

Essere mamma è possibile

a cura di Annalisa Benedetti

*Il desiderio di maternità è un naturale e legittimo desiderio che accomuna tantissime donne. Molte donne affette da una patologia neuromuscolare, **vivono questo desiderio frustrate da molte preoccupazioni**. Preoccupazioni che troppo spesso vengono alimentate non solo da giudizi superficiali dei propri congiunti, ma anche da medici ancora troppo disinformati in materia di gravidanza in presenza di malattie neuromuscolari. Anche per questo, molte donne si scoraggiano e **il loro desiderio di maternità si tramuta in sogno infranto**.*

*Il Coordinamento Gruppo donne UILDM ha deciso da tempo di raccogliere materiale in tema di gravidanza in presenza di malattia neuromuscolare, proprio per far luce sugli aspetti medici più importanti, in modo che una donna, una coppia, non si arrenda a priori di fronte al desiderio di maternità, ma, anzi, lo abbracci, **consapevole e responsabile dei rischi** che questo può comportare, supportata da personale competente.*

*Di seguito riportiamo la testimonianza della **signora Rovena** e della **signora Jessica**, due neo-mamme affette da **distrofia muscolare dei cingoli** che hanno partorito presso il **Centro Clinico Nemo - Fondazione Serena Onlus** - situato presso l'Ospedale Cà Granda di Milano.*

Ringraziamo di cuore le due mamme con i rispettivi mariti per la disponibilità e la dottoressa Ksenija Gorni, neuropsichiatra infantile del Centro Clinico, per il suo interessamento.

Leggere di esperienze concrete, può aiutare più di ogni altro manuale.

Quando ha deciso di diventare mamma, qual'è stata la sua prima preoccupazione?

Rovena - Accertarmi che eventuali rischi derivanti dalla mia malattia, potessero ricadere sul bambino.

Jessica - Quando mi sono sposata ho avuto subito il desiderio di diventare mamma e la mia prima preoccupazione era la salute del bimbo e poi anche la mia.

A chi si è rivolta per i primi consigli medici?

R - Le prime persone a cui mi sono rivolta sono stati i medici che mi hanno seguita fin da quando ho scoperto di essere distrofica.

J - Mi sono rivolta a più medici con esito sempre sfavorevole.

Oltre al sostegno di suo marito, ha ricevuto supporto anche dai suoi parenti e amici più vicini?

R - In generale non ho verificato molto entusiasmo e quelli che invece mi hanno sostenuta erano comunque un po' perplessi e preoccupati.

J - Sì.

Ha scelto di rivolgersi al Centro Clinico Nemo di Milano. In che modo ne è venuta a conoscenza?

R - Ho conosciuto l'esistenza del Centro Clinico Nemo attraverso la UILDM di Brescia e successivamente, quando il mio pneumologo si è trasferito lì, l'ho seguito. La mia gravidanza era già in stato avanzato. E' stata quindi una scelta in conseguenza della mia piena fiducia nei suoi confronti. Infatti avevo già deciso di diventare mamma ancora prima che il Centro Nemo nascesse. Lì mi hanno seguita nelle ultime due settimane di gravidanza soprattutto dal punto di vista respiratorio.

J - Sono venuta a conoscenza del Centro tramite una ragazza che come me era affetta da distrofia e aveva avuto una bimba. Mi sono quindi affidata alle cure del Centro perché, se la condizione fisica me l'avesse concesso, mi avrebbero seguita per una gravidanza.

Che sensazione ha provato quando ha saputo di essere incinta?

R - Quando ho scoperto di essere incinta sono stata ovviamente molto felice e anche un po' incredula, ma anche preoccupata che qualcosa andasse male, infatti pochi mesi prima avevo subito un aborto interno.

J - Una grandissima gioia anche perché la gravidanza è arrivata all'improvviso dopo nove anni di matrimonio.

Ha avuto problemi fisici durante la gravidanza? Ha dovuto assumere terapie particolari o mantenere monitorate particolari funzioni vitali?

R - In generale sono stata bene durante tutta la gravidanza, solo nell'ultima fase ho avuto qualche problema respiratorio e naturalmente sono stati monitorati tutti i parametri vitali anche in vista dell'imminente parto cesareo.

J - Durante la gravidanza non ho avuto particolari problemi, anzi. Sono stata molto seguita per quanto riguardava il cuore, il respiro e la glicemia.

Ha seguito un particolare percorso di preparazione al parto?

R - Assolutamente no. Ho vissuto tutta la gravidanza in modo naturale e sereno leggendo molto.

J - Ho seguito un percorso preventivo per il respiro, di cui fortunatamente non ho avuto bisogno, e ho fatto fisioterapia.

Ci può descrivere il momento del parto?

R - Il parto cesareo è stato programmato in tutte le sue fasi prevedendo anche eventuali complicazioni ma fortunatamente è andato tutto bene ed anche mio marito ha potuto partecipare al dolce evento.

J - Il momento del parto è stato bellissimo seppure la situazione era alquanto delicata. Sono stata infatti sottoposta ad un parto cesareo. Però mi sentivo serena perché c'era mio marito e un'équipe professionale che mi ha seguita al meglio. Non ci sono state particolari complicanze. La mia confidenza principale però, l'avevo riposta nel Signore.

E quando ha tenuto in braccio per la prima volta la sua bimba, quali emozioni ha provato?

R - Per i primi dieci giorni l'avevo vista solo in foto perché non riuscivo ad alzarmi e lei, essendo nata prematura, doveva rimanere in incubatrice. Quando finalmente sono andata da lei ho provato tante emozioni che a parole non riesco a descrivere. **Ho sentito finalmente la mia vita realizzarsi** come fino a quel momento avevo solo sognato.

J - Quando abbiamo visto la bimba per la prima volta è stata una forte emozione e un grande stupore pensando che era nella mia pancia.

Ha allattato lei la bimba?

R - Dato che la bambina era in incubatrice le portavo il mio latte che tiravo artificialmente ma ovviamente in mancanza della suzione naturale, il latte è andato esaurendosi.

J - Sì.

Come è stato tornare a casa... in tre?

R - Quando sono stata dimessa dall'ospedale Matilda è rimasta lì ancora per tre settimane. E' stato bellissimo uscire di casa in due e tornare tutti insieme la stessa sera. Possiamo dire che solo

da quel momento la nostra vita è davvero cambiata. Infatti fino ad allora avevamo solo immaginato come poteva essere.

J - Il tornare a casa in tre ci ha fatto sentire **la gioia di essere finalmente una famiglia al completo** nonostante tutte le difficoltà.

Qual'è stato, in generale, il momento più critico?

R - Ora Matilda ha venti mesi. È stato molto impegnativo reggere il ritmo dei suoi bisogni nei primi mesi, ma questo è un problema di tutti i genitori.

J - Il momento più critico per me è stato il post-parto in quanto ho avuto molto dolore.

Come siete organizzati materialmente per la gestione e l'accudimento della piccola?

R - Molto semplicemente, già da quasi un anno Matilda ogni mattina va all'asilo nido e rientra dopo pranzo quando papà finisce di lavorare, per il resto facciamo tutto in autonomia e va molto bene.

J - A casa siamo organizzati molto bene perché abbiamo i nonni vicini, "anche se è un bell cambiamento"! Rachele ora ha due mesi e mezzo.

Si sente una mamma "diversa"?

R - Assolutamente no, semmai **questo è un problema degli altri**, che, con superficialità danno giudizi su cose di cui non conoscono quasi nulla.

J - Sì, perché non posso avere un contatto fisico completo con lei, ma questo non vuol dire che non posso darle dell'altro. Sono sempre la sua mamma!

Dopo la sua esperienza, che cosa si sente di dire ad una donna con una patologia neuromuscolare come la sua che desidera avere un figlio?

R - Mi sento assolutamente di sostenerla ed incoraggiarla, **non curandosi dei giudizi degli altri**, per quanto possano essere persone a lei vicine, ma certamente con prudenza e consapevolezza, **affidandosi ai consigli e alla collaborazione dei medici**.

J - Mi sento di dirle che, una volta valutato il suo stato di salute, se ha questo grande desiderio, di **non privarsi di questa gioia**.

Concludiamo con la voce dei rispettivi papà, il signor Ludovico, marito di Rovena e il signor Gerardo, marito di Jessica.

Ludovico - Vorrei dire a tutte le coppie che si trovano nelle condizioni simili alle nostre, di non rinunciare a priori ad intraprendere questa avventura, sicuramente impegnativa, ma altrettanto piena di soddisfazioni e felicità. Avere una malattia comporta già la rinuncia a tante cose: è forse ora di capire da parte delle persone ammalate e soprattutto di chi le circonda, che **la vita offre possibilità a tutti noi**. E' meglio coglierle piuttosto che accontentarsi di dire: "se solo io potessi..." Matilda è la risposta agli sforzi che abbiamo fatto e che facciamo ogni giorno. Sfido chiunque a dire che non ne sia valsa la pena.

Gerardo - Finalmente anche la voce del papà!!! Anche se, diciamola, sono le mamme le vere protagoniste, vivere questa esperienza mi ha fatto trarre una conclusione: che nella vita nulla è impossibile a chi crede nel Signore Gesù. **Vedere per la prima volta mia figlia e poterla abbracciare è stata la cosa più bella che mi potesse capitare nella vita**. Come mia moglie anche io mi sento di dire che veramente nella vita non bisogna mai perdere la speranza. La nostra Rachele ne è la testimonianza. Ciao a tutti.

Per informazioni: <http://www.centrocliconemo.it>

Ultimo aggiornamento: 11.02.2010