

Agradecimientos

Muchas gracias al Dr. Alejandro G. Jenik (Pediatra y Neonatólogo - Coordinador del Centro de Apneas del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires), por haber colaborado durante mucho tiempo para que la edición en idioma español de **“Cómo Aceptar la Muerte Súbita e Inesperada de un Niño”** fuese posible.

También deseamos agradecer a la Traductora Mariángeles Esquerdo por su excelente interpretación de la obra al idioma español.

Agradecemos asimismo al proyecto *“Sudden Infant Death Syndrome/Other Infant Death Project”* del *“National Center for Cultural Competence”* del centro *“Georgetown University Center for Child and Human Development”* por haber colaborado en la labor de traducción.

Por su colaboración económica para que la edición en idioma español fuese posible, deseamos agradecer a nuestros principales auspiciantes:

“Wawa Inc.”; *“CJ Foundation for SIDS”*, *“Zack’s Walk/The SIDS Network”* (www.sids-network.org www.zacksplace.com) y a las familias de Zackary Herkins; Max Arias; Chassidy Clements; Margaret Mihalko; y Megan Jean Biebel. También agradecemos a *“SIDS Alliance of the Carolinas”*; *“Whitney Marie (Figliozzi) Foundation”*; al Dr. John O’Brien (en conmemoración de su hermana Catherine, que falleció a los quince años de edad) y a la familia de Daniel C. Roper IV. Gracias a Kathy y Darrel Gustin (hermana y cuñado de la co-autora Joani Horchler).

Agradecemos asimismo a empleados del gobierno y del ámbito privado por su colaboración con nuestra organización a través de la campaña *“Combined Federal Campaign”*, *“Charitable Choices”* y *“United Way”*.



~ *Sebastian Maximiliano Arias*

“Bebé Max”

14/04/02 - 27/08/02

“Cuánto te extrañamos. Quisiéramos tenerte una vez más en nuestros brazos para decirte todo aquello que no podemos decirte desde el día que te marchaste al cielo. Aunque sabemos que todos los días nos observas y nos das fuerzas para seguir adelante, daríamos nuestra vida por estar contigo un día más.

El día que tú naciste fue el más feliz de nuestras vidas. Dejamos de ser dos para ser una familia. El centro de nuestro amor era tu dulce sonrisa, tu cabello rebelde y tus grandes y traviosos ojos. Éramos tan felices. Llenaste nuestros corazones de amor, paz y una fe que sólo tú nos pudiste brindar. Hoy soñamos con tus ojos azules y tu bello rostro.

Siempre estarás en nuestros corazones y en nuestros sentimientos. Siempre serás nuestro pequeño ángel Max. Espéranos en el cielo.

Siempre te amaremos...”

Mamá y papá



~ *Megan Jean Biebel*

21/02/00 – 03/03/00

“Éste es un homenaje a nuestra pequeña....

Es tan difícil seguir viviendo sin ti.

Nuestros corazones se han destrozado, y luchamos contra el dolor.

Estás en nuestros pensamientos cada día de nuestras vidas.

Siempre ocuparás el lugar más importante en nuestros corazones.

Nuestra pequeña Megan, siempre te amaremos”.

Con amor,

Mamá y papá (Peggy y Matt Biebel)

(Puede leerse el poema que Peggy escribió para Megan en el inicio del Capítulo 19)



~ Chassidy Clements

10/09/00 – 02/03/01

*Como toda bebé sana,
Chassidy tenía la vida por delante.*

*Disfrutaba cuando papá
jugaba con ella en sus brazos.
Disfrutaba estar en la cama con su hermana
mirando la televisión*

*Chassidy siempre sonreía
cuando su mamá la alimentaba*

*Chassidy es una bebé amada
y su recuerdo siempre nos acompañará.*



~ Whitney Marie Figliozzi

04/08/99 – 15/12/99

*“Has dejado tus pequeñas huellas grabadas
en nuestros corazones”*

Donna y Peter Figliozzi
James, Leyna Rose, Nicolas, Taylor y Zara



~ Zackary Shane Herkins

11/12/98 – 10/02/99

*“Sólo pude estar contigo durante cincuenta y
nueve días, aunque parecieron toda una vida.*

*Tu sonrisa, tu perfume, tus pequeños pies, mi
bebé,*

*fueron los mejores obsequios que tuve alguna vez.
He madurado mucho desde que no estás,
pienso que estarías orgulloso.*

*Pienso a diario en ti, y el tiempo está ali-
viando el dolor.*

ZACKSPLACE.com desea ayudar a otras
personas.

*Siempre seré tu madre.
Tu recuerdo perdura en la mirada de muchas per-
sonas,
y en primer lugar en mí, mi pequeño”.*



~ Daniel Calhoun Roper IV

09/09/95 – 04/12/95

Bisnieto de Daniel C. Roper, Secretario de Comercio y Director Gral. de Correos.

Único hijo varón de Bruce y Janice Roper.

Hermano de Selena, Marissa y Robin.

*“Hubieses sido un ser maravilloso,
eres un ser maravilloso.*

*Danny, te extrañamos cada día de nues-
tras vidas”.*

También deseamos agradecer a todos los generosos auspiciantes que realizaron donaciones en conmemoración de sus seres queridos:

En conmemoración de Ian M. Anderson (26/10/91 – 05/03/92): Carol y James McCausland.

En conmemoración de Willie David Stewart Balzer (10/11/92 – 10/03/93): Sus abuelos, David y Millie Balzer

En conmemoración de Joshua Abraham Chaidell: Lynette Charboneau y Roger Morie.

En conmemoración de Bridgid Noreen Fife (27/08/00 – 12/12/00): Amanda L. Fowler y William A. Fife Hijo.

En conmemoración de nuestro pequeño Caleb David Fultz (06/10/00 – 16/11/00): Christa y David Fultz Hijo.

En conmemoración del Dr. Ray Hoag: Joani, Gabe, Ilona, Gabrielle, Julianna, Genevieve y Stephanie Horchler.

Kathy y Darrel Gustin; Lynette Charboneau y Roger Morie; Dr. Warren Port; Bebe y Dennis Daily; Chantal y Martín Horchler; Valerie Horchler; Henriette y James Leanos; Monique y Wolf Thormann. Donna y Jean Francois Thormann.

En conmemoración de Kristian Lucchesi (04/09/98 – 27/11/98):Debbie Sharp; Angela Reed.

En conmemoración de Brendan Nobuo Maruyama (01/06/85 – 18/10/85) y de su abuela Yvonne Kilcoyne y su abuelo Emmet Kilcoyne: Nancy, Rod, Caitlin y Jennifer Maruyama.

En conmemoración de Margaret Joy Mihalko (15/09/89 – 23/10/89): Deb, Chuck, Jay, Jon, Timmy, Dru y Samantha Mihalko.

En conmemoración de Kristopher Roland Mitchell (29/03/02 – 29/03/02): Bill, Cindy, Marika y Amanda Nell.

En conmemoración de Howie Rasberry (09/01/00 – 10/06/00): Harvey y Julia Howell, Kevin, Heather y Anna Rasberry.

En conmemoración de Margaret Hood Schuth (18/10/91 – 14/01/92): Kee Schuth Marshall.

En conmemoración de Kyle Spiller (02/03/89 – 16/04/89): Suzanne P. Spiller.

En conmemoración de Erik Robert Wallitner (09/05/96 – 09/05/96): Ray y Ulrika Wallitner.

También agradecemos a todos los grupos que colaboraron económicamente para solventar la edición en idioma español con el objetivo de imprimir más copias: “*Arizona Sudden Infant Death Syndrome Foundation*”; “*Maryland Center for Infant and Child Loss*”; “*SIDS Alliance of Northern California*”; “*SIDS Project – Healthy Mothers Healthy Babies Coalition of Georgia*”; “*Sudden Infant Death Services of Illinois*”; “*New York City Information and Counseling Program for Sudden Infant Death*”; “*SIDS Mid-Atlantic*”; “*SIDS Network of Ohio*”; “*SIDS of Pennsylvania*”

Asimismo deseamos agradecer a los integrantes del Equipo de Natación del club “*Cheverly Swim and Racquet Club*” de Cheverly, Maryland, por haber reunido fondos a través de una competencia de natación. Agradecemos también a los integrantes del grupo “*NW Ohio SID Support Group*”: Pat Brown, Milly and David Balzer, Mary Ellen Lewis, Jim Marlow, Dannette Nowicki, la familia Horvath, Pam Brower, Vicki Meyerholtz, Carolyn Hubbards, Bill Hickey y Peggy Rodriguez. También agradecemos a nuestros familiares y amigos que asistieron a la caminata realizada el día 14 de septiembre del año 2003 con el objetivo de reunir fondos, y que fue organizada por *Wawa Inc.* y la fundación “*C.J. Foundation*”

Gracias a todas las personas y organizaciones que escribieron cartas en apoyo de nuestras solicitudes de donación. Entre ellas: Sandra Graben de la alianza de abuelos "*Alliance of Grandparents Against SIDS Tragedy*"; Betty McEntire de "*American SIDS Institute*"; Jonathon Andell; Virginia Hermosillo; Vanessa Seaney y Tracy Weeks de "*Arizona SIDS Foundation*"; Julie Ketelsen de "*SIDS Alliance of Northern California*"; Karen Chaffin; Karen DeHart; Lisa Sculley de "*Florida SIDS Alliance*"; Barbara Joyce del Departamento de Recursos Humanos de Georgia; Chris Morfaw, Coordinadora Perinatal Regional de Georgia; Dale Loyd de "*Southeast Regional Perinatal Health Planning in Georgia*"; Suzanne Hardison de "*Southwest Health District of Georgia*"; Lee Tanenbaum de "*Georgia Public Health SIDS Program*"; Stephanie Sachs de "*Georgia SIDS Program*"; Erin Olson y Carol Jordan de "*Georgia SIDS Alliance*"; Kate Coblin de "*Healthy Mothers Healthy Babies Coalition of Georgia*"; Cynthia Grant; Lisa Hunt; Tena Johnson; Candace Herkins Jones de "*Zack's Walk*" y "*Zacksplace.com*"; Katie Tilman-Cecil de "*SIDS Resources Inc. of Kansas*"; Donna Becker de "*Maryland Center for Infant and Child Loss*"; Cobi Weikel Ingram de "*SIDS Resources Inc. of St. Louis, Missouri*"; Suzanne Bronheim de "*National Center for Cultural Competence*"; Olivia Cowdrill de "*National SIDS Resource Center*"; Kathleen Graham de "*National SIDS and Infant Death Program Support Center*"; Evelyn Longchamps de "*New York State Center for SID*"; Todd Hinchcliffe de "*SIDS Resources of Oregon*"; Paul Rusinko de "*SIDS and Infant Death Program*" del Departamento de Salud y Servicios Sociales; Stacy Seay Kohn de "*SIDS Alliance*" (actualmente "*First Candle*"); Chuck Mihalko de "*SIDS Network*"; Dale Loyd de "*Southeast Regional Perinatal Health Planning*"; Suzanne Hardison de "*Southwest Health District*"; Jeanie Nelson de "*North Texas SIDS Alliance*"; Anna West del Departamento de Salud de Utah; Donna Shelton de "*SIDS Mid-Atlantic*"; y Jennifer Hackler de "*William Wendt Center for Loss and Healing in Washington, DC*"

Introducción

*«Cuando muere un padre, se pierde el pasado.
Cuando muere un hijo, se pierde el futuro.»*

~ **Anónimo**

La muerte súbita de un lactante es un enigma médico, pero tiene una estrategia educacional de alta eficacia: colocar al bebé boca arriba para dormir.

~ **Stephanie Cowan**

Era una fría tarde de invierno. Yo estudiaba en la biblioteca de mi querido Hospital Italiano cuando vibró mi radiomensaje: “Dr. Jenik, diríjase urgente a la sala de guardia pediátrica”. Cuando llegué me informaron que habían traído el pequeño cuerpo, todavía tibio, de un bebé que había sido hallado sin respirar y con sus labios azules. Luego de veinte minutos de reanimación cardio pulmonar avanzada, decidí suspender toda maniobra como coordinador del Centro de Apneas del Departamento de Pediatría.

Mateo había fallecido en forma súbita e inesperada. Era su segundo día en el jardín maternal. Antes de dormir la siesta Mateo era un bebé saludable.

Aproximadamente el 20 % de las muertes causadas por el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) ocurren en jardines maternos. Mateo no poseía factores de riesgo. Sus padres lo acostaban a dormir boca arriba porque recordaban la tarjeta colgada en las cunas de la maternidad del hospital. En ella la fotografía de un bebé les pedía:

***Mamá, Papá:
Por favor necesito:***

***Tomar el pecho
Dormir boca arriba
Respirar aire puro (no fumen)***

¿Habían cumplido las maestras las recomendaciones de esta tarjeta cuna?

¿Qué informarle a los padres? ¿Cómo explicar lo inexplicable?

Cuando la madre tuvo en sus brazos a Mateo sin vida, la realidad de su muerte se apoderó de la situación. Lloró desconsoladamente, su dolor era enorme e intenso y alcanzó a todas las personas presentes en la sala. Llevamos a la madre a un lugar tranquilo. El abrazo con su esposo fue interminable. Se había invertido el ciclo de la vida: los padres debían enterrar a su hijo, y con él, al hijo ideal, al hijo que ellos soñaron y a las esperanzas construidas acerca de un proyecto de vida.

Continuarán siendo los padres de Mateo durante toda la vida, nunca dejarán de amarlo y siempre sentirán un lugar vacío en sus corazones. Es como si una rama del árbol se hubiera roto dejando una profunda herida y un marcado desequilibrio familiar.

Los jóvenes padres de Mateo afrontaron la muerte de un ser querido por primera vez, con profundo dolor y desorientación. Como todos los padres de niños fallecidos a causa del SMSL, los mismos deben enfrentarse con la muerte del hijo en forma súbita e inesperada; una muerte que no puede predecirse ni prevenirse, es tan repentina que no permite preparación ni despedida, no hay período de duelo anticipado. ¿Surgirán sentimientos de culpa en los padres de Mateo?

Isaac Newton dijo: "Si pareciera que veo más lejos que otros, es porque estoy parado sobre los hombros de un gigante". Mi gigante fue el Dr. Carlos Gianantonio, maestro de maestros de la pediatría en Argentina. Fue este hombre iluminado quien nos entusiasmó al Dr. Manuel Rocca Rivarola y a mí para que nos abocáramos a la temática del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante en la Argentina. En Agosto de 1994, asistimos al Tercer Congreso Internacional sobre el SMSL en una pintoresca ciudad noruega llamada Stavanger.

La primera actividad fue la celebración de un servicio religioso en conmemoración de niños de diversas nacionalidades fallecidos a causa del SMSL. Observamos la universalidad del dolor. Había padres, hermanos, familiares, psicólogos y médicos. La luz de las pequeñas velas, que representaban a cada niño fallecido, nos iluminaba y destacaba los ojos humedecidos de la mayoría de los asistentes. Recuerdo haber estado sentado durante el oficio religioso junto a la doctora Susan Beal. Esta australiana inteligente fue quien realizó una de las primeras publicaciones acerca de la relación entre la posición boca arriba para dormir y la disminución de la incidencia del síndrome. Durante los restantes días del congreso escuchamos con mucho interés a científicos de distintos países del mundo. Las conclusiones fueron unánimes: el cambio de la posición prona (boca abajo) a la posición supina (boca arriba) de los lactantes durante el

sueño disminuye significativamente la incidencia del síndrome. A nuestro regreso quisimos difundir rápidamente lo aprendido. Por tal motivo el periódico de mayor tirada de la Argentina, Clarín, publicó el día 8 de septiembre de 1994 información para la prevención del SMSL: "Para evitar la Muerte Súbita aconsejan que los bebés duerman boca arriba". Ese día comenzó la historia de la prevención del SMSL en Latinoamérica. En los años sucesivos el Dr. Rocca Rivarola y yo nos integramos a la comunidad científica internacional sobre este tema. Asistimos a congresos internacionales en Washington (1996), Rouan (1998), Nueva Zelanda (2000) y Florencia (2002). Participamos de los Grupos de Trabajo Internacionales (SIDS Global Strategy Task Force).

Otro hito en la historia de la prevención del SMSL en Latinoamérica fue la visita a la Argentina de la educadora neocelandesa Stephanie Cowan. Brindó conferencias, dialogó y explicó que el SMSL puede prevenirse con educación a través de un cambio cultural: la posición boca arriba durante el sueño de los bebés. Surgió entonces el Proyecto Vínculo (Project Link) entre Nueva Zelanda y Argentina. Ella entregó cartas de colegas neocelandeses a sus pares argentinos. Transmitió de esta manera la evidencia científica de que el cambio de posición para dormir disminuye la incidencia del SMSL a los líderes de la comunidad médica (Ministro de Salud, Jefes de Hospitales, Presidente de la Sociedad Argentina de Pediatría) y a todos los agentes de salud (médicos residentes, enfermeras de las maternidades, maestras de las guarderías).

El Dr. José María Ceriani Cernadas, como Jefe del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano, apoyó la creación del Centro de Apneas. El mismo tiene funciones asistenciales, de investigación y de ayuda a la comunidad. Dentro de este marco de colaboración con la comunidad se realiza la supervisión científica de este libro. Mariángeles Esquerdo, quien tradujo la presente obra al idioma español, interpretó con absoluta fidelidad y claridad el pensamiento y el espíritu que las autoras quisieron otorgarle a este libro.

En Octubre del año 1999 se realizó en Buenos Aires un Simposio Latinoamericano sobre el SMSL con asistencia de médicos uruguayos, chilenos, españoles, italianos, paraguayos y colombianos. Habíamos logrado que el tema se hablara en idioma español. Pero hubo una importante diferencia entre la reunión realizada en Buenos Aires y las organizadas en Estados Unidos y Europa.

En Buenos Aires hubo ausencia de padres en las distintas conferencias. En los otros países el motor de la organización de los congresos fueron los grupos de padres cuyos hijos habían fallecido a

causa del SMSL. Las organizaciones de padres trabajaban codo a codo con los científicos, presentaban sus propuestas, discutían estrategias de divulgación de las medidas de prevención, mostraban su material escrito con las recomendaciones para disminuir el riesgo y reunían fondos. Los padres latinoamericanos estaban ausentes. En la reunión de Rouan una madre argentina fue becada al congreso por “SIDS International”. Compartió emociones pero comprendió poco debido a que todas las conferencias, los folletos y los libros estaban escritos en idioma inglés.

La traducción al español del libro de Joani Horchler llena este vacío idiomático: esta obra ayudará a muchísimos padres de habla hispana a sobrellevar el fallecimiento de un hijo más acompañados, compartiendo los testimonios de otros padres que también lloraron, sufrieron, y se preguntaron: ¿Por qué a nosotros?

Las historias relatadas por estos valientes padres hacen que la experiencia sea verídica y real. La información pragmática se encuentra entrelazada con historias personales en lo que constituye un enfoque único y poderoso. No soy un padre víctima del SMSL, y sinceramente no puedo imaginar lo que se siente ante una situación tal. Sin embargo, he aprendido muchísimo acerca del tema al conversar con padres y al escuchar las historias de sus bebés. Se trata de personas que con valentía se incorporan luego de la tragedia e intentan reconstruir sus vidas. La esencia humana posee una enorme capacidad de restablecerse luego de una desgracia. Todos los padres cuyos bebés fallecieron a causa del SMSL y todos los amigos que desinteresadamente compartieron sus historias en “Cómo aceptar la muerte súbita e inesperada de un niño “ nos ofrecen la prueba de que lo anterior es posible.

Este libro ayudará a muchas personas en proceso de duelo a adoptar lo que alguien llamó “Una nueva visión del mundo”. La autora Joani Horchler nos pone en evidencia una vez más de que el dolor no tiene idiomas.

~ *Dr. Alejandro Jenik*

Médico Pediatra, Neonatólogo y Coordinador del Centro de Apneas del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires

~

XVIII