

## **Disabilità: il "dopo di noi"? Deve essere a casa propria, non in istituto**

**Dopo la presentazione di una proposta di legge in merito, Marina Cometto, dalla sua esperienza di mamma di una donna disabile, fa la sua proposta su cosa fare quando i genitori non ci saranno più. "Lasciare la casa in cui è cresciuta nell'amore sarebbe per lei una lenta agonia"**

ROMA – Il **"dopo di noi" non deve essere un istituto, ma la casa che è luogo di calore e di affetti**: è quanto afferma con decisione Marina Cometto, mamma di Claudia, una donna ormai quarantunenne con una grave disabilità, riflettendo su quel "dopo di noi" che angustia tutti i genitori che condividono l'esperienza della disabilità di un figlio e che si affacciano alla vecchiaia. "Ho letto che la legge per il Dopo di noi sta per arrivare in discussione alla Commissione parlamentare – scrive Marina in una lettera inviata alla redazione - e vorrei sollecitare con le mie considerazioni , o anche se possibile con la richiesta di audizione, chi si troverà a decidere se e quale sostegno dare a chi rimane senza genitori e senza sostegno".

Marina, come tanti altri genitori nelle sue condizioni, ha dedicato "la vita all'assistenza di Claudia, quando abbiamo capito che per lei non potevamo fare altro che amarla e farla stare al meglio , cullata tra le braccia e le attenzioni di tutti noi. Quando gli altri figli sono diventati adulti, è diventata il centro delle priorità per ognuno di noi, se sta bene lei stiamo bene tutti". Le difficoltà e i limiti imposti dalla disabilità di Claudia "non ci hanno impedito di rimanere nel contesto sociale: non ci spaventano le difficoltà e ne abbiamo affrontate in silenzio molte".

Ora però, con il passare degli anni, il problema più grande di tutti si pone: chi continuerà ad offrire a Claudia le stesse cure e le stesse attenzioni, quando i genitori, ormai anziani, non ci saranno più? E perché, quando si parla di "dopo di noi", si pensa solo al ricovero, al trasferimento dalla casa alla struttura? "Claudia ama la sua casa – afferma Marina - e qui deve poter rimanere anche quando noi genitori non ci saremo più: non dovrà essere ricoverata in istituto, perché anche se fosse il migliore del mondo, non riuscirebbe a garantirle tutte le attenzioni a cui lei è abituata e sarebbe una lenta agonia. Allora, **perché una persona con disabilità cognitive deve essere allontanata dalla propria casa, quando i genitori non ci sono più?**"

Nel caso di Claudia, per esempio, c'è una sorella, che con amore e dedizione si prenderebbe cura di lei, ma che "ha il diritto però di continuare a vivere la sua vita lavorativa, a non far mancare ai suoi figli e al marito le attenzioni che offre loro ora – osserva Marina - Per questo **io chiedo che sia finalmente messa in atto correttamente la legge 162 /98, che riconosce alle persone con disabilità gravissima di poter ricevere assistenza fornita dall'ente pubblico anche per 24 ore al giorno**".

Il "dopo di noi in casa" garantirebbe una migliore qualità di vita alla persona, senza gravare troppo sulle casse dello Stato: **"se Claudia fosse ricoverata in una struttura sanitaria assistenziale – calcola Cometto - costerebbe alla collettività 300-400 euro al giorno**, essendo totalmente non autosufficiente e avendo serie necessità sanitarie: cosa cambia se quella stessa cifra fosse spesa per assumere persone che l'assistano a domicilio? Vorrei iniziare un confronto serio, costruttivo e concreto con le istituzioni a questo scopo – dichiara Marina – Ascoltateci! Claudia ha diritto a rimanere nel contesto familiare senza dover penalizzare la sorella – ribadisce - Perché devo pensarla affidata a mani estranee, che potrebbero farle qualsiasi cosa senza che lei possa difendersi in alcun modo? Potrebbe essere dimenticata in un

angolo, senza saper chiedere neppure un bicchiere d'acqua. Potrebbe subire qualsiasi abuso, che non potrebbe neppure denunciare, perché nulla può dire o fare per gridare 'Io ci sono'. **A un genitore non si può chiedere di sacrificare la vita di un figlio per il benessere di un altro** – conclude Cometto - **ma quel genitore può e deve chiedere alle istituzioni di garantire a ognuno di loro il diritto a una vita dignitosa e serena**, senza che la disabilità influisca negativamente sulla realizzazione di questa. Sono disponibile a spiegare, confrontarmi, impegnarmi, ma non obbligatemi a pensare che la morte sarebbe il meglio per mia figlia dopo di noi".  
(cl)