http://personecondisabilita.it

Legge sul Dopo di Noi. Ecco la via più semplice per farla fallire...

Marco Bollani, direttore Cooperativa Come Noi

Basta accontentarsi di quel poco che si ha, basterà un po' di inerzia per far fallire la legge sul "Dopo di noi"

È semplicissimo. Basta accontentarsi. Basta che ognuno continui a fare ciò che ha fatto fino ad ora. Sarà sufficiente che ogni persona con disabilità si accontenti del servizio diurno o residenziale in cui vive o in cui passa la maggior parte della giornata. Basterà che ogni genitore continui ad accontentarsi della lista d'attesa o della ricerca di un posto in una struttura residenziale, vicina o lontana da casa. Oppure che si trovi bene con la propria assistente familiare e il figlio in casa. Oppure ancora che le famiglie si aggreghino tra di loro con il supporto delle cooperative sociali, associazioni e fondazioni per poter costruire un nuovo e bellissimo centro o servizio residenziale con tanto di sigla necessaria per il pronto accreditamento. E infine basterà che le Regioni stabiliscano l'incompatibilità tra i fondi dedicati alla Legge 112/2016 e ad esempio la fruizione di un servizio di formazione all'autonomia, o di un centro diurno, interpretando la legge come misura alternativa al sistema dei servizi. O il dopo di noi o i servizi.

Insomma basta poco. Soltanto un po' di inerzia e sarà la fine! In questo modo, possiamo esserne certi, la legge sul dopo di noi fallirà, dando ragione a tutti coloro che la considerano un'occasione persa. E magari anche portando in dote le somme dei fondi già messe a bilancio dalla Legge (ritenute scarse, ma in periodo di magra "tutto fa brodo") ai gestori dei servizi ed ai sostenitori a tutti i costi della semplice assistenza domiciliare, senza se e senza ma.

In questo modo **morirà prima ancora che decolli**, la tanto pubblicizzata legge sul Dopo di NOI. Si preverranno danni (irreparabili) al sistema dei servizi, alla virtuosa macchina organizzativa delle politiche di welfare ed ai mirabolanti numeri della libera assistenza domiciliare.

La Legge sul Dopo di NOI toglierà il disturbo! Perché, forse dobbiamo dircelo con maggior sincerità: questa legge un po' disturba. C'erano sei progetti di legge e tantissime diverse e divergenti visioni su come approcciare il problema del dopo di noi che da anni se ne stavano "belle tranquille" in parlamento a farsi la guerra una con l'altra, indisturbate, ciascuna di esse ancorata alle proprie certezze ormai in perfetto equilibrio, tanto che era un piacere battagliare indisturbate. Poi invece qualcuno s'è incaponito ed è riuscito a trovare una sintesi ed a costruire davvero una legge. In tempi rapidi e con dei fondi. Sembra quasi un dispetto.

Un bel dispetto, quasi uno sgarbo. Perché adesso che la Legge ha stanziato dei fondi, questi vanno impiegati, chiedono dei progetti che, con i servizi attuali per la grave disabilità e con l'incalzante libera assistenza domiciliare, non c'entrano nulla. Progetti di Vita, di vita autodeterminata. Come se le persone con "grave disabilità" potessero scegliere. Scegliere dove vivere e con chi vivere. Ma dai! La solita provocazione ideologica che sposa "questa cosa" del diritto di scelta sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Ci mancava anche l'ONU! Come se le battaglie per i diritti servissero a qualcosa.

Progetti di vita per vivere in due, in tre, in quattro in un appartamento; per poter provare a convivere; per sperimentare momenti di vita alternativi alla vita con i genitori o alla vita al centro residenziale. E poi? Dopo che hanno sperimentato? Se loro ci dicono o ci fanno capire che vogliono continuare a vivere fuori di casa in un appartamento e non in una struttura? Se ci dicono che gli piacerebbe continuare a frequentare il centro diurno o il servizio di formazione all'autonomia vivendo o convivendo fuori di casa, andando ad "abitare" in un appartamento? Cosa facciamo? Li "togliamo" dalle famiglie?

I veri problemi sono altri. Bisogna che ogni città abbia un numero adeguato di centri residenziali e posti letto per "disabili gravi" e un servizio altrettanto radicato di assistenza domiciliare e anche di professionisti dell'assistenza adeguatamente qualificati dal punto di vista assistenziale e sanitario. Altroché abitare ...

Le persone con disabilità "gravi" hanno bisogno di risposte serie. Strutturate. Stabili. E non di progetti di vita che cambiano in continuazione e che costringono gli operatori dell'assistenza a modificare di continuo gli obiettivi e le caratteristiche degli interventi. La qualità della vita deve coincidere con la qualità dell'assistenza. E deve essere certificata. Attraverso procedure certe, standardizzate e standardizzabili. In questo modo evitiamo e preveniamo che singoli genitori o persone con disabilità possano "farsi del male da sole". Mettendo in piedi progetti che poi non possono essere sostenuti senza i fondi necessari per un'assistenza altamente qualificata.

Anche gli strumenti di de-fiscalizzazione per favorire il conferimento dei beni mobili e mobili in un trust o in un fondo speciale non servono a nulla perché si sa che chi ha "i soldi" li usa per sé e per il proprio figlio e non metterebbe mai in comune i propri beni ed i propri averi con altre persone ed altre famiglie.

Occorre in tutto questo fare massima attenzione. Perché se per caso qualche progetto dovesse davvero partire e per caso dovesse funzionare davvero, dimostrando che molte persone con disabilità grave possono convivere in appartamento frequentando il centro diurno e che molti genitori che oggi non riescono ad inserire il figlio con gravissime disabilità in un centro residenziale possono migliorare la loro qualità di vita e quella dei figli, aggregandosi in tre o quattro famiglie, mettendo a fattor comune un appartamento per la convivenza assistita dei loro figli, allora questa legge continuerà ad essere un bel problema ...

Marco Bollani, direttore Cooperativa Come Noi

Articolo già pubblicato sul sito pernoiautistici.com