

Campagna

# L'inclusione si fa solo insieme

---

APRILE 2023 – DICEMBRE 2025



LEDHA LEGA PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ APS

## Sommario

Premessa	2
Le fasi della campagna	3
Appuntamenti L'inclusione si fa solo insieme	4
Il questionario	13
Descrizione dei partecipanti	13
Fotografia della situazione attuale delle persone con disabilità	16
La vita delle persone con disabilità in Lombardia	18
La fotografia del welfare sociale territoriale per la disabilità	22
Desiderio di modifica dei servizi	24
Le buone prassi	26
In sintesi	27
I focus group	27
Le tappe e i partecipanti	29
Gli esiti	32
Lo stato di salute del sistema di welfare sociale locale per le persone con disabilità	33
In sintesi	43
La valutazione della "Legge 25"	43
In conclusione (senza concludere nulla)	45

## PREMESSA

---

“L'inclusione si fa solo insieme” è un'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 comprende momenti di discussione e confronto tra 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 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 dagli stessi principi.

“L'inclusione si fa solo insieme” è stato un dialogo aperto con cittadine e cittadini, Comuni, Aziende socio-sanitarie territoriali (ASST), associazioni, enti gestori di servizi, 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 stato presentare la “Legge 25” al maggior numero di persone e realtà territoriali possibili e far emergere quali possano e debbano essere i cambiamenti possibili e auspicabili per renderne effettiva l'implementazione.

“L'inclusione si fa solo insieme” ha visto la realizzazione di un "giro della Lombardia in 168 tappe". In ogni territorio si sono svolti focus group, seminari pubblici, formazioni e presentazioni. In queste occasioni si è proceduto alla raccolta di opinioni attraverso un questionario online.

## LE 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

## L'inclusione si fa solo insieme

incontri erano già avvenuti nel mese di aprile, grazie al coinvolgimento dell'Ambito Territoriale di Crema.

La prima fase si è svolta tra aprile e giugno del 2023, con la realizzazione di 19 appuntamenti, nella seconda, tra settembre e dicembre 2023, se ne sono svolti 36, nella terza tra gennaio e luglio 2024, se ne sono svolti 43, nella quarta fase tra settembre e dicembre 2024 se ne sono svolti 10, nella quinta fase tra gennaio e luglio 2025 se ne sono svolti 33, nella sesta fase tra settembre e dicembre 2025 se ne sono svolti 27.

Complessivamente si sono quindi svolti 168 incontri

- 19 presentazioni incontri in cui sono stati presentati in modo generico i contenuti della campagna a piccoli gruppi di addetti ai lavori.
- 22 formazioni attività specifiche su alcuni dei temi e richieste dai territori per approfondire alcuni aspetti con gli addetti ai lavori.
- 66 focus group incontri più lunghi (circa 3 ore) in cui con piccoli gruppi di addetti ai lavori si è discusso dello stato attuale e di proposte di riforma alla legge 25.
- 45 seminari 12 webinar iniziative aperte al pubblico sui temi della campagna.

In totale sono stati percorsi circa 15.200 chilometri (in gran parte con i mezzi pubblici). 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, hanno risposto al questionario in totale 810 persone: 90 nella prima fase, 217 nella seconda, 196 nella terza, 133 nella quarta, 130 nella quinta e 44 nella sesta.

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 stati positivi, sia sull'iniziativa in sé sia, soprattutto, sui temi e sui contenuti affrontati. A supporto vi sono anche i numeri totali dei partecipanti che superano le 5.400 persone (5422), di cui 489 relativi alla prima fase, 1.012 nella seconda, 1.530 nella terza, 526 nella quarta, 897 nella quinta e 986 nella sesta.

Le persone che hanno partecipato avevano livelli di conoscenza della norma molto diversificati ma, nella maggior parte dei casi, non avevano avuto modo di approfondire i contenuti.

La partecipazione agli incontri è stata quindi un'opportunità, per conoscere nel dettaglio la "Legge 25" e soprattutto per confrontarsi sullo stato di salute del welfare sociale territoriale per le persone con disabilità e sulle sue prospettive di sviluppo. Nel tempo è ovviamente cresciuta la conoscenza

## L'inclusione si fa solo insieme

dei contenuti della “Legge 25”, anche a seguito dell’attivazione dei Centri per la Vita Indipendente e all’approvazione del Decreto Legislativo 62/2024.

Nel complesso, la campagna “L'inclusione si fa solo insieme” ha raggiunto il suo principale risultato, ovvero quello di creare occasioni di analisi e confronto sul contenuto della “Legge 25” e sul suo impatto sul sistema di welfare sociale territoriale sulla disabilità.

L’alto numero di risposte e contributi fa certamente emergere le posizioni in campo e permette di dare evidenza delle diverse articolazioni del pensiero presenti nel mondo delle persone con disabilità, delle loro famiglie e degli “addetti ai lavori” del welfare sociale.

### APPUNTAMENTI L'INCLUSIONE SI FA SOLO INSIEME

---

Prima fase aprile - giugno 2023

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
01/04/23	Seminario	Crema (CR)	Ambito di Crema	50
17/04/23	Focus group	Crema (CR)	Ambito di Crema	15
17/04/23	Formazione	Crema (CR)	Ambito di Crema	18
04/05/23	Presentazione	Monza (MB)	Tavolo sistema welfare della Provincia di Monza	20
09/05/23	Seminario	Lecco (LC)	Ambiti di Lecco e Bellano	93
11/05/23	Focus group	Cinisello Balsamo (MI)	Ambito di Cinisello	10
12/05/23	Seminario	Magenta (MI)	Associazione Le Ali	50
15/05/23	Focus group	Travagliato (BS)	Ambito Brescia ovest	10
17/05/23	Focus group	Lecco (LC)	Ambiti di Lecco e Bellano	12
18/05/23	Formazione	Milano (MI)	Forum NA Maggioli	10
18/05/23	Webinar	LEDHA	Fish Calabria	59
19/05/23	Focus group	Osnago (LC)	Ambito di Merate	14
26/05/23	Focus group	Olgiate Comasco (CO)	Ambito dell’Olgiatese	6

## L'inclusione si fa solo insieme

31/05/23	Focus group	Bergamo (BG)	Ambito di Bergamo	16
05/06/23	Focus group	Chiavenna (SO)	Comunità montana Valchiavenna	12
08/06/23	Focus group	Viadana (MN)	Ambiti Oglio Po	13
15/06/23	Seminario	Cinisello Balsamo (MI)	Ambito di Cinisello	36
28/06/23	Presentazione	ATS Montagna	Tavolo territoriale secondo livello	30
29/06/23	Formazione	Biassono (MB)	Delegati sociali Cgil Cisl	15
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>489</b>

### Seconda fase settembre - dicembre 2023

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
14/09/23	Seminario	Rozzano (MI)	Festa del volontariato	15
14/09/23	Seminario	Asti (AT)	Festa de L'Unità	70
15/09/23	Formazione	Cinisello Balsamo (MI)	Fondazione Comunitaria Nord Milano	20
18/09/23	Focus group	Cremona (CR)	Ambito di Cremona	18
25/09/23	Focus group	Magenta (MI)	Ambito di Magenta	15
27/09/23	Seminario	Bergamo (BG)	Ambito di Bergamo	70
30/09/23	Seminario	Carugate (MI)	Fondazione Oltre	50
05/10/23	Focus group	Biassono (MB)	Ambito di Carate Brianza	12
05/10/23	Seminario	Biassono (MB)	Ambito di Carate Brianza	40
06/10/23	Focus group	Milano Corvetto (MI)	Municipio 4	9
07/10/23	Seminario	Merate (LC)	Ambito di Merate	70
09/10/23	Focus group	Legnano (MI)	Ambito Alto Milanese	13
10/10/23	Focus group	Lodi (LO)	Ambito di Lodi	12

## L'inclusione si fa solo insieme

11/10/23	Focus group	Lainate (MI)	Ambito Rho	10
11/10/23	Seminario	Chiavenna (SO)	Comunità Montana Valchiavenna	70
13/10/23	Focus group	Castano Primo (MI)	Ambito Alto Milanese	10
16/10/23	Focus group	Sondrio (SO)	Ambito di Sondrio	15
18/10/23	Focus group	Milano Baggio (MI)	Municipio 7	10
18/10/23	Focus group	Pavia (PV)	Ambito di Pavia	10
18/10/23	Presentazione	Cinisello Balsamo (MI)	AVI L-inc (famiglie)	30
20/10/23	Webinar	LEDHA	Ambito dell'Alto Milanese	9
06/11/23	Focus group	Erba (CO)	Ambito di Erba	10
29/11/23	Seminario	Rho (MI)	Ambito di Rho	80
15/11/23	Focus group	Zogno (BG)	Comunità Montana Valle Brembana	9
16/11/23	Focus group	Vimercate (MB)	Ambito di Vimercate	16
18/11/23	Seminario	Cassina De' Pecchi (MI)	Decanato di Cernusco s/N	40
22/11/23	Focus group	Trescore (BG)	Ambito Val Cavallina	26
24/11/23	Webinar	LEDHA	Brescia Rete Connessioni	37
27/11/23	Focus group	Rozzano (MI)	Ambito Visconteo	11
28/11/23	Seminario	Lodi (LO)	Ambito di Lodi	40
30/11/23	Seminario	Milano Baggio (MI)	Municipio 4	20
01/12/23	Seminario	Milano Corvetto (MI)	Municipio 7	20
02/12/23	Seminario	Milano Adriano (MI)	Son - Speranza Oltre Noi	60
06/12/23	Focus group	Terno (BG)	Ambito Isola Bergamasca	15
11/12/23	Focus group	Siziano (PV)	Ambito di Siziano	12

## L'inclusione si fa solo insieme

14/12/23	Formazione	Viadana (MN)	Ambito Oglio Po	38
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>1012</b>

### Terza fase gennaio - luglio 2024

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
15/01/24	Focus group	Desio (MB)	Ambito di Desio	10
16/01/24	Seminario	Cremona (CR)	Ambito di Cremona	82
17/01/24	Seminario	Legnano (MI)	Ambito Alto Milanese	50
18/01/24	Formazione	Erba (CO)	Ambito di Erba	22
25/01/24	Focus group	Monza (MB)	Ambito di Monza	17
26/01/24	Presentazione	Opera (MI)	Associazione Jonathan	20
06/02/24	Seminario	Zogno (BG)	Comunità Montana Valle Brembana	15
07/02/24	Focus group	Gorgonzola (MI)	Ambito di Cernusco sul Naviglio	13
08/02/24	Focus group	Manerbio (BS)	Ambito di Manerbio	13
10/02/24	Presentazione	Milano (MI)	Down Lombardia	13
13/02/24	Seminario	Albavilla (CO)	Azienda consortile Cesp	50
14/02/24	Focus group	Milano Adriano (MI)	Municipio 2	12
15/02/24	Seminario	Agrate (MB)	Ambito di Vimercate	70
22/02/24	Focus group	Seregno (MB)	Ambito di Seregno	18
26/02/24	Formazione	Pavia (PV)	Ambito d Pavia	4
28/02/24	Seminario	Milano Adriano (MI)	Municipio 2	30
05/03/24	Focus group	Mantova (MN)	Ambito di Mantova	16
05/03/24	Focus group	Mantova (MN)	Ambito di Mantova	10

## L'inclusione si fa solo insieme

09/03/24	Presentazione	Codogno (LO)	Gruppo Volontari Amicizia	25
11/03/24	Focus group	Bollate (MI)	Ambito di Garbagnate Milanese	13
14/03/24	Seminario	Pieve Emanuele (MI)	Ambito Visconteo Sud Milano	40
18/03/24	Formazione	Olgiate Comasco (CO)	Ambito di Olgiate Comasco	11
19/03/24	Seminario	Giussano (MB)	Ambito di Seregno	60
26/03/24	Focus group	Saronno (VA)	Ambito di Saronno	11
26/03/24	Focus group	Saronno (VA)	Ambito di Saronno	11
04/04/24	Focus group	Milano (MI)	LEDHA	8
04/04/24	Focus group	Busto Arsizio (VA)	Ambito di Busto Arsizio	18
09/04/24	Focus group	Cinisello Balsamo (MI)	Anffas Nord Milano	15
18/04/24	Focus group	Saronno (VA)	Ambito di Saronno	30
22/04/24	Focus group	Ostiglia (MN)	Ambito di Ostiglia	5
07/05/24	Webinar	LEDHA	LEDHA	175
08/05/24	Seminario	Trescore (BG)	Comunità montana Val Cavallina	35
11/05/24	Presentazione	Milano (MI)	Agpd e Vivi Down	60
13/05/24	Webinar	LEDHA	Fand	40
20/05/24	Focus group	Luino (VA)	Ambito di Luino	13
21/05/24	Presentazione	Cinisello Balsamo (MI)	Anffas Nord Milano	25
31/05/24	Webinar	LEDHA	LEDHA	110
04/06/24	Seminario	Limbiate (MB)	Ambito di Desio	50
06/06/24	Webinar	LEDHA	LEDHA	170
13/06/24	Webinar	LEDHA	LEDHA	90
18/06/24	Focus group	Suzzara (MN)	Ambito di Suzzara	10

## L'inclusione si fa solo insieme

04/07/24	Seminario	Saronno (SA)	Ambito di Saronno	25
04/07/24	Focus group	Milano Tibaldi (MI)	Municipio 5	15
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>1530</b>

### Quarta fase settembre - dicembre 2024

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
17/09/24	Seminario	Milano (MI)	LEDHA – Università Milano Bicocca	150
05/11/24	Webinar	LEDHA	LEDHA	60
07/11/24	Focus group	Como (CO)	Ambito di Como	13
08/11/24	Formazione	Luino (VA)	Ambito di Luino e di Cittiglio	40
13/11/24	Presentazione	Milano (MI)	Fondazione Idea Vita	50
13/11/24	Seminario	Isorella (BS)	Ambito di Manerbio	40
20/11/24	Focus group	Seriate (BG)	Ambio di Seriate	13
22/11/24	Formazione	Desio (MB)	Codebrì	60
03/12/24	Seminario	Inzago (MI)	Associazione Le Ali dell'Allodola	70
17/12/24	Presentazione	Milano (MI)	Coordinamento Genitori Cdd di Milano	30
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>526</b>

### Quinta fase gennaio - luglio 2025

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
14/01/25	Focus group	Sesto Calende (VA)	Ambito di Sesto Calende	14
23/01/25	Presentazione	Cusano Milanino (MI)	Ipis (Ambito di Cinisello Balsamo)	30
25/01/25	Seminario	Como (CO)	Associazione Down Verso	60

## L'inclusione si fa solo insieme

28/01/25	Seminario	Gorgonzola (MI)	Ambito Martesana	40
05/02/25	Focus group	Treviglio (BG)	Ambito di Treviglio	13
20/02/25	Focus group	Mozzo (BG)	Ambito di Dalmine	14
07/03/25	Focus group	Castellanza (VA)	Ambito di Solbiate Olona	13
18/03/25	Webinar	LEDHA	Cvi Lombardia	115
26/03/25	Focus group	Cantù (CO)	Ambito di Cantù	12
26/03/25	Presentazione	Lodi (LO)	Associazione ALIS	50
02/04/25	Focus group	Almenno S.Bartolomeo (BG)	Ambito Valle Imagna Villa d'Almé	9
03/04/25	Presentazione	Milano (MI)	Associazione X Fragile	20
06/05/25	Webinar	LEDHA	Cvi Lombardia	83
07/05/25	Focus group	Azzate (VA)	Ambito di Azzate	9
10/05/25	Seminario	Milano Municipio 5 (MI)	AGPD e Vivi Down	60
15/05/25	Webinar	LEDHA	Codici	5
19/05/25	Focus group	Pioltello (MI)	Ambito di Pioltello	9
21/05/25	Formazione	Saronno (VA)	Ambito di Saronno	50
26/05/25	Webinar	LEDHA	Ambito di Solbiate Olona	15
27/05/25	Focus group	Pioltello (MI)	Ambito di Pioltello	11
30/05/25	Focus group	Mariano Comense (CO)	Ambito di Mariano Comense	13
03/06/25	Formazione	Monza (MB)	Afol Mb	20
04/06/25	Formazione	Cusano Milanino (MI)	Associazione Il Sorriso	30
09/06/25	Seminario	Brignano Gera d'Adda (BG)	Ambito di Treviglio	30
16/06/25	Focus group	Bolgare (BG)	Ambito di Grumello	12

## L'inclusione si fa solo insieme

16/06/25	Seminario	Pioltello (MI)	Ambito di Pioltello	20
17/06/25	Focus group	Grezzago (MI)	Ambito di Trezzo d'Adda	10
18/06/25	Seminario	Legnano (MI)	Festival Senz'acca coop Serena	40
24/06/25	Focus group	Asola (TV)	Ambito di Asola	17
02/07/25	Focus group	Romano di Lombardia (TV)	Ambito di Romano	14
02/07/25	Formazione	Travagliato (BS)	Cooperativa Vomere	20
03/07/25	Focus group	Menaggio (CO)	Ambito di Menaggio	9
11/07/25	Focus group	Clusone (BG)	Ambito di Clusone	12
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>879</b>

### Sesta fase settembre - dicembre 2025

Data	Tipologia	Località	Descrizione	Partecipanti
04/09/25	Seminario	Cantù (CO)	Coop Progetto sociale	60
22/09/25	Seminario	Pioltello (MI)	Ambito di Pioltello	49
25/09/25	Focus group	Bormio (SO)	Comunità Montana di Bormio	11
26/09/25	Seminario	Casalmaggiore (CR)	Associazione Stelle sulla terra	20
30/09/25	Seminario	Paderno Dugnano (MI)	Comuni insieme - Ambito di Garbagnate	100
01/10/25	Formazione	Cinisello Balsamo (MI)	Cvi L-inc di Cinisello Balsamo	20
06/10/25	Webinar	LEDHA	CVI Lombardia	50
06/10/25	Presentazione	Saronno (VA)	Ambito di Saronno	6
10/10/25	Formazione	Asola (TV)	Ambito di Asola	27
24/10/25	Formazione	Bolgare (BG)	Ambito di Grumello	20

## L'inclusione si fa solo insieme

27/10/25	Focus group	San Donato (MI)	Ambito di San Donato Milanese	13
29/10/25	Presentazione	Brescia (BS)	Università Cattolica	50
29/10/25	Presentazione	Mantova (MN)	CVI di Mantova e Guidizzolo	40
03/11/25	Webinar	LEDHA	LEDHA per i CVI	40
05/11/25	Formazione	Varese (VA)	Ambito di Varese	30
06/11/25	Formazione	Mantova (MN)	ATS Val Padana - Mantova	100
12/11/25	Formazione	Cremona (CR)	ATS Val Padana - Cremona	30
12/11/25	Presentazione	Guidizzolo (MN)	CVI Mantova e Guidizzolo	30
14/11/25	Seminario	Seregno (MB)	Coop L'Aliante	70
14/11/25	Seminario	Monza (MB)	Associazione Capirsi Down	30
19/11/25	Presentazione	Suzzara (MN)	Cvi di Suzzara	10
21/11/25	Presentazione	Clusone (BG)	Ambito di Clusone (famiglie)	15
21/11/25	Formazione	Clusone (BG)	Ambito di Clusone (operatori)	25
24/11/25	Webinar	LEDHA	CVI Lombardia	40
28/11/25	Formazione	Cantù (CO)	Ambito di Cantù	20
02/12/25	Seminario	Crema (CR)	CVI Crema	50
03/12/25	Seminario	Busto Arsizio (VA)	Comune di Busto Arsizio	30
			<b>TOTALE PERSONE</b>	<b>986</b>

### IL QUESTIONARIO

---

La campagna promossa da LEDHA ha previsto la compilazione un questionario online. L'idea è quella di raccogliere alcuni dati quantitativi su tematiche simili a quelle che vengono affrontate nei focus group, offrendo ai partecipanti un'ulteriore occasione di riflettere e di esprimere un'opinione sulla condizione di vita delle persone con disabilità e sul sistema di welfare sociale territoriale a loro dedicato. Il questionario è stato proposto a tutte le persone che hanno partecipato agli

incontri, ad eccezione di quelli organizzati fuori Regione. L'invito è stato raccolto prevalentemente dai partecipanti ai focus group.

Nell'intestazione del questionario sono presentati in forma sintetica il tema e gli obiettivi della campagna e della ricerca. Nella parte iniziale viene chiesto un nome e la residenza e il ruolo lavorativo o associativo della persona che risponde. In seguito, viene analizzata la conoscenza della "Legge 25".

Infine, si indagano i pareri sulla situazione attuale e i bisogni percepiti in termini di servizi e misure a sostegno delle persone con disabilità e si raccolgono le segnalazioni di realtà e esperienze significative nell'ambito della promozione del diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.

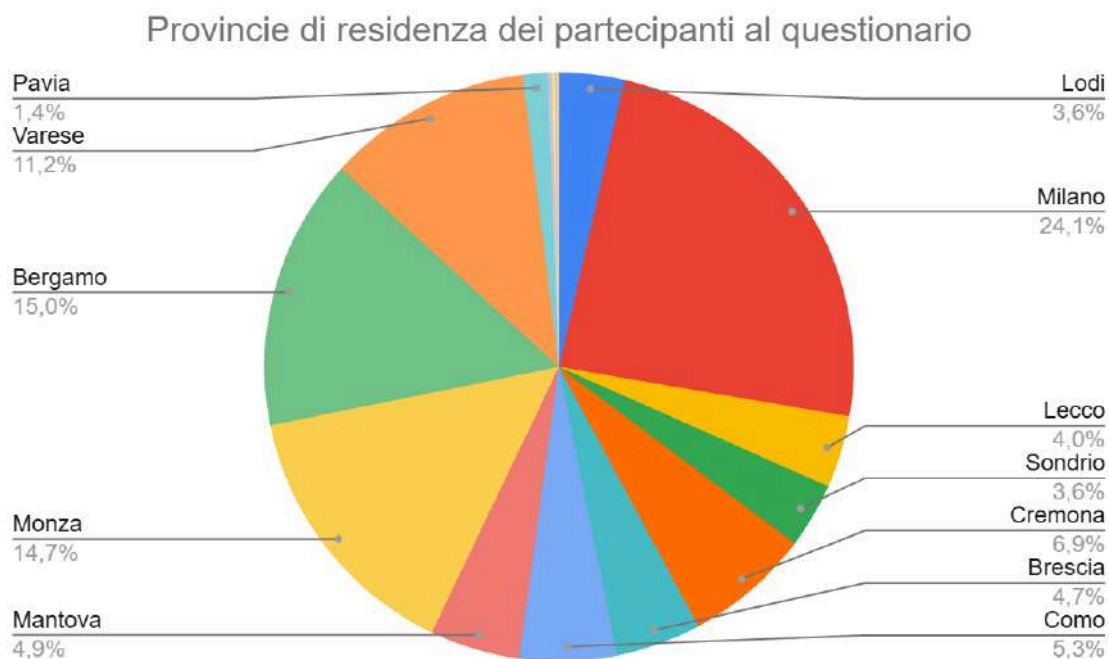
### DESCRIZIONE DEI PARTECIPANTI

---

I partecipanti provengono da tutti i territori della Lombardia e, in particolare dalla Città Metropolitana di Milano (24,1%) e dalle province di Bergamo (15%) Monza (14,7%). A seguire, da Varese, Cremona, Mantova, Brescia, Lecco, Sondrio e Pavia.

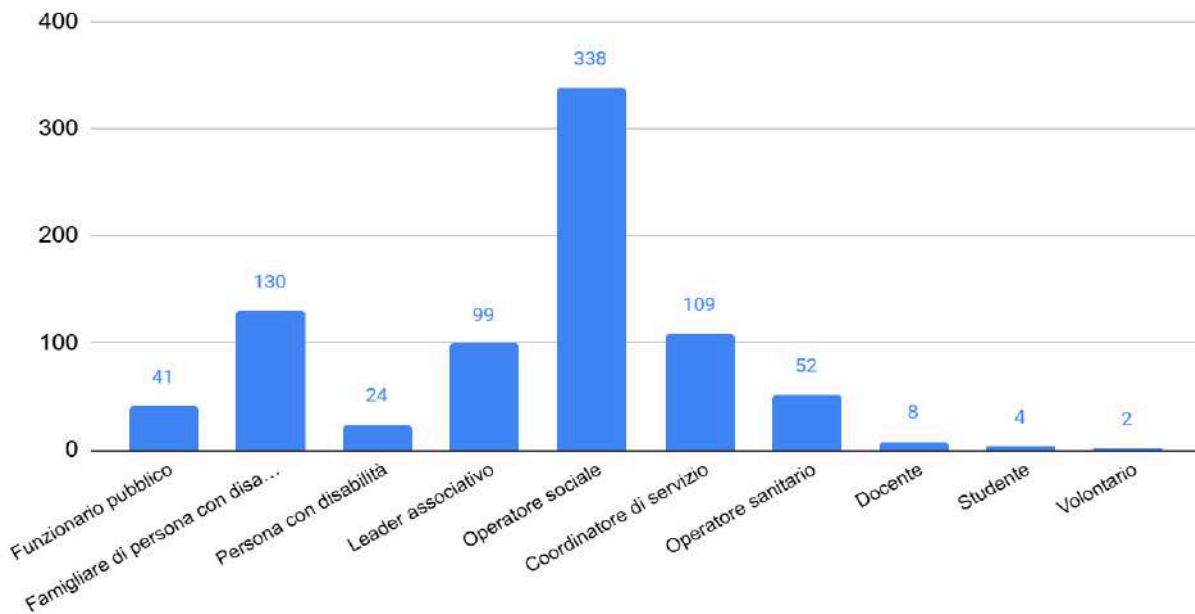
È stato chiesto anche di indicare quale sia l'ambito territoriale sociale (piano di zona) di riferimento. Nel campione risultano rappresentati tutti gli Ambiti territoriali a partire da Milano (8,2%), Desio (5%) Alto Milanese (4,1%) e poi, a seguire, Cremona, Lodi, Bergamo e Monza e via via tutti gli altri.

## L'inclusione si fa solo insieme



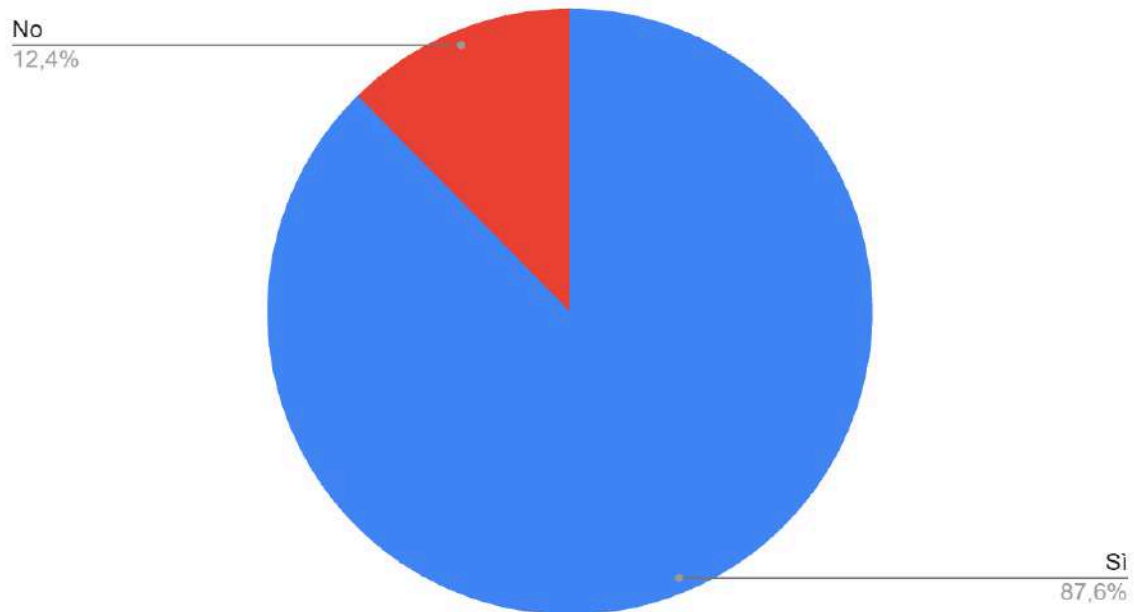
La maggior parte delle persone dichiara di partecipare all'iniziativa in qualità di operatore sociale o di familiare di persone con disabilità e, in misura minore, in qualità di coordinatori di servizi (in genere comunque operatori sociali), leader associativi (che sono, a loro volta, spesso familiari), operatori sanitari e altri funzionari pubblici. Da segnalare il numero molto basso, solo 24, di "persone con disabilità".

### Qualifica dei partecipanti al questionario



La maggior parte delle persone, circa l'87,5%, partecipa **per conto di un ente**.

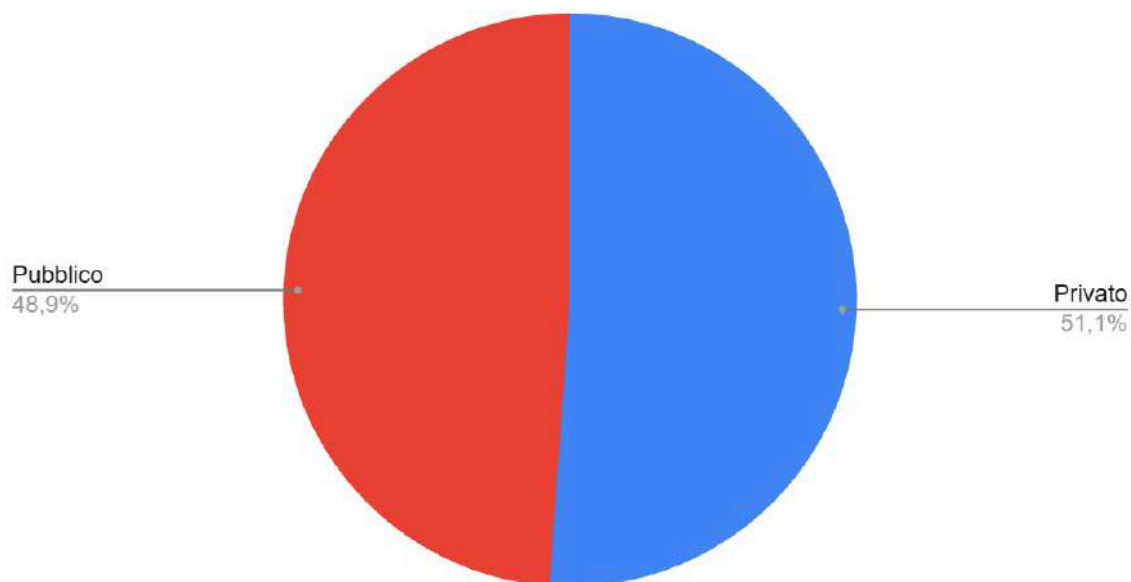
### Distribuzione dei partecipanti al questionario per appartenenza a un ente



Gli **enti di provenienza** dei partecipanti sono nella maggior parte di carattere privato (50,9%), ovvero enti di terzo settore ma è comunque forte la presenza del pubblico (48,6%). Si segnala

anche un piccolo intervento degli enti ecclesiastici che spesso supportano le attività di volontariato locali.

Distribuzione dei partecipanti al questionario che fanno parte di un ente per natura dell'ente

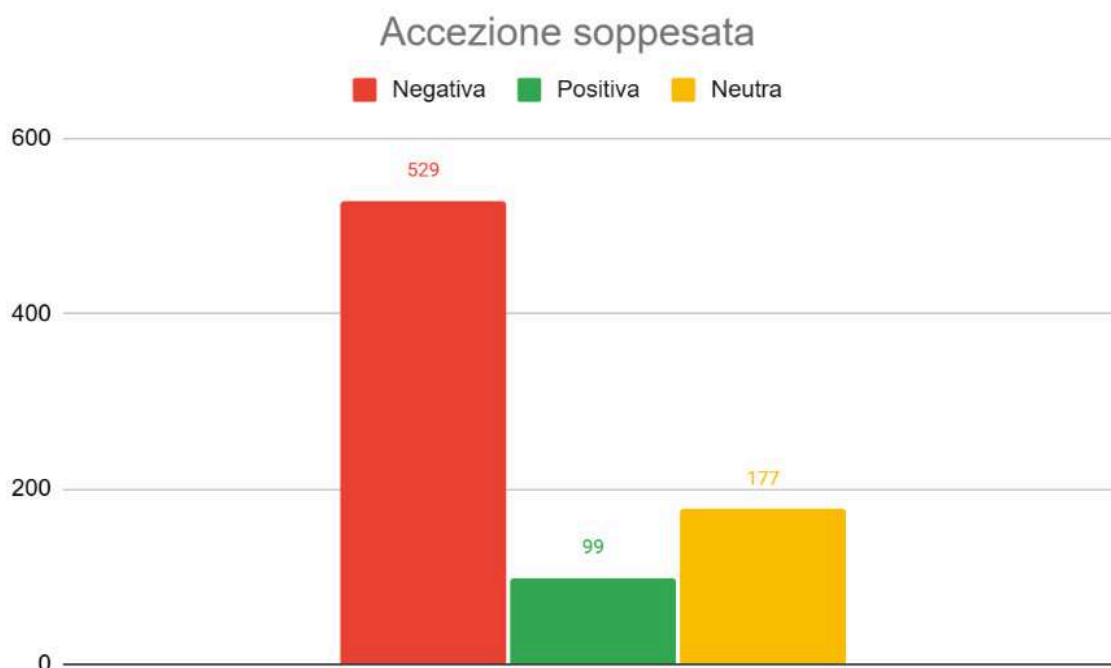


### FOTOGRAFIA DELLA SITUAZIONE ATTUALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

---

La prima domanda richiede **di indicare una parola che esprima al meglio la condizione di vita delle persone con disabilità** nel territorio di provenienza dei partecipanti. Come si evince dalla visualizzazione sotto riportata, la maggior parte dei partecipanti definisce la vita delle persone con disabilità con parole negative, come *complessa*, *difficile*, caratterizzata da *solitudine*, *esclusione* e *fatica*. Questa è la nuvola di parola che viene generata dalla segnalazione di queste parole:





Stilando la “classifica delle parole più citate” possiamo vedere che l’unica parola positiva delle tra le prime dieci è *Inclusione*

Classifica delle parole più citate			
Complessa	62 voti	Isolamento	34 voti
Solitudine	53 voti	Dipendenza	30 voti
Fatica	51 voti	Inclusione	29 voti
Difficile	50 voti	Limitata	26 voti
Frammentata	42 voti	Esclusione	17 voti

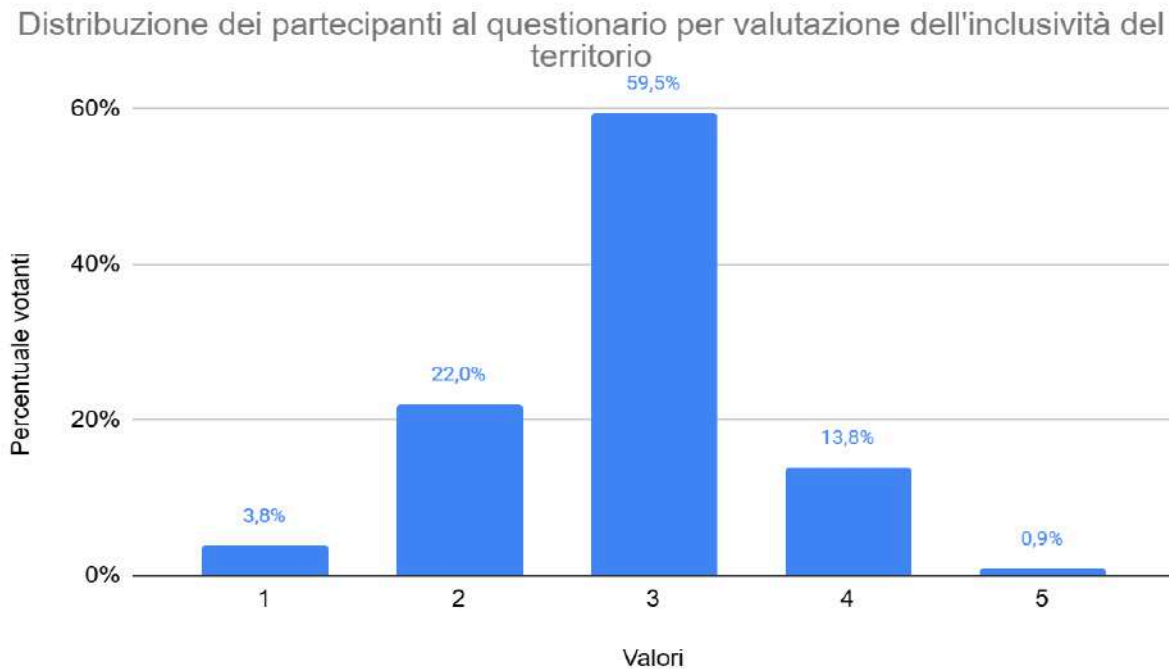
I partecipanti, quindi, rilevano che, nonostante i diversi interventi di sostegno, complessivamente la condizione di vita delle persone con disabilità rimane difficile, contrassegnata da disagi e problemi di diversa natura.

### LA VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN LOMBARDIA

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

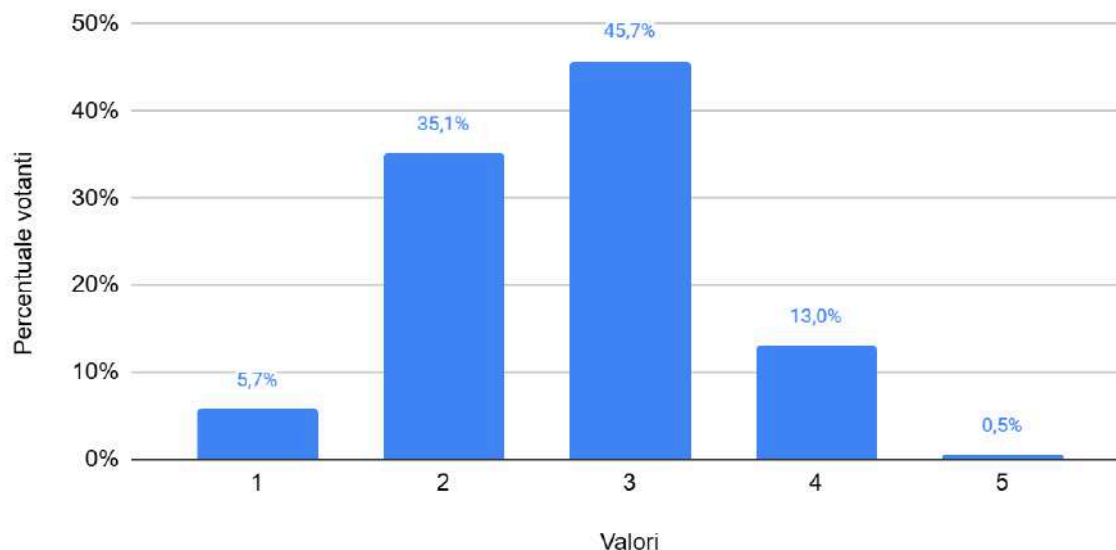
## L'inclusione si fa solo insieme

La prima domanda riguarda il **tasso di inclusività del territorio**. Quasi il 60% delle persone che hanno risposto al questionario si trova nella fascia centrale (3) e poi a scendere verso i due estremi. In questo caso la scala variava da “per niente inclusivo” (1) a “totalmente inclusivo” (5). Si può notare come una parte significativa delle risposte (circa il 26%) sia molto bassa (1 e 2). Considerando però la valutazione 3 come “sufficiente”, comunque il 74% dei partecipanti mostra un qualche grado di soddisfazione dell’inclusività del proprio territorio.



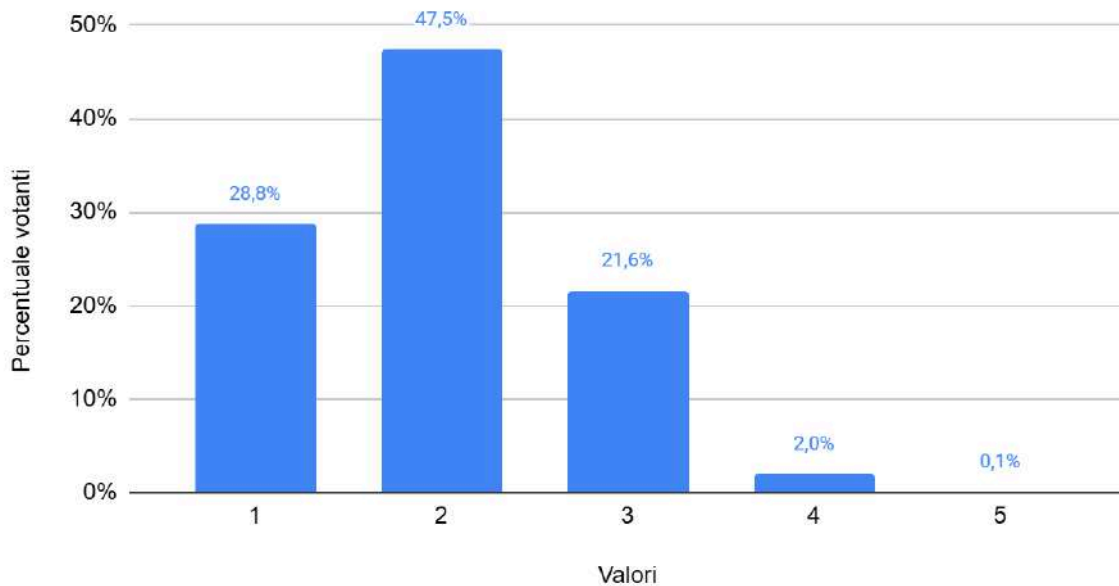
La seconda domanda è **relativa alla “quantità” delle prestazioni e dei sostegni disponibili per le persone con disabilità**. In questo caso la scelta varia da “totalmente insufficienti” (1) a “pienamente sufficienti” (5). Le risposte negative superano il 40% mentre quelle positive si attestano solo intorno al 14%. Sempre grazie alle valutazioni centrali (3), il 45,7% 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.

Distribuzione dei partecipanti al questionario per valutazione dell'adeguatezza dei servizi, le prestazioni e i sostegni per le persone con disabilità ai loro bisogni



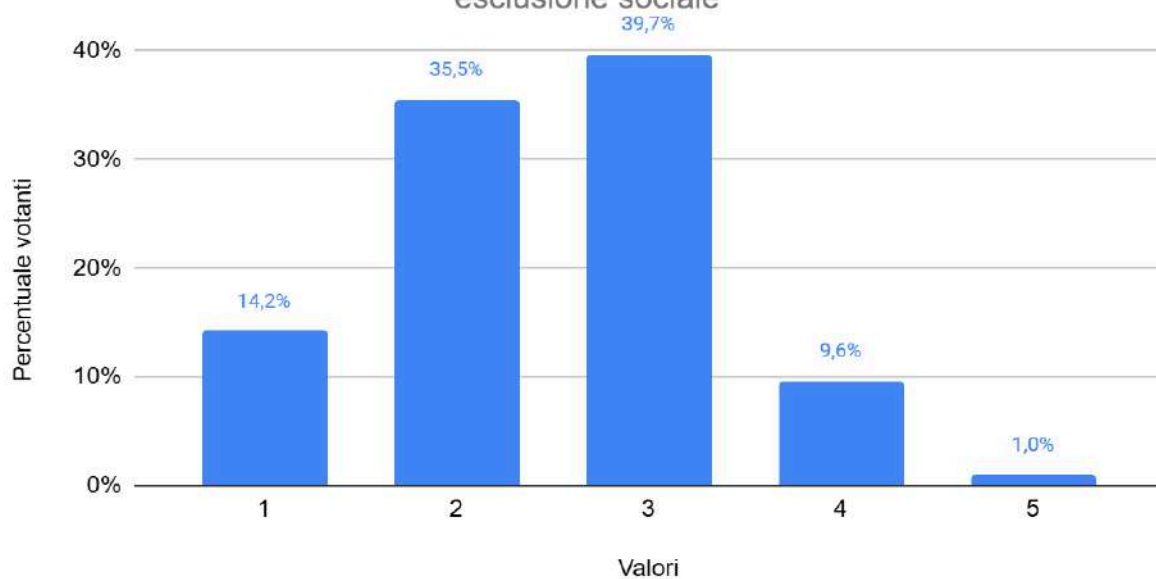
La terza domanda chiede di esprimere una valutazione rispetto alla **possibilità delle persone con disabilità di poter o meno scegliere dove e con chi vivere**. Anche in questo caso la scelta varia da “totalmente insufficienti” (1) a “pienamente sufficienti” (5). Non ci sono praticamente stati voti decisamente positivi, mentre il voto che ha raccolto più consensi è stato il 2 (47,5%) seguito dall'uno (quasi 29%). Nel complesso circa il 76% 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.

Distribuzione dei partecipanti al questionario per valutazione della possibilità delle persone con disabilità di scegliere dove e con chi vivere



L'ultima domanda di questa serie riguarda **la possibilità di ricevere sostegni necessari per vivere nella società**. Di nuovo la scelta varia da "totalmente insufficienti" (1) a "pienamente sufficienti" (5). Quasi metà delle valutazioni è negativa, il 40% del campione ha scelto di esprimere un voto centrale (3). Solo l'11% esprime una valutazione positiva.

Distribuzione dei partecipanti al questionario per valutazione dell'efficacia dei sostegni per le persone con disabilità ad evitare isolamento, segregazione ed esclusione sociale







Complessità Comunicazione Rete Informazione Dispersione	30 voti
Rigidità	29 voti
Trasporti Pubblico	26 voti
Arcaico	17 voti

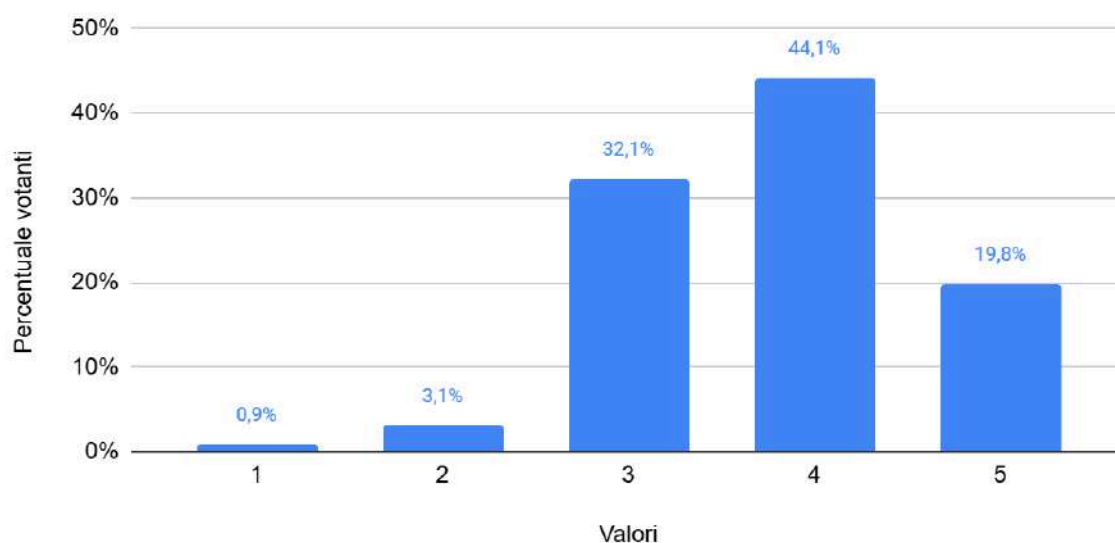
Complessivamente volendo offrire una interpretazione benevola, secondo il nostro campione, a fronte di una strutturale carenza di risorse e frammentazione, le realtà territoriali fanno fronte comune attraverso la creazione di relazioni e legami di collaborazione ovvero di una rete, capace di ricomporre e utilizzare meglio le risorse e i servizi esistenti, seppur limitati.

### DESIDERIO DI MODIFICA DEI SERVIZI

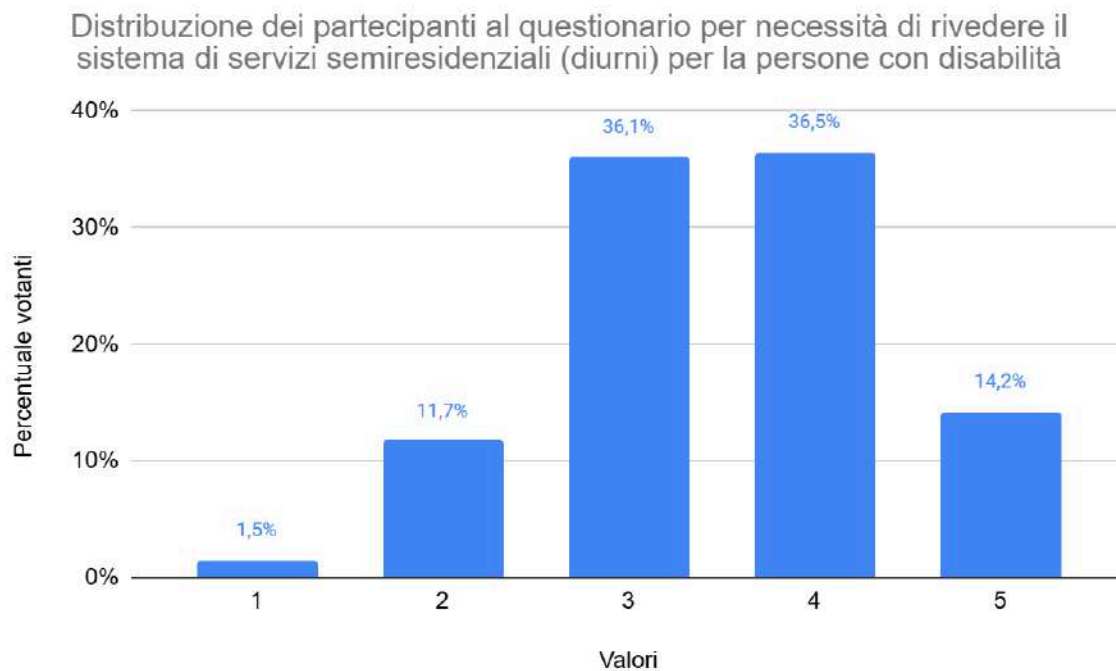
Le successive tre domande del questionario vanno a indagare **la necessità o meno di modificare i servizi e i sostegni già presenti e attivi nell'area della domiciliarità, della semi-residenzialità e della residenzialità**. In questo caso, la scala delle valutazioni varia da 1 a 5, dove 1 si potrebbe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

Per quanto concerne **i servizi e i sostegni per la domiciliarità**, la quasi totalità delle persone reputa che questi siano da rivedere. Meno dell'1% ritiene che siano adeguati, in contrasto con quasi il 20% dei partecipanti che li reputa da rivedere integralmente.

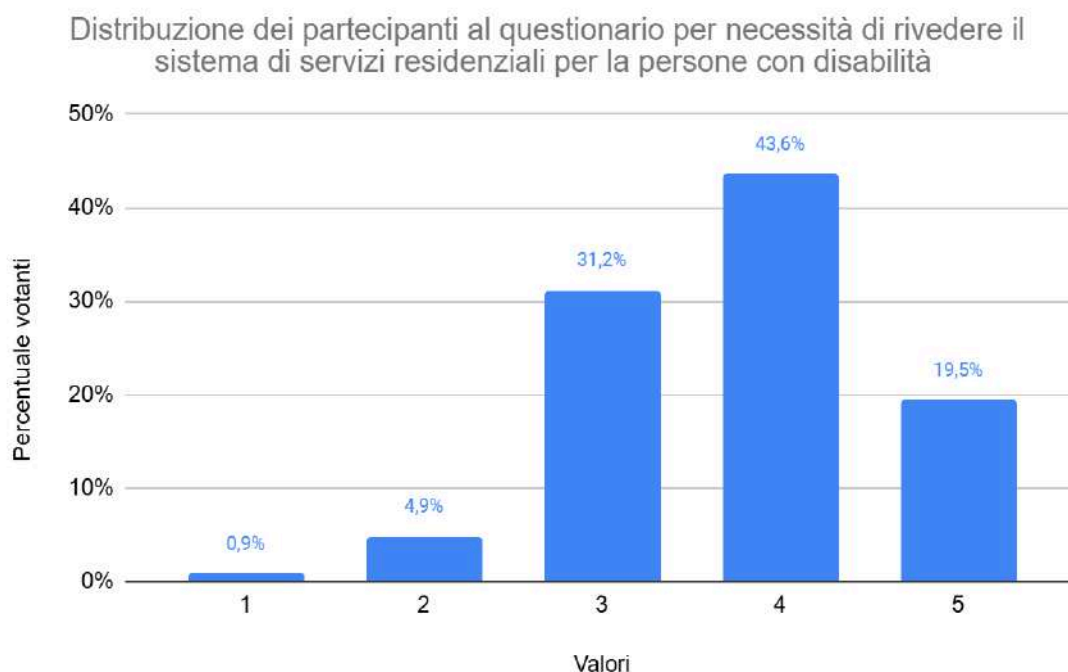
Distribuzione dei partecipanti al questionario per necessità di rivedere il sistema dei servizi e sostegni per la domiciliarità delle persone con disabilità



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 più centrali, ma sono oltre l'85% i partecipanti a favore della revisione di questi servizi. Solo 1,5% reputa che non debbano essere modificati mentre sono 14,2% quelle che ritengono che questi servizi vadano rivisti interamente.



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. Solo il 5% esprime una valutazione positiva (1 e 2), il 14,2% reputa che questi servizi vadano rivisti interamente (5), oltre il 63% ritiene necessaria una loro riforma complessiva (4 e 5).



### LE BUONE PRASSI

---

Nell'ultima domanda si chiedeva di segnalare realtà territoriali, pubbliche o private particolarmente impegnate in favore della promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale delle persone con disabilità. LEDHA è la realtà che ha raccolto la maggior parte delle segnalazioni. Spiccano, inoltre, le votazioni in favore di ANFFAS, (comprendendo la relativa offerta della rete SAI – Sportello di accoglienza e integrazione) e dei CDD (centri diurni disabili).

Sono state segnalate diverse **realtà associative territoriali** come: Associazione Nicosia, Associazione Stefania, Fondazione Dopo di noi, Associazione il Mosaico, Associazione Lule, Associazione il Quadrifoglio Fondazione Condivivere, Associazione Luca Coscioni, Associazione Baskin, Associazione Agenha, Associazione In Cerchio, Associazione Corimbo, Associazione Jonathan, Associazione Il Trenino Blu, Associazione Non Solo Sogni, Associazione Camminiamo Insieme, Associazione Progetto di Vita Indipendente di Botticino, Associazione DownVerso, Associazione Italiana Persone Down, Associazione Costa Sorriso, Associazione Il Cerchio, Associazione Diverso da Chi, Associazione Nessuno Escluso, Associazione Sogni d'Oro, Associazione IDEM, Associazione ENIL (European Network on Independent Living – Italia) Comitato 162 Lombardia.

Vengono individuate anche alcune **cooperative sociali e fondazione** quali: la Cooperativa Solaris, Arcoiris, la Cooperativa Serena, la Cooperativa Azalea, la Cooperativa il Mosaico, la Cooperativa spazio aperto e la Cooperativa La vecchia Quercia, Cooperativa Nisida, Cooperativa Koala, Cooperativa Paso, Cooperativa Il Seme, Cooperativa Bonne Semence, Cooperativa Itaca, Cooperativa Dolce, Cooperativa Eureka, Cooperativa Il Granello, Cooperativa CLS, Cooperativa Solidarietà e Servizi, Cooperativa Il Balzo, Cooperativa L'Impronta, Cooperativa Valdocco, Cooperativa Metafora, Cooperativa Intrecci, Cooperativa Grandangolo, Cooperativa Magari Domani, Cooperativa ABAD, Cooperativa Lavorare Insieme, Cooperativa Auxilium, Cooperativa Rosa Blu, Cooperativa Yabboq, Cooperativa Sociosfera, Cooperativa Cascina Biblioteca, Cooperativa Cascina Bianca, Cooperativa Sottosopra, , Fondazione Sospiro, Fondazione Renato Piatti, Fondazione Cariplo, Fondazione Oltre, Fondazione Stefania, Fondazione Idea Vita, Fondazione Pizzaut.

Tre le segnalazioni compaiono alcuni **punti di riferimento territoriali pubblici e non** come Sercop (Azienda speciale consortile servizi comunali alla persona) la rete TikiTaka e CBI (Coordinamento Bergamasco per l'inclusione) Consorzio Desio Brianza, Consorzio Servizi Sociali dell'Olgiatese, Network Immaginabili Risorse, Coordinamento Promozione Solidarietà, Azienda Sociale Cremonese, ATS Valpadana, ASST di Crema, ASST di Garbagnate, Uffici di Piano territoriali, Ambiti territoriali diversi da Sercop, Comuni di Bergamo, Lodi e Monza.

Vi sono state alcune segnalazioni di realtà come il progetto L-inc "Laboratorio inclusione sociale disabilità", il progetto nuove rotte e progetti abitativi come Casa Teresa Bonfiglio, Casa Caldera e il Vilaggio Solidale.

### 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 come il sistema esistente potrebbe essere 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 attive, di superare la frammentazione degli interventi e avviare azioni capaci di contrastare l'isolamento e la solitudine delle persone con disabilità.

Appaiono molto significative le richieste, quasi plebiscitarie, di riforma dell'attuale sistema dei servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

### FOCUS GROUP

---

## L'inclusione si fa solo insieme

All'interno della campagna "L'inclusione si fa solo insieme" i focus group hanno costituito 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 sono stati organizzati facendo riferimento agli Ambiti Territoriali Sociali o comunque al 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 è stata individuata una realtà a cui appoggiarsi per l'organizzazione dell'incontro. In molti casi per si è trattato un ente pubblico in altri di un ente del privato sociale. Per ogni incontro si è cercato di formare un gruppo eterogeneo di persone competenti in materia di welfare sociale, per portare diversi punti di vista sull'argomento. In linea di massima hanno partecipato agli incontri operatori di enti pubblici, quali Comuni, aziende consortili, ASST e ATS, operatori del privato sociale (in buona parte cooperative sociali e fondazioni) e delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari. Non sono mancate anche presenze dal mondo della scuola e delle politiche attive per il lavoro.

La partecipazione è stata, in media, di 13 persone per incontro. Si tratta di campioni che spesso riproducono altri gruppi di lavoro istituzionali. In alcune occasioni, il focus group ha dato l'opportunità agli esponenti del welfare sociale territoriale di trovarsi allo stesso tavolo per la prima volta dopo molto tempo.

Ogni focus group prevede una fase di ascolto delle posizioni di tutti, a cui segue un momento di scambio e di interazione fra i partecipanti.

Gli incontri, coordinati dal direttore di LEDHA Giovanni Merlo, sono suddivisi in tre parti. La prima è di presentazione, all'interno della quale viene riproposta la domanda del questionario che chiede di sintetizzare in una parola la condizione di vita delle persone con disabilità. Nella seconda parte si illustrano i risultati del questionario raccolti fino a quel momento e poi si chiede ai partecipanti di esprimere un parere sullo stato di salute del welfare sociale del proprio territorio per le persone con disabilità. Nella terza 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.

Tutto quello che 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, 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 mettere in atto il welfare sociale per le persone con disabilità nei diversi territori della nostra Regione.

### LE TAPPE E I PARTECIPANTI

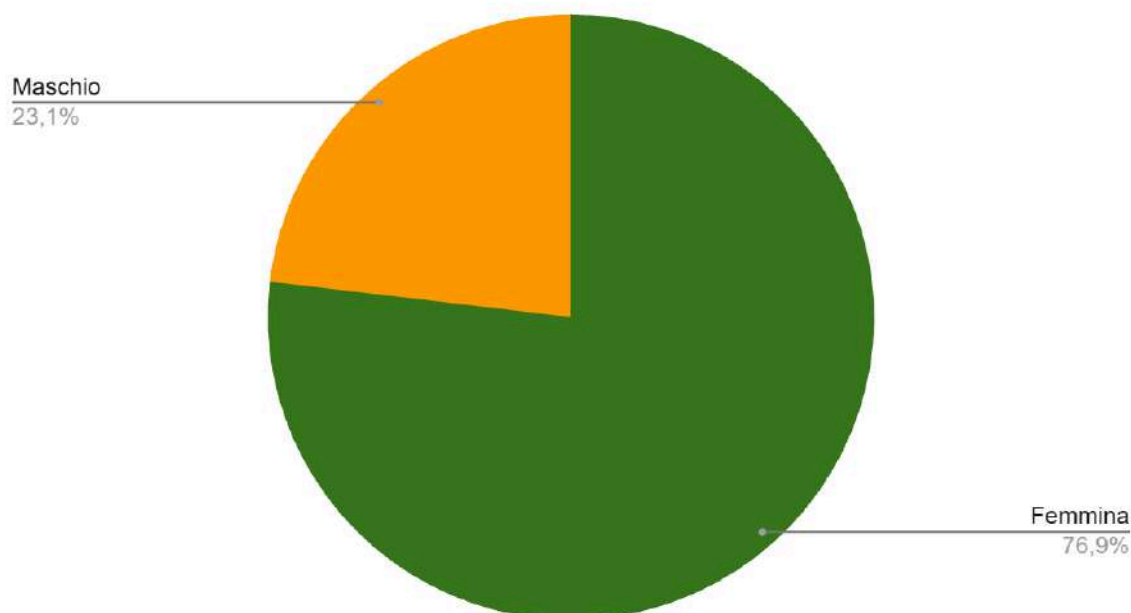
---

Complessivamente sono stati organizzati 66 appuntamenti, in 57 diverse città lombarde<sup>1</sup>.

Crema, Cinisello Balsamo, Travagliato, Lecco, Osnago, Olgiate Comasco, Bergamo, Chiavenna, Viadana, Cremona, Magenta, Biassono, Milano Corvetto, Legnano, Lodi, Lainate, Castano Primo, Sondrio, Milano Baggio, Pavia, Erba, Zogno, Vimercate, Trescore, Rozzano, Terno, Siziano, Desio, Monza, Gorgonzola, Manerbio, Milano Adriano, Seregno, Mantova, Mantova, Bollate, Saronno, Saronno, Milano LEDHA, Busto Arsizio, Cinisello – Anffas, Saronno, Ostiglia, Luino, Suzzara, Milano Tibaldi, Como, Seriate, Sesto Calende, Treviglio, Mozzo, Castellanza, Cantù, Almenno S. Bartolomeo, Azzate, Pioltello, Pioltello, Mariano Comense, Bolgare, Grezzago, Asola, Romano di Lombardia, Menaggio, Clusone, Bormio, San Donato.

A questi incontri hanno partecipato 840 persone. Tra queste, le persone di genere maschile sono state solo il 23,1% mentre la restante parte, circa il 76,9%, era di sesso femminile. Un dato assolutamente coerente con la composizione del personale impegnato nei servizi di welfare sociale che vede una netta prevalenza della presenza delle donne rispetto agli uomini.

Distribuzione dei partecipanti ai focus group per genere

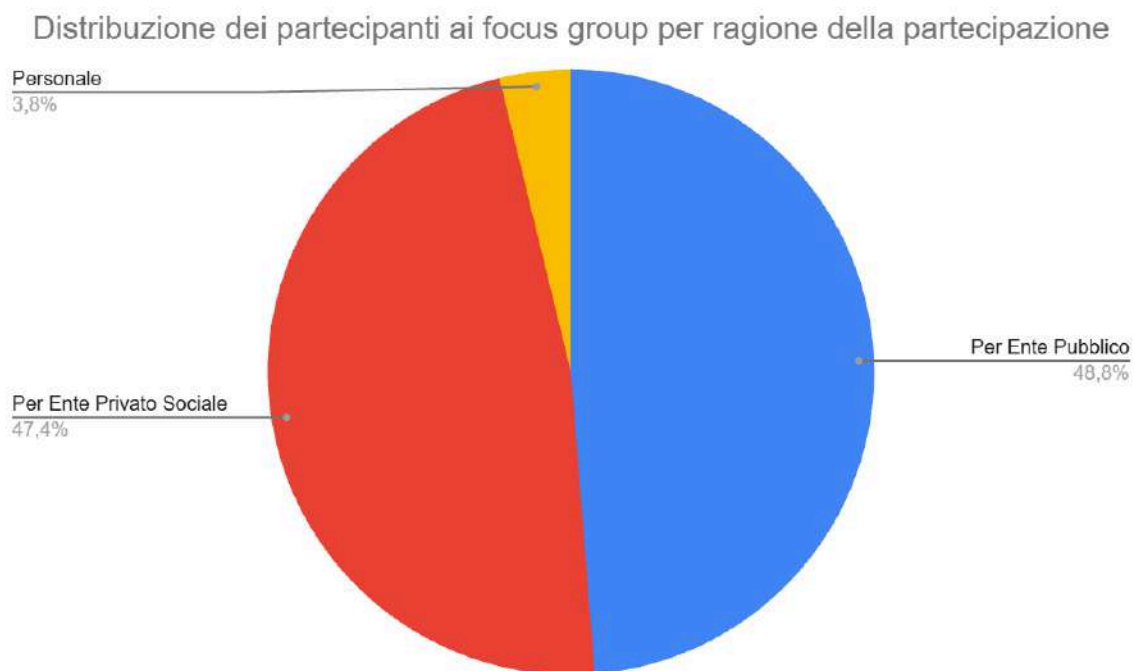


---

<sup>1</sup> A Cinisello Balsamo e Pioltello si sono realizzati due incontri, tre a Saronno e cinque a Milano

## L'inclusione si fa solo insieme

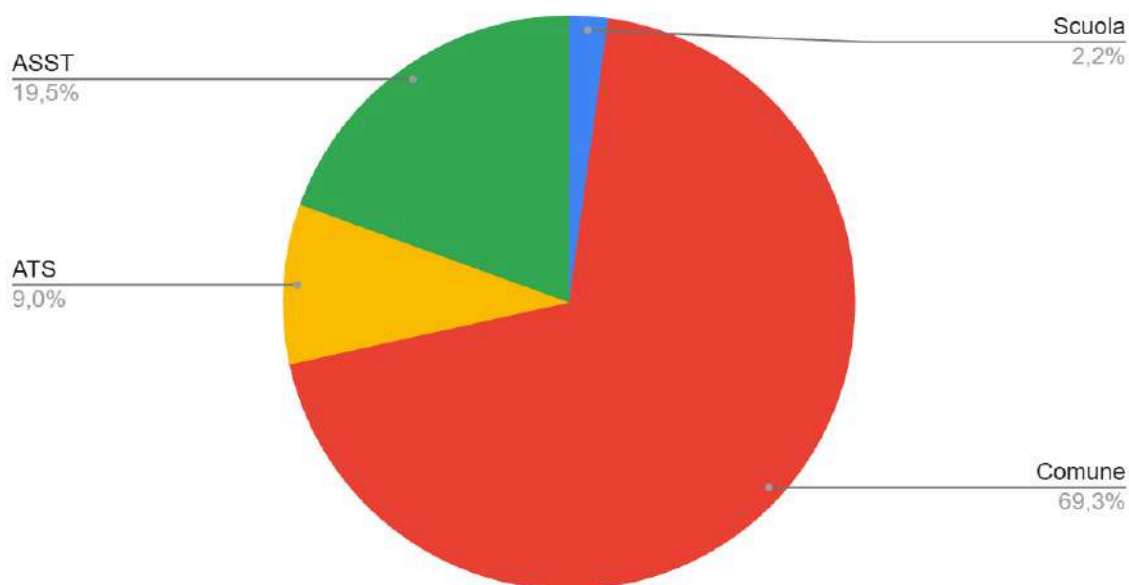
I partecipanti ai diversi focus group si possono dividere in tre categorie. La grande maggioranza dei presenti fa parte di enti pubblici (48,8%) o di enti del privato sociale (47,4%). Una parte residuale (3,8%) ha invece partecipato a titolo personale (principalmente persone con disabilità, genitori, psicologi e avvocati).



Rispetto alla componente pubblica, la maggior parte dei partecipanti proviene da Comuni (69,3%), nel quale sono compresi anche ambiti territoriali e aziende comunali. A seguire ASST (19,5%) o ATS (9%) e il mondo della scuola (2,2%). Presenti, anche se in numero esiguo, sindacati e centri per l'impiego.

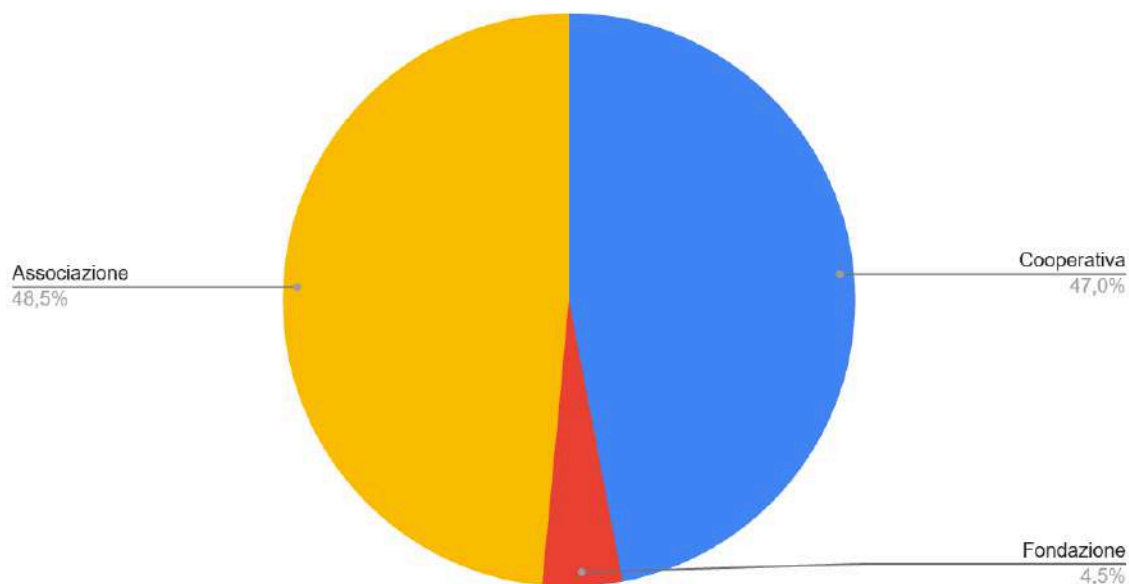
## L'inclusione si fa solo insieme

Distribuzione dei partecipanti ai focus group appartenenti a un ente pubblico per tipologia di ente



Analizzando questi dati emerge che il campione proveniente dal privato sociale è composto da associazioni (48,5%), operatori della cooperazione sociale (47,0%) e fondazioni (4,5%).

Distribuzione dei partecipanti ai focus group appartenenti a un ente privato sociale per tipologia di ente



Le poche persone che hanno partecipato a titolo personale sono state invece, in prevalenza, familiari 78,1%. Solo cinque le persone 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 per le persone con disabilità in Lombardia.

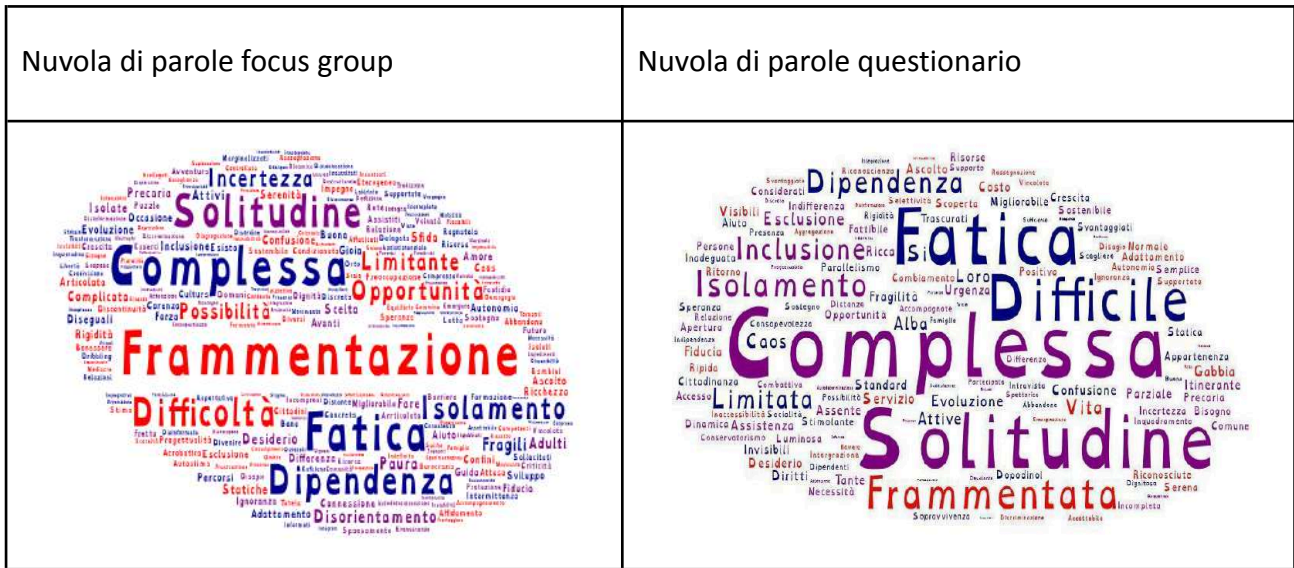
### GLI ESITI

---

#### 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: esce un ritratto della condizione delle persone con disabilità come segnata dalla fatica *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 gran parte dei contributi e degli scambi, favorendo anche la risposta al quesito successivo, rispetto alla valutazione della “Legge 25”. Anche in questo caso è possibile delineare alcuni temi e alcune tendenze che sono emerse in modo trasversale. 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.

### Ciò che funziona - 292 citazioni

In diverse occasioni, non si è trattato di riferimenti positivi generici ma di sottolineature puntuali, anche connesse alla specifica situazione territoriale ed alle **realizzazioni positive**.

*“Questo territorio è ricco e vivo e c’è una forte attenzione al Progetto di vita partecipato”*

*“Le richieste trovano comunque sempre una risposta”*

*“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 più insistentemente sulle questioni critiche da affrontare e risolvere che non sui risultati ottenuti, che si tende a dare per acquisiti.

### **Frammentazione - 408 citazioni**

Una questione critica che è stata riproposta in tutti gli incontri è stata quella della **eccessiva frammentazione (322 citazioni)** si tratta di un tema molto ampio e generale che comprende la proliferazione delle misure settoriali, la segmentazione delle competenze fra diversi enti e anche all'intero della stessa realtà, l'eccessiva rigidità delle misure, la disomogeneità territoriale.

*“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 accompagna 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”*

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

## L'inclusione si fa solo insieme

*“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”*

Varie persone hanno sottolineato che una parte della frammentazione era causata da **problemi di comunicazione (17 citazioni)** fra i vari enti del territorio, che esaspera situazioni già critiche.

*“Il linguaggio e la comunicazione tra operatori con diverse competenze e ruoli non è sempre facile e fluida”*

*“I servizi ci sono, manca la comunicazione”*

Una questione che ha un suo peso specifico, ma che potrebbe essere assimilata a quella della frammentazione, è la critica ai **criteri di accesso** alle diverse misure (**48 citazioni**) considerati troppo rigidi ed escludenti. Questo impedisce a molte persone con disabilità, che avrebbero bisogno, di poter accedere ai sostegni.

*“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”*

Un' ulteriore debolezza, è la **manca di una regia** all'interno dei servizi, in favore della vita indipendente delle persone con disabilità (**21 citazioni**).

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

### **Risorse - 442 citazioni**

Un altro grande tema che viene messo in risalto è quello della **manca, in generale, di risorse (171 citazioni)** e della conseguente difficoltà nel dare continuità alle iniziative in atto e nell'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”*

## L'inclusione si fa solo insieme

*“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 sociosanitarie 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 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 (102 citazioni)**. Un problema che, se non affrontato, mette a rischio la tenuta complessiva del sistema e 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 (151 citazioni)**. I servizi vengono descritti come troppo pochi, insufficienti a soddisfare i bisogni del territorio e carenti sotto svariati punti di vista.

*“Dopo e fuori dal servizio diurno non c'è nulla: è tutto fermo”*

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

*“Le norme non vengono applicate”*

*“La situazione sanitaria è disastrosa: medici e pediatri carenti, l'ospedale è sempre a rischio di chiusura”*

*“La Uonpia sono assenti (anche oggi): i tempi sono lunghi e dopo la diagnosi non succede niente (soprattutto alle famiglie)”*

*“Perché mancano le opportunità e le proposte e il terzo settore non riesce a supplire”*

*“Non ci sono servizi e strutture adeguate”*

*“Quello che manca è il supporto fuori dagli orari dei servizi, la sera e il fine settimana”*

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 (39 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”*

### **Famiglie (sole) – 281 citazioni**

Molti interventi hanno parlato del tema della famiglia, oltre quelli generici (**17 citazioni**) è stata messa in evidenza la necessità di prevedere **interventi in favore delle famiglie (154 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 (37 citazioni)** alla vita delle associazioni e dei servizi, anche rispetto a un recente

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 (73 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”*

### **Servizi “rigidi” - 277 citazioni**

Un ulteriore tema che raccoglie consensi trasversali e ripetuti in tutti gli incontri è quello di problematiche **generalmente** legate ai **servizi (40 citazioni)**.

*“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”*

*“Disorientamento: è una condizione anche degli operatori di fronte ad un sistema complesso e non sempre coerente”*

*“È difficile rendere veramente autonome dai servizi le persone con disabilità”*

Un punto particolarmente dolente è quello della **rigidità (64 citazioni)** che rende difficile fornire un servizio efficiente e personalizzato sui bisogni delle persone.

*“Si adeguano ancora le persone ai servizi e non viceversa”*

*“Alcune risorse non si riescono a spendere (esempio quelle della Legge 112) per i vincoli ed i criteri che sono troppo stretti”*

*“Ma i vincoli sono molti”*

In ragione di questi problemi molti richiedono la **revisione del funzionamento dei servizi (175 citazioni)**. 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.

*“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”*

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

### **Innovazione (mancanza) - 222 citazioni**

La questione del nuovo approccio che mette al centro l'ascolto, la considerazione dei desideri e delle preferenze delle persone con disabilità è strettamente connessa con un altro tema: l'innovazione (**10 citazioni**) che è spesso tornato negli interventi declinato anche nella **necessità di rinnovamento e di creatività (113 citazione)** ed 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 (99 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"*

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

### **Desideri (nascosti) - 174 citazioni**

Molte citazioni riguardano un tema che ha 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**. 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"*

### **Inclusione (difficile) - 139 citazioni**

Chi prova a lavorare per favorire la partecipazione sociale delle persone con disabilità, può scontrarsi con un **territorio poco inclusivo e con la persistenza di pregiudizi (94 citazioni)** e sentire la necessità di sviluppare iniziative specifiche destinate alla comunità.

*"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”*

*“Molto dipende dal tipo di disabilità: alcune compromissioni rendono difficile partecipare alle attività del territorio”*

*“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)”*

*“È la disabilità che si apre agli altri e non viceversa”*

*“Sull'inclusione siamo a zero: siamo visti ancora come i “poverini” “*

Tra le fatiche dell'inclusione emerge come sia ancora forte il problema della **solitudine e dell'isolamento (53 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!”*

### **Scuola, lavoro e tempo libero - 84 citazioni**

Ampliando lo sguardo oltre il recinto del sistema di welfare sociale e in convergenza con tema delle fasi della vita, trattato più avanti, troviamo riflessioni e opinioni sui problemi che le persone con disabilità incontrano nella **scuola (38 citazioni)** nel **lavoro (37 citazioni)** e nel **tempo libero (9)**.

Da segnalare però che in questi campi si trovano esperienze favorevoli riportate nelle **realizzazioni positive**.

*“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.”*

## L'inclusione si fa solo insieme

*“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”*

*“Ma mancano le risorse per i progetti ponte per favorire l'inclusione sociale, nello sport e nel tempo libero ecc.”*

*“La dimensione del tempo libero è ancora problematica, anche se le associazioni sportive si stanno aprendo: molto dipende dalle risorse e dalle energie delle famiglie”*

### **Fasi della vita delle persone disabili – 31 citazioni**

Non sono mancate riflessioni che riguardano più direttamente la vita delle persone con disabilità, le sue **fasi**, le problematiche e le disomogeneità di opportunità che si trovano a seconda dell'età.

*“Le età di transizione sono problematiche dalla minore alla maggiore età per mancanza di orientamento e supporto alle famiglie e per la mancanza di un collante, lungo l'arco della vita”*

*“C'è poco investimento nell'adolescenza”*

*“I problemi maggiori si riscontrano nella vita adulta”*

### **Trasporto – 34 citazioni**

Un problema invece come quello del **trasporto**, 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.”*

### **Comuni (lontani) - 26 citazioni**

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**.

*“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.”*

Infine, qualcuno ha fatto emergere la criticità delle condizioni di vita delle **persone straniere con disabilità (6 citazioni)** e la persistenza del problema delle **barriere architettoniche (4 citazioni)**.

### 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 di trovare risposte ai propri bisogni assistenziali. In molti casi resta però necessario fare affidamento al supporto dei familiari.

Tra gli aspetti negativi, anche in questa occasione, viene riportata l'immagine di un sistema frammentato, rigido, in cui le risorse non sono sufficienti per rispondere alla richiesta dei territori.

Gli interventi, i servizi e le prestazioni, quindi, appaiono non adeguati a promuovere e rispettare né il diritto all'indipendenza e all'inclusione sociale né la semplice partecipazione di molte persone con disabilità alle scelte che riguardano le loro esistenze o l'ascolto dei loro desideri.

### LA VALUTAZIONE DELLA “LEGGE 25”

---

L'ultima fase dell'incontro è stata caratterizzata da un'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 forze 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 un'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.

<b>Punti di forza</b>	<b>Punti di debolezza</b>
<p><i>La legge permette alla persona con disabilità di esprimere i propri desideri (51).</i></p> <p><i>I ruoli dei Centri per la vita indipendente e della valutazione multidimensionale nella costruzione del progetto di vita (36)</i></p> <p><i>La legge pone le persone con disabilità al centro del loro progetto di vita (61) e tutela i diritti di tutte le persone indipendentemente dal reddito o dal tipo di disabilità (35).</i></p> <p><i>Comporta un grande cambiamento nell'organizzazione del welfare lombardo e una conseguente riforma dei servizi (34)</i></p> <p><i>La prospettiva dell'inclusione (22)</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 (13).</i></p>	<p><i>È una legge che afferma dei principi (utopici?) ma che non descrive adeguatamente come si debbano realizzare (60)</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 (47)</i></p> <p><i>Il punto di debolezza principale è la mancanza di risorse economiche (41).</i></p> <p><i>Difficile riconoscere i desideri, soprattutto delle persone con elevato bisogno di sostegno (39)</i></p> <p><i>Scarso coinvolgimento delle famiglie (3)</i></p>

<b>Opportunità</b>	<b>Minacce</b>
<p><i>Riorganizzazione, cambiamenti di missione e personalizzazione dei servizi (82)</i></p> <p><i>Cambiamento culturale complessivo (56)</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 (68)</i></p>

## L'inclusione si fa solo insieme

<p><i>Protagonismo della persona con disabili, maggiore possibilità di scelta e anche di sbagliare (38).</i></p> <p><i>Possibilità di formazione e di nuovo attivismo per familiari e operatori (18)</i></p>	<p><i>La resistenza della burocrazia e degli operatori a cambiare i paradigmi di lavoro (62)</i></p> <p><i>Il Territorio non è pronto (46)</i></p> <p><i>Esclusione e sostituzione delle persone con disabilità (30)</i></p> <p><i>La debolezza (economica) dei Comuni (15)</i></p> <p><i>Maggiori richieste economiche alle persone con disabilità (12)</i></p> <p><i>La gestione delle delusioni /frustrazioni delle persone di fronte ai "fallimenti" (12)</i></p> <p><i>Rischio di ulteriore frammentazione con una eccessiva personalizzazione (a scapito della comunità) (12)</i></p> <p><i>Le famiglie sono affaticate e quindi non potrebbero essere disponibili a partecipare a questo percorso (10)</i></p> <p><i>Il maggior peso della parte sanitaria nel welfare sociale (2)</i></p>
--	---

La Legge Regionale 25/22, in sintesi, 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 messa in pratica e anche, all'opposto, su cosa potrebbe capitare all'attuale sistema dei servizi in caso di una sua reale applicazione.

### **IN CONCLUSIONE (SENZA CONCLUDERE NULLA)**

---

LEDHA ha avviato la campagna nella primavera del 2023, pochi mesi dopo l'approvazione all'unanimità, da parte del Consiglio Regionale della Lombardia, della Legge Regionale 25/2022 "Politiche di welfare sociale sulla disabilità per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità". Una legge ambiziosa che intende ri-orientare l'insieme di servizi e prestazioni affinché diventino sostegni per i progetti di vita delle persone con disabilità, favorendone l'autodeterminazione e la partecipazione alla vita sociale.

## L'inclusione si fa solo insieme

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 dagli stessi principi.

La campagna "L'inclusione si fa solo insieme" ha voluto essere un dialogo aperto con cittadine e cittadini, Comuni, ASST, associazioni, enti gestori di servizi, 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.

Come abbiamo visto, agli incontri hanno partecipato in grande prevalenza operatori sociali, spesso con ruoli di responsabilità sociali sia dell'ambito pubblico che del privato sociale, leader associativi (in prevalenza familiari) ed anche operatori dell'area sanitaria. Poche invece le persone con disabilità.

La raccolta dei questionari online ha permesso di ottenere una prima fotografia sugli orientamenti presenti tra le persone "che sono e che 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".

Soprattutto nei *focus group*, ma spesso anche negli interventi degli incontri pubblici, emerge l'importanza di quanto oggi viene offerto, in termini di servizi e prestazioni di *welfare* sociale, alle persone con disabilità ed ai loro familiari, sia in termini quantitativi che di valore. È un sistema presente, attivo e in movimento, che cerca di affrontare difficoltà e problemi delle persone con disabilità in un contesto non sempre favorevole.

È 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 orgogliosi – dell'importanza del loro impegno anche se i risultati che si riescono a raggiungere non sono spesso quelli auspicati. In Lombardia, i sostegni di *welfare* sociale sulla disabilità sono ampiamente diffusi e, secondo molti tra gli addetti ai lavori, con un alto livello qualitativo.

Nonostante la ricchezza e il valore degli interventi, la condizione di vita delle persone con disabilità resta lontana dall'essere considerata soddisfacente, sia che si parli di domiciliarità che di semiresidenzialità o di residenzialità.

Le persone coinvolte nella campagna — tra cui operatori e diretti interessati — descrivono un modello fortemente sotto pressione: non solo per la carenza di risorse, ma soprattutto per la sua frammentazione, rigidità ed eccessiva burocratizzazione. A ciò si aggiunge, negli ultimi anni, la proliferazione di misure molto specifiche, spesso di scarso impatto e con un elevato carico amministrativo. Nel complesso, si tratta di un sistema che riesce a raggiungere solo una parte di chi avrebbe bisogno di sostegno.

Dovendo indicare in una sola parola la condizione di vita delle persone con disabilità i partecipanti scelgono quasi sempre vocaboli negativi: “complessa”, “solitudine”, “fatica”, “difficile”, “frammentata”, “isolamento”. In questa sorta di classifica, la prima parola dal significato positivo è “inclusione”, che appare però più come un auspicio che come una realtà concreta.

Come abbiamo 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 questa visione “negativa” non è quindi un caso che il principale punto di forza del modello di welfare sociale sulla disabilità venga individuato nella “Rete”, descritta come la capacità dei servizi e degli operatori di conoscersi, dialogare e collaborare fra di loro.

Una situazione che, di per sé, potrebbe giustificare l'approvazione di una riforma del sistema di welfare sociale, con l'obiettivo di renderlo più efficace, anche perché i sostegni che vengono offerti sembrano raggiungere solo in parte lo scopo - indicato loro con chiarezza dalla “Convenzione dell'Onu” - di permettere alle persone con disabilità di “vivere nella società e non essere isolate o vittima di segregazione”. Questioni che, per il loro carattere “istituzionale” e strutturale, anche gli addetti ai lavori territoriali non pensano di poter affrontare e risolvere, se non in modo marginale.

Appare urgente mettere mano alla riforma del sistema dei sostegni, superando la logica della prestazione e della protezione per sviluppare pienamente interventi orientati ai progetti di vita delle persone.

È emerso inoltre un bisogno diffuso di maggiore sostegno e coordinamento da parte della pubblica amministrazione, in particolare della Regione, da tradursi in un rafforzamento della rete territoriale, formale e informale, come punto di riferimento per i servizi

La “Legge 25” rivolgendosi a tutte le persone con disabilità, prevede anche di abbandonare la scelta storica dei servizi di welfare sociale di destinare le loro attenzioni alle persone “più gravi e/o più povere”. Abbracciare un approccio universalistico non significa “dare tutto a tutti” ma aprirsi all'ascolto e al confronto con tutte le persone con disabilità, sia quelle che hanno maggior bisogno di sostegno sia quelle che una forma di sostegno potrebbero offrilo. Una strada che il sistema di welfare sociale territoriale potrebbe percorrere con consapevolezza, per ridurre le distanze tra

## L'inclusione si fa solo insieme

servizi e persone ed anche per cambiare pelle, dismettendo, almeno in parte, il vestito degli "esperti" per assumere più quello di facilitatori, di chi apre spazi di emancipazione e protagonismo.

Oltre alle difficoltà che i diversi attori del welfare devono affrontare, è emersa con forza anche l'ampiezza e la varietà delle criticità vissute dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie. Il sostegno disponibile risulta spesso solo parziale e non sempre adeguato e coerente ai bisogni espressi.

Permangono numerosi ostacoli che limitano la reale possibilità, per le persone con disabilità, di autodeterminare il proprio percorso di vita, a partire dalla scelta di dove e con chi vivere. Ne derivano condizioni diffuse di fatica, solitudine e isolamento, ormai in larga parte normalizzate che rendono la piena partecipazione alla vita sociale resta un traguardo ancora lontano, spesso percepito più come un'utopia che come una prospettiva concreta.

Si potrebbe racchiudere quanto è stato raccolto nel corso dei 168 incontri compiuti nel corso dei quasi tre anni della campagna LEDHA "L'inclusione si fa solo insieme", ai quali hanno partecipato più di cinquemila persone: le persone con disabilità che vivono in Lombardia, studiano di più, lavorano di più, si curano di più, si muovono di più, partecipano di più alla vita sociale, rispetto solo a 20-30 anni fa, le persone con disabilità che vivono in Lombardia, però, studiano e lavorano meno e fanno più fatica a curarsi, a muoversi, a partecipare alla vita sociale, a formare una propria famiglia, rispetto al resto della popolazione, in ogni fase ed ambito della vita.

Contraddizioni che forse dobbiamo considerare solo apparenti, come due facce della stessa medaglia.

Un dato molto significativo e problematico è la limitata partecipazione delle persone con disabilità agli incontri. Proprio nel momento in cui si parla sempre più di centralità e protagonismo delle persone con disabilità, queste sembrano non esserci.

Questo comporta il rischio che, anche nel contesto degli incontri dedicati alla "Legge 25", le persone con disabilità non siano adeguatamente coinvolte nelle decisioni sui sostegni relativi alla propria vita e restino poco presenti nei processi di definizione delle politiche e dei provvedimenti di welfare che le riguardano.

In generale, ad oggi, le persone con disabilità sono spesso assenti nei momenti in cui altri (familiari, amministratori di sostegno, operatori sociali e sanitari) prendono decisioni sulla loro vita.

Le nuove norme, a partire dalla "Legge 25", prevedono e rafforzano la presenza e la partecipazione delle persone con disabilità, comprese quelle con elevati bisogni di sostegno, nella definizione del proprio Progetto di vita. Del resto, è difficile raccogliere desideri e preferenze senza un loro coinvolgimento diretto. Questo cambiamento, che rende imprescindibile la loro partecipazione,

rappresenta una delle trasformazioni più urgenti per i servizi e non richiede fasi di sperimentazione né specifici decreti attuativi.

In questo contesto, molti enti, servizi e operatori si interrogano su come rendere più personalizzati gli interventi per le persone con disabilità che necessitano di un forte sostegno.

I temi affrontati nei diversi territori e lungo il corso della campagna sono stati molto simili tra loro. La percezione è che gli addetti ai lavori del welfare sociale sulla disabilità, indipendentemente da dove operino, si stiano tutti interrogando su come gestire una fase di transizione, che è vissuta sia con timori che con speranze. Anche le "esperienze innovative territoriali" - pur nascendo da situazioni molto specifiche - hanno un tasso di somiglianza molto alto e riguardano prevalentemente la questione dell'abitare.

A fronte di questa situazione, le novità introdotte dalla "Legge 25" in tema di Progetto di vita (sostanzialmente sovrapponibili a quelle del Decreto 62) sono accolte con interesse e attenzione, ma anche con dubbi e perplessità sulla loro reale applicazione. Il giudizio sulla norma non è univoco: emergono infatti tensioni legate sia alla condivisione dei principi del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale, sia alla fiducia nella sua effettiva attuazione e nei possibili effetti concreti su persone e servizi.

Nel complesso prevale una sorta di sospensione del giudizio, accompagnata da attese fiduciose ma anche da incertezze, sugli esiti della Legge Regionale 25/22.

Resta diffusa l'idea che il cambiamento dipenda dalla partecipazione attiva di tutti gli attori coinvolti e dalla disponibilità ad abbandonare pratiche consolidate per intraprendere nuovi percorsi. In particolare, si ritiene che la vera differenza non passi solo da delibere o decreti, ma dalle scelte di enti e operatori e dal livello di partecipazione che persone con disabilità e familiari saranno in grado di esprimere.

Le persone coinvolte e le realtà di cui sono espressione stanno già affrontando da tempo le innovazioni sociali con un certo entusiasmo, cercando di utilizzare al meglio risorse spesso limitate per migliorare la situazione.

Permane però la difficoltà di immaginare un modello di welfare diverso da quello attuale, realmente personalizzato e costruito a partire dai Progetti di vita delle persone, anziché dal sistema delle offerte. Allo stesso modo, resta complesso considerare la comunità sociale non solo come sfondo delle attività, ma come destinataria principale delle attenzioni educative di servizi e operatori.

## L'inclusione si fa solo insieme

La speranza è che la progressiva applicazione della “Legge 25” e del “Decreto 62” contribuisca a superare queste difficoltà, orientando sempre più l'azione dei servizi verso la costruzione di una società inclusiva e, più in generale, di un contesto migliore per tutti.

Milano 05 maggio 2026

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