

## **Come ti guarda Claudia: l'esperienza di Marina Cometto**

*a cura di Gaia Valmarin*

(componente del Coordinamento del Gruppo donne UILDM)

*Siamo abituati a considerare le donne disabili ormai in grado di esplicitare i propri diritti e bisogni, sia nella quotidianità che nell'ambito pubblico. Però **c'è quel mondo femminile formato da persone che, per gravissimi ritardi mentali, non riescono mai a far sentire la propria voce e sono le meno tutelate nella loro dignità.***

***Claudia**, che vive questa condizione, attraverso le parole di sua madre **Marina Cometto**, ci farà conoscere la sua esistenza fatta di sguardi, espressioni, e suoni non articolati.*

«Quando è nata mia figlia Claudia non pensavo certo che sarei stata capace di riuscire a entrare in contatto così profondo con un'altra persona, e una figlia poi, invece la vita mi ha dato questa possibilità.

Il parto si è presentato difficile e lei quando è nata era cianotica, ci sono voluti 10 giorni prima che il colorito roseo dei bambini affiorasse sul suo bel viso.

Quando Claudia era neonata "parlava" con il linguaggio di tutti i suoi coetanei e io mamma, come capita a tutte le mamme, ho imparato a distinguere i diversi tipi di pianto, fame, dolore, paura, e tutto filava liscio o almeno così sembrava, poi ho iniziato a notare i ritardi nello sviluppo psico- motorio.

Non stava seduta, diceva qualche parolina, ma mi sembrava senza alcun riferimento effettivo; esprimevo al pediatra i miei dubbi, ma mi tranquillizzava sempre, finché ai 18 mesi Claudia iniziò a camminare, con incertezza e barcollamenti, però camminava, e una sera entrò nel cucinino e si tirò addosso una pentola di brodo che le causò ustioni di 2° e 3° grado, dolore, sofferenza, medicazioni, crisi convulsive. Questa nostra prima esperienza ospedaliera durò 29 giorni e fu solo l'inizio. Un medico mi disse di farla controllare perché le ustioni di questo tipo e la reazione di Claudia avrebbero potuto aver causato danni al cervello: sono state le prime parole chiare che ho sentito. Siamo state dimesse e ho notato in Claudia alcuni cambiamenti, quando vedeva un bicchiere tendeva le manine e tremava tutta come se fosse in agitazione, allora glielo porgevo e lei beveva; ho quindi iniziato ad assimilare i suoi gesti o comunque qualsiasi suo modo

di comportamento a una necessità, visto che la parola non c'era e anche quelle poche che diceva prima dell'incidente erano state poco a poco perse.

Non è accaduto intenzionalmente, ma quando davo un bicchiere d'acqua alla figlia maggiore e Claudia tendeva le braccia e tremava come se non controllasse il movimento, guardando insistentemente il bicchiere, capivo che voleva bere; se mi vedeva sorrideva sempre, così come faceva con il papà e la sorellina.

Inizìò l'iter della diagnosi, che non è mai arrivata precisa e sicura, ma che comunque ci diede una conferma fin dalla prima tac: Claudia, per una probabile causa infiammatoria, aveva un'atrofia frontale. Venne inserita in una scuola materna nella sezione integrata ed è stato il più bel periodo inclusivo che lei abbia vissuto, successivamente ha iniziato a frequentare il Centro educativo speciale da dove una sera tornò con il braccio dolorante, ma lei non sapeva dirmi nulla di quanto le fosse accaduto; mi accorsi che, togliendole la tutina invernale, quando le spostai il braccio si irrigidì e, senza piangere (Claudia l'ultima volta che ha espresso dolore o disagio con il pianto è stato quando si è ustionata ai 18 mesi d'età), iniziò a tremare. Pensai, innocenza dell'incompetenza e della fiducia, che avesse battuto o qualcosa di simile, nessuno d'altra parte dal Centro mi aveva comunicato nulla, per cui credevo tutto fosse a posto. Invece il mattino dopo andando a prendere Claudia dal suo lettino, in cui aveva dormito tranquillamente (e questo successivamente mi fece capire che la soglia del dolore in lei è molto alta, forse alterata dai danni cerebrali) notai il braccino gonfio. La portammo in ospedale e ci confermarono che aveva l'omero fratturato, fu ricoverata, sedata e ingessata per 40 giorni, durante i quali il nostro legame si arricchì e rafforzò, come non parlare di simbiosi in questi casi? Si impara a capire i desideri da un atteggiamento, un lamento e, sbagliando, me ne rendo ora conto, si cerca di prevenirli.

Quando affrontammo il ricovero per togliere il gesso, Claudia ancora una volta mi stupì: non sapeva parlare, non riusciva più a piangere e esprimere così il suo disagio come fanno i bambini, ma quando le tolsero il gesso per fare la radiografia di controllo, la prima cosa che fece fu stringermi al collo con le braccia, che emozione, non c'era bisogno del medico per capire che la frattura si era saldata, il suo braccio mi stringeva come a chiedere "tienimi vicino" .

**Iniziai così a "comunicare" con Claudia attraverso il sorriso:** al mattino quando inizia la giornata e la vado a svegliare, tolgo il paracolpi dalle sponde del suo letto (abbiamo

dovuto metterle perché nei primi tempi in cui avevamo questo letto ortopedico, una notte la trovai con la testa incastrata tra le sponde), la giro supina, perché la sera la metto prona per evitare, così come successo in passato, che un eventuale vomito notturno o muco la possano soffocare, e le sorrido sussurrandole paroline dolci. **Se a sua volta mi sorride vuol dire che non ha dolore, né malessere** e allora la giornata gira per il verso giusto, **se invece** nonostante le paroline dolci, i sussurri, e le moine **lei non sorride allora vuol dire che c'è qualcosa che non va e bisogna**, andando per eliminazione, **trovarne le cause**. Si inizia a massaggiare la pancia perché ha subito anni fa un'operazione che le procura meteorismi imponenti che lei non riesce naturalmente a liberare, quindi se dopo massaggio e pressioni varie riesce a liberarsene e sorride allora era quello il motivo e tutto è passato; se invece non sorride ancora, si continua valutando le orecchie, lei strizza gli occhi se le fanno male, se non dà segnali vuol dire che non fanno male, così si continua l'indagine e si passa alla bocca per vedere se ci sono denti cariati, gonfiori, ecc, è sempre un problema, perché lei tende a chiuderla quando si cerca di guardarla all'interno o quando le si lavano i denti. Insomma **ho imparato attraverso i suoi segnali a capirla**.

Raramente con un **"ahhhhhhhh" prolungato** mi **vuol dire che ha fame**, succede di rado perché siamo solleciti a darle da bere, da mangiare, ma qualche volta può capitare di tardare e lei ce lo ricorda; così come al mattino se si sveglia prima che io vada a prepararla per la giornata e lei magari vuole cambiare posizione mi chiama con questo segnale che ha imparato a usare: la sua voce lancia un "AHHHHHHHHH" finché qualcuno non accorre.

**Ha le sue preferenze in fatto di alimentazione**, assaggia tutto ciò che le si dà, visto che tra l'altro deve essere imboccata, però poi se una cosa non le piace stringe le labbra e non c'è verso di fargliela mangiare. Da questo ho capito che non gradisce i cibi acidi, non le piacciono albicocche, fragole, kiwi, latte così così, ma beve sempre volentieri anche l'acqua gelificata, che non è certo una bontà, infatti ogni tanto aggiungiamo qualche gusto gratificante.

Per arrivare al punto della **femminilità** di **Claudia**, lei **non la esprime**. Ha avuto le mestruazioni a 12 anni, a volte ha qualche sbalzo, ma comunque mai problemi dal lato sanitario, ora poi a Torino è nato l'ambulatorio ginecologico per donne con disabilità, proprio grazie a lei, e da quel lato siamo tranquille. Ma **lei non si guarda allo specchio per vanità**, sono io che ho

preferito farle crescere i capelli e pettinarla mettendole elastici colorati sulla treccia, oppure nastri colorati quando, poche volte in verità, li lascio sciolti; cerco di vestirla comoda ma colorata, lei sta molto bene in giallo, rosa, azzurro, insomma forse lei neppure se ne rende conto, ma **credo che la dignità di mostrarsi agli altri al meglio non la si possa togliere a nessuno.**

**I rapporti sociali sono pochi**, a parte il periodo in cui Claudia frequentava la scuola materna e il Centro educativo da cui poi l'abbiamo tolta per molti motivi legati alla sua salute. Non trovando nelle istituzioni attenzione per un problema di salute importante, ci rendiamo conto con il senno del poi che non era questa la soluzione, ma al tempo ci era sembrata la sola per tutelare Claudia.

Quindi **ha avuto negli anni poche occasioni per relazionarsi con gli altri** e le poche persone che ci hanno frequentato e frequentano sono da lei accolte con il sorriso, ma a volte quando non sta bene neppure con quello; se rimane seria quando arriva una persona gradita vuol dire che c'è un problema, ma ci sono anche persone che non gradisce e, pur stando bene in salute, non accoglie positivamente: sfugge lo sguardo e non sorride.

D'inverno si esce poco, per cui la relazione sociale è minima, d'estate invece si esce, si va al mare, ma **lei si comporta sempre alla stessa maniera, tra sorrisi e serietà, e sguardi che hanno acquistato negli anni motivi di comunicazione.**

E' un rapporto fatto di sguardi più o meno intensi, difficile da raccontare: occhi ridenti, cupi o sofferiti. Sono espressioni che si imparano a cogliere sul momento, sono segni della **simbiosi**, che è **criticabile forse sotto molti aspetti; ma se non ci fosse chi ascolterebbe mai persone che non hanno il dono della parola e del movimento**, avendo gravi limitazioni cognitive?»

Per ulteriori approfondimenti di veda il sito dell'Associazione Claudia Bottigelli al seguente indirizzo: <http://www.claudiabottigelli.it/>

*Ultimo aggiornamento: 01.12.2009*