



Negli strumenti per l'attuazione degli obiettivi si dà molta enfasi alla necessità di evitare la istituzionalizzazione, privilegiando invece la famiglia e i gruppi appartamento

La legge sul «Dopo di noi», approvata nei giorni scorsi, ha richiamato l'attenzione sul futuro di persone con gravi disabilità, quando non ci sarà più la famiglia. Il problema, molto sentito dalle famiglie che hanno al loro interno simili situazioni, non può essere ignorato dalla società. Si resta in attesa delle disposizioni attuative a livello nazionale e regionale. La legge delinea essenzialmente gli obiettivi e alcune interessanti scelte operative. Negli strumenti per l'attuazione degli obiettivi si dà molta enfasi alla necessità di evitare la istituzionalizzazione privilegiando la famiglia e i gruppi appartamento. Viene pure riconosciuto il ruolo alla famiglia nella scelta degli interventi. Ma i problemi non mancheranno. Quando comincia il dopo di noi? Per molti incomincia non dopo la morte dei genitori, ma anche prima, quando la famiglia non è più in grado di accudire alle persone. La legge vuole stimolare a progettare il futuro utilizzando la casa o strutture ad essa assimilabili, e prevede a questo scopo strumenti finanziari, quali agevolazioni fiscali, costituzione di trust e fondi pubblici. Ma le soluzioni alternative alla istituzionalizzazione, mediante progetti personalizzati, non sono facilmente individuabili. Le situazioni sono assai diverse in relazione al grado di disabilità, all'età delle persone, al contesto familiare. E quando non fosse possibile assicurare l'assistenza neppure in un piccolo gruppo? Si affaccia la prospettiva di strutture residenziali, in analogia con i centri socioriabilitativi residenziali, con il rischio che si trasformino in istituti o in piccoli

«Dopo di noi», la nuova legge alla prova dei fatti

ospedali? Ci si può chiedere: quali condizioni strutturali e relazionali vanno assicurate in questi casi? Questa eventuale soluzione dovrebbe essere cercata di concerto con la famiglia. Questo è un principio molto importante che dovrebbe valere per tutte le situazioni di disabilità. In attesa dei decreti attuativi della legge è importante approfondirne le modalità di attuazione, segnalare le criticità e sensibilizzare le famiglie e il privato sociale. Nel prossimo autunno si svolgerà a Bologna un workshop sulla legge organizzato dalla Fondazione Ipsser, dall'Istituto Veritatis Splendor e da vari Enti operanti nel campo della disabilità (Casa Santa Chiara, Solidarietà familiare, Opimm, Fondazione Santa Clelia, Fondazione dopo di noi, Associazione Insieme per Cristina).

Fiorenzo Facchini

Cosa dice la normativa

Il disegno di legge «Dopo di noi» approvato alla Camera disciplina le misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, con la progressiva presa in carico dell'interessato anche coi genitori ancora in vita.