

## L'esperienza di mamma Elisa

di Elisa Tocchet

*Ciao a tutti,*

*sono Elisa, una storica socia della UILDM, per tanti anni anche Vicepresidente della Sezione di Pordenone. Mi hanno chiesto insistentemente (e hanno ragione), la mia storia di mamma in carrozzina e dopo troppo tempo di silenzio ho deciso di scrivere la mia esperienza che merita di essere resa pubblica per dare informazioni e speranze a tante potenziali mamme.*

Ho trentaquattro anni, una Atrofia muscolare spinale tipo 2, sono in carrozzina da sempre, ma con una vita diciamo normale: scuola, università, amore, lavoro matrimonio e... gravidanza!!!

Mai nella mia vita ho pensato di avere un bambino, neanche con il matrimonio. Anzi io e mio marito ci siamo sempre detti che, di bambini, non ne avremmo voluti "neanche morti".

Poi ti svegli un giorno e senti che non è abbastanza, che manca qualcosa di importante, più importante della tua stessa vita. Comincio a pensare, a studiare, a informarmi e scopro che altre donne con malattie simili alla mia hanno avuto un bambino e allora abbiamo voluto conoscere i medici del Centro Clinico Nemo di Milano.

Prima una visita importante dal mio pneumologo per un consiglio. La parte più rischiosa infatti è la mia insufficienza respiratoria e la gravidanza potrebbe comprometterne l'efficienza residua. Da parte di questa persona, che non nominerò per correttezza, c'è un netto rifiuto. Addirittura con punte di ammonimento a morte del feto o danni neurologici gravissimi. Ovviamente, chi mi conosce lo sa, avrei mai potuto desistere? Ho pianto dieci minuti e poi insieme a mio marito ci siamo detti che questo bambino lo dovevamo fare, se non altro per sfatare le assurde conoscenze



*Immagine: la piccola Adelaide con mamma Elisa*

dotte e pompose di quel medico! Così quasi per scherzo abbiamo fatto la mappatura genica di mio marito e qualche mese dopo ero incinta.

Fin qui tutto molto facile, anche la gravidanza bene, le analisi tutte ok.

Con la mia ginecologa andavamo con i piedi per terra, mese dopo mese, decise che alla prima difficoltà sarei andata dritta al Centro Nemo a partorire lì.

All'inizio dell'ottavo mese avevo gambe gonfie, ma niente di grave. Diciamo che di tutto quello che poteva succedere tutto è andato per il meglio. Io sono sempre stata serena e tranquilla, sono ingrassata solo 5 chili, perciò moltissime persone non si sono neanche accorte che ero incinta e io stessa ho faticato a rendermene conto. Ma alcune delle mie amiche si sono molto stupite perché pensavano che io non potessi rimanere incinta. In fondo io credo che una persona in carrozzina è agli occhi della gente un essere asessuato, la gravidanza stravolge questa certezza, ci rende persone normali!!!

Il 21 settembre 2011, circa venti giorni prima della data presunta, ho partorito al Centro clinico milanese una bella bimba di 2 chili e 450 grammi, con taglio cesareo e anestesia totale.

La parte più difficile è stata accettare l'anestesia totale, perché l'epidurale su una schiena operata di scoliosi non è stata possibile, anche se hanno provato una ventina di volte.

Desideravo tanto vedere, sentire, essere presente, partecipare attivamente al parto insomma,



ma non è stato possibile. Mi sono svegliata in rianimazione, dove sono rimasta due giorni piangente. Poi sono stata trasferita in degenza dove Adelaide mi veniva portata ogni giorno per allattare! Credo che niente sia così meraviglioso come dare il tuo latte alla creatura che hai portato dentro di te, l'emozione è così forte che ancora adesso quando ci penso lo stomaco fa le farfalle!

*Immagine: Elisa con Adelaide*

Ma dopo tutte queste emozioni, si torna a casa, alla vita vera che è stata intensa, sempre!

Un bambino, seppur buono, distrugge. Io dopo un mese non avevo più latte, così, per fortuna - dice mio marito -, ha potuto aiutarmi moltissimo, sia lui che mia madre. Loro hanno fatto tutta la

parte fisica: pannolini, ruttini, cambi... ecc. Io ho fatto ben poco nei primi mesi: parlato, cantato, dato ordini (sempre a mio marito).

Con il tempo le cose sono cambiate, Adelaide è diventata più consapevole e il rapporto si è equilibrato.

Siamo riusciti ad impostare un buon equilibrio familiare grazie a mia madre, all'asilo nido e ad una signora assunta grazie al contributo della vita indipendente, che già prima della gravidanza avevo! Ovviamente senza dimenticare il cuore della mia famiglia che è mio marito Diego: senza la sua presenza tranquilla e la grande fiducia che sempre mi regala, tutto questo percorso non sarebbe stato possibile.

Oggi Adelaide ha poco più di due anni e mezzo, è una bella bambina tranquilla, consapevole che la sua mamma non può fare molte cose o che ha bisogno di aiuto per farle e per il momento questo non mina il nostro rapporto. In futuro non lo so, vi saprò dire.

Io sono tornata subito al lavoro, già sei mesi dopo la gravidanza. Lavoro part-time in una grande ditta dove usufruisco delle agevolazioni previste dalla Legge 104/92 per una riduzione oraria in modo da essere a casa prima.

Secondo me i mesi più duri sono passati, adesso ce la caviamo molto bene ed io ho ripreso anche con le attività associative e la vita politica.

A quelle famiglie che vorrebbero avere un figlio dico: pensateci bene, molto bene, ma non troppo perché le cose belle portano cose belle e secondo me essere positivi e sereni aiuta più di tanti farmaci e visite!

Se qualcuno vuole ulteriori informazioni più specifiche io sarò lieta di mettermi a disposizione, chiedete alla redazione e vi daranno i miei recapiti.

*Ultimo aggiornamento: 5 maggio 2014*