

## **Dall'effetto specchio, all'effetto mamma**

*intervista a Donata Scannavini a cura di Valentina Boscolo*

*Donata Scannavini, 43 anni, è una sorridente moglie e madre come tante, con in più una disabilità. Infatti dalla nascita è affetta da tetraparesi spastica. Oggi ci parlerà della sua vita.*

### **Allora Donata, paraci di te. Se dovessi trovare cinque aggettivi positivi e cinque negativi per descriverti quali useresti?**

Come definirmi? 5 aggettivi positivi e 5 negativi? Bella domanda!

Sicuramente sono determinata e testarda (cosa che può essere negativa o positiva, a seconda delle situazioni), mi piace molto avere sempre qualcosa da fare, da pensare, da progettare, sono invece pigra, per altri aspetti, specialmente per quanto riguarda il movimento e l'esercizio fisico, anche se so che mi farebbero molto bene.

Amo leggere e lavorare al computer, specialmente se tale lavoro è legato a qualche progetto di utilità sociale.

Un mio difetto è quello di essere molto ansiosa, soprattutto per ciò che riguarda la mia salute.

Penso di essere una persona di compagnia a cui piace ridere e scherzare, sono anche sensibile e talvolta ironica.

### **Spiegaci com'è insorta la tua patologia e come l'hai affrontata?**

Sono affetta da tetraparesi spastica dalla nascita. Al momento del parto, il cordone ombelicale mi ha soffocata, provocandomi una lesione cerebrale che ha inciso a livello motorio e sul linguaggio. Appena nata ero completamente immobile, poi, grazie alla terapia, piano piano sono migliorata, sono riuscita, seppur con fatica, a camminare, muovo le mani e parlo con difficoltà, il mio linguaggio però è comprensibile ponendo un po' di attenzione.

Dunque ho sempre convissuto con la disabilità, non è stato per niente facile, ci sono stati parecchi momenti difficili e anche di ribellione, penso però di essere quasi riuscita ad accettarmi. Dico quasi perché sono convinta che il percorso di accettazione di se stessi duri tutta la vita. Ci possono essere momenti in cui ti sembra di convivere bene con te stessa, e momenti di

regressione, di maggiori difficoltà. L'importante, in quei momenti, secondo me, è sapere fare tesoro dell'esperienza passata, quindi rialzarsi e riprendere il cammino.

**Nonostante le avversità sei riuscita a crearti una famiglia, cosa ti ha colpito di più di tuo marito? Avete incontrato degli ostacoli legati alla disabilità nell'affermare il vostro amore da parte di qualcuno? Se sì, quali sono stati?**

Ho incontrato mio marito Adelmo a 18 anni, senza dubbio mi ha colpito il fatto che fosse un bel ragazzo, intraprendente, sicuro di sé e soprattutto serio. Vorrei a questo punto spendere due parole su un aspetto che mi sembra importante. Fino al momento in cui ho incontrato lui (Adelmo ha una disabilità molto simile alla mia, anche se per certi versi è molto più autonomo, lui guida la macchina, io no), facevo molta fatica a rapportarmi con le altre persone disabili, per quello che io chiamo "effetto specchio". Negli altri ragazzi disabili vedevo me stessa e siccome ciò che vedevo non mi piaceva, preferivo evitare l'incontro. Ovviamente questa cosa non mi faceva stare bene, perché pensavo, se io non riesco ad accettare le altre persone disabili, come posso pretendere che i cosiddetti normodotati accettino me? Con Adelmo sono riuscita a superare questa cosa, non solo perché stavo con lui, ma perché insieme ci siamo inseriti in gruppi di disabili, per esempio per andare in vacanza, cosa che prima per me era impensabile.

Devo dire che non abbiamo trovato grosse difficoltà, poste dagli altri, per vivere il nostro amore, e neanche nel momento in cui abbiamo manifestato il nostro desiderio di sposarci. Certo, c'era un po' di apprensione da parte delle nostre famiglie, che però non ci hanno ostacolati, anzi, ci hanno aiutati a trovare le soluzioni migliori per poter costruire la nostra famiglia.

(Immagine: Tamara De Lempicka, Maternità)

**Da questa unione è nata una splendida bambina, Chiara, come riesci a gestire la cura della tua bimba, ti avvali di qualche aiuto particolare? Se sì, quale?**

Chiara è nata dopo 15 anni di matrimonio, quando ormai le speranze andavano esaurendosi, anche per ragioni anagrafiche. La bimba è nata che avevo 40 anni compiuti. Abbiamo sempre desiderato un figlio, ma non arrivava e ciò ci causava molte sofferenze.



Devo essere sincera: in tutti gli anni in cui innumerevoli volte ho immaginato di essere incinta, ho sempre pensato che avrei provato una gioia immensa e avrei affrontato tutto col sorriso sulle labbra.

Con mia sorpresa, alla gioia, che effettivamente ho provato nei primi giorni in cui ho scoperto di aspettare un bambino, si è subito sostituita la grande fatica fisica che il mio stato comportava, ed anche il mio umore in quei mesi di attesa non è stato dei migliori. Questo forse anche per tutti i problemi e le incognite che mi si ponevano davanti.

Anche i primi mesi dopo la nascita di Chiara non sono stati per niente facili. Ho sempre saputo che se avessimo avuto un figlio, avremmo dovuto trovare una persona che vivesse con noi, in pratica una badante, che si prendesse cura del bambino. Quindi, non è avvenuto niente di inaspettato, abbiamo trovato Anastasia, una bravissima signora moldava, che è venuta a vivere con noi prima che nascesse la bimba ed è con noi ancora adesso. I primi mesi, io la rifiutavo, vi giuro, non mi sono mai sentita disabile come in quel periodo, sognavo di tornare alla mia vita di prima, al periodo in cui lavoravo. Sì, ho lavorato, ma questa è tutta un'altra storia.

Come potete immaginare tutto questo mi provocava dei fortissimi sensi di colpa verso Chiara, non riuscivo a fare neanche quel poco che avrei potuto fare, ero sempre stanca ed apatica. Poi, piano piano, le cose sono migliorate, io sono riuscita ad instaurare con Anastasia il giusto rapporto, che è di collaborazione e non di competizione. In ciò sono stata aiutata anche dal fatto che Anastasia ha sempre riconosciuto il nostro ruolo di genitori, non ci ha mai prevaricato, pur volendo molto bene a Chiara e prendendosene cura in modo esemplare.

Ovviamente anche il fatto che Chiara cresca mi aiuta, più diventa grande, più aumentano le nostre possibilità di relazione, di trovare momenti nostri in cui far crescere il nostro rapporto madre-figlia.

Adesso sto decisamente meglio, anche se so che nuove sfide ci attendono... e forse il bello deve ancora venire!

**La maggioranza dei disabili che hanno figli sono uomini, secondo te c'è la tendenza da parte delle donne con disabilità, di rassegnarsi a priori a una "non maternità"? Se sì, cosa consiglieresti di fare a chi vorrebbe crearsi una famiglia, ma ha delle titubanze?**

Essere mamma, disabile o meno, è bellissimo, ancora adesso mi capita di guardare Chiara e pensare "ma possibile che questa è la mia bambina?!" Quindi perché rinunciarci a priori? Certo forse ci vuole una sana dose di incoscienza, come qualcuno ci ha detto, perché senza dubbio mettere al mondo un figlio ha voluto dire complicarci ulteriormente la vita, che già non era propriamente facile, ed andare incontro ad una serie di incognite di non poco conto.

Però, se ci sono le basi, che per me vuol dire una coppia che si vuole veramente bene e che è in grado di affrontare con maturità la situazione, perché no? Perché rinunciare a priori a una gioia così grande? L'unico avvertimento, che penso sia emerso da quanto ho detto prima, è mettere in conto che le nostre reazioni in una determinata situazione possono essere diverse da quelle che ci si immaginerebbe che fossero, per cui ci si può trovare in stati d'animo cui non si era preparati. In questa eventualità non c'è niente di male nel chiedere aiuto.

*Ultimo aggiornamento:19.04.2011*