

L'INTERVISTA NERIS ORIO

«Io, sola contro norme disumane ma il mio calvario non è servito»

«Speravo almeno di aver stabilito un principio che valesse per le altre, e invece vedo che il governo italiano continua a voler ignorare il calvario delle donne come noi, portatrici di malattie rare, che chiedono solo un'altra possibilità di essere madri». È arrabbiata Neris Orio, 43 anni. Perché quel calvario lo conosce bene. Ha visto morire la sua prima bambina a sette mesi di atrofia spinale di tipo 1: «Prima non sapevamo neppure di esserne portatori, sia io che mio marito». Era la

»»»

Lo Stato ci lascia sole: e non è vero che la mia malattia è rara

fine del 2003, il resto della storia è la storia della legge 40 in Italia. Una storia crudele. Scandita da una gravidanza che non è riuscita a portare a termine e da due aborti. «Che poi per una donna sono proprio come dei lutti». Lei li ha affrontati perché voleva diventare madre. Ma «l'altra possibilità», come la chiama Neris, era sbarrata. E quando, in tribunale, ha vinto la sua battaglia con la legge 40, nel gennaio 2010, era già troppo tardi: «Avevo già 42 anni e la mia capacità ovarica non mi ha permesso di andare oltre la speranza». Per fortuna, almeno una volta la sorte è stata clemente. Ed è nato Luca. «Chiede sempre se avrà un fratellino... Un giorno proverò io a spiegarglielo perché quel fratellino non è mai arrivato».

Ha letto la nostra inchiesta sulla diagnosi preimpianto? Cosa prova adesso a sapere che altre donne due anni dopo sono costrette a ripercorrere il suo stesso calvario?

Sono molto arrabbiata con questo stato: arrabbiata perché mi ha costretto e arrabbiata perché continua a non riconoscere che non ci sono solo le coppie sterili ma anche quelli che hanno problemi a mette-

re al mondo figli che abbiano aspettative di vita... Le chiamano malattia rare, ma la malattia di cui io e mio marito abbiamo scoperto di essere portatori quando è nata la nostra prima figlia, Beatrice, non è così rara, c'è un portatore ogni quaranta abitanti. E ora che questo Stato si occupi anche di noi.

Come si chiama la malattia di cui è morta Beatrice?

Atrofia spinale di tipo uno, l'abbiamo scoperta quando lei aveva un mese, aveva problemi alle gambine. Poi prima dei due mesi è arrivata la diagnosi. Qui non parliamo di una malattia qualunque, ma di una malattia che provoca la paralisi anche delle vie respiratorie. Beatrice è vissuta solo sette mesi, un calvario e poi è morta.

Lei però ha trovato il coraggio di provare ancora a diventare madre?

Sì, quando ho finito di leccarmi le ferite, ho riprovato. Se non ci fosse stata la legge 40 avrei tentato attraverso la procreazione assistita.

E invece la legge 40 era già entrata in vigore.

Sì e quindi ho provato a restare incinta e a vedere cosa succedeva. La statistica dice che il rischio è del 25%. Ma a noi è andata male: io ho avuto tre gravidanze con diagnosi infausta e una che non sono riuscita a portare a termine... Decidere di interrompere una gravidanza per una coppia che desidera un bambi-

»»»

Ho vinto in tribunale ma questo non mi fa avere un figlio...

no è una sofferenza forse non pari al lutto che io ho vissuto per Beatrice, ma quasi. Quando resti incinta cerchi di non pensare ai bambini che desideri stringere tra le braccia, ma non riesci a farlo davvero.

Pietro almeno ce l'ha fatta al venire al mondo.

Sì ma anche in quel caso abbiamo giocato con la sorte, avevamo già sofferto la morte di Beatrice e un primo aborto, ma è andata bene. Poi Pietro ha cominciato a chiederci un fratellino.

Ci è voluto coraggio a provare di nuovo.

Sì ma non ci siamo riusciti: prima è arrivato il secondo aborto e poi un'altra gravidanza andata male.

Non avete pensato di andare all'estero?

Sì, ci siamo informati. Abbiamo anche pensato, come fanno molte coppie di cercare un medico che accettasse una autocertificazione di infertilità. Ma poi mi sono detta: ho il diritto di fare la diagnosi preimpianto in Italia. E voglio farlo alla luce del sole. Per quello ci siamo rivolti al tribunale di Salerno. Filomena Gallo, il nostro avvocato, è stata bravissima: in sei mesi abbiamo ottenuto la sentenza che ci dava accesso alla procreazione assistita. Solo che era troppo tardi: avevo già 42 anni e la mia capacità ovarica non mi ha permesso di andare oltre la speranza. Vincere in tribunale contro la legge 40 non mi ha permesso di avere un figlio. Però pensavo: ho fatto giurisprudenza, sono contenta almeno di aver stabilito un principio che varrà per le altre.

E ora cosa pensa?

Che non è giusto che bisogna rivolgersi a un tribunale pre avere un figlio. Il governo dovrebbe cambiare la legge. E invece leggo che farà ricorso anche contro la Corte europea pur di non riconoscere l'accesso alla procreazione assistita alle coppie come la nostra. All'inizio pensavo che si fossero dimenticati di noi nella legge. E invece volevano proprio negarci la possibilità di diventare madri.

MA.GE.