

Avete ricevuto la triste notizia che vostro figlio è affetto da anencefalia. Ricevere una tale diagnosi per il proprio figlio è scioccante. Tutti i desideri, le speranze e le aspettative per una vita in comune sono annientate in un colpo. Al loro posto sorgono domande, incertezze, nulla è più come prima.



Cody, Babé affetto da anencefalia

Cercare aiuto

Una levatrice, per esperienza, può essere una buona persona di contatto e la può affiancare nel suo percorso. Più informazioni in merito al quadro clinico, foto di bebè con anencefalia, racconti di esperienze, possibilità di contatti e molto materiale di aiuto per genitori colpiti, le trovate sotto www.anencephaly.info

“La speranza non è la convinzione che qualcosa possa riuscire bene ma la certezza che qualcosa abbia senso, indipendentemente dalla sua riuscita.”

VACLAV HAVEL

ANENCEPHALY NETWORK

**anencephaly
.info**

Monika Jaquier
info@anencephaly.info
www.anencephaly.info



Accompagnamento scientifico

Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt

Questo volantino è stato creato da genitori colpiti.
Le foto sono di Amy McDaniel (Dewdrops Photography)
e di Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

Bambini con anencefalia



Impronte di piedi di Anouk, bebé con anencefalia
Piedi di Nahum, bebé con anencefalia



Cos'è l'anencefalia?

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 le sopracciglia. Il cranio presenta un'apertura più o meno grande, che può essere molto diversa da bambino a bambino. Il corpo del bambino solitamente è sviluppato normalmente.

Durante la gravidanza, il bebè riceve tutto ciò di cui ha bisogno attraverso il corpo della madre e cresce come un bambino sano. La gravidanza può continuare normalmente, in quanto la salute della madre in generale non è più sollecitata di quando porta nel grembo un bebè sano. In alcuni casi si crea un eccesso di liquido amniotico (hydramnion). I bebè con anencefalia possono essere partoriti normalmente. 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 affetti muore prima o durante il parto. Coloro che sopravvivono, hanno una speranza di vita che varia da pochi minuti a qualche giorno, in rari casi fino a qualche settimana.

Purtroppo non esiste cura per guarire.

Perché mio figlio è anencefalico?

Nel caso di ca. 1:1000 bambini lo sviluppo del tubo neurale che avviene tra la 3.-4. settimana non avviene correttamente. Gli studi scientifici hanno postulato alcune ipotesi, ma non sono ancora riusciti a trovare una risposta soddisfacente. La "colpa" quindi non è di un'azione o di una dimenticanza dei genitori.

E ora?

Probabilmente vi trovate in uno stato di shock nella quale è impossibile prendere una decisione esistenziale. Al tempo però vi viene detto che è necessario prendere subito una decisione.

Il dilemma è il seguente: indipendentemente da come vi decidete, il tempo con vostro figlio è ad ogni modo limitato. Avete il diritto di prendervi tutto il tempo che vi serve per prendere una decisione, o di lasciare aperta la decisione.

In caso di anencefalia, l'interruzione di gravidanza è giuridicamente lecita in ogni momento.

Potete anche decidere di portare avanti la gravidanza. Noi siamo genitori che abbiamo fatto questo percorso e desideriamo dividerlo con voi, perché lo abbiamo vissuto come salutare e "buono" in mezzo a questa situazione terribile ed inimmaginabile. A volte questo percorso non è stato deciso il giorno della diagnosi, ma si è sviluppato lentamente dalla sensazione di non potersi immaginare un'interruzione.

Il tempo in comune

Giorno dopo giorno, da una vita piena in cui ci si muove a tastoni e pieni di paura, può svilupparsi una relazione sempre più profonda con il bambino. Vivere questa relazione in modo intenso e dare un nome al bambino ci ha aiutato molto. Il periodo di gravidanza è il periodo che voi come genitori potete vivere insieme a vostro figlio.

Vostro figlio cresce nella pancia. Sta bene. Potete condividere con lui tutto ciò che vi fa piacere, per esempio i viaggi, leggere libri ad alta voce, ascoltare musica...

Diversi di noi hanno ritenuto utile intraprendere delle cose durante la gravidanza che solitamente si fanno dopo la nascita insieme al proprio figlio.

Nascita e commiato

Sentimenti contrapposti come il lutto, il dolore e la gioia 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. Quindi è importante dargli spazio.

Vogliamo farvi coraggio. Molti genitori vivono l'incontro con il proprio bebè dopo il parto come un'esperienza preziosa.

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 con dignità, nonostante il suo handicap che non gli permetterà una vita indipendente. Dopo la nascita potete prenderlo in braccio – 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. Se lo desiderate potete scattare foto, prendere le impronte dei piedini e delle manine; più tardi saranno ricordi di valore inestimabile.

È possibile vivere un commiato consciamente anche nel caso che la gravidanza fosse stata interrotta anticipatamente.