



Il sapere sociale delle persone con disabilità e loro famiglie diventa prassi per la vita indipendente

Marco Espa Presidente ABC Associazione Bambini Cerebrolesi



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Quanti disabili vivono in istituto?

257.009

persone con disabilità o non autosufficienti sono a **rischio di segregazione**



2.593

minori con disabilità

49.159

adulti con disabilità

205.258

anziani non autosufficienti o con disabilità



il **95%** vive in istituto o in RSA



solo il **5%** vive in comunità



il **60%** dei ricoveri in struttura è concentrato in 4 regioni: Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e Piemonte



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere della disabilità intellettiva e disti

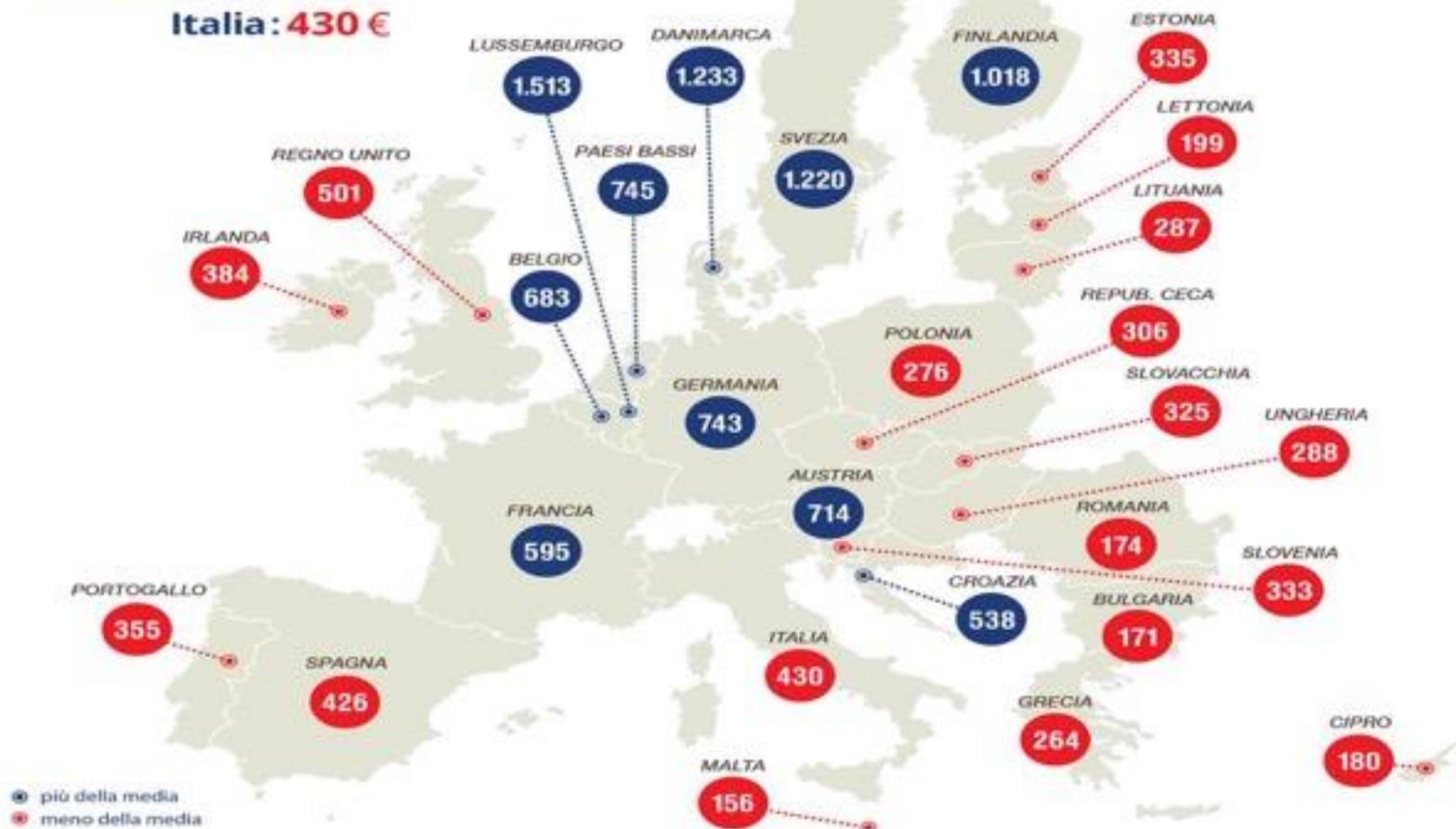


Quanto si spende in Europa per la disabilità ?

La spesa procapite

media UE (28) : 538 €

Italia : 430 €



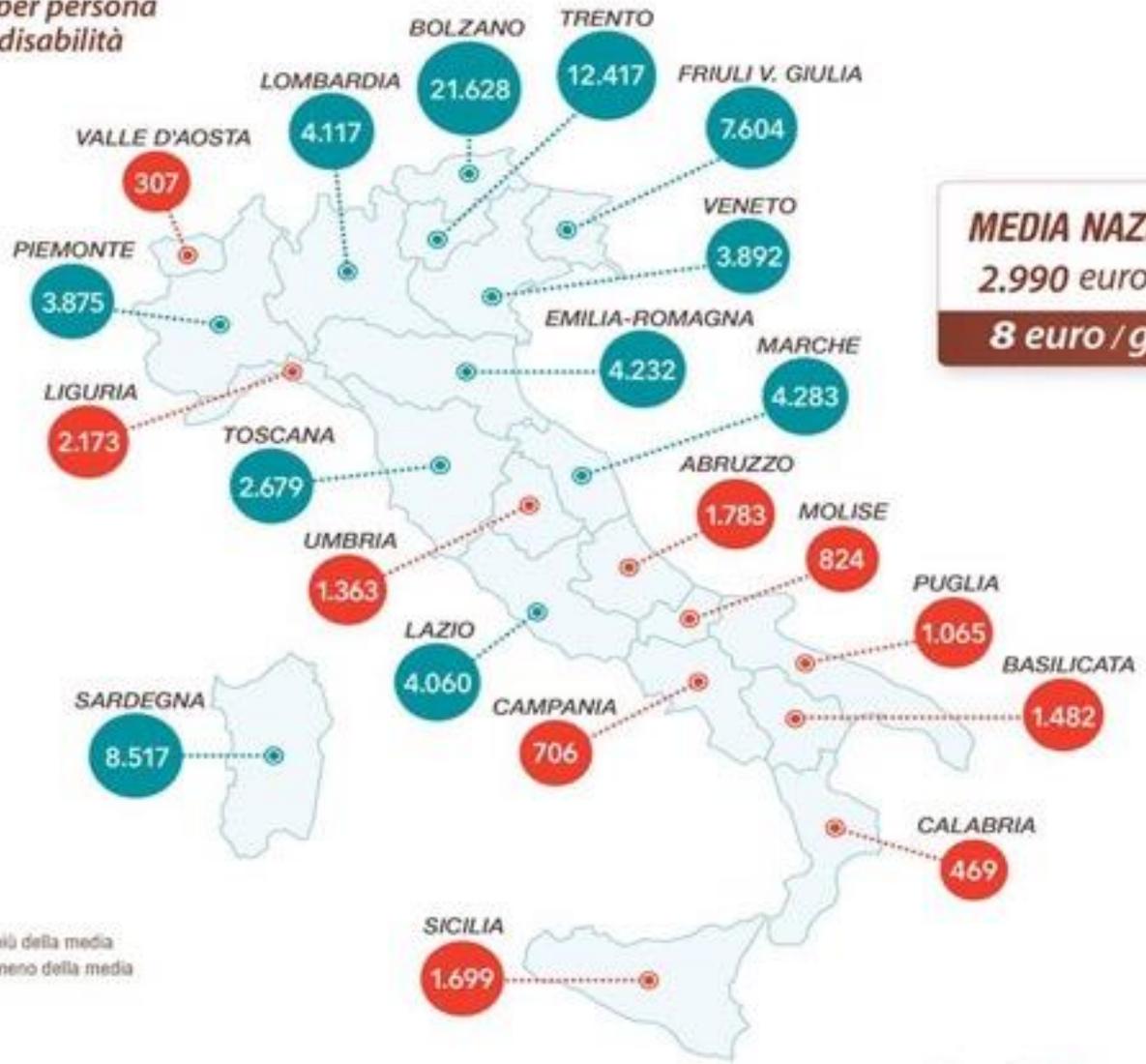
● più della media
● meno della media

Fonte: Eurostat - Spesa in protezione sociale per funzione disabilità in standard di potere d'acquisto (SPA) procapite in euro (dati 2012, ultimi disponibili)



QUANTO SPENDONO I COMUNI PER LA DISABILITÀ?

 Spesa per persona con disabilità



MEDIA NAZIONALE:
 2.990 euro / anno
 8 euro / giorno

● spendono più della media
 ● spendono meno della media

Fonte: Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli e associati. Anno 2012, ISTAT

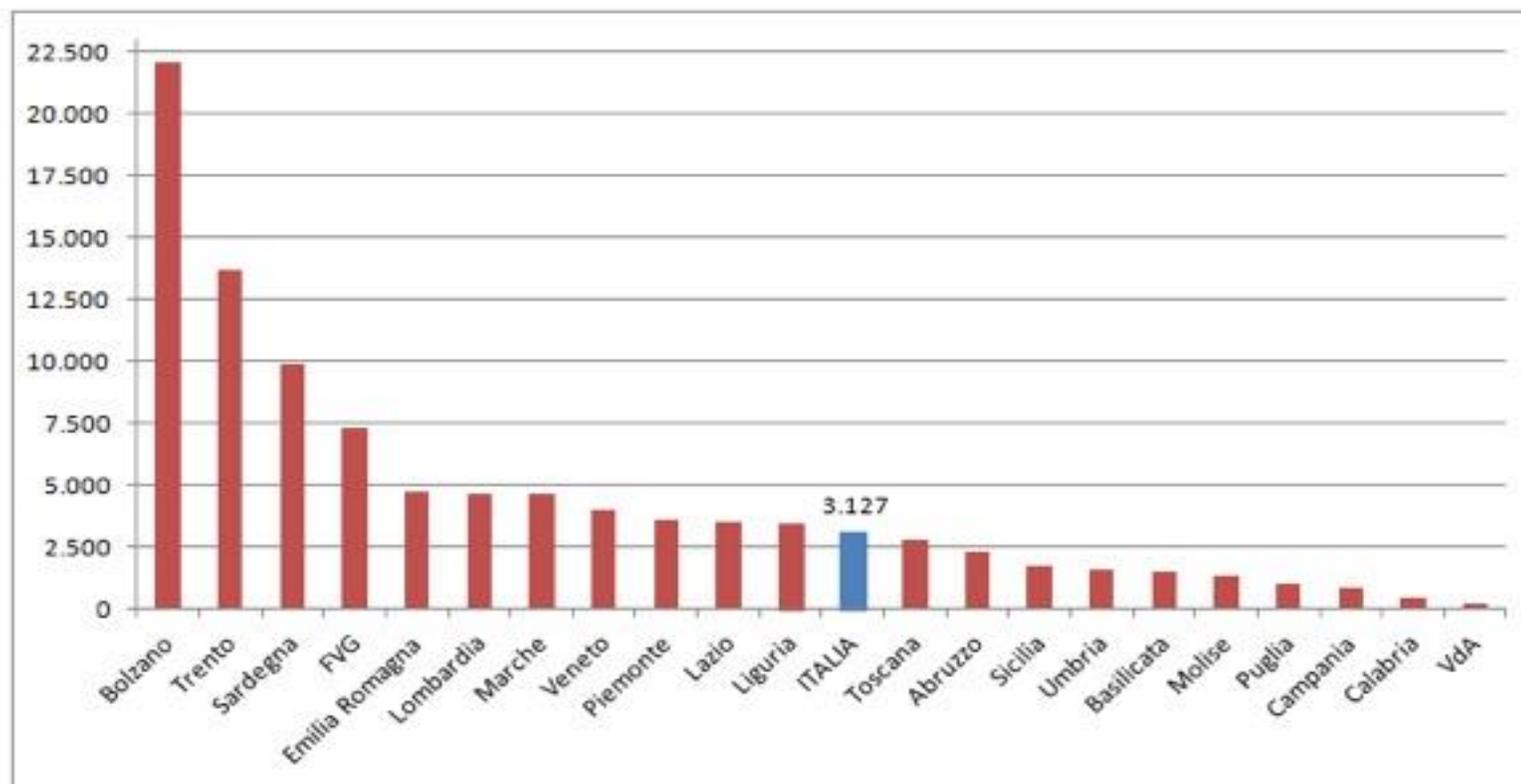


Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Fonte ISTAT dati 2015

Publicati dicembre 2017





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere del
disturbi del neurosviluppo



condicio.it

Spesa sociale comunale procapite disabilità Anno 2015	
Regione	Euro
Bolzano	22.060
Trento	13.662
Sardegna	9.915
FVG	7.322
Emilia Romagna	4.689
Lombardia	4.645
Marche	4.612
Veneto	4.018
Piemonte	3.622
Lazio	3.483
Liguria	3.409
ITALIA	3.127
Toscana	2.769
Abruzzo	2.329
Sicilia	1.734
Umbria	1.612
Basilicata	1.524
Molise	1.349
Puglia	1.019
Campania	845
Calabria	421
VdA	179

Fonte ISTAT



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere disturbi del neuro

Spesa in euro PRO CAPITE
nell' area disabilità (rispetto
alla popolazione totale) per
interventi e servizi sociali dei
comuni singoli e associati per
area di utenza e per regione e
ripartizione geografica

Anno 2015

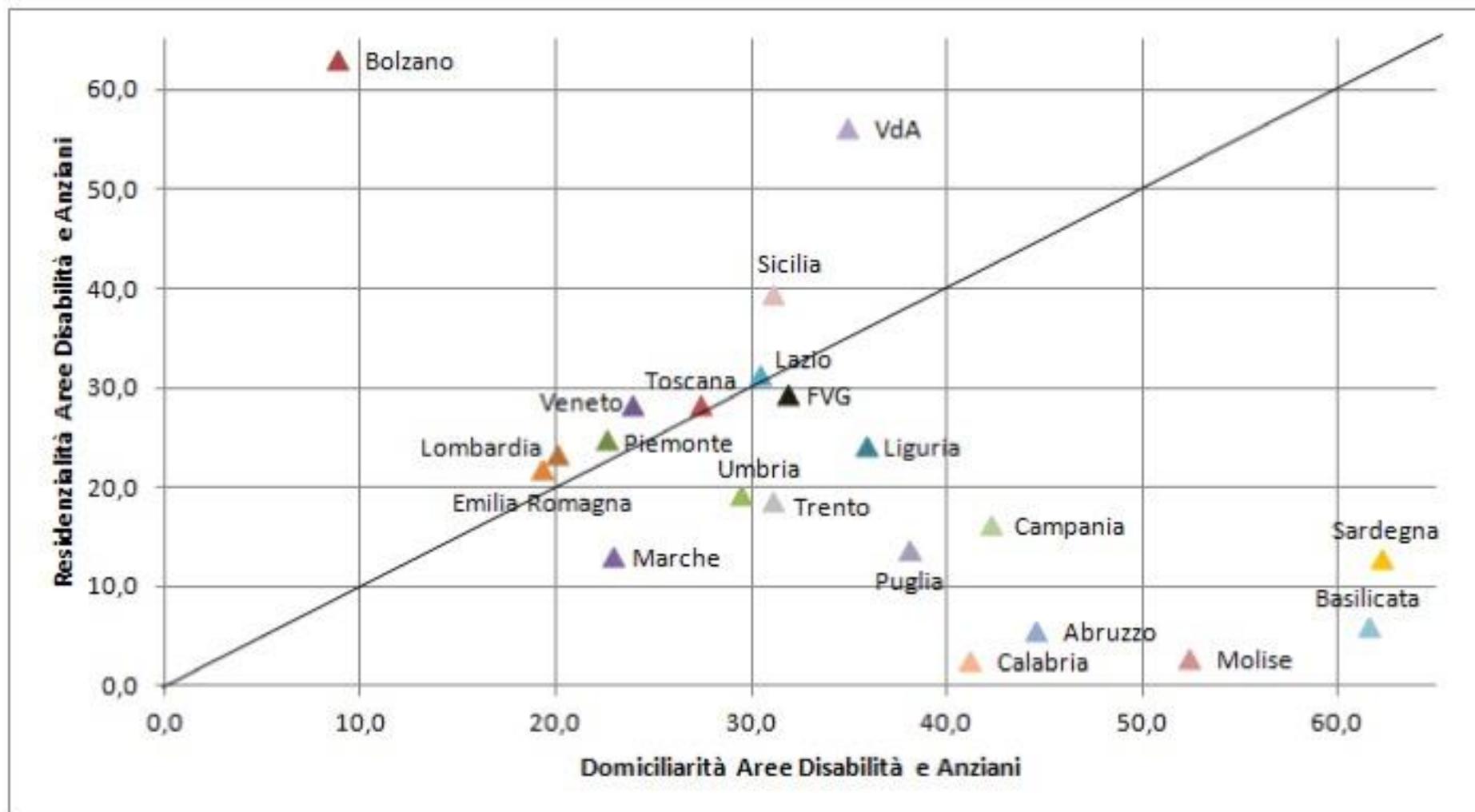
Regioni	Disabilità
Sardegna	105,3
Bolzano/Bozen	102,7
Trentino-Alto Adige/Südtirol	82,7
Friuli-Venezia Giulia	66,3
Trento	63,6
Isole	41,2
Nord-est	38,3
Lombardia	36,1
Nord-ovest	33,1
Marche	32,4
Lazio	31,8
Piemonte	31,2
Veneto	30,1
Emilia-Romagna	29,2
ITALIA	29,1
Centro	28,0
Toscana	23,6
Liguria	23,1
Abruzzo	21,5
Sicilia	20,0
Basilicata	17,8
Umbria	14,6
Sud	12,1
Campania	12,1
Puglia	11,8
Molise	11,5
Calabria	4,9
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1,2



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e dis

Fonte ISTAT dati 2015
Publicati dicembre 2017





Anffas 60 anni di futuro
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo

Il “Modello Sardegna”

In questi 15 anni di attuazione della
L.162/98 in Sardegna sono stati
realizzati oltre **268.633** progetti
personalizzati e coprogettati con
l'utente. Oltre **1 miliardo di euro**
investiti.



Anffas 60 anni di futuro

Le r
dist

Sardegna: Piani e finanziamenti legge 162

Anno	Piani	Totale finanziamento in Euro
2000	123	1.337.964
2001	580	4.155.265
2002	1.524	10.516.445
2003	2.344	13.463.000
2004	3.461	21.998.500
2005	6.119	29.245.763
2006	9.222	40.003.630
2007	16.895	58.746.276
2008	25.597	96.126.988
2009	28.351	116.490.577
2010	30.889	101.742.241
2011	33.354	112.119.850
2012	36.174	117.295.566
2013	36.609	118.474.058
2014	38.573	121.582.252
2015	39.356	117.792.245



Anno 2017/2018

(fonte Reg.Sardegna 2018)

Piani	Finanziamento
38.577	€ 120.482.170

Assistenza Diretta	Assistenza Indiretta
1.975 (fin. € 5.779.423)	35.017 (fin. € 112.295.219)

Servizio Educativo	Assistenza domiciliare	Accoglienza Centri Diurni	Soggiorno temporaneo	Attività sportive e sociali
4.935	30.902	467	156	2.973



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere della disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo

La L.162/98 modello Sardegna fa risparmiare la spesa pubblica?

Estrazione piani 162 con sopra 34 punti scheda salute, ad altissimo carico assistenziale (es. autismo gravissimo, distrofici gravi, allettati, gravissimi traumi cerebrali)

tabella - anno 2010 piani totali L.162 31.000 circa

	N.piani	Costo medio L.162	Totale costo complessivo
> 65 anni	4527 piani	3.712	€ 16.807.213
< 65 anni	2124 piani	9.400	€ 20.177.382
Se gli stessi piani fossero inseriti in RSA costerebbero:		Costo sanitario RSA (40%) per persona	
> 65 anni		22.046	€ 99.802.242
< 65 anni		22.046	€ 46.825.704

NB: I casi con scheda salute sopra i 34 punti, per la loro gravità, avrebbero diritto di accedere alle RSA



Perché personalizzare e co-progettare è meglio....

*...migliora la qualità di vita per tutti dal punto di
vista:*

- *delle **persone e famiglie** (tappe di vita, anche per “chi necessita di maggiori sostegni)*
- *degli **operatori e dei professionisti** (emersione lavoro nero, valorizzazione, primi alleati dei percorsi di inclusione, nuove professioni)*
- *del ruolo dei **servizi e delle istituzioni** (dovere, pratiche sussidiarie, sostenibilità e sviluppo delle comunità)*



Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte della famiglia

- protagonista
- valorizzazione della competenza familiare
- gradimento della scelta del servizio flessibile più rispondente ai bisogni del figlio e della propria condizione familiare
- possibilità di valutare la qualità del servizio
- alleanza e partnership con le istituzioni
- partecipazione attiva, inclusione ed esercizio dei diritti di cittadinanza



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte dei professionisti e delle imprese (providers)

- riconoscimento rete collaborativa degli stakeholders
- nuovi posti di lavoro ed emersione del lavoro nero di cura
- ricadute di benessere su comunità e territorio



Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte delle istituzioni

- costi nettamente inferiori per servizi di aiuto e cura confrontato con ogni tipo di istituzionalizzazione (benefici e risparmi per la collettività)
- sviluppo di una cultura della sussidiarietà con maggiore relazione tra i servizi pubblici e le famiglie
- interazioni importanti tra chi è coinvolto nella realizzazione del servizio: famiglie, enti locali, servizi sociali, cooperative sociali, operatori e sviluppo della rete dei servizi
- riduzioni dei conflitti e miglioramento della relazione di fiducia della corresponsabilità cittadini - istituzioni



Ciclo di attuazione della L.162/98





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Modalità di gestione dei piani





Ciclo di attuazione della L.162/98





Modalità di gestione dei piani





Come si articola un piano personalizzato

Ai fini della valutazione, per ciascun piano personalizzato devono essere compilati gli allegati che individuano:

- La gravità della persona (scheda salute) o di valutazione personale)
- Situazione familiare, (scheda sociale) traccia del progetto con individuazione dell'interventi, obiettivi, risultati attesi e piano di spesa per realizzarli



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Tipologia degli interventi finanziabili

- servizio educativo
- assistenza personale e/o domiciliare
- accoglienza presso centri diurni autorizzati, limitatamente al pagamento della quota sociale
- soggiorno per non più di 30 giorni nell'arco di un anno presso strutture autorizzate
- attività sportive e/o di socializzazione





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

- assistenza materiale e cura della persona, interventi educativi



- esperienze di inclusione sociale, programmi per il raggiungimento di livelli più alti di autonomia e vita indipendente



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neuro

- alleggerimento del carico familiare





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

- alleggerimento del carico familiare





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

TABELLA "A"

FASCIA DI PUNTEGGIO	MENO SESSANTACINQUENNI FINANZIAMENTO MASSIMO CONCEDIBILE (euro)	ULTRASESSANTACINQUENNI FINANZIAMENTO MASSIMO CONCEDIBILE (euro)
DA 100 A 90	14.000	5.000
DA 89 A 80	13.000	4.750
DA 79 A 75	11.500	4.500
DA 74 A 70	9.000	3.750
DA 69 A 64	6.000	3.000
DA 63 A 55	4.500	2.250
DA 54 A 48	3.000	1.875
MENO 48	2.000	1.500



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

TABELLA "B"

FASCE	REDDITO ISEE				PERCENTUALE DI RIDUZIONE DEL FINANZIAMENTO
1	Da	0 euro	a	9.000 euro	0
2	Da	9.001 euro	a	12.000 euro	3%
3	Da	12.001 euro	a	14.000 euro	6%
4	Da	14.001 euro	a	17.000 euro	9%
5	Da	17.001 euro	a	19.000 euro	12%
6	Da	19.001 euro	a	21.000 euro	15%
7	Da	21.001 euro	a	32.000 euro	20%
8	Da	32.001 euro	a	45.000 euro	30%
9	Da	45.001 euro	a	60.000 euro	45%
10	Da	60.001 euro	a	80.000 euro	60%
11	Oltre	80.001 euro			80%



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neuro

Piemonte....

Daniele Valle at aggiunto 2 fotografias noas
1 Lämpadas 2017 · 📷

Questa mattina ho avuto il piacere di introdurre una bellissima iniziativa promossa dal Comitato Legge 162 Piemonte, con lo scopo di sensibilizzare la Regione su un maggiore investimento che permetta la creazione di piani personalizzati di assistenza rivolti alle persone disabili. Le famiglie di queste persone, nel loro straordinario impegno, fanno giustamente notare come ogni ragazzo viva la disabilità in modo diverso, e che le sue peculiarità e le sue esigenze richiedano una tipologia di assistenza "cucita su misura" caso per caso.

Ringrazio moltissimo gli Assessori Antonio Saitta e Augusto Ferrari per il supporto, ma soprattutto per la disponibilità a costituire un gruppo tecnico, anche insieme alle associazioni, al fine di entrare nel merito della proposta.

La nostra Regione ha una lunga e lodevole storia sulle politiche sociali rivolte alla disabilità, e le innovazioni apportate negli anni passati ci sono riconosciute e imitate in tutta Italia. Ciò nonostante è importante non sedersi mai sugli allori, ma continuare quel percorso di miglioramento che speriamo possa rendere migliore la vita di tutti, anche e soprattutto a questi ragazzi da cui abbiamo tanto da imparare. Come dimostrato dalla partecipazione di questa mattina, la Giunta Regionale e i Gruppi Consiliari sono disponibili a fare la loro parte.



"Legge 162/99 - La personalizzazione e la co-progettazione dei servizi - La persona disabile e la sua famiglia al centro del sistema socio-assistenziale"

7 giugno 2017, ore 10:00, Palazzo Lanziotti - Sala Higgins
Via Vittorio Veneto 45, Torino

PRESENCIA

Introduzione
Angelesque Angeleri Assessor Regione Italia

Presentazione del Comitato 162 Piemonte
Daniele Valle - Presidente del Comitato 162 Piemonte

Servizi di personalizzazione dei servizi - Esperienze amministrative e procedurali della Regione Piemonte
Marta Faga - Presidente commissione ASL, Provincia Italiana - Gruppo 162 ASL TO, Regione Piemonte

Esperienze "162" - all'esperienza partecipativa
Antonio Saitta - Assessore degli Affari di Torino

Intervento Assessoriale alla Legge 162, con il contributo di associazioni, uffici e strutture
Assessor Valle

Intervento Assessoriale alla Legge 162, con il contributo di associazioni, uffici e strutture
Augusto Ferrari

Intervento - Carlo Marzetta (Gruppo ASL) per i diritti e la vita indipendente
Intervento degli ASL di Torino



+15

👤 copertura: 3,660 persones

Potènzia Messàgiu



Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosv

Umbria, Emilia Romagna....





Anffas 60 anni di futuro    
Le nuove frontiere della disabilità intellettiva e
disturbi del neuro

Alcune esperienze concrete....

Paolo laureato in Lettere Università di Cagliari

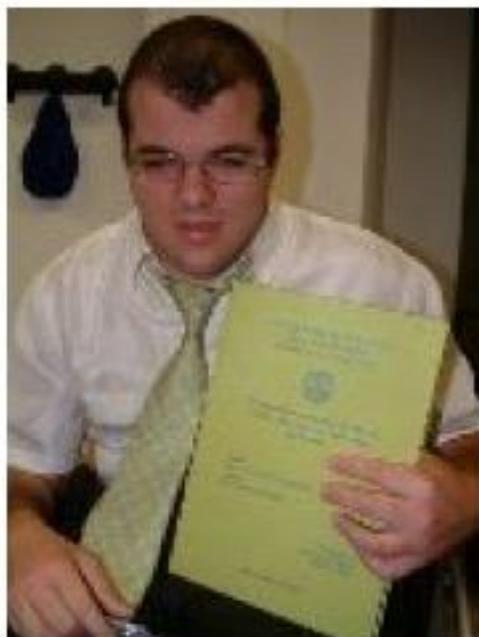




Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neuro

Davide: dottore in Scienze Politiche all'Università di Milano, grazie anche al sostegno del progetto di vita indipendente con la L.162/98;





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere

disturbi del neuro

Luca Laureato in Scienze della Comunicazione





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere
disturbi del

Valentina laureata in Psicologia





Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

la Convenzione Onu rappresenta
IL PERCORSO, IL PARADIGMA dalla SEGREGAZIONE → ALLA VITA
INDIPENDENTE

nell'ottica dei **DIRITTI UMANI**
e della non discriminazione in tutti gli ambiti della vita

terremoto culturale e scientifico

Disabilità condizione ordinaria degli esseri umani della propria esistenza
impone che la **società ne tenga conto in ogni decisione e politica di sviluppo e**
organizzazione dei sistemi, che devono essere di inclusione sociale

Un processo irreversibile dal quale non si può tornare indietro



Anffas 60 anni di futuro

**Le nuove frontiere
disturbi del neuro**

Il Modello Sardegna: una buona pratica

- Tra le Buone Prassi nel [Rapporto di monitoraggio del Piano d' Azione Nazionale](#) per l' Inclusionione Sociale 2003-2005 a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- [BP - Buone pratiche e servizi innovativi per la famiglia](#) nuove sinergie tra pubblico, privato e terzo settore Franco Angeli, Milano, 2006 a cura di Prandini/Donati (Università di Bologna) ricerca dell'Osservatorio Nazionale Famiglia (Ministero Welfare)
- [15° Conferenza Europea Conferenza Europea dei Servizi Sociali](#) dell' European Social Network ESN (rete sociale europea di dirigenti dei servizi sociali e strutture associate) dal titolo: "Una opportunità per tutti: la sfida per i servizi socio-sanitari nell'Europa delle diversità" a Berlino seminario sull' attuazione della L.162 in Sardegna
- [Aretè](#) quadrimestrale Agenzia Governativa per le Onlus, n.2 2009.
- [Handyflex Press](#) n.11-Anno 2
- [Short Paper1/2014](#) Co-produzione, ridisegnare i servizi del welfare, di aiccon, a c. di M. Orlandini (Università di Bologna)