

DALLA TUA PARTE

# UNA TUTELA PER I PIÙ FRAGILI

Si chiama "Dopo di noi" ed è una legge nata per assicurare un futuro sereno a chi ha disabilità gravi. Tema di drammatica attualità specialmente in questo periodo di emergenza sanitaria



Ragazzi per sempre, abbastanza autonomi da poter prendere le misure della vita quotidiana ma sicuramente non del proprio futuro. A questo penseranno i genitori, ben consapevoli di non essere eterni. Dare piena applicazione della legge sul "Dopo di noi" 112/2016, indirizzata a offrire serenità al domani di chi ha disabilità gravi, con l'emergenza Covid è diventato un imperativo di drammatica attualità.

◆ **Decidere in anticipo**  
La norma consente ai genitori di decidere già in vita del futuro dei figli più fragili cominciando a organizzare loro una vita autonoma che scongiuri la prospettiva futura di ricoveri in grandi strutture o istituzioni sanitarie. Un'ottima proposta, salvo che i programmi di attuazione della 112, che sarebbe spettato alle singole Regioni mettere a punto, dopo quattro anni non sono ancora stati completati in tutti i territori. In sostanza, il modello di vita indipendente proposto alle persone con disabilità, che le stime indicano in circa 127mila, per adesso ha trovato crescente applicazione, pur se ancora in fase pionieristica, in Piemon-

te, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche.

La situazione di stallo potrebbe essere sollecitata dal pressing delle famiglie interessate che in larga parte, però, ancora non conoscono appieno questa opportunità.

◆ **Obiettivo autonomia**  
Come accedere alla 112 e che prospettive offre a chi è più in difficoltà? «Il primo passo è quello di mettersi in discussione come genitori, - osserva **Emilio Rota, presidente della Fondazione nazionale Durante e Dopo di noi di Anffas, Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o re-**

**lazionale.** - Amare un figlio fragile non significa proteggerlo in tutto e da tutto, ma aiutarlo con un paziente lavoro che lo indirizzi all'autonomia e all'autodeterminazione: amicizie, interessi propri, brevi e lunghi distacchi da casa, il tutto tenendo conto dei suoi desideri e delle sue aspettative. È quando noi genitori siamo giovani, e quindi nel "durante", che vanno messe le basi del "dopo" dei nostri figli, perché da anziani avremo meno coraggio, meno forza e magari anche minori disponibilità economiche». L'obiettivo ideale sarebbe che questi ragazzi, uomini e donne, possano lasciare la famiglia andando a vive-

re con altri loro compagni in case di normale abitazione, seguiti da educatori, nella prospettiva che un domani i genitori non ci saranno più.

◆ **Come muoversi**  
Per mettere a punto un progetto di vita personalizzato con il supporto di un'équipe multispecialistica di esperti, così come prevede la normativa, da aggiornare poi nelle diverse stagioni della vita, si deve fare un'istanza al proprio Comune riferendosi all'articolo 14 della legge 328/2000, richiamato dalla 112.

La legge prevede che, una volta rimasta sola, la persona con disabilità possa anche continuare a vivere in una casa lasciata dai genitori, vincolata a questa destinazione.

Sono inoltre previste specifiche formule assicurative finalizzate al "dopo", nonché l'istituzione di forme giuridiche quale il Trust, oltre a vincoli di destinazione e fondi speciali.

Per accelerare la realizzazione della legge, Anffas ha messo in campo il progetto **Liberi di scegliere... dove e con chi vivere** (info su <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne>).

Livia Pettinelli

## NON FARSI TROVARE IMPREPARATI

La gestione dell'emergenza Covid è pesante per tutti, ma lo è di più per le persone con disabilità e per le loro famiglie. Chi ha serie fragilità ed era abituato a una vita di relazione, stante la chiusura dei centri diurni, fatica molto a farne a meno, ad astenersi da contatti e abbracci, a indossare la mascherina. E le persone più fragili che vivono in famiglia, quando a causa della pandemia dovessero restare senza i genitori o altri familiari disposti a prendersene carico, sarebbero costrette all'insediamento in un istituto o a soluzioni precarie quali un posto letto in una comunità. «Questo, - sottolinea Rota, - deve insegnare che non bisogna mai farsi trovare impreparati di fronte ai sempre possibili sconquassi che improvvisamente possono arrivare nelle nostre vite».

