

Conclusioni

Raffaele Mantegazza

Università di Milano-Bicocca

In sede di conclusione posso provare a riassumere che cosa ho imparato da questa mattinata di lavori. Dal dott. **Nespoli** ho imparato anzitutto il fatto che l'irreversibilità della tragedia della quale stiamo parlando ("non si torna indietro davanti alla morte") può portare in realtà a una apertura di senso, alla possibilità che la morte, proprio nella sua irrimediabilità, sia portatrice di vita e di speranza per chi resta e per chi nasce; poi ho imparato l'importanza dei numeri, delle statistiche, dell'aggiornamento continuo dei dati per una efficace azione preventiva, ma anche l'importanza delle parole, di un linguaggio umano della scienza medica che ha il dovere di farsi capire da tutti, soprattutto in un'epoca di migrazioni e di intercultura.

La dott.ssa **Nosetti** ci ha mostrato una slide che rappresentava una traversata nel deserto: quella slide ci ricorda che nessuno può affrontare da solo tragedie come quelle delle quali abbiamo parlato; è da sottolineare dunque l'importanza della comunicazione, della comunità, della rete e soprattutto della condivisione delle competenze, che non viaggiano a senso unico (dal medico al genitore) ma che devono anche essere recuperate come competenze genitoriali implicite, quel sapere diffuso delle mamme e dei papà che la scienza ha il compito di portare alla superficie. Infine i bellissimi progetti attuati con coraggio nella scuola dell'infanzia, a partire dal "gioco dell'oca" proposto ai bambini e alle bambine ci mostrano che non è vero che non si può parlare di morte ai bambini, anzi che è nostro dovere tematizzare fin dai primi anni questa che è comunque una dimensione fondante della nostra esistenza.

La dott.ssa **Bettinelli** ci ha colpito con il racconto di Antonella, la bimba che con la sua morte ha portato il vuoto e il gelo nel reparto ospedaliero: questo perché la medicina è una scienza umana, una scienza che è anche emozione e affettività; anche se è compito del medico controllare gli affetti e le emozioni questo non significa negarle, in una specie di congelamento della scienza. Inoltre la dottoressa ci ha ricordato che la scienza deve andare al di là delle prescrizioni ma indurre comportamenti, non solo nei genitori ma in tutta la rete dei caregivers che circondano il bambino o la bambina. Anche la critica alle immagini che circolano in rete e che propongono atteggiamenti e comportamenti errati nei confronti dei bambini e delle bambine, e l'affermazione dell'importanza del "far vedere come si fa" quando si avvicinano i genitori, portano all'idea che la medicina ha anche una dimensione pedagogica.

Dimensione che è stata richiamata anche dall'intervento della dott.ssa **Bucci** che ha sottolineato la peculiarità della relazione personale e specifica del genitore con il medico pediatra il cui compito è prendere in considerazione le domande del genitore ma anche e soprattutto riformularle e rimettere in ordine le priorità, in un'epoca nella quale i genitori arrivano dal pediatra con precomprensioni spesso errate indotte dai massmedia e dal modello consumistico. A questo surplus di informazioni non elaborate si deve contrapporre un linguaggio semplice ed essenziale, come quello della vignetta nella quale il bambino caccia dalla sua cameretta il papà che fuma (e il rischio legato al fumo è stato più volte sottolineato ed evidenziato da molti interventi nella giornata).

Il dott. **Matturri** ci ha condotto indietro nel tempo, per entrare in quello che è efficacemente stato definito lo scrigno della vita, ossia le 40 settimane di esistenza del feto. Il dottore ha aperto il suo intervento con la parola "speranza" sottolineando l'importanza essenziale e strategica della prevenzione durante la gravidanza. Le morti fetali, che costituiscono la parte sommersa dell'iceberg la cui parte emersa è la Sids, sono morti evitabili soprattutto evidenziando la necessità di una qualità

della gravidanza come premessa e fondamento essenziali per la qualità della vita futura del nascituro. Dunque occorre che la gravidanza sia considerata come quello che è, ovvero un tempo sospeso nel quale il diritto della donna al benessere venga prima di qualunque altra considerazione di ordine lavorativo o produttivo.

Le testimonianze della signora **Onida** e della signora **Martinez** ci hanno ricondotti alla realtà tragica della Sids sperimentata in prima persona: ci hanno portato nel mondo della paura, della solitudine, del senso di colpa ma soprattutto della carenza di informazioni nei confronti delle future mamme, che spesso si associa a una specie di fatalismo: “la Sids accade e non ci si può fare niente”. Ma la “stella cadente” Gabriel e la “pelle morbida” di Caterina ci hanno anche fatto chiudere il seminario su una nota di speranza, se la mamma di Caterina, dopo avere pronunciato la frase, terribilmente vera “è un dolore che non va via” ha poi aggiunto “si può tornare ad essere felici”.

Una nota di speranza dunque che potrà portare a proposte concrete quali l’attivazione di borse di studio o di premi di laurea per la ricerca sulla Sids, a una rete per la formazione degli operatori e dei genitori, alla promozione di iniziative sulla qualità della vita dei bambini e delle bambine, in modo che questa giornata, nata dall’irreversibilità della tragedia di Kevin, possa costituire un punto di partenza per una nuova cultura dell’infanzia che è la prima esigenza per una società veramente civile.