

**Stati Generali sulle Disabilità
Intellettive e disturbi del
neurosviluppo
ABRUZZO**

Maria Pia Di Sabatino - Presidente Anffas Regione Abruzzo ETS APS

Gli Stati Generali in Abruzzo hanno rappresentato uno dei primi momenti di questo straordinario percorso.





L'evento ha avuto come obiettivo quello di fare il punto sui **punti di forza** e di **criticità** presenti nell'attuale sistema dei servizi e sull'esigibilità dei diritti nella Regione Abruzzo, con espresso riferimento alla condizione delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari.

Il risultato è stato oltre le aspettative in termini di partecipazione e feedback positivi, da parte dei partecipanti, anche istituzionali, del Terzo settore, nonché da parte dei familiari (anche non associati) i quali hanno apprezzato coraggio, determinazione e competenze nel rappresentare le criticità.





«Costruire reti con coloro che animano le comunità abruzzesi e si prodigano per vedere rispettati i diritti e le dignità di tutte le persone con disabilità e le loro famiglie del territorio nonché operano per garantire loro la migliore Qualità di Vita e una Vita di Qualità»:

così il Presidente Nazionale Anffas, Roberto Speziale, nel suo intervento introduttivo.

Diverse sono state le sessioni previste: la prima

**“I diritti delle persone con disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari in Abruzzo.
Quadro Generale”**

a cura delle avv. Valentina Di Bonaventura, Consulente Anffas Regione Abruzzo, Avv. Alessia Maria Gatto e
Avv. Corinne Ceraolo Spurio, entrambe componenti del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale.



Questioni più rilevanti:

- concreta attuazione della legge delega in materia di disabilità e ai relativi decreti attuativi,
- esigenza di una formazione/informazione comune che consenta alla parte pubblica e privata di **acquisire lo stesso linguaggio e poter attuare al meglio esperienze di co-programmazione e co-progettazione.**

In particolare:

emersa l'esigenza da parte di numerosi partecipanti e stakeholder di comprendere meglio

- **il progetto di vita e la sua predisposizione**, anche attraverso il software Matrici (ora Incare62)
- le opportunità del **“durante e dopo di noi”**, a prescindere dalle diverse interpretazioni sui territori.

La redazione e condivisione di un documento programmatico ha consentito di focalizzare le successive interlocuzioni su quanto ivi contenuto, facilitando il monitoraggio degli impegni assunti dalle istituzioni in occasione degli Stati Generali.

Sono proseguite le interlocuzioni con gli Assessorati e come con i relativi Servizi competenti regionali sulle diverse tematiche centrali del documento rafforzando la considerazione di Anffas quale interlocutore propositivo e competente.

Anffas Abruzzo è presente:

- nel Gruppo Tecnico di lavoro per la riattualizzazione delle tariffe dell'assistenza territoriale, istituito presso l'Agenzia Sanitaria Regionale Abruzzo;
- nel Comitato Tecnico Scientifico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, istituito presso l'Agenzia Sanitaria Regionale Abruzzo;
- nel Gruppo di lavoro interistituzionale regionale (GLIR);
- nel Comitato di Sorveglianza Unico PR FESR-FSE+ Abruzzo 2021-2027;
- nel Tavolo regionale della Rete della Protezione e dell'Inclusione Sociale (insediatosi il **20.10.25**).

- si rileva come a livello territoriale le interlocuzioni delle realtà locali con gli Ambiti territoriali non siano altrettanto efficaci.
- Quanto emerso negli Stati Generali ha rappresentato uno degli oggetti principali del confronto con la base associativa, nonché a livello di Consiglio Direttivo Regionale.



Interlocuzioni con le Reti operanti sul territorio:

- è proseguito il lavoro all'interno del **Forum Terzo Settore** Abruzzo portando all'attenzione dei componenti le tematiche fondamentali.
- è stata rinnovata la nomina tra i componenti nel Glir;
- L'auspicato potenziamento della collaborazione e interlocuzioni con **Anci** e **Sindacati** non è ancora attuato.

N.B: non è presente in Abruzzo la Fish.

Nella seconda parte della giornata, la tavola rotonda:
**“Punti di forza e punti di debolezza del sistema di presa in carico delle
persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in Abruzzo”**

hanno preso parte ai lavori:

Raimondo Pascale e Tobia Monaco, Dipartimento Lavoro e Sociale Regione Abruzzo, Gianguido D’Alberto, presidente Anci Abruzzo, Daniela Arcieri Mastromattei, UVM ASL Pescara, Giuliano Bocchia, dirigente tecnico USR Abruzzo – referente per l’Inclusione e Scuola in Ospedale, Gabriele Perfetti, portavoce Forum Terzo Settore Abruzzo, Marco Stornelli, commissario FAND Abruzzo, Casto Di Bonaventura, presidente Centro Servizi Volontariato Abruzzo, Germana Sorge, presidente Federautismo Abruzzo, Vittorio Morganti, coord. Aism Abruzzo, Mariangela Cilli, segretario Ass.ne Carrozze Determinate, Tiziana Arista, presidente Cosma Odv, Maria Cristina Falone, UIL Abruzzo, Carmine Ranieri, Segretario Generale CGIL Abruzzo Molise, Giovanni Notaro, Segretario Generale Cisl Abruzzo



Ampia partecipazione :

- Istituzioni, Scuola, Enti d'Ambito, rappresentanti dei Sindacati, famiglie, caregiver, referenti di altri organismi associativi
- Anffas locali, che attraverso gli autorappresentanti e gli spazi espositivi hanno saputo dare evidenza del protagonismo delle persone con disabilità.

Si è, inoltre, registrata una **buona copertura mediatica** attraverso TV e giornali locali, nel territorio regionale.



STATI GENERALI SULLE
DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO
in Abruzzo

*La Voce degli
Autorappresentanti*



Anffas
NAZIONALE

Anffas
ABRUZZO

8 FEBBRAIO
PESCARA
MOOD HOTEL
CITTÀ SANT'ANGELO

“Costruiamo insieme un futuro che rispetta i diritti di tutti e la nostra sia l’ultima generazione di persone con disabilità intellettiva che vive discriminazioni, esclusione e negazione dei propri diritti!”

Autorappresentanti Anffas Abruzzo

Gli autorappresentanti dell' Anffas Abruzzo



L'evento ha visto la partecipazione attiva delle persone con disabilità, con la consegna del **documento con le richieste alle istituzioni** da parte degli autorappresentanti delle Anffas d' Abruzzo, alla presenza del **Ministro per le disabilità On. Alessandra Locatelli**.

Intervento degli autorappresentanti:

-fondamentale è stato il **lavoro propedeutico dei gruppi locali** e rispettivi facilitatori.

Ogni gruppo, ha partecipato ai momenti di incontro locali e organizzati (online) a livello regionale e contribuito in base a potenzialità e possibilità e pregresse esperienze, alla predisposizione e revisione del documento contenente le proprie istanze.

il documento realizzato dagli **Autorappresentanti** delle Anffas del territorio ha raccolto le opinioni, le idee e le richieste degli stessi Autorappresentanti proprio in merito all'esigibilità dei loro diritti nei vari ambiti della società.



Altre persone con disabilità sono state impegnate
in ulteriori aspetti organizzativi,
negli spazi espositivi,
nella preparazione di gadget donati ai relatori e istituzioni
presenti
nella preparazione dell'opera donata poi al Ministro
**ad ulteriore dimostrazione della richiesta di attenzione e
valorizzazione dell'apporto che le persone con disabilità
possono offrire, se adeguatamente supportate.**

- Gli autorappresentati sono riusciti a rappresentare in maniera efficace le proprie istanze, come cittadini d'Abruzzo (link al video dell'intervento, pubblicato dal Ministro Locatelli: <https://www.facebook.com/share/v/1Eh4dZXY4U/>).



L'approfondimento dei temi (stato di attuazione delle normative, programmazione e allocazione delle risorse, liste di attesa, adeguamento delle tariffe, Progetto individuale, Durante e Dopo di noi, effettivo ricorso agli istituti della co-programmazione e co-progettazione)

e il loro costante aggiornamento ci ha consentito di acquisire maggiori conoscenze e competenze, necessarie per esercitare adeguatamente

azioni di rappresentanza nei tavoli di lavoro e di fornire contributi scritti ad importanti documenti di programmazione in ambito sociale e sanitario.

Tuttavia, non si sono registrati effetti migliorativi a seguito dell'evento su tutti i livelli locali.

Modalità operative adottate:

confronto tra componente politica e componente tecnica ai vari livelli (regionale-locale)

ha rappresentato un concreto esempio di potenziamento dell'organismo regionale a cominciare dal livello di governance.

Grazie anche alla presenza in Abruzzo del Ministro Locatelli, del livello nazionale Anffas, a partire dal Presidente Roberto Speciale, del Presidente della Fondazione nazionale Dopo di Noi del Presidente del Consorzio La Rosa blu, dei referenti delle altre realtà del Terzo Settore (Anffas e non) nazionali e regionali,

hanno contribuito a consolidare ed accrescere la credibilità e reputazione di Anffas in Abruzzo, quale interlocutore competente, conquistata negli anni di lavoro nel territorio, da parte delle istituzioni e delle altre realtà del Terzo settore.

Il focus sugli argomenti trattati in occasione degli Stati Generali ha consentito di **delineare una fotografia della realtà nella quale operiamo tanto a livello regionale quanto di singoli territori che ha messo in evidenza criticità e punti di forza.**

Il qr code da cui consultare il documento quadro redatto per l’Abruzzo (https://www.anffas.net/dld/files/DOCUMENTO%20ABRUZZO_grafica.pdf), contenente anche la normativa nazionale, grazie al prezioso contributo delle avvocate Alessio Gatto e Corinne Ceraolo Spurio, è stato consegnato ai numerosi partecipanti in presenza e divulgato ulteriormente ai richiedenti, anche attraverso le associazioni locali.

8 FEBBRAIO 2024
PESCARA - MOOD HOTEL
CITTÀ SANT'ANGELO

Anffas
NAZIONALE

Anffas
ABRUZZO

**I diritti delle persone con
disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo e
dei loro familiari in Abruzzo**
Quadro generale

**STATI
GENERALI** SULLE
DISABILITÀ INTELLETTIVE
E DISTURBI DEL
NEUROSVILUPPO
in Abruzzo

PER CONSULTARE L'INTERO DOCUMENTO

https://www.anffas.net/dld/files/DOCUMENTO%20ABRUZZO_grafica.pdf

SOMMARIO

1 - QUADRO NAZIONALE IN MATERIA SANITARIA, SOCIO-SANITARIA E SOCIALE	4
Diritto alla Salute.....	4
Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale.....	4
Ritorno della disciplina in materia sanitaria.....	5
Diritti delle persone con handicap ai sensi della L. n. 104/92.....	6
Razionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale.....	7
La Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.....	8
Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.....	9
Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.....	10
2 - QUADRO REGIONALE IN MATERIA SANITARIA, SOCIO-SANITARIA E SOCIALE	12
Disciplina delle autorizzazioni al funzionamento e dell'accredimento nei servizi alla persona in attuazione della L. n. 328/2000.....	12
Il Piano Sanitario Regionale.....	12
Disciplina sull'autorizzazione, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private.....	15
Altri piani operativi regionali.....	15
Il Fondo regionale per l'integrazione socio-sanitaria.....	16
Il Piano sociale regionale.....	16
Ulteriori atti di riferimento.....	18
Linee guida per la programmazione e la realizzazione degli interventi e dei servizi alla persona ad elevato integrazione socio-sanitaria.....	18
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	20
3 - ARTICOLAZIONE RETE TERRITORIALE NELLA REGIONE ABRUZZO	23
4 - I LIVELLI ESSENZIALI DELLE PRESTAZIONI SOCIALI	24
Gli interventi per la non autosufficienza.....	24
Focus sulle priorità del PSN 2021-2023 recepite nella programmazione sociale 2023-2024.....	27
La graduale attuazione dei LEPS e gli obiettivi di servizio del PNA 2022-2024.....	28
I PUA - Punti Unici di Accesso.....	30
Le risorse finanziarie destinate ai PUA.....	31
Focus: La valutazione multidimensionale come LEPS di processo.....	31
Focus: il progetto individualizzato e il Budget di progetto.....	32
Focus sulla legge delega n. 227/21 e sul progetto individualizzato e partecipato.....	36
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	40

5 - ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIO-ASSISTENZIALE	42
Focus sulla Regione Abruzzo.....	43
Gli interventi per le persone in condizioni di disabilità gravissima (tra cui le persone con SLA e le persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle con morbo di Alzheimer in tale condizione).....	44
Sostegno al caregiver - contributi per il genitore-caregiver che assiste minori con malattia rara in condizioni di gravissima disabilità.....	44
Assegno di cura e per l'autonomia.....	44
Gli interventi per le persone in condizione di disabilità grave (anche nella forma di trasferimenti monetari purché inseriti nel progetto personalizzato).....	46
Incompatibilità delle prestazioni economiche di assistenza indiretta.....	47
6 - DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE E PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE	49
Le risorse finanziarie afferenti alla Vita indipendente.....	53
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	54
7 - DOPO DI NOI E IL PROGETTO DI VITA SECONDO LA LEGGE 112/2016	55
Il fondo ai sensi della legge n. 112/16.....	56
Redazione del progetto individuale ex art. 14 legge n. 328/00 come condizione imprescindibile per attivare il percorso di sostegno della legge n. 112/2016.....	57
Il "durante e dopo di noi" nella Regione Abruzzo.....	58
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	61
8 - INCLUSIONE SCOLASTICA	62
L'accesso agli interventi di inclusione scolastica.....	63
Il piano educativo individualizzato (P.E.I.).....	64
I supporti e sostegni che possono essere riconosciuti all'alunno/a con disabilità.....	65
L'inclusione scolastica nella Regione Abruzzo.....	66
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	66
9 - INCLUSIONE LAVORATIVA	68
Il collocamento mirato delle persone con disabilità.....	71
Accertamento: la diagnosi funzionale e la relazione conclusiva.....	72
Iscrizione al collocamento mirato.....	74
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	75
10 - CO-PROGRAMMAZIONE E CO-PROGETTAZIONE	76
Focus sulle criticità nella regione Abruzzo.....	78
RACCOMANDAZIONI	79
Assistenza sanitaria territoriale.....	86
Riorganizzazione della rete di assistenza Residenziale e Semiresidenziale.....	86
Attualizzazione e aggiornamento delle tariffe.....	86
Riduzione e contingentamento dei tetti di spesa.....	87
Aggiornamento dei fabbisogni assistenziali - Area Anziani non autosufficienti, Disabilità e Riabilitazione.....	87
Co-programmazione e co-progettazione.....	88

Inoltre, il documento è stato utilizzato come “guida” per un **nuovo monitoraggio** rivolto alle realtà locali **Anffas ad un anno di distanza dagli Stati Generali** e che ha portato alla redazione di una nota di attualizzazione dello stesso, che è stata poi condivisa e oggetto di ulteriori riflessioni e deliberazioni nell’assemblea regionale Anffas di giugno 2025, alla presenza del presidente Speciale.

All'indomani degli Stati Generali ...

permangono fattori critici, soprattutto nel Sistema Sanitario Regionale, ambito particolarmente condizionato da esigenze di contenimento della spesa piuttosto che dalla volontà di garantire assistenza universalistica e di qualità.

Analogamente, in ambito di politiche sociali, notiamo **discrepanze tra quanto programmato e quanto effettivamente agito sui territori.**

Siamo chiaramente impegnati, con spirito collaborativo e giudizio critico,
a fornire il contributo per individuare le migliori condizioni che consentano di trovare soluzioni praticabili e sostenibili,
consapevoli della necessità di promuovere rapporti di alleanza strategico-operativa con altri organismi.

Riteniamo che le positività riscontrate possano mantenersi se non addirittura migliorare ulteriormente attraverso un **costante dialogo con le istituzioni, un attento monitoraggio degli esiti unitamente all'acquisizione di capacità e competenze** nel rendere evidente l'impatto di cambiamento generato sulle singole persone e sull'intero contesto di riferimento.

Per questo obiettivo abbiamo attribuito deleghe all'interno dell'assemblea regionale e intendiamo attuare focus group strutturati e sistematici che ci consentano di poter mettere in evidenza la portata delle risposte agibili rispetto ai bisogni anche emergenti.

Ciò in linea con le sollecitazioni e gli strumenti messi a disposizione dal livello nazionale nonché con le tematiche e con le criticità emergenti:

- Riforma Disabilità (D.lgs. n.62/24);
- Progetto individuale e rafforzamento ruolo di Anffas;
- L.112/16 - maggiore conoscenza delle opportunità da parte delle famiglie, univoca interpretazione e omogeneità nei territori;
- Adeguamento tariffe prestazioni sanitarie e socio-sanitarie;
- Maggiore attenzione e incisività nel territorio, anche attraverso la recente nomina del referente Anffas Abruzzo nel Glir, sul tema dell'inclusione scolastica;
- Azioni di promozione di concreto inserimento lavorativo.

Grazie per l'attenzione!