

## **“Filiera” del progetto di vita della persona con disabilità**

Allo stato attuale il sistema Normativo e giuridico e le “risorse economiche” relative e destinate al PROGETTO DI VITA della persona con disabilità può essere rappresentato come un dispositivo **complesso e frammentato**.

Le persone con disabilità e le loro famiglie incontrano, in un ipotetico “continuum temporale” attraverso il passaggio dall’età evolutiva all’età adulta nella cosiddetta *filiera della disabilità*, un cospicuo numero di ORGANIZZAZIONI pubbliche e private e un considerevole numero di OPERATORI che faticano ad integrare le proprie azioni, se non accompagnate da un “tutore” o una figura che sia in grado di facilitare e connettere i diversi “immaginari puntini” di questo complesso sistema.

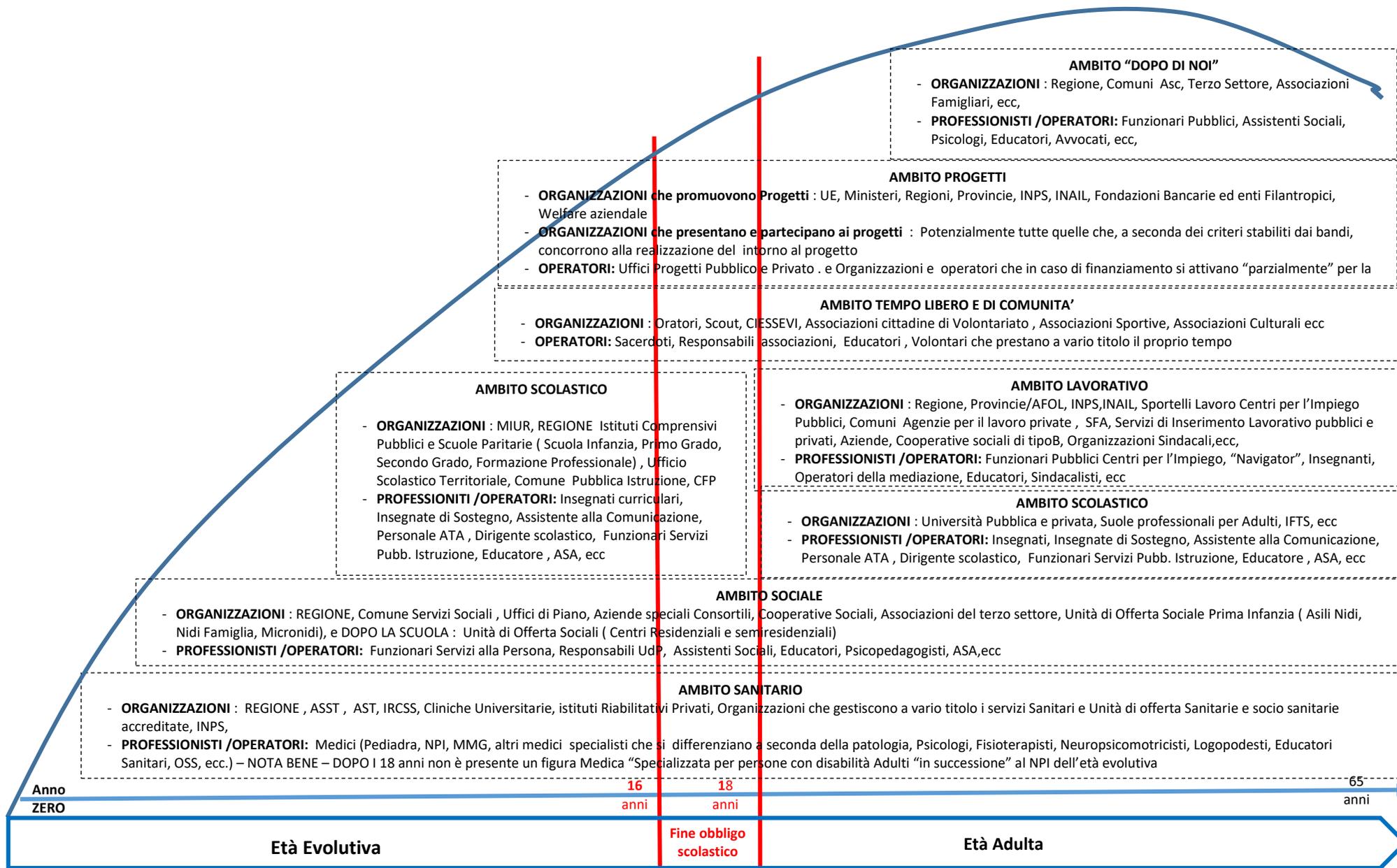
Come possono e riescono le famiglie/“case manager”- assistenti sociali/operatori dei servizi/agenzie educative ad “unire i puntini” dell’ipotetico “progetto di vita inclusivo” al fine di vederlo “apparire” e quindi “rappresentalo” ?

Dall’anno “ZERO” ..... possiamo immaginare e rappresentare, in un non esaustivo “schema”, questa complessità relativamente alle numerose organizzazioni e professionisti/operatori che le famiglie e le persone con disabilità incontrano.

Come agiscono e come si raccordano i servizi/progetti e gli operatori per “accompagnare” le famiglie e le persone con disabilità in questo percorso che potremmo definire ad “ostacoli” nell’attuale quadro giuridico e normativo?

Questa rappresentazione potremmo definirla come *macro criticità* del sistema rispetto alla “filiera” relativa alla realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità, che si associa con la frammentazione delle risorse economiche e la sua “disomogenea distribuzione”.

Ciò che emerge nello schema sotto rappresentato, è che l’ente “pubblico” maggiormente ricorrente e trasversale che potrebbe ricomporre, garantire e integrare la filiera per un “progetto di Vita” che sia “unico e inclusivo” in un continuum temporale è la Regione, attraverso un aggiornamento normativo di “sistema”, come già delineato nella recente DGR 2672 del 16/12/2019 *DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO E SOCIO SANITARIO PER L’ESERCIZIO 2020 punto 6.6. Disabilità dalla pag. 122.*



**Criticità di “sistema”.** Come si tiene insieme il tutto? Come possiamo procedere per aiutare e accompagnare le persone con disabilità e le loro famiglie ad “unire i Puntini” :

- Fragilità e/o mancanza di punti di riferimento a livello di organizzazioni e /o operatori “stabili”
- Ogni organizzazione/operatore deve individuare e comprendere quali potrebbero essere i servizi esistenti o potenziali per rispondere ad un determinato bisogno della persona con disabilità, quali risorse economiche individuare per la sostenibilità del progetto ( es. Dote, DGR, Reddito di autonomia, LG.112, Voucher Trasporto,...) , in un “macro contesto” rigido in termini di regole e “frammentate risorse” senza avere la possibilità di avere come riferimento il progetto globale della persona.
- **Area di “transizione”** tra i 16 e 18 anni (fine dell’obbligo scolastico) e “orientamento/accompagnamento” nella scelta di servizi per dare continuità al “progetto di vita”
- Dopo il cosiddetto obbligo scolastico o a seguito di un aggravamento o espulsione dal mondo del lavoro, se la persona non accede nei servizi accreditati socio-sanitari (Unità di offerta sociali e/o socio sanitarie, sanitarie) e possiede residue capacità lavorative “certificate”, ma anche caratteristiche di debolezza e “fragilità” difficilmente compatibili con le richieste del mondo produttivo, quali sono oggi le reali opportunità di attuare un percorso/progetto di vita della persona realmente inclusivo? Quali strumenti si potrebbero implementare?

### **Proposte/possibilità**

- **Operatori di sistema** – Definire e sostenere la diffusione di una figura/ruolo professionale che possa “seguire/accompagnare” le progettazioni personalizzate oltre gli “operatori comunali”, anche con chi è pre-posto ad effettuare le valutazioni (ad esempio Unità Multidimensionale di Valutazione, collegio medico per certificazioni scolastiche, commissioni lg.68) e nei “passaggi di vita” ( ad es. tra la scuola “dell’obbligo” e la scuola superiore, nel passaggio tra scuola e il mondo del Lavoro e/o verso i servizi)
- **Riconoscimento e “stabilizzazione” dei servizi e operatori** : ad es. un operatore “precario” che dovrebbe supportare ed aiutare nella ricerca del lavoro la persona con disabilità, avrebbe più opportunità di fare bene il suo lavoro se fosse una presenza stabile, riconosciuta dal contesto territoriale e dalle imprese - operatore di sistema/contesto e di mediazione- e in grado di stabilire rapporti di conoscenza e fiducia duraturi nel tempo, che vadano al di là del singolo inserimento, ma come punto di riferimento a cui le aziende possono affidarsi” per le tematiche di disability management in azienda.
- **Prevedere contesti ed azioni di integrazione** tra “ambiti/aree di intervento (Sociale, Sanità, Scuola) per organizzazioni e operatori in un quadro di revisione/innovazione normativa ed organizzativa a partire dai “decisori” preposti alla ricomposizione della “filiera”.
- **Implementare e regolamentare forme di inclusione socio-lavorativa** innovative, alcune già sperimentate con successo (es. adozione lavorativa a distanza), o nuove soluzioni a situazioni di persone assunte in azienda ma non ritenute più adeguate (es. distacco in cooperativa B, in costanza di rapporto di lavoro con azienda), in modo da tutelare un’immagine di seè utile e il ruolo nella società della persona con disabilità come risorsa.
- 
- Per ulteriori approfondimenti : <http://www.lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2019/09/Vademecum-disabilit%C3%A0-2019.pdf>