

Consulenze, orientamento e supporto giuridico
per progettare per tempo autonomia, assistenza
e futuro delle persone con disabilità

SOCIALE

PAOLO CAMPOSTRINI

Disabilità, preparare il «dopo» Un futuro possibile per i figli

La Fondazione “Dopo di noi” apre le porte alle famiglie



Martina Pastore, presidente della Fondazione “Nach uns-Dopo di noi”, foto Luca Ognibeni

BOLZANO. «Ci vede? Non siamo più tanto giovani. E tutte le notti ci arriva sempre lo stesso pensiero...». Ditemi, quale? «Che sarà di lui? Intendiamoci adesso bastiamo noi, sa di poter contare su mamma e papà ma dopo, quando non ci saremo più? Da solo non sa stare. Non ce la può fare. Ecco, ci aiuti». È questo il terreno dove il privato non esiste più perché la casa smette di essere un rifugio sicuro, i genitori le braccia su cui appoggiarsi per la semplice ragione che la morte non aspetta, non lo fa neppure con quel lui che ora è un adulto ma la disabilità non lo lascia, non lo libererà mai da una solitudine che può diventare una trappola. Senza più che lo ha amato fin dal primo giorno. **Martina Pastore** è stata ore, ieri, a guardare e a farsi guardare negli occhi da chi ha un figlio o una figlia alle prese con un mondo tante volte ostile, troppo veloce per quelle braccia incerte, impaziente rispetto ai tempi di chi cammina con la lentezza di una disabilità che si configura con gradi mai prevedibili, quotidianamente a fare i conti con i tanti che non sanno che significhi una carenza cognitiva, un passo fragile e una sensibilità così acuta da respirare le ore nell'affanno.

Sta qui l'universo del “dopo di noi”, dentro una domanda che non smette di porsi: cosa accadrà quando nostro figlio dovrà cavarsela da solo, lui adulto e noi, i genitori, non più accanto a lui?

«A non star dentro a queste paure, che iniziano quando un figlio appare al mondo e non finiscono mai, non si comprende il senso di tante esistenze» dice Martina Pastore - psicologa ma anche molto nota per es-

sere una delle interpreti e traduttrici simultanee più preparate - che oggi guida la Fondazione “Nach uns-dopo di noi” e che ieri ha aperto le porte della sua sede in piazza Walther, sopra la Sparkasse («Il nostro principale supporto» spiega)

facendosi scorrere davanti tanti interrogativi in cerca di risposte.

«Almeno il 10% della nostra popolazione vive con una disabilità che si configura con vari gradi di presenza, sia fisica che mentale»: ecco i numeri, i quali

raccontano di un universo che vive le proprie esistenze nella penombra di supporti che non dovrebbero mai mancare. In alcuni casi i problemi consentono di studiare, lavorare, aumentare le proprie abilità attraverso cure e studi e allora l'in-

dipendenza è una prospettiva in sicurezza, anche dopo la scomparsa dei genitori.

Ma poi c'è il vasto mondo delle disabilità che diventano una gabbia per i corpi e ansia per chi li vede crescere: «Ho parlato con la sorella di uno di loro - rivela Pastore - e il suo timore è non riuscire ad accudire un fratello che ha bisogno di tutto. Io, mi ha raccontato, ho figli, famiglia, lavoro. Adesso anche i nostri genitori che a loro volta hanno bisogno di sostegno. Che fare? La risposta è nell'assistenza diffusa».

La quale trova nella Fondazione risposte sul piano dell'orientamento, delle consulenze gratuite, nella prevenzione e nel disegno preordinato di un futuro possibile. Questo progetto di vita individuale è tenuto a mostrarsi sempre più flessibile: «Ogni caso è a se, nessuno è uguale all'altro. Per età di chi ha bisogno, per il grado di disabilità la risposta non potrà mai essere univoca».

Importante affrontare il “dopo”, molto “prima”, cioè con largo anticipo. «Chi ha bisogno da adulto è poi stretto dalle scadenze. Ad esempio - spiega

Martina Pastore - dopo i sessantacinque anni dovrebbero entrare in gioco le case di riposo ma qui si apre il tema della disponibilità».

La società a sua volta cambia nelle strutture anche antropologiche e logistiche facendo aumentare le emergenze. Del tipo: le famiglie non tengono più accanto i nonni come una volta, gli appartamenti si restringono, l'aspettativa di vita sale anche per la disabilità e pone problemi che in altre generazioni non esistevano.

La Fondazione, nel mentre, si struttura: nata nel 2024 è diventata operativa un anno dopo ed ora conta su reti di sostegno nelle associazioni e nella banca, con anche possibilità di supporto giuridico con avvocati in grado di prefigurare percorsi e costi degli stessi. Il fine vita - dei genitori - diviene così un orizzonte che è tenuto ad uscire dall'emergenza degli aiuti famigliari per diventare un obiettivo sociale, politico e dunque collettivo. Ieri, nella sede della Fondazione c'è stato il primo confronto faccia a faccia, altri seguiranno il 4 novembre e il 2 dicembre.