



# 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

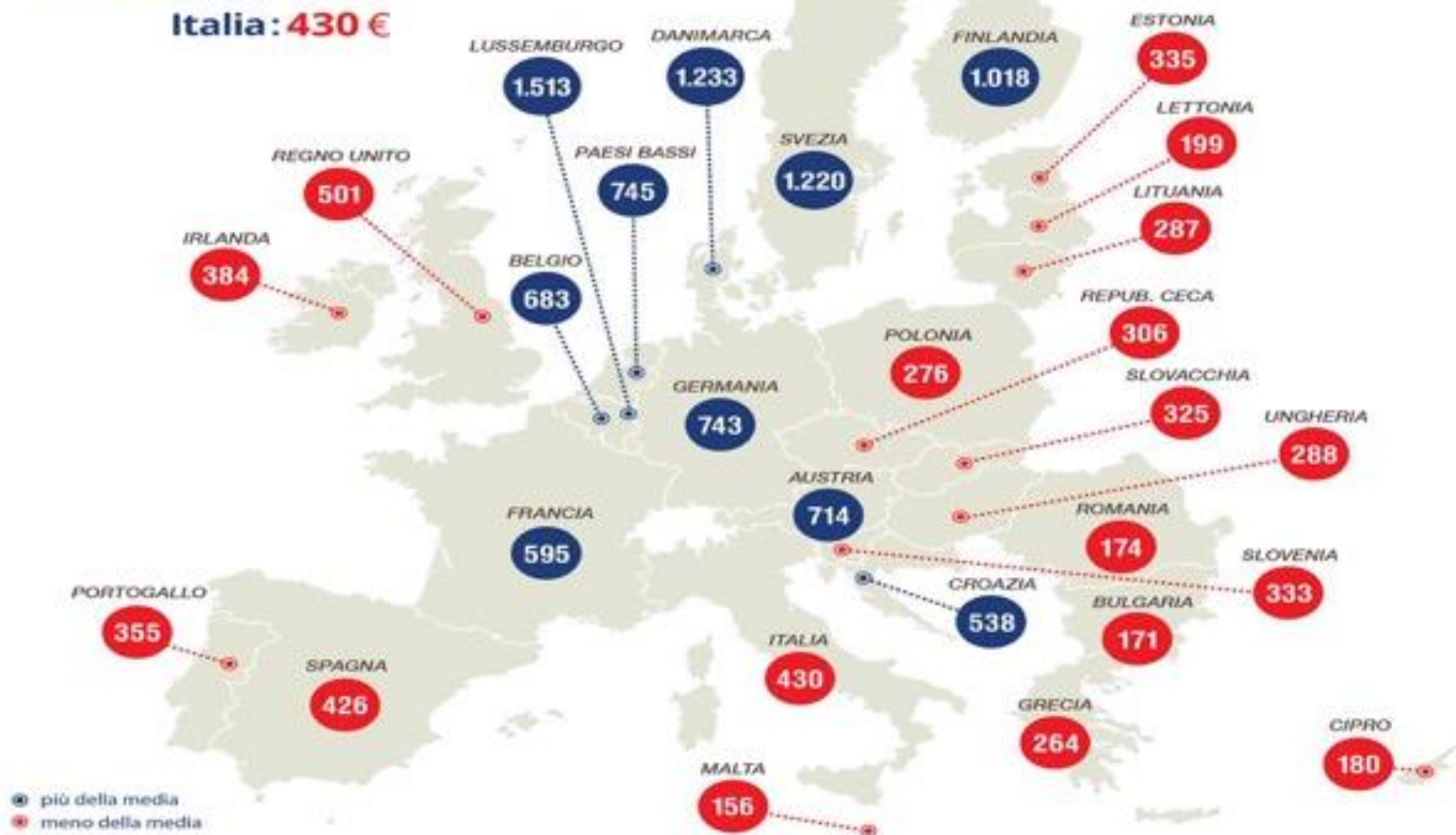


### Quanto si spende in Europa per la disabilità ?

#### La spesa procapite

media UE (28) : 538 €

Italia : 430 €




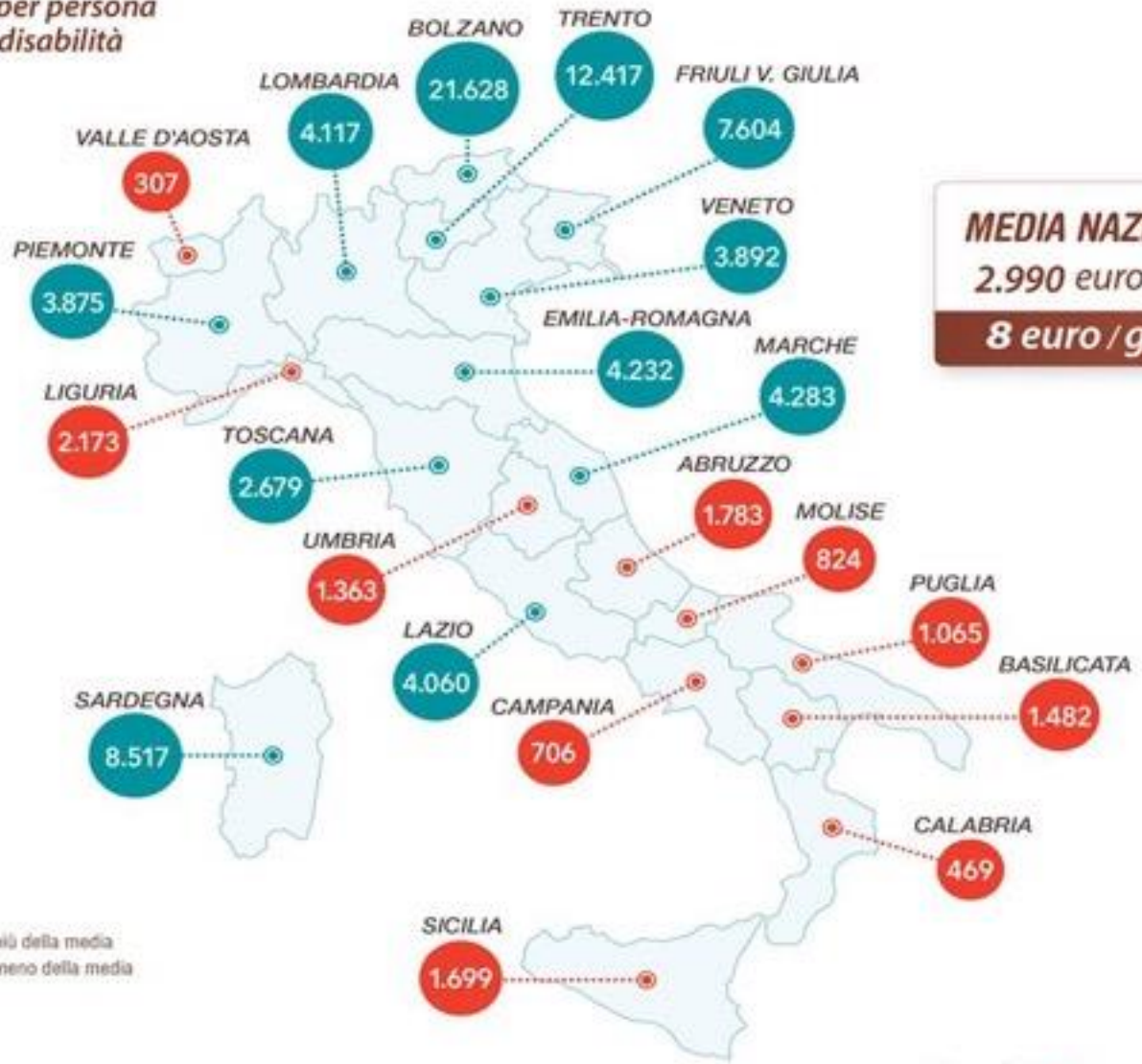
Fonte: Eurostat - Spesa in protezione sociale per funzione disabilità in standard di potere d'acquisto (SPA) procapite in euro (dati 2012, ultimi disponibili)





### 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

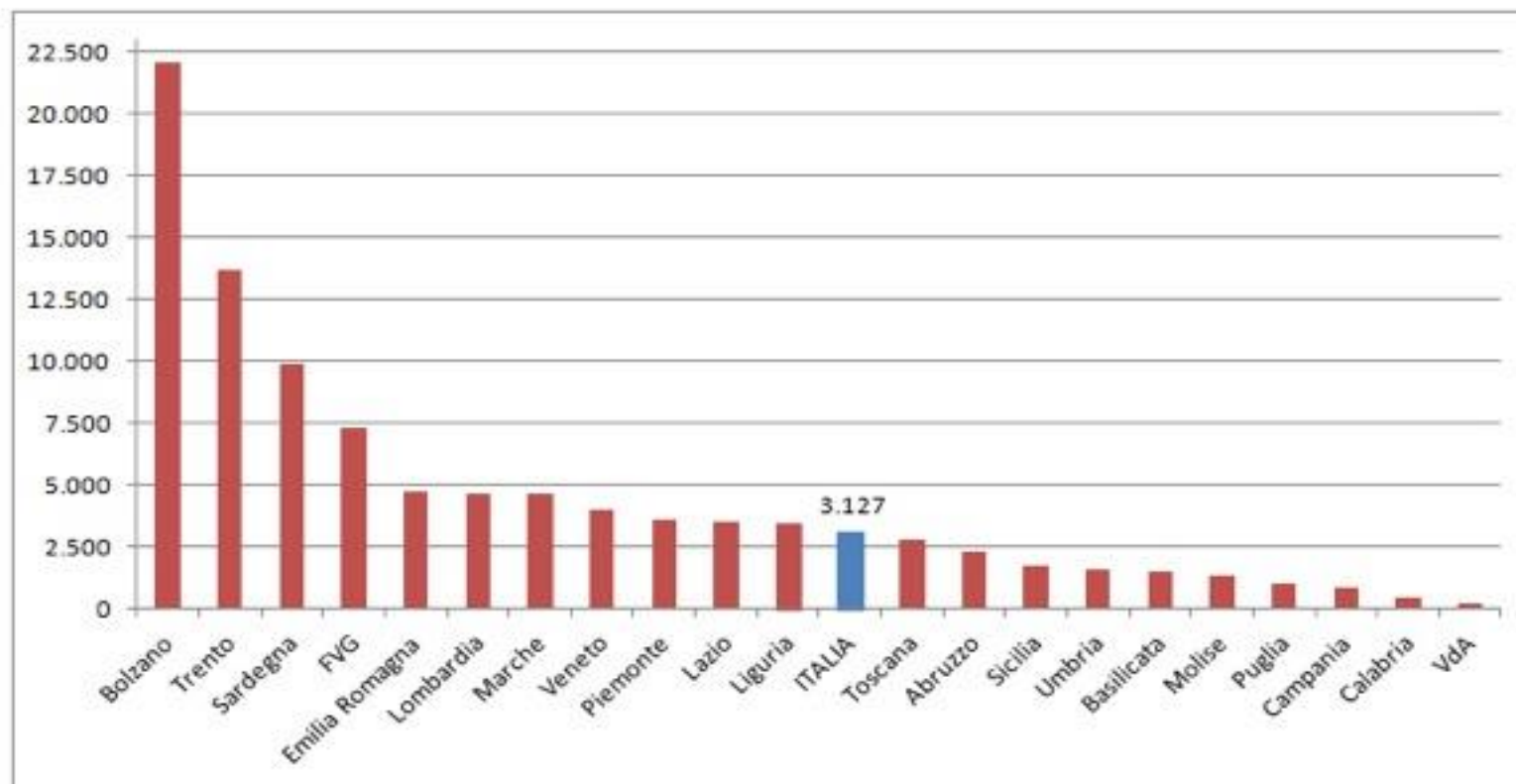


# Anffas 60 anni di futuro

## 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
<b>ITALIA</b>	<b>3.127</b>
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
<b>ITALIA</b>	<b>29,1</b>
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

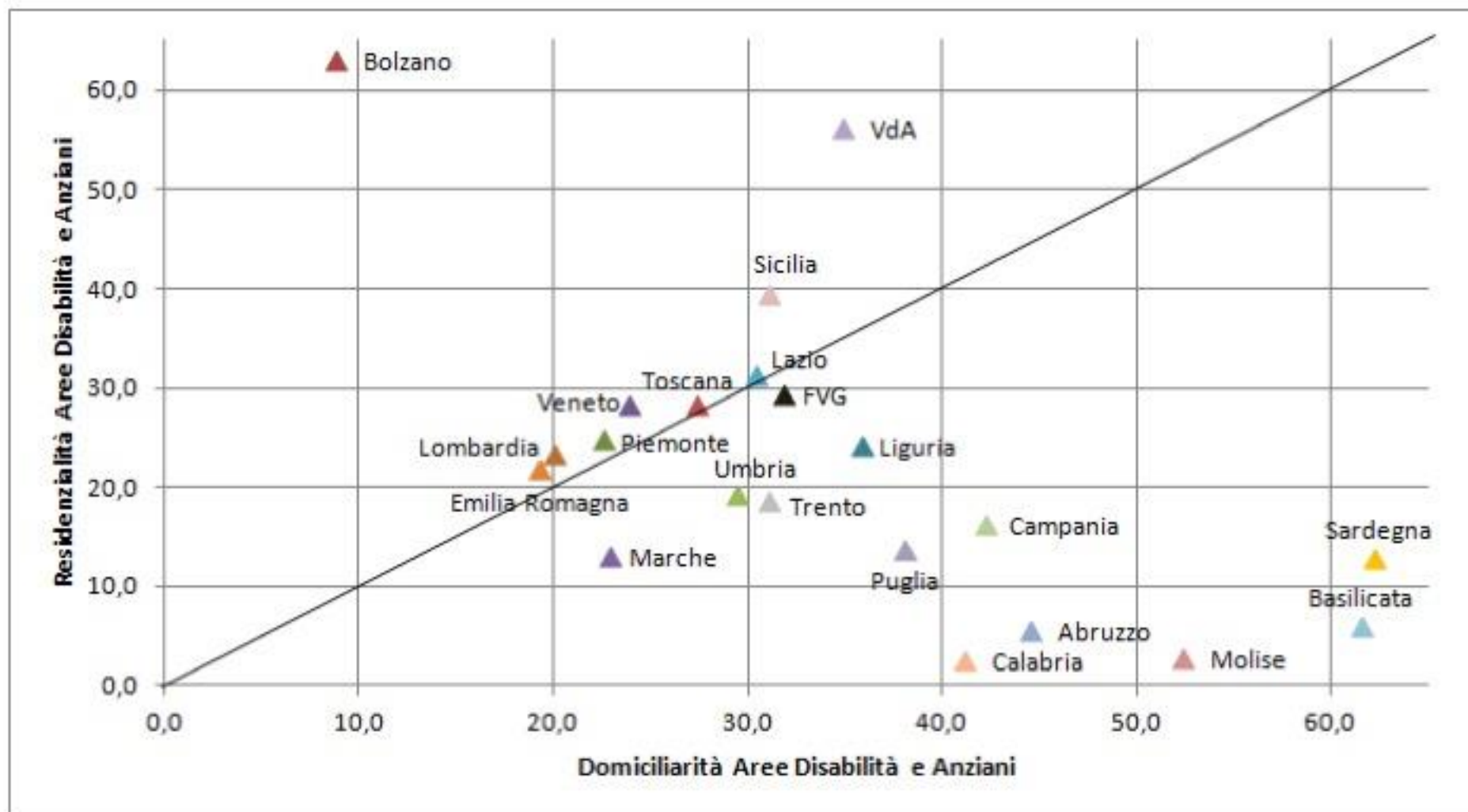




# Anffas 60 anni di futuro

## 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**

<b>Anno</b>	<b>Piani</b>	<b>Totale finanziamento in Euro</b>
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**

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

**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



# Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere della disabilità intellettiva e  
disturbi del neuro

## 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 Piemonte

**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 Fazio - Presidente commissione ASL Piemonte Regione Piemonte - Gruppo ASL ASL 101

**Intervento "ASL"**  
Alessandro Cordero - ASL 101

**Intervento Assessor alla Sanità, con gli esponenti di governo, della Giunta Regionale Piemonte**  
Antonio Saitta

**Intervento Assessor alla Politiche sociali, della Giunta Regionale Piemonte**  
Augusto Ferrari

**Intervento**  
Carlo Maffioletti - Gruppo ASL per i diritti e la vita indipendente - Comitato ASL 101



+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



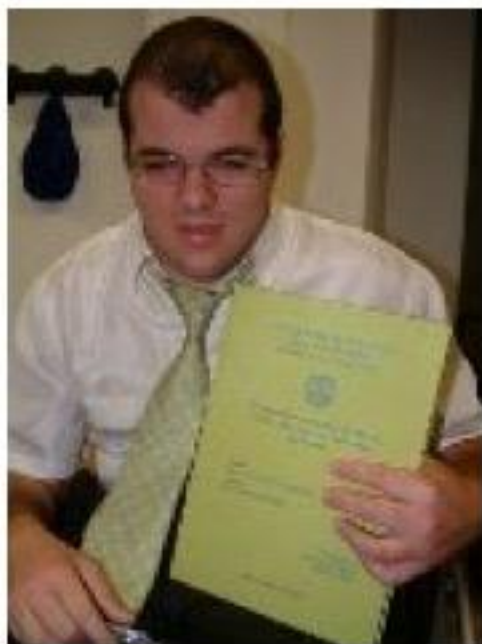




# Anffas 60 anni di futuro

## 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)