

Aspetti innovativi del testo di legge in via di approvazione al Senato sul “dopo di noi” per le persone con disabilità

In questi mesi si sta parlando molto, in Italia, del c.d. “Dopo di Noi”, ossia del momento in cui vengono meno i familiari (quasi sempre genitori) che fino ad allora si erano presi cura di una determinata persona con disabilità grave, soprattutto intellettiva e/o relazionale, determinando l’urgente necessità di dover individuare subito chi possa prendere in carico tale persona e soprattutto dove farla vivere, specie se impossibilitata a permanere nella propria casa di abitazione.

E’ questo un tema che oggi è finalmente all’attenzione dei mass- media e della società in generale, ma che viene vissuto con drammaticità dalle famiglie delle persone con disabilità da decenni. Infatti, già nel lontano 1984 alcune famiglie dell’Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità Intellettiva e/o relazionale) iniziarono a pensare a cosa sarebbe successo dopo di loro, ossia a chi avrebbe assistito e supportato il loro figliolo con disabilità, dando origine alla Fondazione Nazionale “Dopo di Noi”, da cui poi, negli anni, è stato mutato il termine, anche in vari atti istituzionali.

Però in tutti questi anni l’espressione “dopo di Noi” ha quasi sempre evocato solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari, concentrando l’attenzione di tutti esclusivamente nella realizzazione di quante più strutture possibili, semmai con quanta maggior capienza possibile per ciascuna (visto che tuttora, in vari luoghi d’Italia, ci sono residenze formate addirittura da 2/3 moduli da 20 posti letto ciascuno).

*Oggi, però, con il testo di legge (già approvato alla Camera ed ora) all’esame del Senato contenente “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare” si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il “dopo di Noi”, partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono dall’oggi al domani essere “deportate” in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, e veder spezzato tutto il loro percorso di vita fin a quel momento costruito. Per la prima volta, specie sulla forte spinta di Anffas Onlus che ha partecipato ai lavori parlamentari (con audizioni, documenti, proposte emendative, tavole rotonde), si inizia a pensare alla persona con disabilità non solo come destinatario passivo di un’attività di mera assistenza da erogargli in una struttura, ma al suo essere **Persona**, che, come tutti gli altri, ha diritto a non veder “spezzato il filo” della sua vita (sol perché i genitori non possono più supportarlo) ed a ritrovarsi a vivere con persone che non hai mai visto in un luogo da lui non scelto, semmai non consono alle proprie aspettative ed al proprio percorso di vita, solo perché l’unico ad assicurargli un posto-letto.*

Tutto ciò in attuazione di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006 e ratificata dal nostro Stato nel 2009.

Infatti, nella proposta di legge ormai prossima all’approvazione, si prevede, sì, un apposito Fondo statale che finanzia misure per il “dopo di noi”, ma che queste misure siano volte a far rimanere, laddove possibile e con i giusti supporti e sostegni, la persona con disabilità nella sua originaria casa familiare o, quand’anche ciò non fosse possibile, che, attraverso queste, le persone con disabilità possano vivere in luoghi che riproducano le condizioni di vita familiare ed evitino la spersonalizzazione propria delle strutture con più ampia ricettività (di 20-30 persone).

Ma soprattutto si prevede che gli interventi per il "dopo di noi" siano pensati già "durante noi", ossia attuando, per esempio, percorsi di acquisizione di autonomie delle persone con disabilità e progettando, per tempo, quale possa essere la migliore soluzione perché le autonomie ed i percorsi individuali costruiti nel tempo non si arrestino al momento del venir meno dei genitori, secondo un chiaro progetto individuale di vita e non riducendo il tutto alla mera predisposizione di un posto – letto per la persona con disabilità, seppur nella più lussuosa residenza.

Pertanto, al di là del Fondo Nazionale occorre che, sin dal "durante noi", tutte le Istituzioni, regionali e locali, deputate agli interventi per le persone con disabilità, condividano, anche insieme alle famiglie ed alle realtà del terzo Settore, le modalità con cui costruire tale percorso di vita e predispongano, per tempo, soluzioni per il "dopo di noi", anche valorizzando gli apporti di ciascuno (per esempio, famiglia che vuole lasciare la casa di abitazione perché la persona con disabilità permanga a vivere lì).

Anche rispetto a tale fine il testo di legge prevede delle agevolazioni fiscali e tributarie per eventuali polizze assicurative o trust che le famiglie dovessero costituire per dare, appunto, ulteriori risorse alla costruzione del "dopo di noi" del proprio familiare.

Sul territorio bassanese, l'Anffas Locale già da anni ha iniziato a ripensare "il dopo di noi" in questi innovativi termini, iniziando a pretendere che ciascuna persona con disabilità abbia un suo progetto individuale, che, partendo dai suoi bisogni, aspettative, vissuti e necessità, individui gli adeguati, personalizzati e coordinati interventi (non solo di assistenza, ma) di promozione della sua Persona, rendendolo cittadino della comunità e non solo mero destinatario di assistenza, oltre che evitando, poi, una sua scontata forte istituzionalizzazione, al momento del venir meno del supporto familiare.

In quest'ottica va letta la scelta di tanti anni fa di dar vita all'attuale Casa –Famiglia di soli otto posti ed, oggi, di iniziare a realizzare il nuovo progetto "Casa Rubbi", quale luogo, non sol odi residenzialità, ma di inclusione con il territorio (prevedendo servizi diurni di acquisizione di autonomie e l'apertura al territorio della struttura).

Bassano Del Grappa 12 maggio 2016