

Parma

Progetto pilota

«Dopo di noi» e disabilità

Il futuro non fa più paura

Fondazione Trustee: «Casa, autonomia e diritti: Parma modello in Italia»

» Luisa ha 43 anni, lo sguardo che sorride e un'agenda telefonica fitta di numeri di amici. Figlia unica, affetta da una disabilità intellettiva, lavora part-time, gestisce la sua rete di contatti con lo smartphone e si muove sui bus della città. La sua quotidianità, apparentemente solida, poggia però sulle spalle dei genitori, ormai anziani. Lino, 42 anni, ha invece una storia diversa e una fragilità più complessa: necessita di un'assistenza continua. La sua vita si divide tra le cure della madre divorziata e i cinque giorni a settimana in un centro socio-riabilitativo diurno.

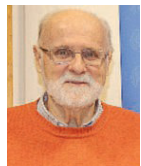
«Dopo di noi»: la sfida

Due esistenze differenti, quelle di Luisa e Lino, unite da un medesimo, silenzioso interrogativo che scandisce le giornate di migliaia di famiglie: che cosa succederà ai nostri figli quando noi non ci saremo più?

È il tema del «Dopo di noi», una formula di tre parole in cui si condensa la più grande ansia di ogni genitore con un figlio fragile: il terrore dell'abbandono, il rischio dell'istituzionalizzazione in strutture spersonalizzanti, la paura di truffatori pronti a prosciugare i risparmi di una vita. Il timore di lasciare i figli soli, in balia di altri che non se ne curano. Eppure, grazie al lungo lavoro di Parma, queste storie non parlano solo di disperazione, ma di rinascita. Da 25 anni, con «Fondazione Trustee per la domiciliarità delle persone con disabilità - Ets», il «Dopo di noi» ha smesso di essere un fantasma paralizzante per trasformarsi in speranza e progetti di vita concreti. Una svolta che restituisce serenità e futuro. Ne parliamo con i vertici della Fondazione Trustee: il presidente Danilo Amadei e il segretario, Carlo Baroni; con loro, Pietro Stefanini, responsabile dello Sportello amministratori di sostegno di Asp ad Personam.

Alleanza rivoluzionaria

Per comprendere la portata di questa rivoluzione - spiegano - bisogna tornare al 25 novembre del 2000, quando la sezione Anffas di Parma, la cooperativa sociale «Dopo di noi», il Consorzio di solidarietà sociale,



Danilo Amadei, Carlo Baroni e Pietro Stefanini
Il presidente di Fondazione Trustee, il segretario e il responsabile dello Sportello Amministratori di sostegno di Asp: «Il «Dopo di noi» delle persone con disabilità va costruito «Durante noi», cioè quando i genitori sono ancora in vita. L'idea è che alle persone fragili sia garantito un progetto di vita personalizzato in cui la casa sia il cuore delle relazioni, garantendo dignità e autonomia».



l'Associazione traumi e un gruppo di tecnici e studiosi decisero di unire le forze. L'obiettivo era chiaro e al contempo rivoluzionario: «Costruire strumenti giuridici ed operativi capaci di garantire la permanenza nella propria casa - o in soluzioni abitative a misura d'uomo - anche dopo la scomparsa dei punti di riferimento familiari».

«L'idea centrale è che le persone con disabilità debbano avere un progetto di vita in cui la casa sia il cuore pulsante delle relazioni, un rifugio e una assicurazione. - spiega Amadei - L'obiettivo è permettere loro di continuare a vivere dove sono cresciute o in contesti comunitari aperti, mantenendo legami, abitudini e scoprendo persino nuove opportunità».

La sicurezza del Trust

Lo strumento cardine di questa tutela è il Trust, «un istituto di matrice anglosassone - continua Baroni - attraverso cui la famiglia destina un patrimonio a uno scopo preciso. La Fondazione agisce come «trustee» - cioè fiduciario e controllore -, garantendo che le risorse accumulate vengano impiegate esclusivamente per assicurare la migliore qualità di vita e l'assistenza al beneficiario». I notai parmigiani, in primis lo studio Micheli, hanno donato la loro

competenza a questa battaglia civile. Ad oggi, sono più di venti le famiglie che hanno già sottoscritto un trust formalizzato con la Fondazione e oltre 600 le persone e le cooperative sociali che hanno avuto consulenza.

Parma anticipatrice

Dal punto di vista giuridico, due sono i pilastri della tutela: l'Amministratore di sostegno e la Legge 112. Il modello parmigiano non è nato dall'oggi al domani, ma è il frutto di battaglie culturali e legislative d'avanguardia. Molto prima che la legge nazionale 6/2004 (Amministratore di sostegno) prendesse forma, la Fondazione, sostenuta dal medico e deputato Ds-Pds Rocco Caccavari e da magistrati sensibili, si è battuta per garantire binari legislativi che tutelassero l'autonomia dei più fragili. Grazie alla visione innovatrice del giudice Giuseppe Coscioni del nostro Tribunale, già nel 2004 la città ha visto nascere tra i primi decreti di nomina d'Italia. «L'Amministratore di sostegno - spiega Stefanini - non elimina la capacità di agire del soggetto, ma lo affianca su misura solo dove serve, preservandone la dignità e l'autonomia residua e garantendo la tenuta del patrimonio che ha a disposizione. Negli anni, il lavoro in sinergia con gli enti locali e Asp Ad Personam ha portato alla

creazione di un Albo dedicato e alla formazione capillare di centinaia di figure di supporto».

In anticipo sui tempi nazionali, Parma aveva già promosso tre convegni e oltre venti seminari formativi, coinvolgendo più di 500 persone tra familiari, operatori e amministratori. Quando, nel 2016, è arrivata la Legge 112, istituendo il Fondo nazionale per la disabilità grave priva del sostegno familiare e sdoganando fiscalmente il trust, il territorio era già pronto. La norma ha sancito definitivamente il principio che la risposta al «Dopo di noi» deve essere costruita «Durante noi», cioè mentre i genitori sono ancora in vita. Un passo avanti fondamentale per restituire serenità alle famiglie.

Dalle leggi alle case

I principi e le leggi si traducono in mattoni, chiavi di casa e vita vissuta. Come spiegano Amadei, Baroni e Stefanini, nel 2010 è nato il progetto «Le Case Ritrovate», promosso dalle cooperative del Consorzio solidarietà sociale: un sistema articolato che spazia dalla «Scuola di autonomia» - dove i ragazzi apprendono gradualmente a gestire la quotidianità lontani da casa - fino a vere e proprie esperienze di coabitazione comunitaria.

Il Portico della rinascita

L'ultimo fiore all'occhiello di questa rete integrata è «Il Portico». L'edificio, oggetto di una profonda ristrutturazione completata nel giugno 2026 grazie al lavoro sinergico del Comune di Parma con i fondi del Pnrr, ospita tre appartamenti e un laboratorio pubblico per l'autonomia digitale e personale e sarà inaugurato martedì 20 ottobre, alle 17, in via Quarta. Un luogo dove tecnologia ed estetica si fondono per offrire ambienti belli e accoglienti. Gli arredi, tutti nuovi e colorati, sono stati donati dalla Fondazione Trustee. «Il lascito testamentario di Carla Dalcò Tanzi - aggiunge Amadei - è stato investito in questo progetto. Ringraziamo Carla Dalcò e la famiglia per la sensibilità, che riorderemo in modo pubblico e permanente con una targa davanti alla casa ristrutturata».

Rete di istituzioni

A sostenere questo ecosistema c'è una rete istituzionale solida: Fondazione Cariparma, Comune e Asl investono con continuità su questi progetti pilota d'avanguardia, che hanno reso Parma un punto di riferimento nazionale e oggetto di studio in altre città. Il viaggio della Fondazione Trustee - conclude Amadei - «dimostra come la disabilità non debba inevitabilmente condurre alla solitudine o all'isolamento coatto». Luisa, Lino e centinaia di altre persone possono oggi guardare al futuro senza l'incubo di vedere spezzata la trama dei propri affetti.

«Scelta di civiltà»

Attraverso lo sportello gratuito di consulenza della Fondazione (le cui novità sono diffuse sul sito www.trusteeparma.it in collaborazione con il servizio «Digitalo» della cooperativa «La Bula»), le famiglie trovano risposte legali concrete e, soprattutto, un'alleanza umana. «Perché garantire una casa e un progetto di vita anche quando i genitori non ci saranno più - conclude Carlo Baroni, anima della grande sfida - non è soltanto un atto d'amore: è una scelta di straordinaria civiltà».

Anna Maria Ferrari

© RIPRODUZIONE RISERVATA