



LE QUERCE DI MAMRE

DIRITTI AL FUTURO IL PROGETTO DI VITA.....

Certamente la legge Delega ed i relativi Decreti attuativi rappresentano qualcosa di importante, anche se non va dimenticato che la stessa legge prevede che Comuni, Regioni, etc. dovranno ottemperare a quanto i Decreti prescrivono, **basandosi esclusivamente sulle risorse umane e finanziarie a loro disposizione, senza nuovi maggiori oneri.**

Ci ricorda molto la legge 104/92 che in sostanza declinava molti passaggi ma sempre e soltanto compatibilmente *con le risorse economiche disponibili.*

IL PROGETTO DI VITA: potrà e dovrà comunque rappresentare e determinare quali siano effettivamente i bisogni, le aspettative, e persino i desideri della persona con disabilità.

Nel nostro Territorio ligure l'UVM - Unità di Valutazione Multidisciplinare - è da tempo funzionante, soprattutto per l'analisi di progetti legati al Fondo della Non Autosufficienza con particolare riferimento alla Vita Indipendente ed al Dopo di Noi, le cui misure debbono obbligatoriamente passare attraverso l'approvazione da parte dell'UVM stessa

Questo avviene subito dopo la nascita, nel momento stesso in cui si avrà coscienza della disabilità del proprio figlio, che quasi sempre avrà necessità di poter contare su di una riabilitazione precoce e continuativa, che, sarebbe non solo indispensabile, ma insostituibile - ed in molti casi - potrebbe riuscire a ridurre o contenere la disabilità.

Abbiamo ripetuto più volte che c'è sempre "un Dopo": l'inserimento nella scuola a partire da quella dell'infanzia, la scuola dell'obbligo, il "Dopo" che guarda alla Formazione, all'inserimento lavorativo, senza trascurare gli aspetti culturali, sportivi e più in generale di inclusione sociale.

Poi c'è il "Dopo" per trovare una giusta collocazione, un efficace inserimento in un Centro diurno ed infine la programmazione per l'inserimento in un Centro residenziale per il Dopo di Noi, quando la famiglia viene a mancare.

Siamo consapevoli che l'effettiva definizione di quanto espresso, che potremmo considerare Progetto di Vita, non significherà una automatica positiva risposta, in quanto essa sarà condizionata dalle risorse umane ed economiche disponibili.

Comunque, rappresenterà una prospettiva progettuale, che potrà mutare nel tempo, al variare delle condizioni della persona e potrà trovare almeno un parziale riconoscimento per le prestazioni definite nei Livelli Essenziali, o comunque dei reali diritti esigibili, che la legge imporrebbe di rispettare.

Oggi è previsto che il Piano di Vita della persona disabile debba obbligatoriamente essere elaborato insieme alla famiglia o all'Amministratore di Sostegno ed anche la verifica dell'UVM non possa fare a meno della sottoscrizione del familiare, che in alcuni casi può farsi aiutare da persona di fiducia.

Al Progetto di Vita Individuale personalizzato e partecipato va legato il Budget di progetto o Dote di Cura, come in Liguria viene definito. Intendendo con questo l'insieme delle risorse economiche, professionali e umane necessarie a mettere in atto un processo volto a ridare alla persona un progetto di vita con un buon funzionamento dal punto di vista sociale, riabilitativo ecc. In altre parole, offra alla persona una buona Qualità di Vita.

La Legge Delega prevede l'istituzione di Piattaforme informatiche per supportare l'elaborazione dei Progetti di Vita per agevolare la consultazione delle certificazioni, invalidità, ecc. e di benefici economici erogati alla persona. Anche di questo strumento dovremmo tener conto.

Sono certamente riflessioni che ho già avuto occasione di sottolineare ma credo possano essere spunto di ulteriore approfondimento e soprattutto di condivisione per provare ad informare più puntualmente ma anche per tracciare insieme un percorso – anche sperimentale – ponendoci alcuni specifici obiettivi.

Un caro saluto a tutti.

Per l'associazione OdV **LE QUERCE DI MAMRE**

Il Presidente e legale rappresentante

Roberto Bottaro

