

# Campagna **L'inclusione si fa solo insieme**

Report prima, seconda e terza fase: 1° aprile 2023 – 10 luglio 2024

## **Premessa**

“L'inclusione si fa solo insieme” è una iniziativa che accompagna il percorso di implementazione della Legge Regionale 25/22 dedicata alle “Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità”.

Una campagna promossa da LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - in collaborazione con CSVNet, FAND, Forum Terzo Settore Lombardia e Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano Bicocca, che prevede momenti di discussione e confronto che coinvolgano comunità e territori della Lombardia, a partire dalle persone direttamente interessate, al fine di raccogliere idee, proposte, problemi e buone prassi.

La Legge Regionale 25/22 è una norma destinata a ri-orientare l'insieme di servizi e prestazioni di welfare sociale oggi esistenti affinché possano divenire, pienamente, sostegni per i progetti di vita di tutte le persone con disabilità. Un percorso di riforma che per realizzarsi non può essere delegato alla sola attività della Giunta regionale ma deve necessariamente coinvolgere tutte le realtà in causa. Una necessità resa ancora più urgente dall'approvazione, nel maggio del 2024, del Decreto Legislativo 62, in attuazione di quanto previsto dalla Legge delega sulla disabilità, anch'esso orientato a disegnare un sistema di welfare sociale per la disabilità basato su una forte personalizzazione degli interventi e sul rispetto del principio di autodeterminazione.

“L'inclusione si fa solo insieme” vuole essere un dialogo aperto con cittadine e cittadini, Comuni, ASST, associazioni, enti gestori di servizi e anche direttamente con persone con disabilità, familiari, operatori e volontari, per mettere a fuoco i problemi e valorizzare le esperienze già attive nella promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità che vivono in Lombardia.

Obiettivo principale di questa iniziativa è presentare la “Legge 25” al maggior numero di persone e realtà territoriali possibili. Al tempo stesso vuole essere un'occasione per far emergere quali possano e debbano essere i cambiamenti possibili e auspicabili per renderne effettiva l'implementazione.

“L'inclusione si fa solo insieme” prevede la realizzazione di un "giro della Lombardia in novanta tappe", corrispondenti al numero degli Ambiti Territoriali Sociali presenti in Lombardia. In ogni territorio si svolgeranno focus group e seminari pubblici e, in contemporanea, la raccolta di opinioni attraverso un questionario online. A seconda delle necessità e opportunità, possono essere anche tenuti altri incontri di carattere formativo o istituzionale sempre per favorire la migliore conoscenza di questa legge.

## Le tre fasi della campagna

A seguito di una prima serie di incontri preparatori, la campagna ha preso il via nella primavera del 2023. La presentazione è avvenuta il 2 maggio, tramite la diffusione di un comunicato, ma i primi incontri erano già avvenuti nel mese di aprile, grazie al coinvolgimento dell'Ambito Territoriale di Crema.

La prima fase si è svolta nella primavera del 2023, con la realizzazione di 19 incontri, mentre nella seconda, nel periodo autunnale, sono stati organizzati altri 36 appuntamenti a cui ne sono seguiti ulteriori 43, realizzati nel corso del primo semestre 2024. Complessivamente si sono quindi svolti 98 incontri (46 focus group, 23 seminari pubblici e altri 29 incontri tra formazione, convegni e presentazioni). Tutte le province lombarde sono state interessate. Inoltre un evento si è svolto ad Asti ed un webinar è stato realizzato in collaborazione con FISH Calabria.

Nel corso dello svolgimento del progetto, ai questionari hanno risposto in totale 500 persone: 90 nella prima fase, 217 nella seconda e 193 nella terza.

La proposta è stata accolta con favore e l'organizzazione dei diversi eventi non ha incontrato particolari ostacoli o problemi. I feedback dei partecipanti e delle persone che hanno collaborato all'organizzazione dei diversi incontri sono positivi, sia sulla iniziativa in sé ma, soprattutto, sui temi e sui contenuti affrontati. A supporto vi sono anche i numeri totali dei partecipanti che superano le 3000 persone (3031), di cui 489 relativi alla prima fase, 1012 nella seconda e 1530 nella terza.

Le persone arrivano agli appuntamenti con livelli di conoscenza della norma molto diversificati ma, nella maggior parte dei casi, senza aver avuto modo di approfondirne i contenuti. La partecipazione al focus group e/o ai seminari è quindi una opportunità, non solo per conoscere nel dettaglio la "Legge 25" ma anche e soprattutto per confrontarsi sullo stato di salute del welfare sociale territoriale per le persone con disabilità e sulle sue prospettive di sviluppo.

Da questo punto vista la campagna "L'inclusione si fa solo insieme" ha raggiunto il suo principale risultato.

### Appuntamenti L'inclusione si fa solo insieme - Prima fase aprile - giugno 2023

Data	Tipologia	Località	Descrizione	N. partecipanti
1 aprile	Seminario	Crema	Ambito di Crema	50
17 aprile	Focus group	Crema	Ambito di Crema	15
17 aprile	Formazione	Crema	Ambito di Crema	18
4 maggio	Presentazione	Monza	Tavolo sistema welfare della Provincia di Monza	20
9 maggio	Seminario	Lecco	Ambiti di Lecco e Bellano	93
11 maggio	Focus group	Cinisello Balsamo	Ambito di Cinisello	10
12 maggio	Convegno	Magenta	Associazione Le Ali	50
15 maggio	Focus group	Travagliato	Ambito Brescia ovest	10
17 maggio	Focus group	Lecco	Ambiti di Lecco e Bellano	12
18 maggio	Workshop	Milano	Forum NA Maggioli	10
18 maggio	Webinar	Calabria	Fish Calabria	59
19 maggio	Focus group	Osnago	Ambito di Merate	14
26 maggio	Focus group	Olgiate Comasco	Ambito dell'Olgiatese	6
31 maggio	Focus group	Bergamo	Ambito di Bergamo	16
5 giugno	Focus group	Chiavenna	Comunità montana Valchiavenna	12

## L'inclusione si fa solo insieme

8 giugno	Focus group	Viadana	Ambiti Oglio Po	13
15 giugno	Seminario	Cinisello	Ambito di Cinisello	36
28 giugno	Presentazione	ATS Montagna	Tavolo territoriale secondo livello	30
29 giugno	Formazione	Biassono	Delegati sociali Cgil Cisl	15
			Totale persone	489

### Appuntamenti L'Inclusione si fa solo insieme - Seconda fase settembre – dicembre 2023

Data	Tipologia	Località	Descrizione	N. partecipanti
14 settembre	Convegno	Rozzano	Festa del volontariato	15
14 settembre	Convegno	Asti	Festa de L'Unità	70
15 settembre	Workshop	Cinisello Balsamo	FCNM	20
18 settembre	Focus group	Cremona	Ambito di Cremona	18
25 settembre	Focus group	Magenta	Ambito di Magenta	15
27 settembre	Seminario	Bergamo	Ambito di Bergamo	70
30 settembre	Convegno	Carugate	Fondazione Oltre	50
5 ottobre	Focus group	Biassono	Ambito di Carate Brianza	12
5 ottobre	Seminario	Biassono	Ambito di Carate Brianza	40
6 ottobre	Focus group	Milano Corvetto	Municipio 4	9
7 ottobre	Seminario	Merate	Ambito di Merate	70
9 ottobre	Focus group	Legnano	Ambito Alto Milanese	13
10 ottobre	Focus group	Lodi	Ambito di Lodi	12
11 ottobre	Focus group	Lainate	Ambito Rho	10
11 ottobre	Seminario	Chiavenna	Comunità montana Valchiavenna	70
13 ottobre	Focus group	Castano Primo	Ambito Alto Milanese	10
16 ottobre	Focus group	Sondrio	Ambito di Sondrio	15
18 ottobre	Focus group	Milano Baggio	Municipio 7	10
18 ottobre	Focus group	Pavia	Ambito di Pavia	10
18 ottobre	Incontro	Cinisello	Incontro con famiglia AVI L-inc	30
20 ottobre	Webinar	Alto Milanese	Partecipanti ai due focus	9
6 novembre	Focus group	Erba	Ambito di Erba	10
8 novembre	Seminario	Rho	Ambito di Rho	80
15 novembre	Focus group	Zogno	Comunità Montana Valle Brembana	9
16 novembre	Focus group	Vimercate	Ambito di Vimercate	16
18 novembre	Convegno	Cassina De' Pecchi	Decanato	40
22 novembre	Focus group	Trescore	Ambito Val Cavallina	26
24 novembre	Webinar	Brescia	Rete Connessioni	37
27 novembre	Focus group	Rozzano	Ambito Visconteo	11
28 novembre	Seminario	Lodi	Ambito di Lodi	40
30 novembre	Seminario	Milano Baggio	Municipio 4	20
1 dicembre	Seminario	Milano Corvetto	Municipio 7	20
2 dicembre	Seminario	Milano Adriano	SON	60
6 dicembre	Focus group	Terno	Ambito Isola Bergamasca	15
11 dicembre	Focus group	Siziano	Ambito di Siziano	12
14 dicembre	Formazione	Viadana	Ambito Oglio Po	38
			Totale persone	1012

### Appuntamenti L'Inclusione si fa solo insieme – Terza fase gennaio - luglio 2024

Data	Tipologia	Località	Fascia oraria	N. partecipanti
15 gennaio	Focus group	Desio	Ambito di Desio	10
16 gennaio	Seminario	Cremona	Ambito di Cremona	82
17 gennaio	Seminario	Legnano	Ambito Alto Milanese	50
18 gennaio	Formazione	Erba	Ambito di Erba	22

## L'inclusione si fa solo insieme

25 gennaio	Focus group	Monza	Ambito di Monza	17
26 gennaio	Incontro	Opera	Associazione Jonathan	20
6 febbraio	Seminario	Zogno	Comunità Montana Valle Brembana	15
7 febbraio	Focus group	Gorgonzola	Ambito Cernusco s/n	13
8 febbraio	Focus group	Manerbio	Ambito di Manerbio	13
10 febbraio	Incontro	Milano	Down Lombardia	13
13 febbraio	Seminario	Albavilla	Azienda consortile Cesp	50
14 febbraio	Focus group	Milano Adriano	Municipio 2	12
15 febbraio	Seminario	Agrate	Ambito di Vimercate	70
22 febbraio	Focus group	Seregno	Ambito di Seregno	18
26 febbraio	Incontro	Pavia	Ambito d Pavia	4
28 febbraio	Seminario	Milano Adriano	Municipio 2	30
5 marzo	Focus group	Mantova	Ambito di Mantova	16
5 marzo	Focus group	Mantova	Ambito di Mantova	10
9 marzo	Incontro	Codogno	Gruppo Volontari Amicizia	25
11 marzo	Focus group	Bollate	Ambito di Garbagnate Milanese	13
14 marzo	Seminario	Pieve Emanuele	Ambito Visconteo Sud Milano	40
18 marzo	Incontro	Olgiate Comasco	Ambito di Olgiate Comasco	11
19 marzo	Seminario	Giussano	Ambito di Seregno	60
26 marzo	Focus group	Saronno	Ambito di Saronno	11
26 marzo	Focus group	Saronno	Ambito di Saronno	11
3 aprile	Focus group	Milano LEDHA	LEDHA	8
4 aprile	Focus group	Busto A,	Ambito di Busto Arsizio	18
9 aprile	Focus group	Cinisello – Anffas	Anffas Nord Milano	15
18 aprile	Focus group	Saronno	Ambito di Saronno	30
22 aprile	Focus group	Ostiglia	Ambito di Ostiglia	5
7 maggio	Webinar CVI	Lombardia	LEDHA	175
8 maggio	Seminario	Trescore B.	Comunità montana Val Cavallina	35
11 maggio	Incontro	Milano	Agpd e Vivi Down	60
13 maggio	Webinar	Lombardia	Fand	40
20 maggio	Focus group	Luino	Ambito di Luino	13
21 maggio	Incontro	Cinisello	Anffas Nord Milano	25
31 maggio	Webinar Ass.	Lombardia	LEDHA	110
4 giugno	Seminario	Limbiate	Ambito di Desio	50
6 giugno	Webinar PdV	Lombardia	LEDHA	170
13 giugno	Webinar UdO	Lombardia	LEDHA	90
18 giugno	Focus group	Suzzara	Ambito di Suzzara	10
3-4 luglio	Seminario	Saronno	Ambito di Saronno	25
4 luglio	Focus group	Milano – Tibaldi	Municipio 5	15
			Totale persone	1530

I dati raccolti nella terza fase della ricerca sono sostanzialmente omogenei con quelli messi in evidenza nella prima e nella seconda fase. Per questo motivo è stato quindi scelto di presentare i dati raccolti nei tre periodi, in forma aggregata: l'alto numero risposte e contributi fa certamente emergere ora, con maggiore chiarezza, le posizioni in campo e permette di dare evidenza delle diverse articolazioni del pensiero presenti nel mondo degli "addetti ai lavori" del welfare sociale per la disabilità.

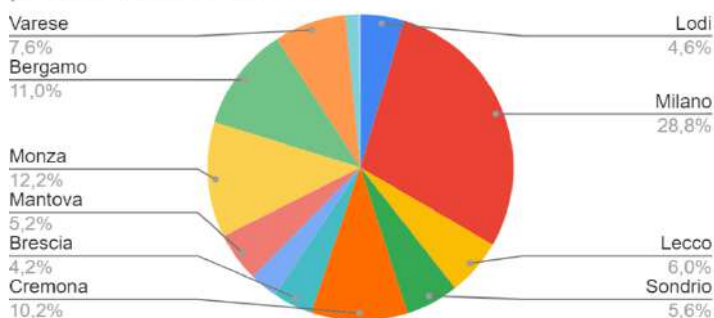
## Il questionario

La campagna promossa da LEDHA propone, oltre alla partecipazione ai focus group e ai seminari, la compilazione un questionario online. L'idea è quindi quella di raccogliere alcuni dati quantitativi su tematiche simili a quelle che vengono affrontate nei Focus group, offrendo ai partecipanti una ulteriore occasione di riflettere e di esprimere un'opinione sulla condizione di vita delle persone con disabilità e su quella del sistema di welfare sociale territoriale a loro dedicato. Questa proposta è stata posta a tutte le persone che hanno partecipato ai diversi incontri, ad eccezione di quello organizzato con FISH Calabria. L'invito è stato raccolto prevalentemente dai partecipanti ai focus group. Al 10 luglio 2024 hanno risposto in totale 500 persone: 90 nella prima fase, 217 nella seconda e 193 nella terza.

Nell'intestazione del questionario vengono presentati in forma sintetica il tema e gli obiettivi della campagna e della ricerca. Nella parte iniziale viene chiesto un nome identificativo e alcuni dati sulla residenza e sul ruolo lavorativo o associativo; in seguito, viene analizzata la conoscenza della "Legge 25" e infine si analizzano la necessità, percepita dal campione, di servizi e misure a sostegno delle persone con disabilità, oltre che le segnalazioni di realtà e esperienze significative nell'ambito della promozione del diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.

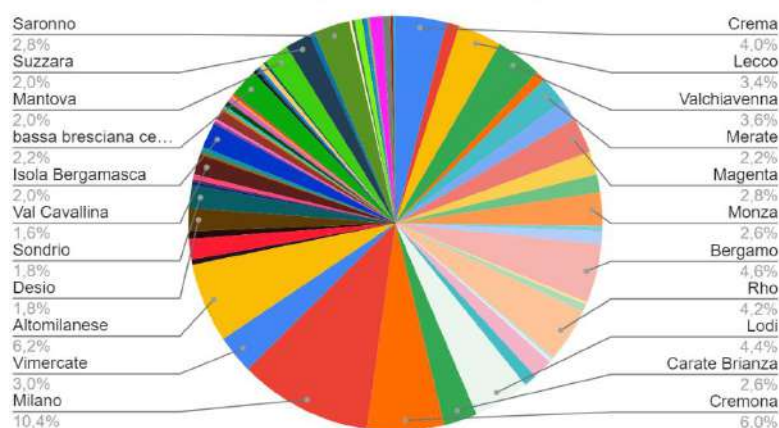
### Descrizione dei partecipanti

#### provincia di residenza



La maggior parte dei partecipanti provengono dalle province di Milano (28,8%), Monza (12,2%) e Bergamo (11%). A seguire, da Cremona, Varese, Lecco, Sondrio, Mantova, Brescia, Lodi, Como e Pavia

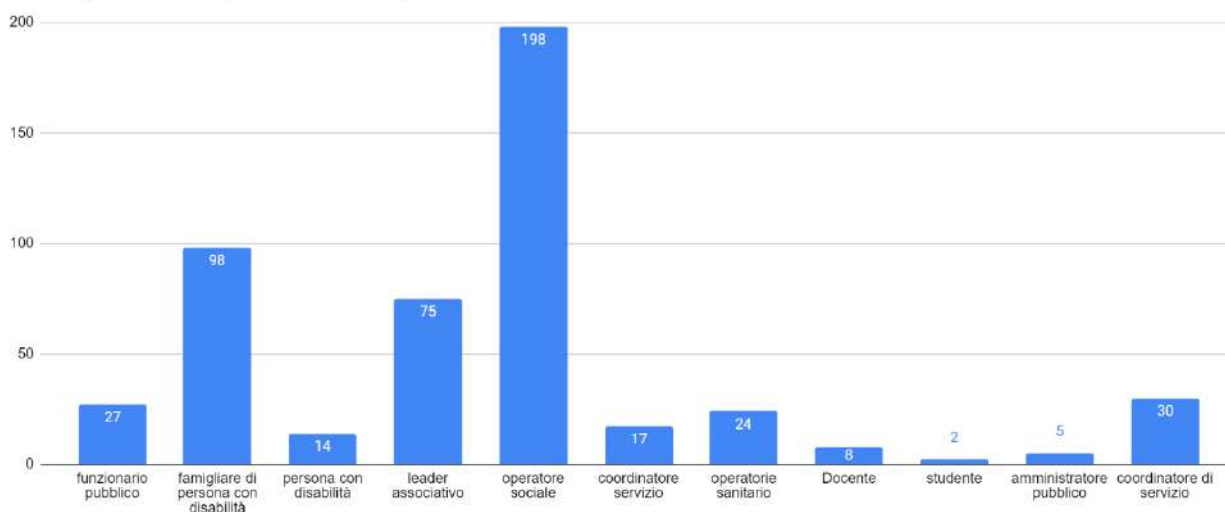
#### l'ambito territoriale sociale (pdz) di riferimento per il suo comune



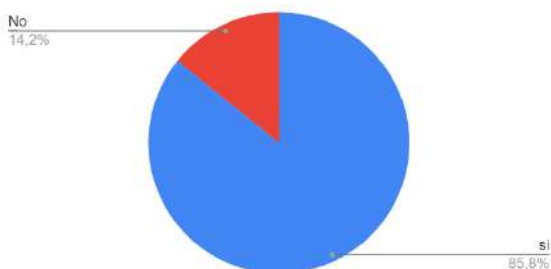
In corrispondenza della domanda precedente è stato chiesto anche di indicare quale sia l'ambito territoriale sociale (piano di zona) di riferimento. Nel campione risultano rappresentati 60 Ambiti territoriali: Milano (10,4% - 52 voti), Alto Milanese (6,2% - 31 voti) e Cremona (6,0% - 30 voti) i più rappresentati e, a seguire, Crema, Lodi, Rho e Bergamo.

## L'inclusione si fa solo insieme

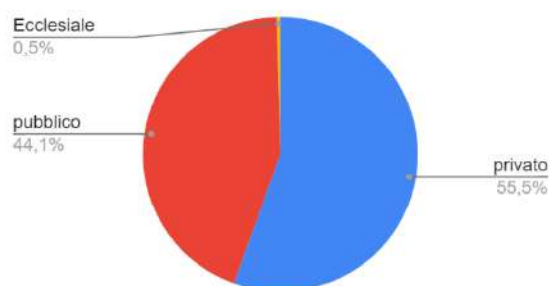
Conteggio di Partecipa all'evento in qualità di:



La maggior parte delle persone partecipano all'iniziativa in qualità di operatore sociale o di familiare di persone con disabilità e, in misura minore, in qualità di leader associativi (che però sono a loro volta spesso familiari), coordinatori di servizi, operatori sanitari e altri funzionari pubblici. Da segnalare il numero molto basso di "persone con disabilità" partecipanti, solo 14.



La maggior parte delle persone, circa l'85,8%, partecipano per conto di un ente.



Gli enti di provenienza dei partecipanti sono nella maggior parte di carattere privato (55,5%), ovvero enti di terzo settore ma è comunque forte la presenza del pubblico (44,1%). Si segnala anche un piccolo intervento degli enti ecclesiastici che spesso supportano le attività di volontariato locali.

### La condizione di vita delle persone con disabilità

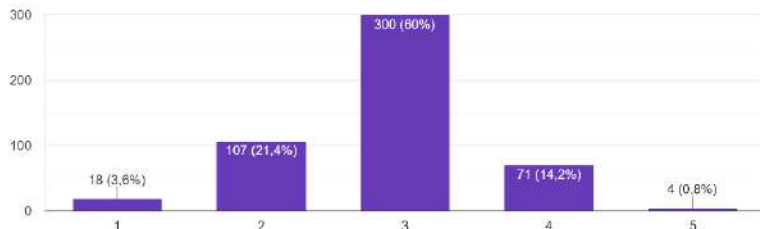
È stato chiesto, successivamente, di indicare una parola che esprimesse al meglio la condizione di vita delle persone con disabilità nel territorio di provenienza dei partecipanti: come si evince dal grafico sopra riportato, la maggior parte dei partecipanti definisce la vita delle persone con disabilità con parole negative, come *complessa*, *difficile*, caratterizzata da *solitudine*, *dipendenza* e *fatica*.



## L'inclusione si fa solo insieme

Successivamente è stata chiesta una valutazione da 1 a 5 su alcuni aspetti della vita delle persone con disabilità nel territorio di appartenenza.

Qual è la sua valutazione sull'inclusività del suo territorio?  
500 risposte



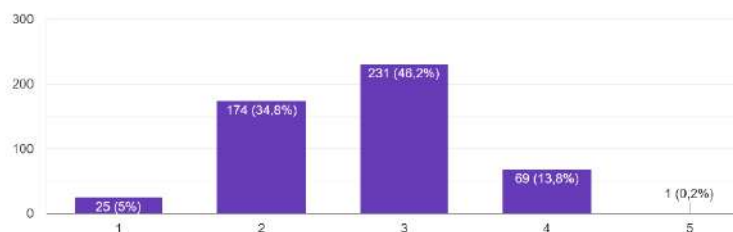
La prima questione posta riguarda il **tasso di inclusività del territorio**. Poco più della metà delle persone che hanno risposto al questionario si trova nella fascia centrale (3) e poi a scalare verso i due estremi. In questo caso la scala variava da “per niente inclusivo” a “totalmente inclusivo” e si può notare come una parte significativa delle risposte (il 25%) sia molto bassa (1 e 2), considerando però la valutazione 3 come “sufficiente”, comunque il 75% dei partecipanti mostra un qualche grado di soddisfazione dell'inclusività del proprio territorio.

La seconda domanda è relativa alla “quantità” delle prestazioni e dei sostegni disponibili per le persone con disabilità. In questo caso la scelta variava da “totalmente insufficienti” a “pienamente sufficienti”.

Le risposte negative si avvicinano al 40% mentre quelle decisamente positive si attestano solo intorno al 14%. Sempre grazie alle valutazioni centrali (3), il 46,2% delle risposte, la fotografia che si può ricavare è quella in cui viene riconosciuta la presenza di sostegni in favore delle persone con disabilità ma certamente non in misura adeguata.

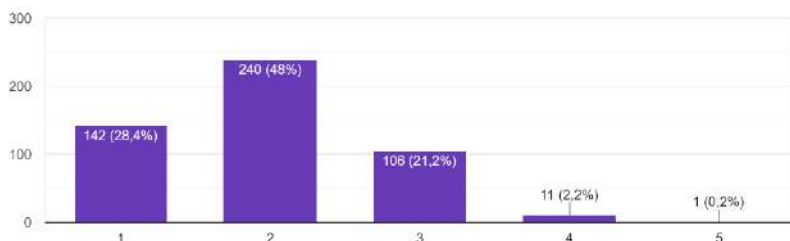
Secondo lei, i servizi, le prestazioni e i sostegni presenti e attivi per le persone con disabilità nel suo territorio sono sufficienti a rispondere al bisogno delle persone con disabilità residenti?

500 risposte



Secondo Lei, in che misura le persone con disabilità che vivono nel suo territorio possono scegliere dove e con chi vivere?

500 risposte



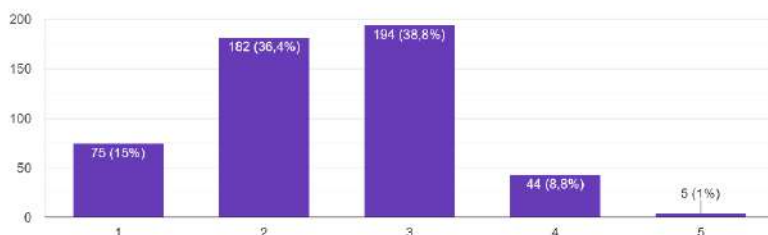
La terza domanda chiede di esprimere una valutazione rispetto possibilità delle persone con disabilità di poter o meno scegliere dove e con chi vivere. In questo caso, non ci sono praticamente stati voti decisamente positivi, mentre il voto che ha raccolto più consensi è stato il 2 (48%) seguito dall'uno (28,4%). Nel complesso circa il 76,5% del campione reputa che le persone con disabilità non possano scegliere dove e con chi vivere, come invece è previsto dall'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.



## L'inclusione si fa solo insieme

Secondo Lei, in che misura le persone con disabilità ricevono i sostegni necessari per vivere nella società e non essere isolate o vittime di segregazione

500 risposte



L'ultima domanda di questa serie, sempre in linea con quanto indicato dalla Convenzione Onu, riguarda la possibilità di ricevere sostegni necessari per vivere nella società. Anche in questo caso il grafico mostra una prevalenza delle valutazioni negative, seppur il 38,8% del campione abbia scelto

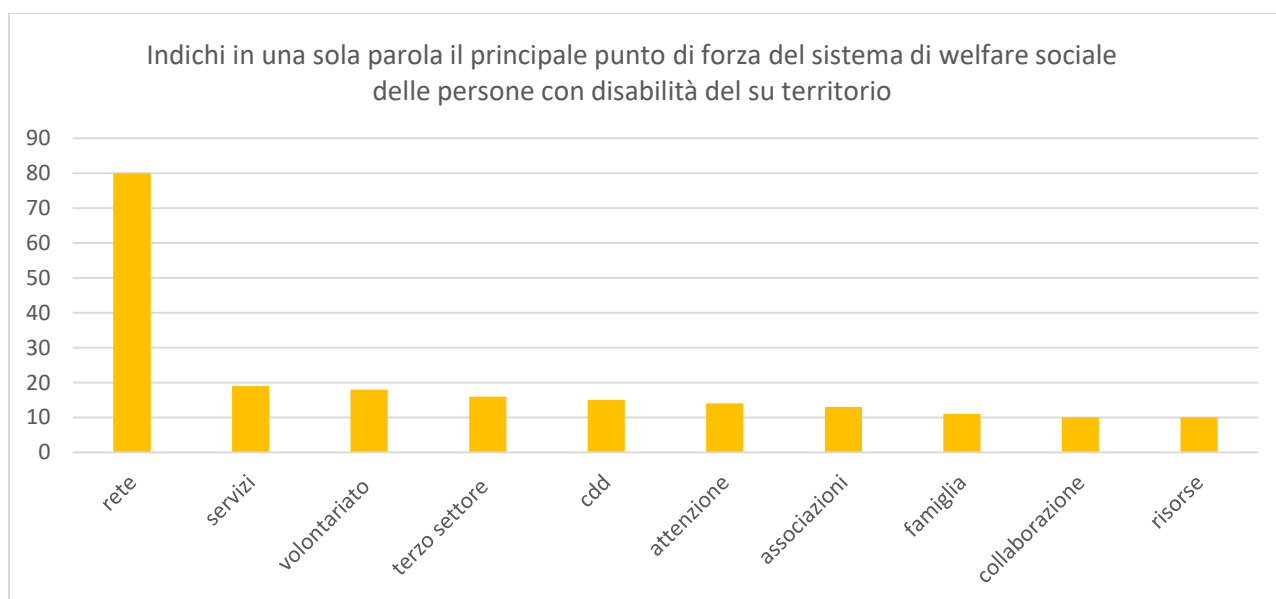
di esprimere un voto centrale (3). Oltre il 50% dei partecipanti ritiene che i supporti per la vita sociale siano inesistenti oppure molto scarsi, mentre solo poco meno del 10% esprime una valutazione decisamente positiva.

Nel complesso, risulta chiaramente come i partecipanti descrivano in modo sostanzialmente negativo la condizione di vita delle persone con disabilità, anche se non mancano valutazioni positive o almeno non del tutto negative.

### La condizione del welfare sociale territoriale per la disabilità

In questa terza area del questionario viene chiesto ai partecipanti di esprimere le proprie valutazioni circa lo "stato di salute" del sistema di sostegni che viene offerto alle persone con disabilità che vivono nel loro territorio.

È stato chiesto di esprimere il punto principale di forza e quello di debolezza del welfare sociale delle persone con disabilità, utilizzando in entrambi i casi solo una parola.



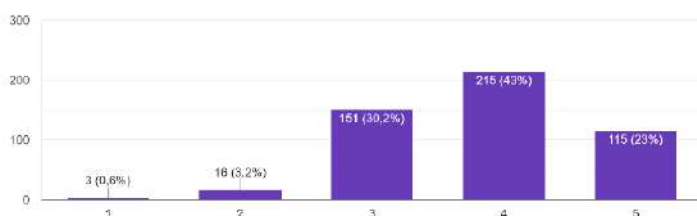


Spicca tra i punti fermi, anche l'indicazione dei "servizi", dei centri diurni ("CDD") e, in generale, del "terzo settore", accanto a quelle del "volontariato" e delle "associazioni". Gli elementi di debolezza vengono invece rintracciati nella "frammentazione" dei servizi e delle competenze, anche nelle sue variabili descritte come "burocrazia" e "rigidità" e nella carenza di "risorse". Volendo offrire una interpretazione benevola, si potrebbe indicare come, a fronte della carenza di risorse e di una frammentazione "istituzionale" le realtà territoriali facciano fronte comune attraverso la creazione di relazioni e legami di collaborazione ovvero di una rete, capace di ricomporre e utilizzare meglio le risorse e i servizi esistenti, seppur limitati.

Le successive tre domande del questionario vanno a indagare la necessità o meno di modificare i servizi e i sostegni già presenti e attivi nell'area della domiciliarità, della semi-residenzialità e della residenzialità. In questo caso, le valutazioni variano da 1 a 5, dove 1 si potrebbe tradurre con "vanno bene così come sono" e 5 con "dovrebbero essere radicalmente rivisti".

Se e in che misura vi è la necessità di rivedere il sistema dei servizi e sostegni per la domiciliarità delle persone con disabilità in Lombardia?

500 risposte

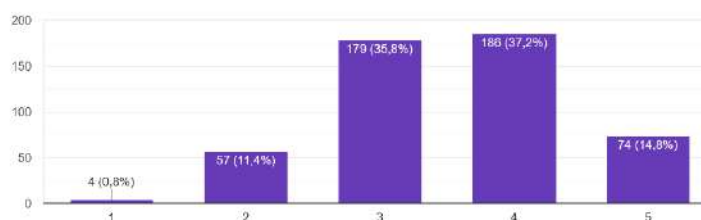


Per quanto concerne i servizi e i sostegni per la domiciliarità, la quasi totalità delle persone reputa che, questi siano da rivedere. Solo tre persone (0,6%) ritengono che siano adeguati, in contrasto con il 23% dei partecipanti che li reputa da rivedere integralmente.

La stessa valutazione viene fatta anche per lo stato di salute dei servizi semi-residenziali (CDD, CSE, SFA), con un giudizio leggermente meno negativo. La maggior parte del campione, infatti, si è espressa nelle posizioni centrali, ma sono oltre l'85% i partecipanti a favore della revisione di questi servizi. Solo 4 persone (0,8%) reputano che non debbano essere modificati mentre sono 74 (14,8%) quelle che ritengono che questi servizi vadano rivisti interamente.

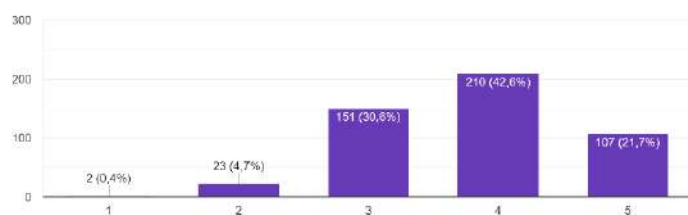
Se e in che misura vi è la necessità di rivedere il sistema di servizi semiresidenziali (diurni) per la persone con disabilità in Lombardia?

500 risposte



Se e in che misura vi è la necessità di rivedere il sistema di servizi residenziali per la persone con disabilità in Lombardia?

493 risposte



Viene poi richiesta una valutazione sui servizi per la residenzialità. Anche solo da un primo sguardo al grafico si percepisce quanto sia forte la richiesta di una profonda rivisitazione del loro funzionamento. In questo caso, solo due persone ritengono queste strutture adatte così come sono. Solo il 5% esprime una valutazione positiva (1 e 2),

mentre oltre il 64% ritiene necessaria una loro riforma complessiva (4 e 5).

### *Le buone prassi*

Concludendo è stato chiesto ai partecipanti se fossero a conoscenza di realtà territoriali, pubbliche o private, che siano particolarmente impegnate in favore della promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale delle persone con disabilità. LEDHA è l'associazione più nota per la difesa dei diritti delle persone con disabilità in Lombardia, segnalata dalla maggior parte delle persone che hanno risposto al questionario. Spiccano, inoltre, le votazioni in favore di ANFFAS, in particolare nei territori di Crema, Pavia e Milano (anche con le relative offerte della rete SAI – Sportello di accoglienza e integrazione) e dei CDD (centri diurni disabili) dei comuni di appartenenza. Sono state segnalate anche diverse realtà associative territoriali come: Associazione Nicosia, Associazione Stefania, Fondazione Dopo di noi, Associazione il Mosaico, Associazione Lule e associazione il Quadrifoglio; alcune cooperative sociali quali: la Cooperativa Solaris, Arcoiris, la Cooperativa Serena e la Cooperativa La vecchia Quercia; e alcuni punti di riferimento territoriali come Sercop (Azienda speciale consortile servizi comunali alla persona) nel Rhodense, la rete TikiTaka del monzese e CBI (Coordinamento Bergamasco per l'inclusione) nel bergamasco. Inoltre sono anche presenti diverse segnalazioni in favore di ENIL (European Network on Independent Living – Italia), associazione che promuove la diffusione del diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.

### *In sintesi*

Analizzando i dati raccolti nel complesso si può notare come, dal punto di vista delle persone che hanno risposto al questionario, il welfare sociale lombardo appaia non adeguato alle esigenze delle persone con disabilità ma anche che quanto esistente possa risultare il punto di partenza per creare un welfare inclusivo. Emerge la necessità di un incremento tanto quantitativo che qualitativo, capace di stabilizzare e sviluppare le collaborazioni già esistenti, di superare la frammentazione degli interventi e avviare azioni capaci di contrastare l'isolamento e la solitudine delle persone con disabilità. A questo proposito appaiono molto significative le richieste di riforma dell'attuale sistema dei servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

## **I focus group**

All'interno della campagna "L'inclusione si fa solo insieme" i focus group costituiscono un prezioso momento di analisi e di confronto sullo stato di salute del welfare sociale territoriale per le persone con disabilità, alla luce delle novità introdotte dall'approvazione della Legge Regionale 25/22.

I focus group - come i seminari - vengono organizzati avendo come riferimento quello degli Ambiti Territoriali Sociali o comunque quello del territorio dove si realizza la programmazione sociale in capo alle Amministrazioni comunali, così come previsto dalla Legge 328/2000 e dalle normative regionali. In ogni territorio viene individuata una realtà a cui appoggiarsi per l'organizzazione vera e propria dell'incontro. In molti casi per l'organizzazione è stato coinvolto un ente pubblico in altri un ente del privato sociale. Per ogni incontro si cerca di formare un gruppo di persone competenti ed eterogeneo in materia di welfare sociale, in grado di portare punti di vista diversi sull'argomento. In linea di massima partecipano agli incontri operatori di enti pubblici, quali Comuni, aziende consortili, ASST e ATS, operatori del privato sociale (in buona parte cooperative sociali e fondazioni) ed operatori e leader delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari. Non sono mancate anche presenze provenienti dal mondo della scuola e delle politiche attive per il lavoro.

## L'inclusione si fa solo insieme

La presenza è stata, in media, di 13 persone per incontro. In alcune situazioni si tratta di un campione che riproduce, con qualche variazione, altri gruppi di lavoro istituzionali. In altre, il focus group ha dato l'opportunità agli esponenti del welfare sociale territoriale di incontrarsi per la prima volta dopo molto tempo, tutti insieme intorno allo stesso tavolo.

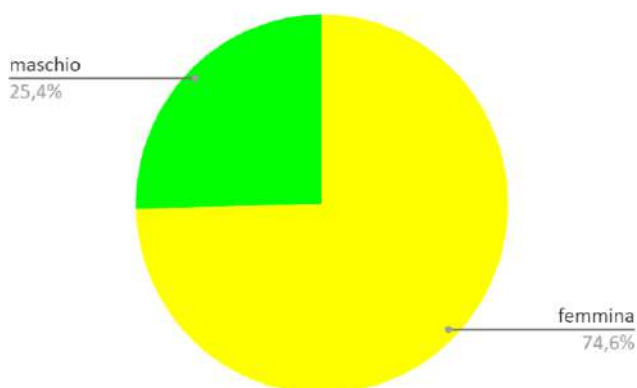
L'incontro - che viene sempre diretto da Giovanni Merlo, direttore di LEDHA - viene suddiviso in tre parti. La prima di presentazione, in cui viene anche riproposta la domanda del questionario che chiede di sintetizzare in una parola la condizione di vita delle persone con disabilità. La seconda in cui vengono presentati i risultati del questionario (ovviamente raccolti fino a quel momento), al termine del quale si chiede ai partecipanti di esprimere un proprio parere sui risultati ma soprattutto di esprimere la propria valutazione sullo stato di salute del welfare sociale del proprio territorio per le persone con disabilità. La terza, in cui vengono presentati i contenuti della "Legge 25" e viene chiesto di esprimere quali siano i punti di forza e di debolezza della norma e quali le opportunità e le minacce relative alla sua attuazione.

Il metodo prevede - per ogni tornata - una fase di ascolto delle posizioni di tutti, a cui far seguire un momento di scambio e di interazione fra i partecipanti. Tutto quanto viene detto dai partecipanti viene trascritto in un documento che viene, in genere, proiettato e quindi reso leggibile e verificabile da tutti. Nei giorni successivi all'incontro il documento compilato viene inviato a tutti i partecipanti.

Questo report raccoglie i dati di tutti gli incontri svolti nelle tre fasi della campagna, al fine di offrire una fotografia di insieme delle tendenze di analisi e di pensiero presenti in un ampio campione di persone impegnate, a diverso titolo, a rendere ogni giorno presente e concreto il welfare sociale per le persone con disabilità nei diversi territori della nostra Regione.

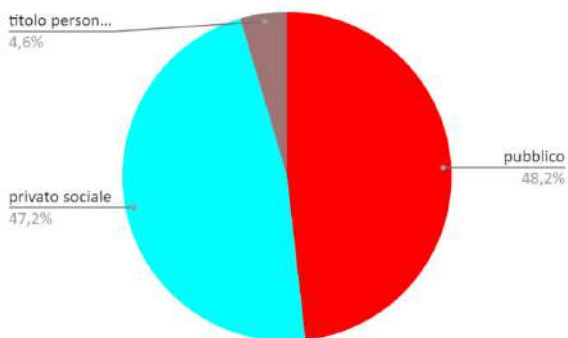
### Le tappe e i partecipanti

Complessivamente sono stati organizzati 45 appuntamenti, in 38 diverse città lombarde. Nel corso della prima fase della campagna, tra aprile e giugno 2023, stati realizzati 9 focus group, a: Bergamo, Chiavenna, Cinisello Balsamo, Crema, Lecco, Olgiate Comasco, Osnago, Travagliato, e Viadana. Tra settembre e dicembre 2023, durante la seconda fase, sono stati organizzati altri 17 appuntamenti a: Biassono, Castano Primo, Chiavenna, Cremona, Erba, Lainate, Legnano, Lodi, Magenta, Milano (presso i Municipi 4 e 7), Pavia, Rozzano, Siziano, Terno, Trescore Balneario, Vimercate, Zogno. Tra gennaio e luglio 2024, nel corso della terza fase, si sono tenuti 19 focus group, a: Desio, Monza, Gorgonzola, Manerbio, Milano (presso i Municipi 2 e 5), Seregno, Mantova, Bollate, Saronno, Busto Arsizio, Cinisello Balsamo, Ostiglia, Luino, Suzzara.



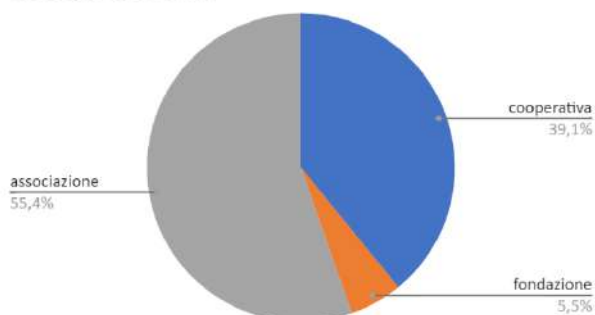
A questi incontri hanno partecipato 599 persone. Tra queste, le persone di sesso maschile sono state solo il 25,4% mentre la restante parte, circa il 74,6%, era di sesso femminile. Un dato assolutamente in linea con le fasi progettuali precedenti e coerente con la composizione del personale impegnato nei servizi di welfare sociale che vede una netta prevalenza della presenza delle donne rispetto agli uomini.

## L'inclusione si fa solo insieme



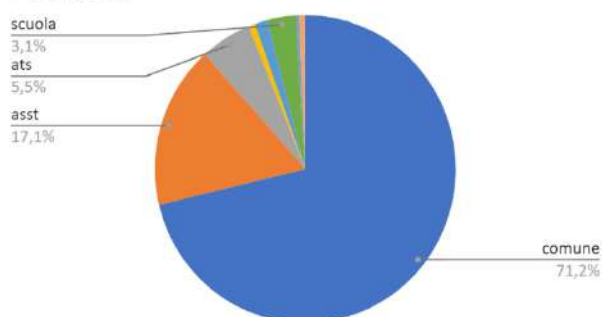
I partecipanti ai diversi focus group si possono dividere in tre categorie. La maggioranza dei presenti fa parte di enti pubblici (48,2%) o di enti del privato sociale (47,2%). Una parte residuale (4,6%) ha invece partecipato a titolo personale (principalmente persone con disabilità, genitori, psicologi e avvocati).

### PRIVATO SOCIALE



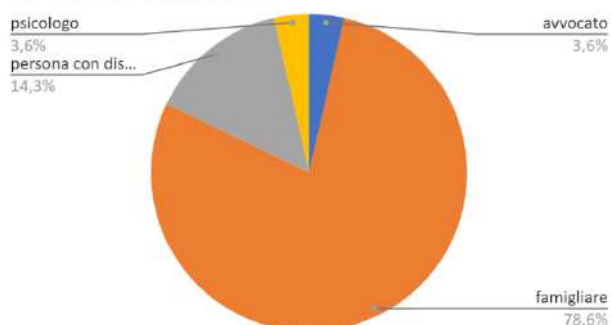
Analizzando questi dati emerge che il campione proveniente dal privato sociale è composto da leader associativi (55,4%), operatori della cooperazione sociale (39,1%) e fondazioni (5,5%).

### PUBBLICO



Rispetto alla componente pubblica, la maggior parte dei partecipanti proviene da Comuni (71,2%), nel quale sono compresi anche ambiti territoriali e consorzi comunali. A seguire ASST (17,1%) o ATS (5,5%) e il mondo della scuola (3,1%). Presenti, anche se in numero esiguo, sindacati e centri per l'impiego.

### A TITOLO PERSONALE



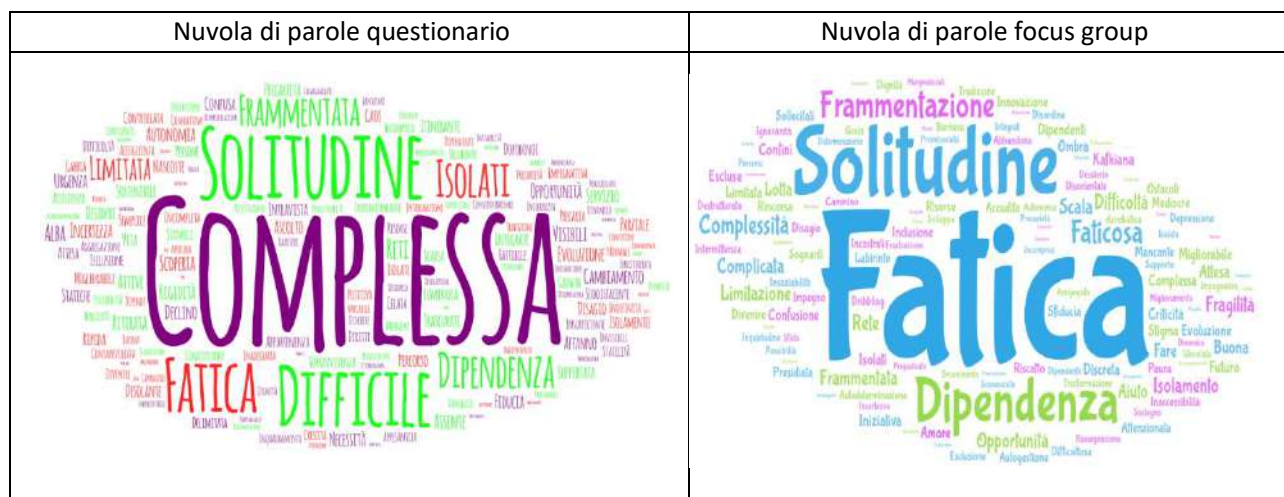
Le poche persone che hanno partecipato a titolo personale sono state invece, in prevalenza, familiari (78,6%). Solo in pochissimi casi si è trattato di avvocati e di psicologi, mentre nel 14,3% dei casi ha partecipato una persona con disabilità.

Nel complesso si tratta di un campione sufficientemente eterogeneo, in grado quindi di rappresentare gli orientamenti, le linee di pensiero e le riflessioni presenti all'interno degli enti che formano il welfare sociale delle persone con disabilità in Lombardia.

## Gli esiti

### La disabilità in una sola parola

Analogamente a quanto previsto dal questionario, anche ai partecipanti al focus group è stato richiesto di descrivere, in una sola parola, le condizioni di vita delle persone con disabilità che vivono nei rispettivi territori. Vediamo di seguito l'esito di questa richiesta, paragonando la "nuvola di parole" emersa dal questionario con quella che risulta dai focus group:



Anche in questo caso, la maggior parte dei partecipanti definisce la vita delle persone con disabilità con termini negativi: rispetto ai questionari emerge con maggior forza la parola *fatica* e viene confermata la descrizione della condizione delle persone con disabilità come segnata dalla *solitudine*, e dalla *frammentazione*. Tra le parole positive si trovano *evoluzione* e *opportunità*.

### Lo stato di salute del sistema di welfare sociale locale per le persone con disabilità

Questa parte centrale del focus group è quella che ha raccolto la gran parte dei contributi e degli scambi, favorendo anche la risposta al quesito successivo, rispetto alla valutazione della "Legge 25". Difficile rendere merito della ricchezza e della complessità poste in evidenza, in particolare di quelle fortemente connesse a questioni di carattere locale. Anche in questo caso è però possibile delineare alcuni temi e alcune tendenze che sono emerse in modo trasversale, nei diversi incontri. In generale sono prevalse le osservazioni critiche e quindi le segnalazioni dei problemi e dei disagi vissuti dalle persone con disabilità, dai familiari e dagli operatori. Non sono mancati, però, gli interventi che in apertura mettevano comunque in risalto i "grandi passi in avanti" compiuti e anche il fatto che il mondo della disabilità stia vivendo una fase "vivace" e "di fermento", così come gli apprezzamenti per l'esistenza di una "rete" fra i diversi attori del welfare sociale territoriale.

In diverse occasioni, non si è trattato di riferimenti positivi generici ma di sottolineature più puntuali, anche connessi alla specifica situazione territoriale, alle **realizzazioni positive (125 citazioni)**

*"Questo territorio è ricco e vivo e c'è una forte attenzione al Progetto di vita partecipato"*

*"Le richieste trovano comunque sempre una risposta"*

## L'inclusione si fa solo insieme

*“Lo sforzo di fare rete c'è ed esiste da molto tempo: ci sono molti fermenti e molte idee progettuali anche in favore dell'inclusività del territorio, in corrispondenza della sua storia”*

*“Il miglioramento c'è stato, anche grazie al lavoro di formazione, perché abbiamo imparato a conoscerci e riconoscerci”*

*“Un punto di forza è il volontariato, anche per fare fronte a bisogni semplici e concreti!”*

*“Il sistema di welfare territoriale ha diverse risorse, anche strutturate come, ad esempio, i centri diurni”*

Nel corso degli incontri, però, lo sguardo si è posato però più sulle questioni da affrontare e risolvere che non sui risultati ottenuti, che si tende per dare per acquisiti.

### **Frammentazione (troppa)**

La questione critica che è stata riproposta in tutti gli incontri e che ha, di gran lunga, trovato maggiore consenso, è stata quella della **“frammentazione”**, che ha raccolto ben **231 citazioni**: si tratta di un tema in realtà molto ampio che può prendere la forma della proliferazione delle misure settoriali, della segmentazione delle competenze fra diversi enti e anche all'intero della stessa realtà, dell'eccessiva rigidità delle misure, della difficoltà di accedere alle informazioni, della disomogeneità territoriale e anche una combinazione di diversi fattori, fra cui:

*“La frammentazione fa sì che sono le esigenze delle persone con disabilità ad adeguarsi all'offerta dei servizi e delle prestazioni”*

*“C'è molta confusione”*

*“C'è sempre bisogno di qualcuno che li accompagni a districarsi tra SAD, ADI, ISEE, B1, B2 ecc”*

*“La burocrazia rende difficile l'innovazione”*

*“Le informazioni arrivano a spizzichi e bocconi”*

*“Il sistema ordinario è oppresso da rigidità e controlli inutili e non adeguati con richieste inutili e non adeguati”*

*“Le persone con disabilità non sanno a quali 'contenitori' afferire e spesso le informazioni che si ricevono sono di tipo orientativo ... e non di garanzia nel tempo”*

*“Nel territorio, fuori città, c'è ben poco”*

*“È difficile l'uso delle risorse per via delle frammentazioni dei fondi e delle misure”*

*“Sulla carta si parla di personalizzazione ... ma poi ... ci si scontra con l'esigenza di 'incastrare' le richieste nella rigidità delle misure...”*

*“Un problema è la disomogeneità tra i comuni”*

*“C'è una frammentazione eccessiva, anche tra le associazioni”*

Una questione che ha un suo peso specifico, ma che potrebbe essere assimilata a quella della frammentazione, è quella della critica ai **criteri di accesso** alle diverse misure (**34 citazioni**) considerati troppo rigidi ed escludenti molte persone con disabilità che avrebbero bisogno, invece, di poter accedere ai sostegni.



## L'inclusione si fa solo insieme

*“Ci sono vincoli normativi che impediscono l'accesso a misure e sostegno a persone che ne avrebbero giovamento”*

*“Il criterio di gravità esclude le persone da alcune progettazioni”*

*“Le condizioni di accesso basate sull'Isee escludono le persone con disabilità che non sono figli ma genitori”*

### **Risorse (scarse)**

Un altro grande tema che viene posto spesso in risalto, e che risulta nella terza posizione nella classifica delle citazioni, è quello della **mancaza di risorse economiche (137 citazioni)** e della conseguente difficoltà nel dare continuità alle iniziative in atto e, contemporaneamente ad attivarne di nuove.

*“La scarsità di risorse rende difficile l'innovazione”*

*“Le idee ci sono e la voglia di portare avanti diversi progetti: ma poi ci sono i problemi di risorse economiche, di cui non sempre le famiglie dispongono”*

*“Abbiamo un problema di sostenibilità economica per la crescita dei numeri e per la crescita dei costi dell'assistenza educativa scolastica”*

*“Abbiamo un problema di sostenibilità degli enti gestori che con le sole risorse socioassistenziali e socio-sanitarie non riescono ad andare avanti”*

*“È difficile pensare di aumentare la qualità degli interventi senza risorse, anche solo quelle necessarie a compensare l'inflazione”*

*“La scarsità delle risorse determina che si lavori sempre sulle urgenze e sulle emergenze”*

Vi sono altre questioni, altrettanto importanti, che sono emerse e che hanno a che fare, direttamente o indirettamente con il tema delle risorse: primo fra tutti la diffusa e crescente **difficoltà di trovare personale disponibile a lavorare nel sociale (68 citazioni)**. Un problema che, se non affrontato, mette a rischio la tenuta del sistema e, con esso, ogni prospettiva di sua evoluzione.

*“Si fa anche fatica a trovare il personale adeguato, preparato: anche per i problemi di riconoscimento economico e culturale”*

*“Abbiamo anche un problema vocazionale con i ragazzi che non pensano di poter fare l'operatore sociale e tantomeno l'OSS e in generale i lavori di cura”*

*“Le politiche di inclusione richiedono risorse di personale maggiori e diverse da quelle attuali”*

*“L'assistente familiare è un punto critico...: il personale presente è adeguato, forse, per gli anziani ma non per le persone con disabilità”*

La mancanza di risorse è una delle principali cause di un altro dei problemi emersi con una certa frequenza durante i focus group, ovvero quello identificato come i **“buchi neri nei servizi (90 citazioni)**. La questione viene descritta nella constatazione ricorrente del “vuoto dopo la scuola” ma anche in quella molto frequente del “nulla al di fuori dei servizi” così come in quella di alcuni gruppi specifici di persone.

*“C'è un gap tra il mondo della scuola e quello che viene dopo. Nessuno sembra pronto per questo passaggio”*

*“Ci sono due categorie di persone emergenti: le persone con disabilità di mezza età che non hanno mai avuto accessi ai servizi (...) Le persone con disabilità a cavallo tra psichiatria e disabilità”*

*“I problemi emergenti sono quelli del tempo libero ... e anche quello della formazione dei gruppi di auto aiuto”*

*“Le norme non vengono applicate”*

Completa la rassegna di problemi connessi alla mancanza di risorse anche la constatazione della presenza di significative **liste di attesa per accedere ai servizi e alle misure (32 citazioni)**

*“C'è anche un problema di disponibilità di posti, ad esempio nei servizi residenziali che hanno lunghe file di attesa. Mancano anche case famiglia ...”*

*“I CPS hanno liste di attesa e sono senza personale...”*

*“La B2 ha una lista di attesa e l'Isce penalizza le famiglie che mettono via qualche soldo”*

*“UONPIA e dintorni sono pieni di problemi”*

### **Servizi (rigidi)**

Un ulteriore tema che raccoglie consensi trasversali e ripetuti in tutti gli incontri è quello della necessità di una **revisione del funzionamento dei servizi (133 citazioni)** Sotto accusa sono principalmente le regole di funzionamento che determinano “rigidità”, “sanitarizzazione” e “prestazionismo”. Alcuni pongono l'accento più sul fatto che siano i centri diurni a dover divenire maggiormente flessibili e aperti al territorio, mentre altri mettono in luce come sia il sistema dei servizi residenziali a dover divenire più diffuso e familiare. In diversi passaggi si fa presente che nel tempo sono stati sperimentati modelli differenti che però stentano a essere assorbiti nel sistema ordinario. Gran parte degli interventi fa riferimento alla situazione nei servizi diurni e residenziali ma c'è anche chi sottolinea la necessità di rivedere i servizi in favore della domiciliarità. In alcuni casi, il bisogno di riforma è accompagnato dal timore sulla tenuta di questi servizi, considerati essenziali per la qualità della vita di molte persone con disabilità.

*“Bisognerebbe superare la suddivisione tra SFA-CSE-CDD per arrivare a Centri che semplicemente rispondano ai bisogni delle persone, senza categorizzare le condizioni delle persone”*

*“I servizi sono di vecchio stampo e devono essere modificati perché non riescono a rispondere ai bisogni delle persone con disabilità che sono diversi da quelli dei familiari”*

*“Possiamo sognare, decidere e progettare ma poi dobbiamo mantenere standard e procedure per accedere alle risorse”*

*“Ogni persona con disabilità ha bisogno di un 'abito' diverso: il sistema dei servizi rigido non è più adeguato”*

*“Le sperimentazioni offrono delle buone risposte ma arrivano da percorsi più o meno personalizzati ma che sono lontani anni luce dalle risposte 'istituzionali’”*

*“Emerge la difficoltà degli interventi in ambito domiciliare, forse anche perché l'aspettativa di chi vive a casa sono molto alte e difficili da soddisfare”*

*"I servizi non sarebbero per loro natura rigidi: la rigidità viene imposta dalla vigilanza e dalle norme specifiche"*

*"Il rischio è quello di generare delle 'gabbie d'oro'"*

*"Per i gravi ci sono solo i CDD, che assorbono gran parte delle risorse ma, di fatto, c'è solo quello"*

### **Desideri (nascosti)**

Nella parte alta della graduatoria delle citazioni si trova un tema che più che con la disponibilità delle risorse sembra avere più a che fare con la mentalità presente nell'intero sistema di welfare sociale e con la sua organizzazione, ossia la **difficoltà di dare spazio e rispettare i desideri e la volontà della persona** con disabilità che può anche portare a una negazione della sua libertà di scelta (**109 citazioni**). La discussione ha fatto emergere come, ancora oggi, le persone con disabilità non ricevano sostegni adeguati per poter scegliere cosa fare della propria vita e siano quindi soggette a situazioni di discriminazione e di infantilizzazione.

*"La possibilità di scegliere con chi vivere mi sembra, ad oggi, una utopia"*

*"Le persone con disabilità complessa non riescono a diventare una risorsa per sé stessi e non riescono ad esprimere desideri e aspettative, rimanendo così degli eterni ragazzi"*

*"Anche la scelta della scuola superiore dipende più dalle possibilità di accesso ai sostegni che non alle inclinazioni personali"*

*"Bisogna rimettere in discussione come ci si relaziona con le persone con disabilità ... partendo dalla considerazione della persona con disabilità come capace di scegliere e di decidere"*

*"Bisognerebbe allenarci alla cultura della possibilità e della scelta"*

### **Famiglie (sole)**

Molti interventi hanno messo in evidenza la necessità di prevedere **interventi in favore delle famiglie (95 citazioni)** evidenziando difficoltà a cui devono fare fronte quotidianamente ma anche la frequente posizione ambivalente dei genitori rispetto alle prospettive di emancipazione dei loro figli con disabilità.

*"Il ruolo delle famiglie è ancora determinante"*

*"Il rischio è quello di dire alle famiglie: arrangiatevi"*

*"Ci sono famiglie che di fronte alle possibilità di uscita, feriali oppure di vita, si bloccano e rinunciano. Si tratta di scelte che gli operatori considerano sbagliate ma la persona e la famiglia hanno la titolarità di scegliere"*

*"L'inclusione delle persone con disabilità dipende dall'iniziativa dei familiari e non dei servizi"*

*"Manca anche un sostegno alla genitorialità e alle famiglie: ci sono tanti genitori... che chiedono sostegno e orientamento e tanti familiari che non hanno ancora elaborato cosa significhi la presenza in famiglia di una persona con disabilità e quindi fanno fatica a pensare a progetti di vita di medio e lungo termine"*

Sempre pensando in particolare alle famiglie è stato messo in evidenza il problema di una **scarsa partecipazione (16 citazioni)** alla vita delle associazioni e dei servizi, anche rispetto a un recente

## L'inclusione si fa solo insieme

passato, che causa un ulteriore calo della conoscenza e consapevolezza dei diritti dei loro figli e delle opportunità.

*“Negli ultimi anni leggo un cambiamento, nella fatica delle famiglie a partecipare a qualsiasi momento di presentazione di proposte e di progetti di possibile interesse: sembra che ci sia un carico di fatica in più ... dove una volta c'erano 40 famiglie, oggi ce ne sono 8.”*

*“Vi è una difficoltà di gestione delle associazioni che hanno un problema di partecipazione: i giovani hanno altre modalità di partecipazione”*

Tra i temi che preoccupano maggiormente le famiglie c'è naturalmente quello che viene volgarmente chiamato come **Dopo di noi (57 citazioni)**: la discussione e il confronto ha fatto emergere le potenzialità ma anche i tanti problemi culturali e in buona misura anche burocratici, ancora aperti nell'applicazione della Legge 112/2016.

*“Il problema del Dopo di noi è sentito in modo trasversale dalle persone con disabilità e dai loro familiari, anche giovani”*

*“La Legge 112 prevede criteri di accesso stringenti e poi le richieste di rendicontazioni sono difficili ... la preoccupazione sono i residenziali, dove si muovono i primi passi ma per il quale sono necessarie le risorse”*

*“Parliamo del Dopo di noi: ma perché non parliamo del presente?”*

*“I progetti della Legge 112 sono finiti nel nulla, creando frustrazione”*

### **Innovazione (mancanza)**

La questione dell'ascolto e della considerazione dei desideri e delle preferenze delle persone con disabilità è strettamente connesso con un altro tema che è spesso ritornato negli interventi ovvero alla **necessità di innovazione e di creatività (84 citazione)** che è spesso descritta anche come una evoluzione del pensiero sulla disabilità e sul sistema di welfare sociale.

*“Lo stato dei servizi è fermo agli anni 2000 o forse ancora prima, ai tempi della Legge 104 del 1992”*

*“L'immobilismo è una tragedia”*

*“La situazione ... è molto cambiata, anche nelle richieste e nelle aspettative dei familiari, che sono più aperti al cambiamento e che chiedono più risposte e sempre più innovative”*

*“Siamo in un'epoca d'ora di riforma e di rivoluzione nel mondo della disabilità sul tema della vita indipendente, paragonabile a quello degli anni '70, ma senza lo stesso entusiasmo”*

*“Le intenzioni e le idee ci sono, ma non si traducono in azione”*

La necessità di innovazione viene spesso accompagnata dall'esigenza di **far crescere le competenze (75 citazioni)** all'interno del mondo dei servizi, a garanzia della dignità delle persone con disabilità e come condizione per attivare interventi efficaci.

*“Per i servizi il buon cuore non basta: ci vuole consapevolezza e competenza”*

*“La gerarchia è quella che mette al primo posto il bisogno di competenza nella valutazione dei desideri e delle preferenze”*

*“L'ambito pubblico deve specializzarsi per essere efficace”*

## L'inclusione si fa solo insieme

*“La formazione spesso è a carico degli operatori e non viene offerta dagli enti”*

### **Inclusione (difficile)**

La parte più attiva del mondo dei servizi e delle associazioni sta investendo molto in progetti e iniziative finalizzate alla partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale: una scelta importante che però può scontrarsi con un **territorio poco inclusivo (40 citazioni)** e far emergere la necessità di sviluppare iniziative specifiche destinate alla comunità sociale.

*“Le difficoltà che stanno sperimentando le persone con disabilità sono molto simili a quelle di altri adulti fragili: la vita adulta richiede che ci si arrangi, che ce la si faccia da soli. L'individualismo si è rafforzato e sta facendo molti danni. La vita di tutti non è una buona vita senza appartenere a una comunità”*

*“Inclusione e partecipazione riguarda il sistema dei servizi ma anche altri ambiti sociali, come quello del lavoro, delle relazioni (oltre quelli familiari e dei servizi)”*

*“Il territorio non sempre risponde alle richieste e agli stimoli che i servizi lanciano: ci sono difficoltà a trovare le case ma anche a trovare gli spazi per tirocini o simili. Come lavorare con il territorio per aprire spazi di inclusione?”*

*“Il territorio è culturalmente povero”*

Accanto alla fatica dell'inclusione emerge come sia ancora forte il problema della **solitudine e dell'isolamento (31 citazioni)** delle persone con disabilità.

*“Il bisogno maggiore è quello di stare con gli altri: l'assistente o l'educatore personale può non essere sufficiente”*

*“Per le persone con disabilità motorie / acquisite le risposte sono solo di tipo ospedaliero. Bisogna prevedere che le persone non siano chiuse in casa ma possano uscire e vivere all'esterno.”*

*“Le famiglie sono solo: questo è l'aspetto negativo per eccellenza!”*

### **Comuni (lontani)**

La costruzione di un nuovo modello di welfare, basato sulla personalizzazione degli interventi, richiede, tra le altre cose, anche un forte lavoro e impegno da parte dei servizi sociali: nella realtà non mancano i casi in cui ci si scontra con una percezione di **deresponsabilizzazione da parte dei Comuni (19 citazioni)**.

*“I Comuni sono deresponsabilizzati verso le persone con disabilità, a scapito delle famiglie e anche degli enti gestori. Alcuni tecnici dei comuni hanno in mente il risparmio, senza tenere presente il dovere della presa in carico che è dei Comuni”*

*“La difficoltà è quella di incrociare il progetto di vita delle persone con la latitanza dei servizi sociali che non incontrano le persone da tanto tempo. Le famiglie si organizzano e trovano le risposte ma il sistema non può funzionare così e crea la condizione per cui anche un genitore singolo e anziano è convinto di dover “continuare a pensarci lui”. Non si tratta di casi isolati.”*

A partire dalla terza fase della campagna, è stata aggiunta una categoria, spesso riconducibile al ruolo dei Comuni: infatti, una delle criticità maggiormente espresse è la **manca di una regia all'interno dei servizi, in favore della vita indipendente delle persone con disabilità (13 citazioni)**.

*“La rete c'è ma ha troppi buchi: manca una funzione di regia”*

### **Scuola e lavoro (problemi)**

Ampliando lo sguardo oltre il recinto del sistema di welfare sociale non sono mancate riflessioni circa le opportunità e i problemi che le persone con disabilità incontrano nella **scuola (22 citazioni)** e/o nel **lavoro (27 citazioni)**.

*“Bisogna anche a scuola a lavorare sul Progetto di vita, in particolare per i ragazzi con bisogni più complessi.”*

*“Vi sono alcuni ragazzi che hanno problemi (di comportamento o sanitari) a frequentare le scuole superiori: si tratta di situazioni che la scuola non riesce ad affrontare e nonostante gli sforzi e le collaborazioni non si riesce a dare risposte soddisfacenti.”*

*“La difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro è forte. Ci sono carenze presenti in tutto il sistema”*

*“C'è poi un problema di povertà (anche delle persone e della famiglia) e di difficoltà di accesso al lavoro, dato che le aziende anche per le categorie protette sono molte esigenti”*

### **Trasporto (sottovalutato)**

Un problema invece come quello del **trasporto (19 citazioni)**, che certamente riguarda molte persone con disabilità, diviene fondamentale in alcuni territori a tal punto da determinare l'intera esistenza delle persone.

*“Mancano i servizi di trasporto”*

*“Uno dei problemi è quello dei trasporti, nelle zone dove le distanze sono significative, e non viene particolarmente affrontato”*

*“Uno dei problemi è quello della mobilità e del trasporto, anche parlando di inserimento lavorativo.”*

Infine, qualcuno ha fatto emergere la criticità delle condizioni di vita delle **persone straniere con disabilità (4 citazioni)** e la persistenza del problema delle **barriere architettoniche (2 citazione)**.

### ***In sintesi***

Nel complesso, il punto di vista delle persone coinvolte nei focus group sembra confermare come i sostegni offerti dall'attuale modello di welfare consentano a molte persone con disabilità (ma non certo a tutte) di trovare risposte ai propri bisogni assistenziali ma con ancora il deciso supporto dei propri familiari. Un complesso di interventi, servizi e prestazioni che appare però non adeguato a promuovere e rispettare non solo il diritto all'indipendenza e all'inclusione sociale ma anche la semplice partecipazione di molte persone con disabilità alle scelte che riguardano le loro esistenze.

### ***La valutazione della “Legge 25”***

L'ultima fase dell'incontro è stato caratterizzato da una ampia presentazione della Legge Regionale 25/22, durante la quale i partecipanti sono stati invitati a prendere nota di quali siano, a loro avviso, i punti di forza e di debolezza di questa nuova norma e anche di quali siano le opportunità e le minacce derivanti dalla sua applicazione. Anche in questo ultimo passaggio sono emerse molte considerazioni: la gran parte dei partecipanti ha espresso una opinione sostanzialmente positiva della “Legge 25” non mancando di esprimere dubbi e perplessità soprattutto rispetto alla sua reale

efficacia. Difficile rendere conto della vastità e varietà delle risposte emerse: si presenta di seguito una rassegna, in forma aggregata, delle risposte ricorrenti.

Punti di forza	Punti di debolezza
<p><i>La legge pone le persone con disabilità al centro del loro progetto di vita (45) e tutela i diritti di tutte le persone indipendentemente da reddito o dal tipo di disabilità (24).</i></p> <p><i>La legge inoltre permette alla persona con disabilità di esprimere i propri desideri (26).</i></p> <p><i>I ruoli dei Centri per la vita indipendente e della valutazione multidimensionale nella costruzione del progetto di vita (23)</i></p> <p><i>La legge comporta un grande cambiamento nell'organizzazione del welfare lombardo e una conseguente riforma dei servizi (12)</i></p> <p><i>La prospettiva dell'inclusione (14)</i></p> <p><i>Il Progetto individuale garantisce un accompagnamento individuale nel tempo, anche grazie all'introduzione dell'assistente personale e del consulente alla pari (11).</i></p> <p><i>Il Budget di progetto e la possibilità di riconvertire la spesa dei servizi (10).</i></p>	<p><i>Necessità di un cambiamento culturale: difficile evitare le resistenze al cambiamento, senza una adeguata informazione e formazione di tutti gli attori, che non è prevista (33)</i></p> <p><i>È una legge che afferma dei principi (utopici?) ma che non descrive adeguatamente come si debbano realizzare (30)</i></p> <p><i>Difficile riconoscere i desideri, soprattutto delle persone con elevato bisogno di sostegno (29)</i></p> <p><i>Il punto di debolezza principale della legge è la mancanza di risorse economiche (28).</i></p>

Quali sono le opportunità e le minacce della sua applicazione?

Opportunità	Minacce
<p><i>Riorganizzazione, cambiamenti di missione e personalizzazione dei servizi (45)</i></p> <p><i>Cambiamento culturale complessivo (21)</i></p> <p><i>Protagonismo della persona con disabili, maggiore possibilità di scelta e anche di sbagliare (26).</i></p> <p><i>Possibilità di formazione e di nuovo attivismo per familiari e operatori (10)</i></p>	<p><i>Ancora più burocrazia: è una legge difficile da applicare, teorica e con poche risorse, senza supporti concreti ed un forte impatto amministrativo (45)</i></p> <p><i>La resistenza della burocrazia e degli operatori a cambiare i paradigmi di lavoro (36)</i></p> <p><i>Maggiori richieste economiche alle persone con disabilità (10)</i></p> <p><i>Esclusione e sostituzione delle persone con disabilità (10)</i></p> <p><i>La debolezza (economica) dei Comuni (10)</i></p> <p><i>Il Territorio non è pronto (12)</i></p>

La Legge Regionale 25/22, volendo sintetizzare in modo estremo, viene promossa ma con riserva. Non vengono messi in discussione i suoi principi e ne viene apprezzata l'intenzione ma emergono con una certa forza anche dubbi e problemi sulla sua effettiva implementazione e anche, all'opposto, a cosa potrebbe capitare all'attuale sistema dei servizi in caso di effettiva applicazione.

### *In conclusione (continuando a non concludere nulla)*

La raccolta dei questionari online ha permesso di ottenere una prima fotografia sugli orientamenti presenti tra le persone che “sono e fanno” quotidianamente il welfare sociale per le persone con disabilità nella nostra Regione.

I focus group hanno dimostrato la loro efficacia nel permettere alle persone coinvolte non solo di venire a conoscenza della norma ma anche e soprattutto di aprire o approfondire la discussione sulle condizioni dell'attuale sistema di welfare sociale territoriale per le persone con disabilità e sulle prospettive di una sua riforma aperte dall'approvazione della “Legge 25”.

Quanto riportato, non è ancora un punto di vista rappresentativo di tutta la realtà lombarda: ma il numero e le caratteristiche delle persone coinvolte ci offre senz'altro un orientamento molto significativo del punto di vista degli “addetti ai lavori” del welfare sociale territoriale per le persone con disabilità.

Non è forse possibile dare conto in modo esaustivo della ricchezza e complessità di un dibattito così ampio e articolato come quello che viene posto in evidenza dai risultati dei questionari e dei focus group ma che si è anche svolto, in modo pubblico, nel corso dei seminari organizzati nel 2023 e nel 2024 all'interno della campagna L'inclusione si fa solo insieme.

Quella che emerge, nel suo complesso, è un sistema di welfare sociale territoriale per la disabilità presente, attivo e in movimento, che cerca di affrontare difficoltà e problemi delle persone con disabilità in un contesto non sempre favorevole. Una rete composta da diversi enti, con diverse funzioni, attività e iniziative, al cui interno operano persone, in genere professionisti ma anche tanti volontari, che appaiono consapevoli – e anche orgogliosi - dell'importanza del loro impegno così come del fatto che i risultati che si riescono a raggiungere non sono spesso quelli auspicati.

Come abbiamo appena visto, il problema principale e pervasivo, di fronte al quale spesso ci si sente impotenti è quello identificato con il termine della “frammentazione”: frammentazione delle competenze, delle misure e dei servizi. In questo quadro appare urgente mettere mano alla riforma dell'insieme dei sostegni perché superino la logica della prestazione e della protezione e possano sviluppare appieno le iniziative a sostegno dei progetti di vita delle persone.

Questioni che, per il loro carattere “istituzionale” e normativo, anche gli addetti ai lavori territoriali non pensano di poter affrontare e risolvere, se non in modo marginale.

Ma la quantità e la descrizione delle situazioni di difficoltà delle persone con disabilità e delle loro famiglie è stato molto più ampio, così come quello che incontrano i diversi attori del sistema di welfare sociale territoriale.

Vi è una diffusa consapevolezza delle caratteristiche e della quantità delle difficoltà che le persone con disabilità e le loro famiglie devono affrontare ogni giorno e che trovano un sostegno solo parziale e spesso non adeguato alle loro esigenze e alle loro richieste.

Gli ostacoli che si frappongono nell'offrire alle persone con disabilità di poter effettivamente scegliere cosa fare della propria vita, a partire dalla scelta di dove e con chi vivere, sono ancora tanti e difficile da superare. Allo stesso modo la piena partecipazione alla vita sociale di tutte le persone con disabilità appare un obiettivo così lontano da raggiungere, da apparire a molti quasi una utopia.



## L'inclusione si fa solo insieme

Quello che emerge, in ogni caso, non è un punto di vista univoco: diverse sono le tensioni aperte dal confronto sui temi del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Differenti sono gli atteggiamenti che si registrano all'origine delle diverse prese di posizione: dal grado di condivisione o meno dei principi e degli assunti che stanno alla base della norma, a quello di fiducia circa la possibilità di una sua effettiva implementazione e dei suoi eventuali effetti nella vita reale delle persone e dei servizi.

Accanto alle richieste di cambiamento e di un diverso orientamento del modello di welfare, quello che emerge, con una certa costanza, è una sospensione del giudizio, seppure venata di una certa dose di speranza e di ottimismo, sugli effetti della Legge Regionale 25/22 sulla vita delle persone con disabilità. Una sospensione che ha trovato conferma, nonostante il tempo passato dall'approvazione della Legge senza che nessuna delle novità previste venissero ancora effettivamente introdotte. Un tempo, però, durante il quale è stato approvato, a livello nazionale, il Decreto Legislativo 62 alimentando un mix di aspettative ma anche del timore che si tratti di cambiamenti sola di facciata.

Sembra però crescere la consapevolezza che, più che dalle delibere o dai decreti, la vera differenza possa passare dalle scelte degli enti e degli operatori che vi lavorano e dal grado di partecipazione che persone con disabilità e familiari saranno in grado di esprimere.

Infatti, le persone coinvolte (e con loro, possiamo immaginare, anche le realtà di cui sono espressione) stanno comunque provando ad affrontare le innovazioni sociali con un buon grado di entusiasmo, cercando di applicare al meglio le proprie risorse, anche se carenti, allo scopo di migliorare la situazione.

Emerge, inoltre, un bisogno generalizzato di sostegno e coordinamento da parte della pubblica amministrazione, in particolare di Regione, che si rispecchierebbe in un rafforzamento della rete, formale e informale, che permette al servizio di essere punto di riferimento per quel dato territorio.

Infine, è evidente quanto sia ancora limitata la partecipazione delle famiglie e delle persone con disabilità nella costruzione di un welfare sociale adatto a loro, nell'ambizione di poter, un giorno, anche con l'aiuto della "Legge 25", avere una voce predominante nella costruzione della propria vita.

*Questo report è stato elaborato da Giovanni Merlo, con la collaborazione di Micol Turconi.*

*Milano, 31 luglio 2024*