

IL "DOPO DI NOI" INIZIA "DURANTE NOI"

Chi si occuperà di mio figlio quando non ci sarò più? Come sarà la sua vita? Dove andrà ad abitare? Sono tre le domande ricorrenti dei familiari di persone disabili quando pensano al futuro dei loro cari. È quanto emerge dal lavoro sul territorio che la Fondazione "Pia Pozzoli" sta svolgendo in applicazione alla legge 112 del 2016, meglio nota come legge sul "Dopo di noi". Un testo - evidenzia la presidente Vittoria Albonetti - che, alla prova dei fatti, non sta soddisfacendo pienamente i bisogni di un universo fatto di tante e differenti disabilità, oltre che riproporre l'annoso problema dei finanziamenti: quelli per il 2018 sono diminuiti ancora (all'Emilia Romagna sono andati 3.730.300 euro, da spalmare su tutte le province) e devono ancora essere distribuiti, mentre sul prossimo triennio resta il punto interrogativo delle intenzioni di Roma. Eppure - fa notare Albonetti - i disabili gravi, quelli per cui la legge è stata varata, sono anche quelli che richiedono un accompagnamento più complesso e, di conseguenza, più costoso. Senza fondi adeguati, si rischia l'ennesima dichiarazione di intenti senza dare ciò che le famiglie chiedono, ovvero la "garanzia" - questa la richiesta che la Fondazione "Pia Pozzoli" intercetta - di opportunità reali, adeguate e concrete per i propri figli.

Su questa urgenza punterà l'attenzione il convegno del 27 ottobre a Palazzo Galli, a cui sono state invitate le realtà che a Piacenza stanno lavorando su questo fronte (vedi box).

"C'è un posto per mio figlio?"

Albonetti ha notato, nei mesi di incontro nei Distretti dell'Ausl in provincia, una grande sete di confronto specie da parte degli operatori dei Servizi sociali e socio-sanitari. "Ma crediamo molto anche nell'importanza di formare gli avvocati che assumono il ruolo di amministratori di sostegno o i professionisti che si occupano delle questioni patrimoniali".

Le domande dei familiari sono più stringenti: "Avete o no un posto per mio figlio?". Che non vuol dire solo un tetto sulla testa assicurato, ma una vita che unisca ai diritti fondamentali anche quel "surplus" che incide sulla sua qualità, dalle attività ricreative alla possibilità di sapere che ci sarà qualcuno che cucinerà al proprio figlio il suo piatto preferito.

Albonetti non nasconde che c'è chi si attende dalla Fondazione l'avvio di strutture, ma non è questo il suo compito, benché sia all'opera, con funzioni di monitoraggio, su alcuni progetti in corso: "Ci vuole tempo" dì Aias, i "Week end di sollievo" delle cooperative Aurora Domus, Assofa e Gemma in convenzione con la Fondazione di Piacenza e Vigevano, "La mia casa oggi e domani" per due fratelli in carico all'Ufficio Disabilità del Comune di Piacenza inseriti in una comunità per minori. Con i fondi della legge sul "Dopo di noi" per il 2017, ha partecipa-

Alcune esperienze di costruzione dell'autonomia sono in corso, ma la legge 112 del 2016 non soddisfa del tutto i bisogni di chi lavora per garantire un futuro ai disabili gravi. I fondi restano insufficienti. Vittoria Albonetti (Fondazione "Pia Pozzoli"): le famiglie ci chiedono di essere accompagnate



Uno degli incontri promossi dalla Fondazione "Pia Pozzoli".

“Lo sportello informativo non basta più. Ci vuole una figura preparata che faccia da tramite tra la famiglia e i Servizi”

pato al bando per le ristrutturazioni finalizzate al cohousing con Angas ed Eureka per un podere a Cadeo; attende però ancora di conoscerne l'esito.

"La soluzione in tasca non ce l'ha nessuno - avverte Albonetti -. Ci sono esperienze di costruzione dell'autonomia, ma non ancora sentieri struttu-

turati per un «dopo di noi» garantito. Del resto, le famiglie stesse vanno sollecitate in un coinvolgimento: il «dopo di noi» si costruisce solo «durante

noi». Sempre legato alla legge 112 del 2016 è il percorso di sostegno psicologico rivolto a dieci familiari, individuati dai Servizi nel Distretto di Piacenza in base all'urgenza del bisogno. "Stiamo avvertendo anche una grande necessità di essere accompagnati nel rapporto con le istituzioni ed i Servizi. Lo sportello informativo così come lo abbiamo impostato fino ad ora non basta più. Ci vuole una presenza fissa, preparata, accanto alla famiglia e alla persona disabile".

L'esperimento del "monitore"

Altrove questa figura è già stata individuata: è il "monitore", ideato da Fondazione Idea Vita di Milano, con cui la "Pia Pozzoli" è in contatto (fa parte con altre dieci realtà analoghe di "Fondazioni in rete", per condividere esperienze e servizi a favore di persone adulte con disabilità).

Il "monitore" è un operatore, indipendente da qualunque ente che gestisce progetti per la persona di cui si occupa, che fa da tramite tra la famiglia e il mondo istituzionale. L'ideale sarebbe avere un team di monitori, che fanno capo alla Fondazione e che - come indica l'origine della parola - "stanno accanto alla mente" dell'altro, ossia ascoltano, accolgono, suggeriscono, ma anche esortano e richiamano quando necessario. Il "monitore" è insomma una sorta di prolungamento dello sguardo genitoriale "durante" e "dopo di noi".

Barbara Sartori

Organizzato dalla Banca di Piacenza e Piacenza Expo con la Comunità S. Egidio

Sabato 27 a Palazzo Galli convegno con don Albanesi

A Piacenza Expo nascerà un centro studi sul "dopo di noi"? È il progetto sbocciato dall'incontro tra l'amministratore unico dell'ente fieristico di Le Mose Giuseppe Cavalli e il consulente di comunicazione Maurizio Zerilli, membro della Comunità di Sant'Egidio. La prima tappa del percorso - che intende in futuro coinvolgere attorno a un tavolo associazioni ed esperti dell'Università Cattolica - è il convegno di sabato 27 ottobre, organizzato a Palazzo Galli dalla Banca di Piacenza, che ha subito appoggiato la proposta di offrire alla cittadinanza un'occasione per riflettere con relatori di respiro nazionale su un'emergenza sociale sentita, a partire dalla legge numero 112 del 2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", meglio nota come legge sul "Dopo di noi".

Dopo i saluti introduttivi, alle ore 10, di Corrado Sforzolini, presidente del Comitato esecutivo della Banca di Piacenza, e di Giuseppe Cavalli per Piacenza Expo, seguono gli interventi di don Vinicio Albanesi, presidente dal 1994 della comunità di Capodarco (nella foto a lato), Franco Bettini, presidente nazionale Anmil e Fand - Fondazione Assistenza Nazionale Disabili, Andrea Moja, presidente Assotrust, Vittorio Scelzo della Comunità di S. Egidio di Roma e l'assessore comunale ai Servizi sociali di Piacenza Federica Sgorbati. Dibattito e interventi liberi. Conclusione per le ore 13.



Cosa vuol dire costruire il futuro dei figli quando l'autonomia piena non è un traguardo possibile

"Gli autistici gravi restano nascosti"

(bs) "Come mi diceva un professionista, se il taglio del cordone ombelicale aspetti a farlo quando non ci sei più, tuo figlio si troverà a dover affrontare due lutti: il lutto del distacco dalla sua casa e il lutto della morte dei genitori". Maria Grazia Ballerini, presidente dell'associazione "Oltre l'autismo Onlus", è ben consapevole dell'importanza di costruire, sin dall'adolescenza, piccoli percorsi di acquisizione dell'autonomia. Ma è altrettanto consapevole - perché lo vive sulla sua pelle - che per l'autismo - o meglio, per gli autismi, vista la varietà di sfumature che questa sindrome presenta - la progettazione di un "dopo di noi" è ancor più complessa e delicata. "Non è un caso - fa notare - che l'autismo sia l'unica disabilità per la quale è stata emanata una legge ad hoc, la 132 del 2015. Vero è che, alla legge, non si accompagnano fondi statali per attuare i percorsi e le strutture, ma per noi è già un riconoscimento im-

SCORDATEVI "THE GOOD DOCTOR". Autistico per il sentire comune è il Dustin Hoffman di "Rainman" o, più di recente, il brillante medico Shaun Murphy del telefilm "The good doctor". Ma se anche per i cosiddetti autistici ad alto funzionamento - con buone capacità verbali e relazionali, ad esempio - l'inserimento sociale va preparato, è per quelli a basso funzionamento che l'emarginazione è più di un rischio. Perfino a scuola.



"Se resti in un corridoio o in una stanza, è integrazione?", rilancia Ballerini.

La situazione precipita con la maggiore età. I casi di famiglie che preferiscono tenere i figli in casa non sono pochi. "Se i ragazzi non sono preparati, quando vengono sottoposti a di-

stress esprimono il loro malesere con comportamenti-problema che possono sfociare in atteggiamenti aggressivi, pericolosi per sé e per chi hanno vicino. Quindi a volte i genitori rinunciano ad uscire, per non mandarli in crisi e per evitare che gli altri si trovino a di-

lerini - per far dormire fuori una notte un autistico grave?".

Il "Dopo di noi" si edifica mattoncino dopo mattoncino. "Oltre l'autismo" da anni propone week end di sollievo; da tre estati organizza anche una vacanza per un piccolo gruppo, che viene preparato tutto l'anno per questo traguardo e sempre con la presenza di educatori specializzati.

Il grande progetto si chiama "Casa di vita", che ha già avuto l'ok dall'Ausl ed è all'esame dei sindaci. L'associazione ha sempre lavorato in sinergia con le istituzioni e intende continuare a farlo anche per questo centro residenziale, accreditato per tutta la provincia, che dovrebbe sorgere in città su un terreno donato dall'Opera Pia Alberoni. I tempi sono quelli richiesti dalla burocrazia, ma la validità del progetto è riconosciuta e si sposa in pieno sia con le finalità della legge sull'autismo che con quelle della legge sul "Dopo di noi".