



Malattie rare, la disabilità invisibile condanna la giovane Valentina alla solitudine

La madre, per permetterle di andare a scuola, ha trascorso un anno fuori dall'aula: nessuno era in grado di gestire le sue "crisi di assenza"

Torino, 23 luglio 2021 – “Chi è come Valentina resta sola”. Sono queste le parole usate da Anna per raccontare a [Osservatorio Malattie Rare](#) le condizioni di sua figlia. **Valentina**, infatti, ha un quadro patologico estremamente complesso, che comprende anche un'epilessia farmaco-resistente (che non risponde quindi al trattamento farmacologico)

, ma ciò che preoccupa sua madre non è tanto la sua salute quanto la sua solitudine.

Valentina non studia, non lavora e trascorre l'intera giornata a casa, con o senza le restrizioni dovute all'epidemia da Covid-19. Da quando ha terminato l'istituto alberghiero le sue giornate sono diventate piatte e senza il conforto di un progetto. “

Le compagne si sono dileguate da tempo, comprese le amiche di sempre

– ha spiegato

Anna a

[OMaR](#)

– Il problema è che mia figlia ha una disabilità nascosta, quando la vedi non ti rendi conto che c'è qualcosa che non va: ma più passa il tempo, più la sua diversità la condanna a stare da sola”. Il quadro clinico della giovane è piuttosto complesso, ma sintetizzando si può dire che Valentina è nata con un blocco atrio ventricolare completo, a tre mesi ha avuto la meningite che le ha “bruciato” la parte occipitale destra e a un anno ha dovuto mettere il pacemaker per regolarizzare il ritmo cardiaco. Sei anni dopo ha cominciato a soffrire di epilessia farmacoresistente, mentre a 17 anni ha avuto il primo ictus a sinistra, seguito tre anni dopo da un secondo ictus a destra.

La madre, intanto, per stare accanto a sua figlia fa tutto quello che può: non ha né cerca un lavoro e continua imperterrita a prendersi cura della sua ragazza sotto ogni aspetto, nonostante abbia lei stessa una malattia rara autoimmune. Per permetterle di terminare la scuola e conseguire il diploma, **Anna ha trascorso un intero anno scolastico fuori dall'aula di Valentina, perché nessuno tra personale scolastico ed extrascolastico era abilitato a gestire le sue “crisi di assenza”** che avevano e hanno luogo più volte al giorno, della durata di pochi istanti o fino a un quarto d'ora.

“Dice che va tutto bene, ma non è così. Si sente giù di morale, perché non esce e non fa niente. Sotto un'apparente serenità si cela una depressione. Ha avuto anche delle crisi di rabbia, a

volte. Ha bisogno di una mano”, ha affermato **Anna**. Troppo “normale” rispetto a chi ha una disabilità e troppo “disabile” rispetto ai cosiddetti normodotati, Valentina stenta a trovare un posto nel mondo. “Un’assistente sociale le aveva proposto di frequentare un centro diurno – ha proseguito **la madre** – ma lei non accetta di essere considerata disabile. D’altra parte la stessa neurologa che la segue aveva sconsigliato questa soluzione: il contatto con persone con problemi maggiori dei suoi potrebbe comportare una regressione. La mia idea sarebbe quella di farla entrare in un’associazione come volontaria, ma a quanto pare sembra una soluzione difficilmente praticabile. Nel frattempo mia figlia continua a rimanere da sola. E con lei tanti ragazzi e ragazze nella stessa condizione”.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it

P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via Varese, 46 - 00185 Roma

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli