

Progetti di vita personalizzati nel “dopo di noi”

ovvero

come gestire economicamente un’assistenza differenziata secondo le esigenze personali

Un altro dei quesiti fondamentali da risolvere nella progettazione di un dopo di noi dedicato particolarmente a disabili motori gravi risiede nelle diverse necessità assistenziali degli ospiti.

E’ possibile progettare un’assistenza differenziata “su misura” per ciascuna delle persone con disabilità ospitate, che sappia tener conto delle necessità particolari di ogni tipo e grado di disabilità e questo tipo di assistenza risulterà poi “economicamente sostenibile” ?

Poiché non è pensabile far gravare il costo indubbiamente alto di tal tipo di assistenza quasi esclusivamente sulle famiglie di origine degli ospiti (in pratica sul loro patrimonio o sui loro lasciti) dobbiamo reperire altre soluzioni.

L’Associazione ritiene che una via percorribile risieda nell’integrare il “dopo di noi” in una struttura di ricerca sui bisogni delle persone con disabilità e sulle possibili risposte a questi problemi; questa struttura di ricerca, una sorta di “braccio scientifico” del “dopo di noi”, sarebbe in grado di elaborare specifici progetti di ricerca legati alle tematiche socio-assistenziali, progetti non costruiti a setticamente in un astratto mondo burocratico ma prodotti obiettivamente dalla “esperienza sul campo”.

A questo punto si presenta insistente il desiderio di aprire una parentesi (un po’) polemica che mi è stata suggerita da un e-mail di un caro amico: perché nei grossi progetti riguardanti le persone con disabilità oggi si parla prevalentemente o quasi esclusivamente di tematiche lavorative? Ed è vero?

Di inserimento nel mondo del lavoro, di lavoro protetto, di tecnologia per il “ lavoro disabile”(bruttissimo termine che spero non esista e sia frutto solo di un mio incubo personale) ? Sono argomenti-chiave, temi importantissimi nessuno lo nega, ma non esistono solo questi. E chi obiettivamente e malgrado ogni ausilio tecnologico e benevolenza legislativa non sarà mai in grado di lavorare ? Resterà ancor più emarginato, escluso, reietto?

E del nostro sogno di trasformare le “voci fuori dal coro” in “voci soliste” che ne sarà? Ne riparleremo, magari con Claudio (Imprudente).

Ma torniamo al tema economico e cerchiamo di quadrare questo recalcitrante cerchio: le “attività collaterali” (di ricerca, di progettazione, di monitoraggio,etc) dovrebbero fornire fondi per la gestione corrente, per la gestione di progetti di vita “su misura” caso per caso ed è tale specificità che li renderebbe “degni” di essere oggetto di studio e quindi di finanziamenti particolari.

Di come poi sia importante continuare a lavorare affinché i problemi delle persone con disabilità, anche quelli economici quindi, diventino problemi della comunità e quindi di ogni cittadino, abbiamo già detto e scritto tante volte.

Si potrebbe pensare alla persona con disabilità un po’ come si pensa al pensionato: non vedendolo come “persona ritirata dal lavoro” ma come persona che ha già dato un suo positivo contributo alla società , analogamente il disabile dovrebbe esser visto come chi ha già “pagato” il suo contributo sociale ed ha ogni diritto a proseguire una esistenza possibilmente serena, in ogni caso “assistita”.

Cosa intendiamo per “progetto di vita personalizzato” lo chiariremo poi in un prossimo articolo, costruendone uno insieme.

Giorgio Genta per ABC Federazione Italiana e Associazione Dopodomani Onlus