

La nascita

di Katia Civatti

Siamo due genitori di 32 anni, abbiamo Sacha di 4 ½ e Mirko di due anni, ed ora sono arrivate le nostre gemelline Greta e Aurora nate il 7 dicembre 2005.

Mi hanno chiesto come mi sentivo al momento che assieme a mio marito abbiamo deciso di presentare le bambine tramite un biglietto a conoscenti ed amici e allora proverò a descrivere piano piano come mi sono sentita. Iniziando però dal momento della nascita delle bambine. Greta ha una sorella gemella ed è nata prematura di tre mesi il 7 dicembre 2005.

Alla 25ª settimana di gestazione, si è reso necessario il mio ricovero tramite l'elicottero all'ospedale di Lucerna, ero dilatata di due centimetri, la mia dottoressa vedeva la testolina del piccolo ed uno dei due sacchi perdeva liquido amniotico.

Sin dai primi momenti del mio arrivo a Lucerna, la pediatra mi comunica che i bambini potevano nascere la notte stessa o il giorno seguente, e che loro non potevano assicurarci nulla, tanto meno la sopravvivenza dei miei due bambini.

Allora, non sapevo ancora si trattasse di due bambine.

Le piccole ed io abbiamo resistito due settimane, ed alla 27ª settimana le piccole sono nate con parto cesareo, ero dilatata di 8 centimetri e avevo avuto una perdita di sangue. Durante queste due settimane di ricovero, venivano svolti i controlli di routine, come il controllo dei battiti del cuore, e le relative ecografie. Durante un'ecografia il ginecologo si accorge che il "gemello A" aveva un'anomalia al cuore. Nonostante parlasse in tedesco percepisco che qualcosa non va come dovrebbe andare. E quando il ginecologo durante la visita ha la certezza, mi dice che c'è un problema al cuore.

Per me si trattava di un ennesimo colpo duro. Chiedo se il piccolo può sopravvivere, e il ginecologo col pediatra mi comunica che si tratta di un'operazione di routine, rispondo pertanto che se il bimbo sopravvive, sono in grado di sopportare tutto. Mi chiede inoltre se mio marito poteva raggiungerci il giorno seguente per spiegarci il tipo di intervento al cuore. Mio marito mi raggiunge il giorno seguente, il medico non voleva spiegarci il tipo di operazione, ma lui ben sapeva, che chi era portatore di quel tipo di difetto al cuore, nella maggior parte dei casi è anche un bambino con trisomia 21. Infatti il ginecologo cerca di spiegarci a parole sue le caratteristiche di un bambino con trisomia 21, quando gli chiedo se la trisomia 21 è un bimbo Down..., lui risponde di sì.

Il medico si ritira, e mio marito ed io iniziamo a parlare. Io cerco di rassicurarlo che non può succedere anche questo. Il ginecologo dice pure che se vogliamo avere la certezza potevo fare l'amniocentesi, ma nella mia situazione era rischioso, ed a mio marito e a me non interessava saperlo subito, noi dovevamo proteggere i piccolini il più possibile. Ci comunica pure che al momento della nascita si potrà fare un esame del sangue al piccolo. Mio marito riparte e in seguito mi dice che il pensiero lo accompagna in ogni momento della sua giornata.

Al momento della nascita mi trovo da sola, mio marito non ha potuto raggiungermi per tempo. Sento prima un bambino piangere, che poi mi comunicano che è una bimba, grande in me la gioia ma tanto grande anche la paura, la paura di non sentire niente, la paura... Mi ricordo che mi giravo alla ricerca dell'ora per vedere se mio marito riusciva ad arrivare... ed a condividere con me quel momento, il nostro momento. Portano Greta nell'altra stanza, riesco a vedere solo una piccola testa piena di capelli e nient'altro. Dopo due minuti anche l'altro gemello, e mi comunicano che si tratta di un'altra bimba. E anche qui, la sento piangere e la sua piccola testa mi passa accanto e se ne va con l'equipe di pediatria... e la paura è sempre tanta. Mi sentivo tremendamente sola avevo molto freddo e volevo sapere... sapere la salute delle piccole. Una pediatra rientra in sala operatoria e mi comunica che in quel momento non le sento più piangere perché le piccole sono state intubate e messe in incubatrice e che verranno trasferite nell'ospedale accanto in cure intensive. Vengo riportata nel frattempo in camera mia. Mio marito arriva poco dopo non è ancora a conoscenza

che avevo partorito. Quando arriva mi complimenta con lui, e lo invito ad andare a vedere le bambine e a chiedere come stanno. Mi lascia da sola e va dalle piccole. Sono tanto piccole. Un'infermiera mi porta la loro fotografia. E' incredibile quanto piccole fossero le mie creature. Le mie creature che in quel giorno sono volute venire al mondo. Che da quel momento hanno combattuto e lottato per farcela.

Chiedo anch'io di poterle vedere ed a tutti i costi voglio alzarmi, con l'aiuto di una sedia a rotelle vengo accompagnata dalle mie bambine. L'emozione è fortissima di volerle vedere. Le vedo piccole ed indifese, la pelle molto sottile e tirata, la boccuccia aperta per permettere il passaggio di un tubicino per l'ossigeno che le aiutano a respirare, tanti fili, tanti tubicini. Greta alza una manina, come se volesse salutarmi.

Il pediatra ci comunica che a vedere Greta non sembra avere la trisomia 21 ed io continuo a dire a mio marito che non poteva essere altro che così. Quattro giorni dal parto decido di tornare a casa dagli altri bambini e mi metto d'accordo con il reparto e comunico loro quando ritorno dalle mie bambine. Così da quel giorno inizio a fare il pendolare tra casa mia e Lucerna, quattro giorni a casa e tre giorni in ospedale, in quel momento mi sembrava la soluzione migliore per far star bene tutti. Ritorno a Lucerna dopo tre giorni, ma in questi giorni sento più volte al giorno il reparto per sapere le novità. Mentre guidavo ero al 7° cielo, ancora non credevo possibile di essere mamma di quattro figli.

Non appena vedo la mia piccola Greta, sento una fitta, Greta aveva gli occhietti gonfi e la linguetta fuori dalla bocca, capisco subito che la mia bambina è una bambina Down, non so il perché, ma la guardavo... e capivo. Continuo a guardarla e non presto attenzione a chi c'è attorno. Evito lo sguardo di tutti, sento i rumori, ma sono lì in silenzio che comunico con la mia bambina. I miei occhi sono pieni di lacrime. La mia testa è piena di pensieri, di domande di perché e non capisco o meglio forse tutti inseguono la perfezione e in quel momento non voglio capire, non voglio vedere la verità...? Non lo so, sono sempre da sola e lontano dai miei cari, anche dai miei bimbi a casa che magari... Magari non lo so. Arriva la dottoressa e mi dice che rimane in sospeso sempre l'esame del sangue per stabilire se la bambina è una bambina con trisomia 21. In quel momento il prelievo del sangue che per noi sarebbe molto poco, ma per la bambina sarebbe stato tanto, comunico alla dottoressa, che io so che la mia bambina è una bimba Down, e che non mi serve un pezzo di carta in quel preciso momento ad attestarmi nero su bianco che la bimba lo è. La invito a fare i suoi controlli quando viene reso necessario un prelievo di sangue per qualcos'altro, e di non farle il prelievo solo per questo test. Io lo so. Io so che la mia bimba è un fagottino Down, la vedo e noi a modo nostro comunichiamo. Cosa me ne faccio di un pezzo di carta? Niente.

Esco a prendere aria, perché la testa scoppia. Non ce la faccio, non capisco, come mai, perché. Inizio ad incolparsi a cercare una spiegazione. Ma spiegazioni non ce ne sono e non è colpa di nessuno. E' il momento di sentire mio marito, ci sentiamo al telefono e scoppio con lui, lui rimane confuso dall'altra parte... sono momenti indescrivibili, siamo lontani ma vicini, ci sentiamo ma non ci vediamo. Lui arriva ad un certo punto a chiedermi di volere il test... faccio fatica a cercare di calmarlo e a fargli capire che il prelievo del sangue ora sulla bambina è pericoloso. La conversazione telefonica dopo poco smette, ma dopo altrettanto poco ricomincia. Anche lui con mille domande mille perché, è spaventato, non si è mai trovato di fronte ad una situazione del genere. Parlando ancora decidiamo di non fare il prelievo del sangue. Cerco di starlo a sentire, di aiutarlo, ma mi riusciva difficile farlo ragionare, comunque eravamo entrambi piuttosto scossi. Sono felice del fatto che in serata, sento una persona a noi cara e mi dice che con lui mio marito si è sfogato. Per me era importante che qualcuno gli stesse vicino in quel momento, ed io non potevo farlo. Io ero SOLA e lontano ed ero nella sua stessa situazione per di più con infermiere che parlavano solo tedesco, con infermiere che erano abituate a tutto questo. Io non potevo buttare fuori la mia rabbia, il mio dolore, le mie paure, con nessuno. Comunque Greta era forte e la sua sorellina era nell'altra incubatrice e tutto procedeva bene. Io continuo a fare il pendolare. Mi dicono che Greta è fortunata ad avere una sorella gemella e che è altrettanto fortunata ad avere altri due fratelli. Va bene, ma tutto il resto? Cosa mi aspetta? Cosa ci aspetta? Come si comporterà, cosa dovrò fare. NON LO SO. Non conosciamo questo handicap e tutto ciò che ne deriva e ne comporta. Mille domande.. i fratelli l'accetteranno? O la tratteranno male?... mille domande...

Le famiglie

Mia madre vede mio marito strano e mi chiede se tutto va bene. Le comunico di sì, nella seguente conversazione mia madre mi ripete la domanda ed io le rispondo nuovamente di sì ma subito dopo scoppio. Non volevo darle la notizia al telefono, ma in quel momento non avevo alternative. Anche per mia madre è stata difficile, anche

perché, cosa le spiego? Cosa le dico? Si pone tante domande anche lei. Mi sento in obbligo di richiamarla poco dopo per capire come sta. Mia madre non stava bene, da quel momento pur avendo bisogno io, mi sento di fare da sostegno e rassicurarla, le dico che la piccola sta bene e di non preoccuparsi che poi vedremo. Che è giusto che sia così e che così doveva andare.

Mio marito mi comunica il bisogno di dire la situazione alla sua famiglia, e così li invitiamo a casa e comunichiamo loro che l'anomalia al cuore può portare ad avere la trisomia 21, che per avere la certezza occorre un esame del sangue e comunica loro che a dipendenza dell'esame del sangue io so che mia figlia è una bimba Down e perciò di iniziare ad elaborare la cosa se cosa si vuole dire. Andando in giro con mio marito lui mi dice: ma è possibile che in giro non ce ne sia neanche uno? Ed io gli dico... perché? allora gli dico..., di non preoccuparsi che appena entreremo nel giro si accorgerà di quanti bimbi uguale a Greta ci sono, mi chiede se li nascondono...? Chissà, in quel momento cosa gli passava nella testa. Era spesso taciturno. Io continuavo a dirgli che così doveva andare. (Credo che se fossi restata a Lugano le mie bimbe non ce l'avrebbero fatta, Lugano o meglio il Ticino non è pronto a ricevere i prematuri come lo erano le mie bimbe).

Il 23 dicembre rientro a casa, la dottoressa mi dice che hanno potuto fare il prelievo del sangue e che mi faranno sapere i risultati. La sera stessa sono presente alla festiciola di mio figlio della scuola dell'infanzia per il Natale, era importante per me essere accanto a lui in quel momento, perché non avevo solo Greta e Aurora ma anche Sacha e Mirko, loro vedevano i miei spostamenti, sapevano che le loro sorelline non potevano venire ancora a casa, ma cosa capivano, erano piccoli, Sacha quattro anni e Mirko due anni, non era facile. Rientriamo a casa, telefono in ospedale per sapere com'è andato il pomeriggio, e ... mi dicono che la dottoressa mi vuole parlare, chiedo subito se le bambine stanno bene e mi rassicurano, però vuole parlarci...

Il risultato delle analisi è arrivato. Greta È UNA BIMBA CON TRISOMIA 21. Ormai io lo sapevo. Il mio unico pensiero era di farmi vedere forte verso gli altri e di confortare magari gli altri. Ma anch'io avevo bisogno degli altri ma in quel momento non potevo permettermi io dovevo essere forte per gli altri.

Mio marito ed io abbiamo subito detto alle famiglie, di non nascondere la verità e di fare capire a chi sia sia che noi volevamo bene a nostra figlia che l'accettavamo e che le volevamo bene esattamente come agli altri tre. Le domande che ci arrivavano in quel periodo erano:.. ma siete sicuri? Certo!... ora non è solo la mia sensazione di mamma a parlare, ma parla anche un pezzo di carta. Iniziamo ad avvisare anche gli amici più stretti e comunichiamo loro di comportarsi come sempre si sono comportati e che se vogliono sapere qualcosa di chiedercelo senza problemi. Inviemo a tutti un annuncio di nascita nel quale Greta in particolare spiega i suoi problemi.

Compro due libri sull'argomento e inizio a leggere. E vedo tante altre novità. Potrò sapere la gravità solo durante la sua crescita e potrebbero sorgere altri problemi. Greta ha un problema cardiaco, ha un problema di tiroide, fa fatica ad alimentarsi, inoltre necessita di ossigeno non respira in modo autonomo, desatura spesso e si trova sempre in cure intensive. Greta non è tonica.

Il 25 dicembre decidiamo di trascorrere il NATALE NOI sei assieme e perciò trascorriamo il Natale in ospedale. Che momenti. Sono stati dei mesi davvero intensi, con confusioni e paure.

Aurora viene spostata nell'altro reparto. Così per me è ancora più dura, perché mi devo dividere tra due reparti.

Faccio il pendolare da dicembre fino a febbraio. Il 16 febbraio Greta e Aurora vengono trasferite con l'ambulanza in Ticino, ancora in ospedale perché Greta non è ancora autonoma con la respirazione ed ha sempre problemi con l'alimentazione lei viene nutrita con una sonda, provo ad allattarla ma la piccola non riesce. Io non mi sentivo più serena, come portavo avanti la mia famiglia? La sera lasciavo i bimbi a casa e tornava in ospedale, quanti chilometri, la stanchezza i pensieri. Dopo i vari colloqui con i medici... a maggio finalmente Greta può venire a casa, dopo aver provato un paio di congedi prima. Greta lascia l'ospedale con l'ossigeno, con un saturo metro e piano piano imparo a sondarla. Greta cresce poco rigetta tantissimo, questa è una conseguenza del problema

al cuore. Noi siamo sempre in attesa di essere convocati per l'operazione ma non si sa niente. Tante visite dal medico, le infermiere che vengono a casa, ricarichiamo l'ossigeno, e quella brutta sonda di cui lei ha bisogno ma che la disturba.

Non è facile mettere per iscritto quello che si prova quello che si pensa, perché sono convinta che solo io so cosa ho passato e cosa ho provato. E solo mio marito sa cosa ha provato. Gli altri non possono capire. Ti viene detto come fai..., sei forte sei brava, Greta aveva bisogno proprio di due genitori come voi.... Ma in fondo non so, se sono davvero forte... Mia figlia per me è come gli altri... ha bisogno di un piccolo d'occhio in più di attenzioni. E non puoi abbatterti, LEI ha bisogno di TE. Tu sei serena, lei è felice e ti sorride, come fai a rifiutare un bimbo così. Non puoi, lei fa parte di te, lei ti riempie le giornate lei fa progressi e li fa per tutti, per tutte quelle persone che credono in lei e che le vogliono bene. Io non dico di non essere stata male, anzi sono stata malissimo, ogni tanto capita ancora, ma non avevo il tempo di soffermarmi, ho vissuto momenti indescrivibili, ansie, paure, il dover affrontare quasi tutto da sola, farmi vedere forte e serena verso tutti e verso i miei bambini, loro dovevano poter continuare a vivere una vita normale come fino a quel momento. Greta ha bisogno di me, Greta ha bisogno del suo papà e dei suoi fratelli, Greta ti sorride se tu le dai le attenzioni che solo lei vuole. Greta è un bellissimo fagottino Down che mi riempie la VITA.

Non abbiamo perso amici ne abbiamo trovati di nuovi, abbiamo diverse terapisti che seguono Greta e che si sono affezionate a Greta, è bello vedere con quanto amore si rivolgono a lei. Anche il pediatra di Greta si è sempre interessato a lei e si è sempre reso disponibile.

Finisco col scrivere queste righe che abbiamo appena festeggiato il 1° compleanno di Greta. A giugno è stata operata al cuore, tutto è andato bene e dopo tre settimane siamo tornati a casa. Dopo solo due settimane ha preso una polmonite e la piccola è stata trasferita a Zurigo con l'elicottero in cure intensive. Dopo due settimane siamo rientrati a casa nuovamente. E successivamente, finalmente, le abbiamo tirato via la sonda a 8 mesi.

In quel momento abbiamo capito ancor più che con lei avremo alti e bassi. Ogni giorno è un nuovo giorno. LEI FA PARTE DI NOI!

Concludo rispondendo a tutte quelle persone che hanno chiesto e chiedono perché non abbiamo abortito.... (Rispondo; indipendentemente dalla mia situazione particolare nella quale mi trovo). CHE GRETA E' UNA VITA, Greta vive e perché privarla di questo?!. Ogni suo sorriso, ogni suo progresso ti ripaga di tutto, ci riempie di gioia.

E ci tengo a ricordare che non bisogna abbattersi subito... bisogna fermarsi un attimo..., riflettere..., guardare un po' più in là e pensare che c'è chi sta peggio di te.

Katia C.T. 7.12.2006