

Quando nasce un figlio con una «disabilità gravissima»

Marina Cometto, Presidente Associazione "Claudia Bottigelli" per la Difesa dei Diritti Umani e l'Aiuto alle Famiglie con Figli Disabili Gravissimi (Torino).

Perché, secondo Marina Cometto, non è improprio usare le parole "disabilità gravissima", per caratterizzare quelle situazioni con maggiori e specifiche necessità, che dovrebbero avere risposte adeguate. Sono quei casi - che esulano ad esempio dal concetto comune di "handicap grave" della Legge 104 - in cui «è necessario rivoluzionare completamente il contesto familiare, non esistono più orari, si vive alla giornata, il lavoro spesso diventa un'utopia per almeno un componente della famiglia - quasi sempre la madre - e in cui si "impara" a inserire sondini per l'alimentazione o cateteri, a usare aspiratori per evitare il soffocamento e a dormire tre-quattro ore per notte, perché la sopravvivenza del nostro caro dipende da noi»

Marina Cometto insieme alla figlia ClaudiaLe parole "gravissima disabilità", spesso usate da **Giorgio Genta** anche su queste pagine [*se ne legga ad esempio cliccando [qui](#), N.d.R.*], io le uso solo per far capire - ma purtroppo sembra che non sempre sia così - che vi sono disabilità che esulano anche dai termini comuni di «handicap grave» citati dalla Legge [104/92](#). Credo infatti che **il superlativo sia necessario**, per rendere l'idea di una complessità che coinvolge tutta la famiglia a 360 gradi. Non a caso usiamo spesso - anche in modo provocatorio - il termine "**famiglia disabile**".

Certo, sarebbe anche il mio sogno vivere in una società che considerasse tutte le persone con le loro diverse necessità, offrendo a ciascuno le giuste opportunità. Oggi, però, non è proprio così.

Secondo le norme italiane, le invalidità sono sostanzialmente suddivise tra *motorie*, *sensoriali* e *comunicative*. Vediamo qui di seguito **una serie di "variabili"**. Se una persona è paraplegica, ha un'invalidità del 100% (il massimo, nell'intendimento comune). Se una persona è cieca, ha un'invalidità per cecità del 100%. Se una persona è sorda e non comunica verbalmente, è riconosciuta invalida al 100%. Non viene poi presa apertamente in considerazione l'"insufficienza mentale", ma se una persona ha problemi mentali o intellettivi per cause genetiche, metaboliche o a seguito di un trauma, viene riconosciuta invalida al 100%.

E ancora, se una persona ha l'epilessia, con crisi frequenti e/o "farmaco-resistenti", ha un'invalidità riconosciuta del 100%. Se una persona ha seri problemi di respirazione che ne compromettono in maniera importante lo stato di salute, ha riconosciuta l'invalidità al 100%. Se però questa stessa persona è anche tracheostomizzata e alimentata con la PEG [*gastrostomia endoscopica percutanea, N.d.R.*] ha sempre riconosciuta **solo un'invalidità al 100%**. Se queste disabilità, dunque, danno singolarmente diritto al massimo dei benefici previsti, tutte assommate (o anche una parte di esse) in una sola persona, a mio parere - ovviamente - **non sono più tali**, perché diventano disabilità al "300", "400", "500%". Ecco, dunque, che cosa voglio dire **quando parlo di "gravissima disabilità"**. Vediamo allora alcune possibili situazioni. Una persona paraplegica che vuole viaggiare, incontra difficoltà di barriere architettoniche e organizzative; se però una persona è tetraplegica, cieca, con epilessia e ha anche un'insufficienza intellettiva, **le complicazioni sono molte altre**.

Oppure, se una persona cieca vuole andare a lavorare lo può fare. Ha bisogno di un accompagnatore forse, ha bisogno di un impiego adeguato, ma lo può fare. Se invece una persona è cieca, tetraplegica, con epilessia e con un'insufficienza mentale, **rimane "al palo"**.

E ancora, se una persona paraplegica, cieca e sorda viene ricoverata in ospedale, è in grado di esprimere con diverse modalità i propri bisogni o le proprie sofferenze. Una persona, invece, che somma paraplegia, cecità, sordità e insufficienza mentale o una grave difficoltà di comunicazione, deve avere **un accompagnatore 24 ore al giorno** perché le strutture sanitarie non sono in grado di offrire l'assistenza necessaria.

Quando nasce un bambino con una gravissima disabilità, è **tutta la famiglia a essere coinvolta**, è necessario rivoluzionare completamente il contesto familiare, non esistono più orari, si vive alla giornata e il lavoro spesso **diventa un'utopia** per almeno un componente della famiglia - quasi sempre la madre - che per poter seguire e accompagnare il figlio nei contesti riabilitativi e sanitari (sono frequenti i ricoveri), non riesce a

mantenere il posto di lavoro che ovviamente ha orari precisi e impegnativi. Si impara inoltre a inserire sondini per l'alimentazione o cateteri, a usare aspiratori per evitare il soffocamento - senza essere infermieri - si impara a dormire tre-quattro ore per notte, perché la sopravvivenza del nostro caro **dipende da noi**. Ci si inventa di tutto, per riuscire a far mangiare un figlio con problemi di deglutizione, al quale una crisi epilettica o un colpo di tosse durante il pasto può togliere la vita e a far fare nello stesso tempo i compiti a un altro figlio con il sorriso sulle labbra... Un bambino o un adulto con una disabilità gravissima può essere assistito solo da **personale preparato e formato**- pagato adeguatamente - e anche questo è un elemento non certo da poco: come si può pensare, infatti, di pagare un operatore efficiente e capace e pagarlo 7 euro all'ora? Si tratta infatti di un impegno gravoso e di responsabilità e quindi è **sempre la famiglia** a dover essere presente.

Quindi, a mio parere, **non è improprio** usare le parole "disabilità gravissima", per dare un significato di **maggiori e specifiche necessità** che devono avere risposte adeguate, e poco importa se la **Convenzione ONU** non ne parla o se la Legge 104 si ferma al termine «grave». Se si vuole veramente includere tutti, le distinzioni ci devono essere. Recentemente è successo che i malati di SLA (**sclerosi laterale amiotrofica**) abbiano avanzato richieste alle Istituzioni per fare emergere queste distinzioni. Essi hanno avuto molte critiche per questo, e tuttavia solo così loro e le loro famiglie sono riusciti ad avere un **riconoscimento delle loro necessità**, perché altrimenti - con il 100% riconosciuto come invalidità - avrebbero continuato a "desiderare di morire", piuttosto che vedere le proprie famiglie distrutte oltre che dalla malattia, anche dall'inadeguatezza delle norme in vigore.

E non si dimentichi mai quanto sosteneva **Don Milani**, ovvero che «Non c'è nulla di più ingiusto che fare parti eguali fra diseguali».