

La mia amica Spina Bifida

Claudia Muffi

LA MIA AMICA SPINA BIFIDA

autobiografia

BOOK
SPRINT
EDIZIONI

www.booksprintedizioni.it

Copyright © 2014

Claudia Muffi

Tutti i diritti riservati

*“Dedicato a tutte le persone con il mio stesso problema,
alle persone che mi hanno voluto bene
e chi mi continua a voler bene
e in particolare al mio grande amore
Michele Bravi”.*

Claudia combatte da subito

Ciao, mi chiamo Claudia Muffi (KIKKA), ho 15 anni e vivo in Abruzzo.

Frequento il liceo classico a Francavilla al Mare.

La mia vita non è facile, perché è brutta e squallida. Vivo con un vuoto dentro che non si riempie mai.

Sto completamente male, ma vorrei raccontare la mia vita.

Come racconta mia madre, sono nata il 2 giugno 1998, festa della Repubblica, alle ore 19:00.

La nascita era già programmata dall'equipe medica dell'ostetricia di Chieti, diretta dal dot-

torM. L.

Dopo un giorno, per problemi alla schiena, fui trasferita a Pescara. Fui operata dopo altri otto giorni, l'intervento durò quattro ore in anestesia totale.

Mia madre era tesa, angosciata nello stesso tempo e, quando sono uscita, era felice. Dopo l'intervento, restai sei giorni in neonatologia, messa in incubatrice.

Mi operò l'equipe medica di P. L. C..

Durante la degenza di otto giorni, ci fu un evento che stava per mettere a rischio la mia vita.

Mi si era gonfiato l'addome a causa del blocco delle urine e delle feci.

I medici della neonatologia non si erano accorti di nulla.

I miei arrivarono, come sempre, e dalla vetrata si accorsero di questo.

Mia madre corse alla palazzina a fianco, dove c'era il professor L. C. che si precipitò con la sua equipe alla neonatologia, intervennero subito

svuotando con un catetere la vescica e con un sondino le feci.

Nel giro di una quindicina di minuti, fui fuori pericolo.

Quindi, a causa di ciò, fu anticipato il trasferimento al suo reparto. Permise a mia madre di starmi vicino per accudirmi e ricevette tutte le istruzioni. La mia posizione nel dormire a letto era prona, per via della ferita. Mia madre si accorse che la mia gamba sinistra era paralizzata dal ginocchio in giù. Si accorse che avevo perso la sensibilità: se io urtavo i piedini, non sentivo dolore. Ogni giorno, sia la mattina sia il pomeriggio, fui visitata dai medici e domandavano a mia madre se ero tranquilla, se avevo poppato il latte e se c'erano stati dei mutamenti nel cambio del pannolino. Nel frattempo, mia madre fu addestrata e imparò ad usare il catetere e il clistere, perché in futuro ne avrei avuto bisogno.

Il trentesimo giorno dovetti fare una risonanza alla schiena, a città Sant'Angelo, e i miei arriva-

rono con la macchina e io con l'ambulanza. Mia madre mi cercava, perché non capiva dov'ero finita. Si rivolse all'ufficio informazioni, chiedendo se io fossi arrivata lì. Loro dicevano che non lo sapevano.

Disperata (mia mamma), chiamò l'ospedale di Pescara, dove le dicevano che l'ambulanza era partita.

Quindi dovevamo per forza essere lì. Questo malinteso durò mezz'ora. Mia madre chiamò il 113 e dopo saltò fuori la verità: io ero lì ad effettuare l'esame alla schiena. Dopo, il 10 luglio 1998, ci fu una discussione tra il medico della chirurgia pediatrica e mia mamma, per la scelta del centro riabilitativo.

Loro ne suggerivano uno, mia mamma avrebbe voluto uno a Pescara. Il 13 luglio 1998 fui dimessa, ma i medici furono molto espliciti con mia madre, dicendole che non si doveva illudere che mi avrebbe vista camminare, ma che doveva vedermi sulla carrozzina. Mi portarono a casa e,

dopo due giorni, arrivò la fisioterapista C.. C. mi faceva fare vari esercizi per le gambe. Ogni otto giorni, per due mesi, dovevo andare a fare la medicazione all'ospedale. Ogni mese c'era un problema: lussazione all'anca destra, piede destro equino... quindi si parlava di intervento a distanza di quattro mesi e nel frattempo mia mamma si informava con i medici dell'ospedale se ci fosse un buon centro in Italia. Una dottoressa, che aveva fatto tirocinio e specializzazione nel centro Spina Bifida di un ospedale di Parma, lo consigliò a mia mamma. A lei dissero che ci voleva molto tempo per entrare nella lista delle visite. Ci volevano quattro mesi per entrarci...

In conclusione, sei mesi. L'età in cui un neonato può stare tranquillamente nel seggiolone. Mia mamma, che mi osservava, vedeva che mi inclinavo verso destra. I medici non sapevano dare una risposta. Finalmente arrivò la telefonata da Parma, dove nel mese di aprile ci fu la mia prima consulenza col professor A. F. Allora mia madre

gli chiese il perché mi inclinavo verso destra. La risposta fu che avevo bisogno di un busto ortopedico e mi visitarono, e ci fu un elenco di operazioni da eseguire.

Nel frattempo, i medici presero un appuntamento in giornata in un altro centro. Il pomeriggio ci trovammo a Correggio (Reggio-Emilia). Arrivata lì, mi rovesciarono come una salsiccia, fecero il calco, perché era molto urgente. Il ventesimo giorno bisognava tornare lì con la documentazione della ASL di competenza.

Io ho viaggiato moltissimo sui treni e con l'auto. Il diciannovesimo giorno, ritornammo a Parma, perché ci aspettava un'affittacamere vicino all'ospedale. Prendevo il treno delle 16:00 a Pescara centro, direzione Milano, perché il treno faceva delle fermate: Ancona, Bologna e Parma ecc.

La mattina a Parma faceva caldo, tipico della Pianura Padana. Ci spostavamo con il taxi da Parma a Correggio e lì dovevamo rimanere fino

alle 18:00, perché bisognava rifinire il corsetto in giornata e non si dovevano formare danni sulla pelle. Mi raccontarono che mia nonna Orghetta, quando era ragazza, nella Seconda guerra mondiale, era stata sfollata a Montecchio, proprio lì vicino

Riprendemmo il corsetto e ripartimmo per Parma, direzione camera da letto, dove pernottammo per una notte. Il giorno dopo ripartimmo per Pescara. In treno, io piangevo sempre, perché avevo una scarica di nervoso accompagnato da un pianto da rompiscatole. Venne il controllo della polizia ferroviaria per controllare che nessuno mi stesse facendo del male. I miei dovettero dare delle spiegazioni, dire il motivo per cui piangevo.

A fine giugno, i miei furono contattati dal professor A. F., perché c'era in programma l'intervento ai tendini della gamba sinistra, piede, coscia e piede destro. A distanza di un mese, si ritornò con tutta la documentazione a Parma. Arrivati all'ospedale ci dissero che bisognava aver fat-