

17. Aspectos psicológicos implicados en la muerte súbita. Funciones de las asociaciones

P. Villegas Resa

Presidenta de la asociación de padres APMSLM (Asociación para la Prevención de la Muerte Súbita del Lactante en Madrid)

Cualquier pérdida de un ser querido produce sufrimiento y dolor, pero la muerte de un hijo es la más difícil de asumir. Va *contra natura*. Es natural perder a nuestros padres, pero a un hijo...

No obstante, si hay una enfermedad previa, los padres, de algún modo, se preparan para el fatal desenlace. Si ha sido un accidente, al menos hay una causa. El problema que presenta la muerte súbita es que, ante lo imprevisible del suceso, los padres no lo pueden comprender.

Hace treinta años no se planificaba la natalidad. Por cuestiones religiosas o sociales, era normal tener hijos sin necesidad de planificarlos. Igualmente era demasiado habitual el fallecimiento de bebés o de las madres en el parto. Enfermedades que hoy se solucionan con medicamentos o con una sencilla intervención quirúrgica, eran mortales y se aceptaban como inevitables.

Nadie se cuestionaba si hubiera sido posible evitarlo. Quizá por las difíciles condiciones sociales había otros problemas que requerían ser atendidos día a día y la muerte se asumía de una forma mucho más natural.

Cuando falleció mi hijo Pablo, una señora de mi pueblo natal me llamó para darme ánimos y, a pesar de la estrecha relación familiar que teníamos, yo desconocía que

había perdido a sus dos primeros hijos. He pensado en muchas ocasiones en sus palabras: *«Cuando perdí al primero, con dos meses, lloré mucho viendo su cuna vacía, pero en casi todas las familias se había muerto algún hijo. Cuando perdí al segundo, con cuatro meses, después de unas fiebres, pensé que Dios no quería que yo tuviera hijos y me consolé. Cuando tuve el tercero y creció sano, “olvidé” a mis hijos muertos. Sin embargo ahora que tengo nietos pienso constantemente en ellos y en si de alguna forma hubiéramos podido evitar sus muertes. Antes nos tomábamos las cosas de otra forma. Es ahora, después de treinta y cinco años, cuando me siento culpable y me atormenta desconocer la causa. Es ahora cuando pienso en qué les podía haber pasado a mis otros dos hijos o puede pasarle a mis nietos. Yo me consolaba pensando que antes no había tantos adelantos como hoy, por eso me he quedado de piedra al saber lo de tu hijo. Imagino cómo debes estar porque si me hubiese pasado ahora, o le pasara a mis hijos, me volvería loca».*

Efectivamente, hoy, la decisión de tener o no un hijo es muy meditada y cuando decidimos tenerlo nos preparamos física y psíquicamente para ello. De acuerdo con nuestras posibilidades, intentamos cambiar a una vivienda con el espa-

cio suficiente y más adecuada; cambiamos a un vehículo más seguro; acomodamos nuestros trabajos para asegurarnos el tiempo suficiente de cuidar a nuestro bebé, solicitamos reducciones de jornada o incluso cambiamos de trabajo; nos realizamos pruebas médicas previas para evitar problemas, comenzamos a llevar una vida lo más sana posible... Desde el momento en que tomamos la decisión de ser padres, todo acto que realizamos está condicionado por el futuro y deseado bebé.

Los padres, ilusionados, comenzamos a tomar las primeras decisiones respecto al bebé teniendo ya en cuenta cosas como el tipo de educación que deseamos; o escogiendo el nombre con el mayor cuidado, teniendo en cuenta, incluso, la concordancia con los apellidos para evitar juegos de palabras o burlas en el colegio. Nos intentamos anticipar a todas las situaciones que se le puedan plantear a nuestro hijo a lo largo de su vida, para actuar lo mejor posible en cada momento.

El bebé nace, todo ha salido perfectamente. Nuestro hijo se desarrolla completamente sano. Ya se han cumplido los primeros proyectos y las primeras ilusiones generando muchas más. Pero de pronto, cuando sentimos que nuestro hijo ya nos reconoce y nos regala con sus primeras sonrisas, cuando se acabaron los «cólicos del lactante»..., una mañana nos encontramos al bebé muerto en la cuna.

El dolor de los padres no es mayor del que pierde a su hijo después de una larga enfermedad, pero la sorpresa ante lo inesperado produce sentimientos violentos, contradictorios, imposibles de definir con exactitud.

La muerte súbita no se lleva sólo a tu hijo, se lleva tu vida. Meses, incluso años preparándote para esa paternidad res-

ponsable, proyectos de todo un futuro, ilusiones y esperanzas. Sin avisar.

Los padres necesitan saber lo que ha ocurrido: hoy esto no sucede sin una causa. Algo se le escapó a los médicos, algo le sentó mal al bebé... ¡Alguna «causa» debe haber! Sin embargo la autopsia dice que no se encontró ninguna.

Esto desconcierta aún más a la familia afectada y finalmente aparecen los sentimientos de culpabilidad: no he cuidado bien a mi hijo, no he sabido ver que algo iba mal, debería haberlo llevado al pediatra...

Si los padres no conciben que su hijo haya muerto sin ninguna causa, gran parte de la sociedad piensa de igual forma. Esto, junto con la intervención de la policía y jueces, afianza aún más el sentimiento de culpabilidad en los padres.

No es extraño, pues, que el duelo de la familia que sufre una muerte súbita tenga unas características particulares.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS IMPLICADOS EN LA MUERTE SÚBITA

Según el psiquiatra Kübler-Ross, el duelo pasa por las siguientes fases: *negación, ira, negociación, depresión y aceptación*, aunque no necesariamente al mismo tiempo ni al mismo ritmo.

Esto es lo ideal para superar satisfactoriamente la muerte de un hijo, pero son muchos los factores que ayudan a que los afectados se queden en alguna de las fases intermedias, dificultando la superación.

Mi hijo murió en julio de 1997 y la asociación logramos formarla en enero de 1999. A lo largo de estos años he conocido a casi trescientas familias afectadas por el síndrome de la muerte súbita del lactante, unos porque han perdido a su hi-

jo, otros porque estuvieron a punto de perderlo aunque felizmente pudo ser reanimado. La reacción de estas familias varía según sus creencias, preparación, entorno social..., pero todos los afectados presentamos un patrón común.

SENTIMIENTOS DE LA MADRE

Miedo: a que se repita en hijos posteriores o en hijos anteriores cuando los hay: «si mi hijo ha muerto sin ninguna causa, ¿quién me asegura que no va a morir el mayor?».

Ira: ¿por qué a mi hijo?; ¿por qué el pediatra no lo detectó ayer en la visita cotidiana?; o ¿qué saben los demás lo que siento?

Vacío: dentro de uno mismo, debido a la pérdida de amor, sueños, ilusiones y proyectos; en el hogar, ¿de tantos espacios que se prepararon para él!

Soledad: no somos capaces de expresar nuestros sentimientos y los demás tampoco parecen ser capaces de entenderlos.

Culpabilidad: porque crees que deberías haberlo detectado; porque piensas que has hecho algo mal, bien durante el embarazo o en los cuidados que has prodigado al bebé; pero también se siente culpabilidad por los sentimientos contradictorios. Quizá por algún mecanismo de defensa, nuestra mente intenta encontrar algún punto positivo, algo que nos libere de la angustia de esos momentos, es como cuando hay que tomar una decisión y se ponen las cosas positivas y las negativas en una balanza, entonces, lo único positivo que se puede encontrar es que ya se acabaron las malas noches o cosas similares, lo que hace que inmediatamente la madre y/o el padre se sientan como un ser monstruoso y egoísta por ser capaz de pen-

sar algo semejante, siendo aún mayor que antes la angustia y el sentimiento de culpa.

«Masoquismo»: deseas estar muerta, pero no plácidamente, sientes necesidad de sufrir, de que te sucedan cosas malas. Una madre me confesaba que cuando estaba realizando la declaración en la comisaría, deseaba que la compararan a ella. Para nosotros, todo sufrimiento es poco para «pagar» la muerte de nuestro hijo.

Superprotección hacia el resto de la familia: «si mi hijo ha muerto sin causa alguna, puede suceder cualquier cosa». Se cuida en exceso al cónyuge en todos los aspectos de la vida cotidiana, cualquier tardanza puede provocar un ataque de histeria por el miedo a que algo haya sucedido; pero esta superprotección es aún más exagerada en los otros hijos, pudiendo causar retrasos y problemas en el desarrollo normal de éstos. Una madre, a la que unas amigas «regañaban» por la angustia que mostraba ante sus hijos, les contestó algo que resume perfectamente el sentimiento de los padres afectados: «Vosotras vais a comprobar que vuestros hijos duermen o están tapados, yo voy a comprobar si mis hijos respiran». Otra madre afectada, con una hija que ahora tiene dieciocho años, confiesa que sigue comprobando la respiración de su hija todas las noches.

SENTIMIENTOS DEL PADRE

Los padres quizá lo viven con menos virulencia debido a que aún no habían creado un vínculo con el bebé tan fuerte como la madre, pero generalmente los sentimientos son los mismos ya que igualmente se han ido todos los proyectos e ilusiones, ese hijo lo deseaba igual que la madre y el vacío es el mismo. Pero también se siente culpable por haber fallado en su

papel protector y cree que hubiera podido evitarlo. Por otro lado, si en algún momento tuvo algún sentimiento de rechazo hacia el bebé, si le «molestó» que el bebé llorara por las noches, o sintiera que desde que nació, él había quedado aislado, ahora se castiga a sí mismo por todos esos sentimientos. También siente que fracasa en el papel de protector con respecto a la madre: él no es capaz de protegerla del sufrimiento. Teme no poder proteger a sus otros hijos.

SENTIMIENTOS DE LOS HERMANOS

Por supuesto, dependerá de la edad de los niños y del momento y la forma en que se han enterado. El niño que está presente en el momento de encontrar al bebé muerto y vive los gritos, la angustia e historia de los padres, tendrá distintos sentimientos que el niño al que se lo explican de una forma controlada.

De cualquier forma, algunos niños sienten miedo de que a ellos o a sus padres les suceda lo mismo que a su hermano. Otros, avivado por algunos cuentos e historias infantiles, pueden imaginar que han sido sus padres quienes han castigado al bebé. En ocasiones, sienten que ahora son ellos los que deben alegrar a sus padres a los que ven abatidos. Si en algún momento sintieron celos de su hermano y desearon que desapareciera, ahora creen que su fantasía se ha realizado y que él es el responsable de que su hermano haya muerto, por lo tanto, responsable del sufrimiento de sus padres.

SENTIMIENTOS SOCIALES

Algunos amigos, familiares, vecinos, compañeros de trabajo intentan consolar-

te y utilizan expresiones como «¡anímate, eres joven y puedes tener más hijos!» o «Dios lo necesitaría en el cielo»... Lo hacen con su mejor intención pero, lejos de consuelo, producen una ira violenta hacia los demás y el pensamiento de que «es muy fácil decirlo cuando no se ha pasado por ello» o que hablan de tu hijo como si fuese un objeto que se puede reemplazar; otros no saben qué decir a los padres afectados, temen entristecerlos si les hablan abiertamente de su hijo, o que se ofendan si les hablan de temas más livianos. Pero todos se sienten «incómodos» ante unos padres que han perdido a su hijo.

SENTIMIENTOS ANTE UN NUEVO EMBARAZO, ANTE OTRO HIJO

El simple pensamiento ya causa terror en los padres y es aquí donde se mezclan los sentimientos más contradictorios: la tristeza, la alegría, la esperanza, el miedo, la culpabilidad.

Este embarazo sólo se comunica a los más allegados y lo más tarde posible, porque no se desea ninguna felicitación. Éstas hacen recordar cuánto dolía oír: ¡eres joven y puedes tener más! Parece que les estás dando la razón, estás sustituyendo a tu hijo por otro. Entonces se es consciente de que el hijo que llevas en tu vientre debe tener una madre contenta, que se cuide y, cuando nazca, el bebé se merece el mismo cariño y la misma alegría que cualquier niño. Por supuesto, aparece la culpabilidad por el «nuevo» hijo y la sensación de que engendrarlo ha sido un error. Te esfuerzas en que sea un embarazo normal e intentas preparar su llegada como lo hiciste anteriormente. Llegas a ilusionarte, deseas comprar cosas a tu hijo, buscas nombre, pero sólo en la so-

ledad de la pareja se habla con «alegría» del embarazo. Es como si nos avergonzáramos de mostrarla en público, temas que crean que ya has olvidado. No obstante, cuando se cree que ya se ha superado un poco, vuelven a aparecer otra vez la tristeza, la culpabilidad y el miedo. Y con todo ello, la angustia. La familia más cercana, como padres y hermanos, te observan constantemente para ver tu estado de ánimo. Otra madre nos contaba: «si te ven contenta, ellos están contentos, pero si te ven en un mal día, los descubres a ellos llorando y angustiados, lo que hace que seas tú quien consuele a los demás, te ves obligado a fingir constantemente para que, así, tu propia carga sea algo más ligera».

Afortunadamente, cuando nace el nuevo hijo, con él renace una nueva esperanza y, aunque aún quedan muchas cosas que superar, la etapa más difícil del duelo ya se ha superado de una forma «sana».

Sin embargo, son muchas las familias que se quedan en la negación, prefieren no pensar ni en lo que ha ocurrido ni en lo que puede ocurrir. Vuelven a tener otro hijo y no desean ni oír hablar de la monitorización o cuidados especiales.

Otras quedan en la fase de la depresión. Muchas de éstas no vuelven a intentar la paternidad; otras la buscan incesantemente para sustituir al bebé fallecido. Si tienen otro hijo del mismo sexo le ponen el mismo nombre y se engañan a sí mismos pensando que nada ha sucedido. Si tienen un hijo de otro sexo buscan sucesivos embarazos, buscan el sustituto. Una madre de Alicante, que perdió a su primer hijo varón, tenía cinco hijas cuando la conocí, ahora tiene siete y todas chicas. En la carta en que me comunicaba su último embarazo, me preguntaba si yo creía

que ella estaba loca; otra madre de Extremadura, que perdió a su segundo hijo hace cinco años, sumida en una gran depresión, no deja insistentemente de pensar en él. Tuvo dos hijos más a los que se siente incapaz de atender. Asegura que ella no puede ir al parque, ni al cine, que no lleva a sus hijos a los cumpleaños de sus amigos, no celebra las fiestas, no atiende el teléfono y sólo se comunica por carta... cuando se siente con fuerzas. Sin embargo ha vuelto a quedarse embarazada.

Relación de pareja después de la muerte súbita de un hijo

En muchas ocasiones los padres no piensan igual, uno necesita hablar y otro prefiere no hacerlo. Uno necesita otro hijo y el otro no, uno se sumerge en una depresión y el otro en su trabajo o en los otros hijos, o en ir constantemente al cementerio. Estas diferencias hacen que surjan problemas entre la pareja y, en muchas ocasiones, estos matrimonios terminan en divorcios.

Sólo cuando se acepta, se asume el hecho, puede comenzar a superarse. Es importante que los padres hablen de sus sentimientos, ya que según sean verbalizados éstos, podrán aparecer otros nuevos más positivos. La manifestación verbal es la mejor forma de asumir lo sucedido. No se trata de olvidar, eso es imposible, por lo que intentarlo es un gran error. La mayoría de los padres afectados que lo hemos superado incluimos a nuestro hijo fallecido en nuestras conversaciones sobre los hijos, sobre los embarazos o partos, en nuestro árbol genealógico, recordamos (abiertamente) «sus fechas» significativas, tenemos sus fotos a la vista. Hemos llegado a poder hablar con naturalidad de él aunque, a pesar de los años que pasen, en

ocasiones se tenga necesidad de llorar sintiéndolo todo muy cercano.

FUNCIONES DE LAS ASOCIACIONES

La muerte súbita, hoy por hoy, sigue siendo un tema tabú para la sociedad. Los médicos explican la situación real, los datos que se conocen, las cifras, pero a ellos no les podemos expresar nuestros sentimientos. En la mayoría de las ocasiones tampoco podemos expresárselos a nuestros amigos o familiares y, sin embargo, la mejor forma de salir adelante es hablar. Los primeros meses después de la muerte de mi hijo Pablo, todos los sentimientos estaban dentro de un «globo» de soledad. Teníamos necesidad de contactar con personas que hubieran pasado por lo mismo y nos pareció increíble que en Madrid no existiera ninguna asociación al respecto, las hay de enfermedades graves, de enfermedades extrañas, de problemas sociales y de todo tipo de minusvalías, además de asociaciones lúdicas de todo tipo, pero ninguna había relacionada con la muerte súbita, ¡y supone la mayor causa de mortalidad infantil entre el segundo mes y el primer año de vida en los países desarrollados!

En honor a nuestro hijo Pablo, o quizá como nuestra penitencia, quizá por llenar el vacío que nos dejó, o quizá porque en nuestras mentes estaba el pensamiento de otro hijo y, por lo tanto, el miedo a que volviera a suceder, quizá por todas las dificultades con las que nos encontramos cuando sucedió, o quizá por todo ello, decidimos formarla nosotros. Pero tampoco era fácil encontrar a afectados que quisieran colaborar. Fue aquí cuando conocimos a Gloria Alcántara, presidenta de la Asociación Nacer y Vivir, de Murcia. Gracias a ellos, por fin vimos luz al final del túnel,

nos renació la esperanza. Nos entendían y sabían por lo que estábamos pasando, con ellos podíamos llorar, pero también reír y eso era algo que no habíamos podido hacerlo con nadie hasta aquel momento.

Pudimos sacar a flote todos esos sentimientos que nos mortificaban, pero también vimos en ellos las bases para reconstruir nuestra vida. Nos demostraron que era posible seguir adelante, aunque fuese por un camino diferente. Nunca podremos agradecerles lo suficiente su ayuda en los peores momentos, aunque fuese a través del hilo telefónico.

Nos animaron a formar la Asociación en Madrid y nos orientaron con los estatutos y demás burocracia, pero por nosotros mismos era imposible conocer a padres dispuestos a ello. Necesitamos la ayuda de profesionales para reunirnos con otros padres afectados. En realidad, es en los profesionales donde está la llave para la creación de una asociación de este tipo. Gracias a ellos logramos unirnos siete familias afectadas y en enero de 1999 quedó fundada nuestra Asociación.

Nuestro propósito final es erradicar el síndrome de la muerte súbita, aunque somos conscientes de que hoy es aún una utopía, pero cada paso que damos nos hace estar más cerca de lograrlo. Por ello, nuestros fines más inmediatos son:

- **Atención a las familias afectadas.**

El escuchar es importante en cualquier terapia pero, después de las casi trescientas familias afectadas a las que he conocido, he aprendido que, sólo cuando descubren que lo que a ellos les sucede nos sucede también a los demás, se atreven a verbalizar sus sentimientos. En principio sólo piden información y buscan la opinión de algún médico especialista. Responden muy es-

cuetamente a las preguntas, sin implicarse, hasta que algo en la conversación les hace intuir que hemos sido afectados personalmente. Entonces comienzan a interesarse por nuestros sentimientos y con nuestras respuestas van descubriendo los suyos. Es ahí cuando comienzan a hablar, a llorar, pero sobre todo a comprenderse a sí mismos. Cualquier persona puede imaginar el sufrimiento de los padres, pero sólo quienes lo hemos pasado podemos conocerlo. Por ello, cuando nosotros les damos ánimos para mirar hacia adelante, les reconforta y renace en ellos la esperanza.

- **Información a toda la sociedad sobre este síndrome.** Es imprescindible que toda la sociedad conozca el síndrome, para prevenirlo en lo posible y para comprender y ayudar a los afectados. Aún hay muchas personas que consideran que es un descuido, y demasiadas veces se tiende a relacionar (o confundir) el síndrome de la muerte súbita, con el síndrome de Münchhausen.
- **Información a los educadores de escuelas infantiles.** Ellos igualmente tienen el riesgo de ser afectados y cuando sucede, también se enfrentan a un gran drama, tanto personal como laboral.
- **Información a las matronas y tocoginecólogos.** Dado que existen indicadores de riesgo asociados a la madre, como abortos previos, anemias, adicción al tabaco y falta de cuidados-controles prenatales, consideramos que son ellos los primeros que pueden prever el riesgo del futuro bebé.
- **También queremos llegar a todos los pediatras.** Son ellos quienes fi-

nalmente tienen la oportunidad de valorar el riesgo en el bebé, pero también son ellos quienes primero atienden a los padres afectados, por lo que nos gustaría llegar a tener su complicidad, tanto para informar a todos los padres del riesgo que existe, como para que los orienten cuando sucede. No es suficiente que nos digan a los padres que acostemos al niño boca arriba, deben explicarnos claramente el motivo de ello.

- **Creación de equipos multidisciplinarios.** Atención inmediata a las familias afectadas con psicólogos especializados y, dado que ante un caso de muerte súbita se abre un proceso judicial, creemos fundamental que se formen equipos, similares a los que existen para los casos de violaciones o mujeres maltratadas, en los que los policías, los jueces, los forenses y patólogos que intervengan en cada caso, tengan la sensibilidad y el trato apropiado con los padres afectados, a la vez que les den toda la información de forma más personalizada. Los padres somos los más interesados en conocer la causa de la muerte de nuestro hijo pero, demasiadas veces, las investigaciones se limitan a comprobar que no hubo delito y, al ser muerte natural, archivan el caso por muerte súbita o alegando muerte por parada cardio-respiratoria, algo que, por evidente, sigue dejando a los padres en la misma incertidumbre.
- **Campañas informativas y preventivas por parte de autoridades sanitarias.** Es la mayor causa de muerte en países desarrollados, por lo que se debería incrementar considerablemente el esfuerzo en detectar a todos

los niños que estén en el grupo de riesgo, monitorizándolos como medida preventiva y realizándoles todos los estudios que sean necesarios.

- **Fomentar la investigación.** Los datos sobre el número de fallecidos por el síndrome de muerte súbita (en España son entre 370 y 550 bebés al año), unidos a la baja natalidad, hacen imprescindible la investigación sobre el síndrome.
- **Universalizar los cursos de primeros auxilios.** Consideramos necesario que se fomenten los conocimientos de primeros auxilios entre toda la población, incluso desde la escuela. No obstante lo consideramos imprescindible para que los educadores y los padres sepamos actuar, si no para salvar al niño (o a cualquier otra persona), al menos para no empeorar las situaciones ante cualquier accidente, no sólo ante una muerte súbita. Consideramos que un buen momento para impartir estos conocimientos a los padres es en el curso de preparación al parto que, contrariamente a quienes creen que alarma a los padres, nosotros consideramos que da mucha más seguridad.
- **Especialización de psicólogos y psiquiatras** ya que, debido a la peculiaridad de las consecuencias en los padres afectados por la MS de un hijo, métodos que sirven para otros casos de muertes traumáticas de familiares, no sirven para éste.

Gracias a la ayuda desinteresada de la imprenta Jacaryan y de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, pudimos comenzar nuestra primera campaña informativa, que dirigimos a los pediatras, ginecólogos, enfermeras, matronas, psicólogos y asistentes sociales de todos

los ambulatorios, centros de salud y hospitales de la Comunidad de Madrid. Les adjuntamos varios folletos y trípticos y les invitamos a nuestra presentación oficial, la cual pudimos llevar a cabo con la ayuda, una vez más, de la Consejería de Sanidad de la CM. Gracias a los medios de comunicación pudimos llegar a toda la población de España. Desde entonces, hemos colaborado con muchas revistas especializadas en el cuidado de los niños, en programas de televisión, de radio y en revistas de Internet, además de atender telefónicamente a muchas familias.

Hemos organizado cursillos de primeros auxilios pediátricos, con teoría y práctica, en colaboración con Cruz Roja Española y con SAMUR, los cuales, según la opinión de los asistentes, han sido todo un éxito.

El pasado año, realizamos otra campaña informativa dirigida a las escuelas infantiles y jardines de infancia de Madrid, también subvencionada por la Consejería de Sanidad de nuestra Comunidad. En ella, enviamos nuestros folletos y trípticos, además de unos folletos de la campaña «Ponle a dormir boca arriba», e impartimos sesiones informativas en sus centros a los que lo solicitaron. Dicha campaña nos dejó de manifiesto una vez más el gran desconocimiento que existe respecto al SMSL. Pero lo más significativo, fue que de los 525 centros a los que nos dirigimos, sólo recibimos respuesta solicitando más información de 23. La directora de uno de los centros nos confesó que en el primer momento tiró a la papelera nuestro sobre, prefería no pensar en ello, cambió de idea y nos llamó, pero se negaba a poner los carteles informativos a la vista de los padres por miedo a su reacción. Otros centros, sin embargo, nos pedían que también estu-

vieran presentes los padres de los niños, a lo que accedimos encantados. Pero en el centro que más padres asistieron fueron cuatro y en la mayoría no asistió ninguno a pesar de haber sido invitados todos.

No obstante fuimos invitados a participar en la VI Jornadas Técnicas de «La Salud en los Centros Infantiles», como ponentes en una mesa redonda sobre la muerte súbita, que organizó ACEIM (Asociación de Centros de Educación Infantil de Madrid), en colaboración con las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, el Ayuntamiento y el Ministerio de Sanidad, y en la que la asistencia de educadores fue todo un éxito.

También abrimos una página web, donde la mayoría de los correos que recibimos son, sobre todo, de afectados de países latinoamericanos, pero nos sorprende que muy pocos españoles.

Asistimos a la reunión administrativa anual del Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, que se celebró durante el IV Simposium Nacional sobre Muerte Súbita del Lactante, en Tenerife, en junio del 2000. Allí nos quedó de manifiesto que no hay soluciones a corto plazo, pero comprendimos el esfuerzo que realizan muchos profesionales, sin que les aporte ningún beneficio propio y a pesar de las dificultades con las que se enfrentan. Esto es algo que a nosotros, como afectados, agradecemos y nos da esperanza. Por ello, desde nuestra Asociación también se lo transmitimos a los padres afectados que se ponen en contacto con nosotros. Quiero aprovechar esta ocasión para agradecerles a todos este esfuerzo, sobre todo al Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la AEP por la labor que realizan con todos los padres que acuden

a ellos angustiados. También les animo a que continúen con su labor de ayudar a formar más asociaciones en sus regiones ofreciéndoles nuestra colaboración en lo que necesiten.

La Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, celebra anualmente la Feria de Ayuda Mutua y Salud, en las que hemos participado estos años, lo que nos ha permitido darnos a conocer y transmitir más información sobre el síndrome.

MONITORIZACIÓN. OPINIÓN DE LOS PADRES AFECTADOS

Hay opiniones diferenciadas sobre la monitorización. Muchos especialistas consideran que crea una dependencia excesiva y ansiedad en los padres y no puede evitar por sí mismo la muerte de un bebé. También hay quien asegura que los bebés monitorizados tienen un retraso en su desarrollo psicomotor.

Nosotros, como padres que lo hemos utilizado, estamos en completo desacuerdo con estas opiniones; por el contrario, consideramos que, gracias al monitor, es posible tratar a nuestro hijo como a un niño normal, sin necesidad de despertarlo constantemente para comprobar que vive. Es cierto que al principio a todos nos han asustado sus alarmas, pero ya en la primera semana nos acostumbramos a él y hemos podido hacer algo que nos parecía imposible volver a hacer: DORMIR (con los beneficios que ello conlleva). Gracias a ello, hemos tenido humor para jugar con nuestros bebés y estimularlos en sus horas de vigilia como a cualquier otro hijo. Y respecto a la dependencia que nos crea, es lógico que, existiendo alarmas y sin realizar ningún estudio al niño, los padres nos neguemos a la retirada del monitor;

sin embargo, cuando no hay alarmas y al niño le realizan un estudio previo a la retirada del monitor, esa angustia no existe. Hay miedo, sí, pero ese miedo nos acompañará siempre y no es causado por la retirada del monitor. Sabemos que el monitor por sí mismo no salva, pero avisa, lo que permite que podamos actuar a tiempo, por lo que a los padres se les debe enseñar a realizar correctamente una RCP, y ambas cosas juntas, sí pueden salvar la vida del bebé.

Desde el año 97 en que murió mi hijo Pablo, hasta hoy, afortunadamente las

cosas han cambiado mucho: la sociedad conoce cada vez más la existencia del síndrome; se realizan más autopsias; se monitoriza más y son menos los bebés acostados boca abajo y la Asociación Española de Pediatría lanzó la campaña informativa del Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita «Ponle a dormir boca arriba». En nuestra Asociación, a los padres afectados que llevamos años luchando, nos gusta creer que nuestro esfuerzo ha tenido mucho que ver en estos pequeños, pero a la vez grandes, avances, y eso nos anima a seguir adelante.