

Convegno Nazionale  
**Alla ricerca di un figlio**  
**L'esperienza delle donne nella procreazione assistita**  
**Centro di documentazione delle donne - Bologna – 1 ottobre 2016**

## **L'esperienza di un'associazione**

Lucia Musto, *fondatrice dell'Associazione Una strada per un sogno Onlus*

E' detta RESILIENZA la capacità di un materiale di assorbire un urto senza rompersi.

In psicologia ciò viene tradotto nella capacità di un individuo di fronteggiare un evento negativo o traumatico traendone la forza per auto ripararsi, trasformandolo in un motore di energia positiva e di cambiamento.

Credo che ciò si adatti moltissimo alla mia storia e alla mia esperienza, quasi potrebbe esserne il paradigma.

Nel 2008 io e mio marito abbiamo scoperto di non poter avere figli in modo naturale. Se volevamo diventare genitori, avremmo dovuto far ricorso all'aiuto della scienza. L'onda d'urto di questa notizia fu fortissima, capace di spezzare l'acciaio.

Ciascuno di noi risolse la cosa a modo suo, perché è vero che ognuno è diverso e cautela se stesso alla sua maniera. Io reagii come mi si confà, partendo a testa bassa con l'organizzazione, la valutazione delle varie opportunità, lo studio. Quando qualcosa mi colpisce e tenta di affondarmi io riemergeo con la conoscenza, sono fatta così, devo guardare in faccia il "nemico". Lui invece stese un velo sulla vicenda, certo che io avrei fatto qualcosa. Ha la capacità di assorbire i colpi, parandosi l'animo, ma scarsa praticità. In fondo c'è tra noi compensazione.

La soluzione, l'unica possibile per noi oltre alla rassegnazione (che non è mai stata considerata), stava in una sigla: PMA. Procreazione medicalmente assistita.

Il percorso della pma non è affatto come molti dall'esterno lo immaginano. E' una strada veramente molto dura, fatta di speranze, cadute, esami, illusioni e disillusioni spesso nell'arco della stessa giornata, invasione di un ambito che teoricamente dovrebbe essere molto intimo, medicalizzazione di un processo che per tutti gli altri sembra naturale, domande indiscrete se non parli, sguardi e critiche se lo fai. Occorre corazzarsi da diversi punti di vista, fisico, emotivo e troppo spesso anche economico. E' un mondo dove agiscono tantissimi professionisti validi, ma è anche terreno di fortissime speculazioni. Un mondo medico con un forte impatto emozionale. Una miscela esplosiva. C'è chi crede che sia una "scorciatoia", ma per la mia esperienza posso dire che è tutt'altro. Ho iniziato nel 2009 con il primo tentativo. Ho abbracciato mio figlio a novembre del 2011.

Basta essere sposati da pochi mesi e non avere prole e già si viene bombardati di

domande (voi? Figli ancora nulla?), perle di psicologia (è che tu sei troppo fissata, rilassati!), anatemi (se Dio non ti fa rimanere incinta evidentemente ha altri disegni per te). Tutti quasi sempre non richiesti peraltro. Tacere sorridendo e facendo finta di pensare ad altro non ha mai fatto per me. Ho sempre preferito dire la verità. Il che alcune volte provoca finalmente un discreto silenzio. Altre una serie di ovvietà e scontati discorsi. Anche questi non richiesti.

Quando ignara credevo che in pochi mesi di tentativi sarei rimasta incinta navigavo su Internet dialogando con altre aspiranti mamme “normali”. E’ stato lì che ho conosciuto Stefania Tosca. Quasi contemporaneamente abbiamo ricevuto la nostra sentenza, quasi contemporaneamente ci siamo dovute spostare in un altro mondo. Ognuna con un diverso modo di reagire e di adattarsi a questa realtà che ci pioveva addosso. Io con la mia organizzazione mentale da persona razionale, le mie tabelline su cosa fare e dove farlo. Stefania molto arrabbiata. Mi ricordo che un giorno le dissi una cosa che poi divenne in qualche modo un ritornello della nostra vita: il tuo nemico non è la pma, il tuo nemico è l’infertilità. La medicina semmai è il mezzo che ti aiuterà a sconfiggerlo il nemico.

Arrabbiate, tristi, sole e impaurite, a un certo punto ci aiutò la resilienza. Scese in campo accanto a noi. A marzo del 2010 decidemmo di creare un nostro Forum, che chiamammo Strada per un sogno. Io ne studiai la struttura su una piattaforma per forum gratuiti, lei comprò un logo su un sito di grafica, io inventai il nome, a lei venne in mente di creare l’angolo dell’esperto. Iniziammo a invitare persone che conoscevamo a partecipare e il passaparola fece il resto.

15 milioni di contatti nei primi tre anni di vita, centinaia e poi migliaia di iscritti, centinaia di bambini nati anche grazie all’aiuto e al sostegno che le utenti si davano quotidianamente dalle nostre pagine, molti medici che collaboravano rispondendo gratuitamente alle domande. Google che cominciò rapidamente a farci scalare le classifiche delle ricerche.

Nel frattempo la nostra vita. Tentativi andati male, tentativi andati bene e finiti male, lacrime, paura di non farcela. La forza del nostro Forum era anche il fatto di essere stato creato da persone che sapevano di cosa si stava parlando, che lo vivevano sulla loro pelle.

Le annunciai il successo del mio ennesimo transfer con un messaggio dove era scritto solo un numero: 276, il valore dell’esame del sangue che constatava la mia gravidanza. Altrettanto fece lei. Non c’era bisogno di dirci altro. Diventammo mamme a una settimana di distanza.

Intanto il Forum cresceva parallelamente a noi e alla nostra vita personale, così ci venne l’idea di un salto di qualità. Trasformare l’esperienza virtuale di Strada per un sogno in qualcosa di più incisivo e più concreto: una associazione senza fini di lucro.

A marzo del 2013 nacque Strada per un sogno ONLUS, col concorso di una terza mamma, avvocato, sempre conosciuta sul web, Matilde Percolla. Un progetto di successo. La vera applicazione pratica del concetto di resilienza. Un evento traumatico, un impatto doloroso che diventa motore di positività e cambiamento.

Tutte e tre mamme nel 2011, ognuna residente in una diversa zona d'Italia, Nord, Centro e Sud. Tre indoli e tre mondi completamente diversi ci consentono di coesistere da anni.

Nell'associazione lavoriamo in modo del tutto volontario, senza alcun fine di lucro. Impegniamo il nostro tempo e le nostre energie a favore degli altri, mettendo in campo anche un nostro sentimento di empatia che a volte, va detto, ci fa soffrire in prima persona. Difficilmente riusciamo a rimanere asettiche rispetto ai casi che si rivolgono a noi, noi non siamo medici e non otteniamo col tempo quella distanza che chi tratta tanti casi quotidianamente da un punto di vista professionale a un certo punto raggiunge. Siamo sempre capaci di emozionarci, gioire, dispiacerci e piangere addirittura. A volte di gioia e a volte di dolore. Convivono nella stessa giornata grosse tragedie, come la nascita prematura di bimbi che non sopravvivono, e enormi felicità, come una gravidanza arrivata dopo percorsi durati anni.

La procreazione assistita non è quello che arriva dai giornali, la moda del momento, il caso limite dei vip "attempati", ma un modo, molto spesso l'unico, in cui persone del tutto normali, con un normale problema di salute, hanno per coronare un sogno assolutamente naturale come quello di diventare genitori. Non c'è clamore in queste vite se non quello generato dalla grande disinformazione che le circonda. Problema a cui tentiamo da anni di porre rimedio, scegliendo di mettere la faccia e rispondere con il nostro esempio... e con l'esempio di coppie come quelle che ogni giorno incontriamo. Che fanno scelte d'amore.

In questi anni mi è capitato di leggere e di sentir dire di tutto, addirittura c'è chi crede che fare PMA serva a chi desidera per vezzo una femminuccia piuttosto che un maschietto (ignorando che non è legale la selezione del sesso, se non per gravissimi motivi sanitari) o vuole dei gemelli (che sono tanto carini) o un figlio con determinate caratteristiche fisiche (come se, quand'anche fosse legale, si potesse determinare il colore degli occhi o dei capelli di un nascituro con un transfer "mirato"). Sono stata accusata di andare contro natura, forzare il destino, oppormi a Dio. Rispondo sempre con la naturalezza del mio amore per i miei figli e con le battaglie che conduco a favore di chi questo sogno ancora non lo ha raggiunto e ha bisogno di me.

Strada per un sogno ONLUS gira l'Italia con incontri informativi gratuiti, aperti a tutti, porta avanti campagne di prevenzione per i giovani (è appena partito un progetto pilota su Roma che porterà nei licei degli esperti per dialogare con i ragazzi sui temi della salute riproduttiva), fa sostegno grazie ai social e a incontri specifici con psicologi e psicoterapeuti, è vicino alle coppie che coronano il loro sogno con eventi dedicati alla genitorialità. Partecipiamo a campagne, a trasmissioni su radio e tv, a inchieste giornalistiche, interveniamo dove ci invitano per far sentire la voce di

chi la pma la vive davvero, la vera base del fenomeno, i pazienti.

Nel 2014 io e Stefania abbiamo scritto un libro, Naturalmente infertile, i cui proventi sono stati devoluti alla ONLUS, che ci ha aiutate molto a presentare il mondo della pma anche a chi ne sapeva poco, ne parlava male e ne sparlava tanto, spesso senza sapere. Nella mia cerchia di conoscenze il libro è stato letto anche da persone fertili e da persone che non desiderano figli, ha aperto una finestra su alcuni dei tantissimi casi che esistono e che compongono un mosaico niente affatto statico, le voci più disparate sono state ascoltate e in molti casi comprese. Abbiamo scelto dei casi per noi paradigmatici, non tutti peraltro finiti con l'Happy end, perché questo non è un mondo rose e fiori e la pma purtroppo non è la panacea di tutti i mali. Esistono anche i casi in cui, nonostante tanti tentativi e tanti soldi spesi, nonostante magari il proprio sforzo personale e un medico competente, il bambino sognato non arriva. Negarlo significava parlare di qualcosa che non esiste, un'utopia ingannevole.

Il panorama in questi anni è cambiato moltissimo e sostenere e informare è diventato spesso anche un meccanismo per fare la differenza tra riuscire e non, un'arma in mano ai pazienti che può fungere da alleato.

Quando ho iniziato io con la pma eravamo in piena applicazione della Legge 40, non si potevano produrre più di tre embrioni, non si congelavano embrioni, qualcuno congelava ovociti ma con scarsi risultati, niente diagnosi pre impianto né per coppie fertili né per coppie infertili, niente eterologa. Già poco tempo dopo una sentenza decretò che la salute della donna era prioritaria (cosa lapalissiana in teoria, ma concettualmente complessa da far passare nel nostro Paese), per cui ripetute stimolazioni potevano arrecare un danno e l'impianto contemporaneo dei tre embrioni consentiti pericoloso per le tante gravidanze plurime. Questo riaprì la strada all'utilizzo di tutti gli ovociti prodotti e al congelamento degli embrioni in sovrannumero, un grandissimo passo. C'è stata poi la sentenza a favore della diagnosi pre impianto, che rileva eventuali anomalie dell'embrione, dapprima per le coppie infertili e poi anche per le fertili, precedentemente escluse proprio dalla possibilità di effettuare pma (sembra un paradosso, il fatto che fosse impedito selezionare gli embrioni sani e si consentisse invece un aborto terapeutico che ha sicuramente una valenza e un impatto emotivo molto più devastanti, eppure la logica era questa). Nel 2014 infine è stata di nuovo resa legale la donazione di gameti. Su questo ultimo fronte siamo ancora purtroppo molto indietro, la possibilità di farla esiste, ma mancano i donatori. Manca una campagna di informazione adeguata, regolamenti che realmente disciplinino alcuni aspetti fondamentali, manca (per ora) la mentalità giusta. Il nostro è un Paese strano, che si mobilita nello straordinario ma cammina lentissimo nell'ordinario.

Ci sono ancora inoltre alcune limitazioni legali che persistono e che possono suscitare ampio dibattito anche per l'impatto etico che hanno, come l'apertura alle coppie omosessuali, alle single e alla gestazione per altri, detta (con termine che non amo) maternità surrogata.

In questi giorni si è parlato molto del Fertility day che il Ministero della Salute ha provato a promuovere. Magari la parte “comunicazione” non è stata molto efficace ma il tema è importante e va trattato. Il nostro mondo europeo è “al limite” anche per questa denatalità che ci affligge e che ha diverse motivazioni, anche sanitarie e sociali tra le altre, che riguardano da vicino la fertilità. Cito come esempio uno studio presentato qualche anno fa da alcuni ricercatori riguardo gli effetti della prossimità dello stabilimento ILVA di Taranto sulla fertilità della popolazione, in particolare lo studio riguardava la popolazione femminile. Il confronto tra un campione di donne residenti entro un raggio di 20 km da Taranto e un altro di donne residenti in altre zone d’Italia ha evidenziato significative differenze non solo in termini di patologie riguardanti la fertilità, ma anche di performance dei cicli di fecondazione assistita.

Sul fronte sociale invece, ci sono nuove possibili frontiere, che magari nel nostro paese sono ancora poco note, ma che all’estero stanno diventando realtà. E’ un fatto che le donne oggi giorno sono presenti nel mondo del lavoro e vogliono giustamente vedere riconosciuti i risultati di anni di studio e preparazione o anche solo realizzarsi in un ambito non soltanto casalingo. Questo ritarda ovviamente l’età in cui si pensa a una maternità, con conseguenze note sulla fertilità, che è strettamente correlata all’età materna. Diverse aziende molto importanti come Apple ad esempio o Facebook, accanto a iniziative a sostegno della natalità più “convenzionali” come un assegno per la nascita dei figli riconoscono come benefit un aiuto economico per i trattamenti di pma e il cosiddetto *social freezing*, ovvero la conservazione degli ovociti per le giovani donne che vogliono così preservare la propria fertilità per una eventuale necessità futura. Che può essere sociale (voglio realizzarmi, devo consolidare la mia posizione economica) ma anche sanitaria (in caso ad esempio di patologie oncologiche e di conseguenti necessità di cure che compromettono la fertilità).

Com’è stato per le sentenze che hanno di fatto ridisegnato la disciplina della pma in Italia, il ruolo delle associazioni è basilare, per portare la voce dei pazienti, che non sono numeri ma persone con una loro vita, con le loro speranze e sofferenze. Anche per questo ci mettiamo a disposizione delle istituzioni per un dialogo costruttivo che cerchi di affrontare le problematiche che indubbiamente ancora ci sono, non ultimo un problema di disuguaglianza tra le Regioni italiane, sia in termini di regolamenti che di strutture, che ancora una volta discrimina e penalizza fette di popolazione. Ancora per molte coppie tempi di attesa, limiti di età e numero di tentativi, accesso alle tecniche, informazione istituzionale chiara, aiuto per la burocrazia, sono temi nevralgici su cui riteniamo di poter essere utili. Di recente ho partecipato ad un convegno della Regione Lazio, che sta riorganizzando tutto il comparto della Sanità che si occupa di fertilità, dove ho potuto portare la nostra esperienza e alcuni nostre idee che possono essere di aiuto a chi amministra la cosa pubblica. Si aprirà un tavolo di confronto su questo tema e questo è un esempio di cooperazione che sicuramente porterà dei risultati. L’introduzione della pma nei LEA, di prossima attuazione e già annunciata dal ministro Lorenzin, andrà in ogni caso sostenuta con l’adeguamento reale delle strutture e dei regolamenti, per non rischiare riforme incomplete, per fermare la mobilità tra regioni che adesso penalizza le pazienti del meridione consentendo di effettuare i trattamenti sul proprio territorio, per eliminare o per lo

meno ridurre le liste d'attesa che per esempio nel Lazio, sono chilometriche. Non va dimenticato che queste coppie spesso vengono da anni di tentativi naturali e cure e non hanno molto tempo da perdere. Ci sono limiti di età e numero di tentativi stabiliti dal Ministero della Salute e non si può pensare che una donna di oltre 40 anni possa attendere anni per effettuare una ICSI con il Servizio Sanitario Nazionale. Il motivo credo sia abbastanza ovvio.

E' molto importante per noi di Strada per un sogno non dimenticare da dove veniamo e riuscire a rendere parte della fortuna che abbiamo avuto, pur faticando e soffrendo, ad altre persone. Il bene, come dico a tutti gli incontri, è una ruota che gira e girando si moltiplica e aumenta. Coinvolgendo gli altri. Si moltiplica a tal punto che ad oggi circa 650 bambini ci chiamano "zie".

La nostra vita, anche la nostra personale, può solo giovarsene. Quella degli altri cambiare, come è cambiata la nostra.

Grazie.