

Avete ricevuto la triste notizia che vostro figlio è affetto dall'anencefalia. Come genitori personalmente colpiti, cercheremo di rispondere ad alcune delle vostre domande attraverso questo foglio informativo.

Cos'è l'anencefalia?

L'anencefalia è una malformazione congenita. Sebbene la parola “anencefalia” significhi “senza cervello”, questa definizione non è esatta. Un bambino affetto da anencefalia è privo della calotta cranica e del cervello, ma una parte del tronco cerebrale è presente. La testa del bebè finisce generalmente sopra la sopracciglia. Il cranio presenta un'apertura più o meno grande, che può essere molto diversa da bambino a bambino. Il corpo è sviluppato in modo normale.

Durante la gravidanza, il bebè riceve tutto ciò di cui ha bisogno attraverso il corpo della madre, e cresce come un bambino sano. Dopo la nascita, però, a causa della malformazione al cervello, le funzioni vitali non si mantengono a lungo. Anche la respirazione, pur essendo spesso spontanea, non è sufficientemente stabile.

Circa un quarto dei bambini colpiti muore prima o durante la nascita. Quelli che sopravvivono hanno una speranza di vita che varia da pochi minuti a qualche giorno.

Purtroppo non esiste nessuna cura.

Perchè il mio bebè è affetto dall'anencefalia?

Nei bambini colpiti, all'inizio dello sviluppo embrionale il sistema nervoso centrale non si è formato correttamente. Questo avviene in uno stadio precocissimo della gravidanza, fra la terza e la quarta settimana. Si suppone che si tratti dell'influsso combinato di fattori genetici e ambientali. La “colpa” non è quindi di un “errore” commesso dai genitori.

E adesso?

La gravidanza può procedere in modo totalmente consueto, e la salute della madre non è posta maggiormente a rischio rispetto ad una normale gravidanza. In alcuni casi si forma un eccesso di liquido amniotico (polidramnios), a cui si può rimediare mediante un'amniocentesi. I bambini con anencefalia possono essere partoriti normalmente. Esiste anche la possibilità di optare per l'interruzione di gravidanza.

Prendetevi tutto il tempo necessario per questa decisione, non precipitate gli eventi. In caso di anencefalia, l'interruzione di gravidanza è giuridicamente lecita in ogni momento. Considerate però che in stadi più avanzati della gravidanza, l'interruzione consiste nel provocare il parto prematuro.

Troverete ulteriori informazioni su questa malformazione, foto di bebè anencefali, testimonianze e possibilità di contatto con genitori colpiti all'indirizzo www.anencephalie-info.org

Un commiato preparato con cura

“Anencefalia” – ricevere questa diagnosi per il proprio bambino è uno shock profondo. Tutte le speranze, le aspettative e i desideri riguardo alla vita insieme sono annientati di colpo. Al loro posto subentrano domande e incertezze, e nulla è più come prima.

Lutto e dolore contraddistinguono questa difficile fase della vita. È normale essere afflitti, anche se il bebè è solo nel primo o secondo trimestre di gravidanza. Il lutto è indipendente dalla durata di vita di un bambino. Non può essere evitato. Ma – secondo la nostra esperienza – un commiato intenso e consapevole dal vostro bebè è il primo passo per uscire dall'oscurità.

Prendetevi il tempo di preparare la nascita e la morte del vostro bebè. Vostro figlio merita di essere accolto nel mondo con amore e ha diritto a un congedo dignitoso.

Anche se il vostro bebè ha un'apertura sulla testa, può comunque essere amato e rispettato! Il vostro bambino è un piccolo essere umano, nonostante il suo handicap non gli permetterà una vita indipendente. Potete dargli un nome, prenderlo in braccio dopo la nascita – anche se fosse già deceduto – ammirarlo e coccolarlo. L'apertura sulla testa può essere coperta con una cuffietta, in modo che possiate concentrarvi pienamente sul vostro bambino. Non dimenticate di scattare foto e di prendere le impronte dei piedini e delle manine; saranno più tardi ricordi di valore inestimabile.

Un commiato vissuto pienamente è possibile anche nel caso deciate di interrompere la gravidanza provocando il parto prematuramente.

Un bebè nato vivo o dopo la 22esima settimana di gravidanza compiuta, così come un bebè del peso di almeno 500g, dev'essere annunciato all'ufficio di stato civile. Avrà diritto alla sepoltura. Secondo l'Ordinanza sullo stato civile, art. 9, se nato vivo il suo nome sarà registrato d'ufficio. Un bebè nato morto, così come un bebè che pesi meno di 500g o la cui gestazione sia durata meno di 22 settimane completate, non verrà automaticamente iscritto nel libretto di famiglia. Potrà però comparirvi su desiderio dei genitori. A seconda del cantone o del comune, avrà diritto alla sepoltura.

La sepoltura è un'occasione per prender commiato in maniera cosciente dal vostro bebè. Naturalmente il dolore si manifesterà intensamente in quel momento, ma sarebbe altrettanto presente anche se la cerimonia non avesse luogo. Per il processo di lutto potrà essere d'aiuto potersi recare alla tomba con il proprio cordoglio. La tomba è una specie di riconoscimento "ufficiale" dell'esistenza del vostro bambino.

*"L'essenziale è invisibile agli occhi...
È il tempo che hai perso per la tua rosa che ha
reso la tua rosa così importante"*

Antoine de Saint-Exupéry

Informazioni e indirizzo di contatto:

Anencephalie-Info
%o Monika Jaquier
Route du Vernay 32
CH-1677 Prez-vers-Siviriez
E-mail: postmaster@anencephalie-info.org
www.anencephalie-info.org

Ulteriori informazioni:

Servizio di consulenza in caso di aborto e morte perinatale
Informazioni e supporto per genitori in lutto
Casella postale 480
3000 Berna 25
Tel 031 333 33 60
E-mail: fachstelle@fpk.ch
www.fpk.ch

Scritto da:
Alexandra e Hartmut Eger,
Monika Jaquier e Renate
Vogler

Accompagnati da:
Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt



Questo foglio informativo
vi è stato distribuito da:

anen-info 2010-CH-i

Informazioni sui bambini con l'anencefalia



Impronte di Anouk,
bebè con anencefalia

*"La speranza non è la convinzione
che una determinata cosa andrà bene,
ma la certezza che essa ha un senso,
indipendentemente da come andrà a finire"*

Vaclav Havel