soli Stati Uniti la SIDS incide per circa 2 decessi su 1000 nati vivi, ossia circa 7000 bimbi morti all'anno. La SIDS ha qualche secolo, è un enigma in tutto il mondo e rimane una delle ultime grandi catastrofi irrisolte dell'infanzia. Anche se la ricerca va avanti a livello locale, nazionale, internazionale, non c'è attualmente scoperta, trattamento o prevenzione per essa. Benché non possiamo prevedere o prevenire la SIDS, sappiamo che i bambini muoiono principalmente nel primo anno di vita. La maggior parte di queste morti avviene durante il periodo tra due e quattro mesi di vita, e durante il sonno. Le morti per SIDS avvengono più comunemente, ma non esclusivamente, durante i mesi freddi.

La SIDS non è contagiosa né ereditaria. Non è causata da soffocamento, abuso o negligenza. Può colpire una famiglia di qualsiasi razza, religione o gruppo etnico.

Disinformazione sulla SIDS

A causa della natura sconosciuta della SIDS, ci sono molti malintesi che i vostri amici o parenti possono trovarsi a dover affrontare. Spesso i genitori hanno diviso i loro sentimenti fra dolore e rabbia riguardo a cose che persone di buone intenzioni ma malinformate hanno detto loro. Può esservi di aiuto conoscere alcuni dei seguenti commenti privi di qualsiasi senso, così che sarete preparati a sostenere la famiglia colpita dalla SIDS e ad aiutare a combattere la disinformazione.

È importante sapere che le seguenti non sono cause di SIDS:

- non aver amato abbastanza il bimbo
- non avere un buon matrimonio
- non volere il bambino
- non avere il bambino del sesso desiderato
- essere un genitore-lavoratore e/o lasciare il bimbo alle cure di qualcun altro
- essere un cattivo genitore
- essere un genitore single
- aver avuto sia un taglio cesareo, sia un parto naturale
- il fatto che il bimbo abbia le coliche
- far cadere il bambino
- l'allattamento al seno o quello artificiale
- il gatto sempre accanto al bimbo
- il castigo del Signore per qualche peccato.

Conclusioni

Secondo Judy Tatelbaum (Il coraggio del dolore, pg. 74), "quando non sappiamo cosa fare per un'altra persona, una buona regola da seguire è domandarsi: "Cosa vorrei che fosse fatto per me in simili circostanze?" Un'altra buona regola è intuire - o domandare direttamente - i bisogni della persona colpita. Per esempio se la persona in lutto ha bisogno di parlare, allora dobbiamo in tutti i modi assecondarla. Se l'altro vuole quiete, anche noi dobbiamo stare quieti e non cercare di riempire il silenzio. E dobbiamo ricordare di concentrarci sul dare, non sul prendere. Le persone in lutto hanno bisogno di molto aiuto e raramente hanno molto da dare in cambio. Se abbiamo bisogno noi stessi, è meglio stare lontani, così non aggiungeremo un'altra tensione alla persona in lutto."