



POLITECNICO
MILANO 1863

DIPARTIMENTO DI ARCHITETTURA,
INGEGNERIA DELLE COSTRUZIONI
E AMBIENTE COSTRUITO

OSSERVATORI DABC

DISABILITÀ E RESILIENZA DELL'AMBIENTE COSTRUITO

Via Ponzio 31 - 20133 Milano (MI)
tel. 02 2399 6237
website www.abc.polimi.it

Stefano Capolongo
Direttore Dip. ABC
direttore.abc@polimi.it



POLITECNICO
MILANO 1863

DIPARTIMENTO DI ARCHITETTURA,
INGEGNERIA DELLE COSTRUZIONI
E AMBIENTE COSTRUITO

OSSERVATORI DABC

DISABILITÀ E RESILIENZA DELL'AMBIENTE COSTRUITO

Gli **Osservatori DABC post-COVID19** nascono da un'iniziativa promossa dal Dipartimento ABC del Politecnico di Milano (Direttore Prof. Stefano Capolongo) in rappresentanza della multi-disciplinarietà dei diversi Settori Scientifico Disciplinari presenti all'interno del Dipartimento. Gli **Osservatori** esprimono linee di indirizzo programmatiche sotto forma di "decalogo/manifesto" sui temi dell'Architettura, Città, Salute e Benessere, ovvero della progettazione e gestione dell'ambiente costruito, quali sistemi resilienti e adattivi alla pandemia.

Copyright © Politecnico di Milano

Dipartimento di Architettura, ingegneria delle costruzioni e ambiente costruito (ABC) 2020. Tutti i diritti sono riservati.

Via Ponzio 31 - 20133 Milano (MI)
tel. 02 2399 6237
website www.abc.polimi.it

Stefano Capolongo
Direttore Dip. ABC
direttore.abc@polimi.it

INQUADRAMENTO DEL TEMA

Il carattere trasversale e la complessità legati al mondo della disabilità possono impattare profondamente sulla progettazione e la gestione dell'ambiente costruito per quanto riguarda gli aspetti legati alla flessibilità e all'accessibilità per il superamento delle barriere fisiche e sensoriali, ma non solo. Le azioni messe in campo in questa direzione non possono non essere sorrette da un'infrastruttura più ampia, finalizzata all'attivazione e alla costruzione di percorsi di inclusione sociale, attraverso quell'approccio transdisciplinare ritenuto necessario e irrinunciabile per un progetto che tocchi il tema dell'accompagnamento a percorsi di autonomia [ove possibile] delle persone disabili. Questo manifesto rappresenta l'esito dell'interlocuzione in corso **con l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità e con l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità istituiti presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri**, oltre che con l'**Istituto Superiore di Sanità [ISS]** attraverso il ruolo ricoperto dal Comitato Officina Dopo Di Noi, nato nel 2017 con l'obiettivo di monitorare, supportare e diffondere l'implementazione della Legge 112/2016 sul «Dopo di Noi» nella sua trasformazione attuativa del bisogno in diritto. Il Comitato ha siglato nel 2018 una convenzione quadro di Ateneo, vede nei propri organi la presenza di docenti del DABC e nell'ottica di avviare percorsi di ricerca, ha cofinanziato una specifica borsa di dottorato di ricerca, presso il Dipartimento ABC del Politecnico di Milano, a sostegno del Progetto Officina.net – Piattaforma di dialogo e progettazione. Un'infrastruttura per la disabilità «durante e dopo di noi» – attraverso il supporto di due principali fondazioni bancarie: Fondazione Cariplo e Fondazione Compagnia di San Paolo. Ulteriori finanziamenti sono all'esame di altre fondazioni bancarie [p.e. Cariparo] allo scopo di generare una rete nazionale. A causa dell'attuale epidemia da Covid-19, emerge oggi più che mai l'esigenza di costruire un'infrastruttura per la disabilità che deve rendersi resiliente rispetto a eventi di tale portata. Infatti, il diritto all'inclusione sociale, espresso dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, è stato avvalorato dal senso di disorientamento rispetto all'isolamento sociale che le persone disabili si sono trovate a dover affrontare. È stato un drastico stravolgimento della loro vita che, soprattutto nelle condizioni di disabilità intellettiva, è caratterizzata da piccoli ma essenziali programmi quotidiani, che permettono di orientarsi nel tempo e nello spazio all'interno della quotidianità stessa. Il lockdown ha provocato l'interruzione degli schemi abitudinari che, per esempio nel caso di ragazzi con disturbi dello spettro autistico, rappresentano stabilità e protezione. In molti casi, la condizione delle persone con disabilità gravissima ad alto carico assistenziale e dei loro caregiver si è rivelata al di sopra della sostenibilità e talvolta anche della capacità «fisica» di resistere, condizione potenzialmente in grado di sfociare in un'emergenza sanitaria all'interno dell'epidemia stessa. Tale situazione ha reso evidente come la necessità di costruire un'infrastruttura resiliente si rifletta inevitabilmente nell'importanza di creare progetti individuali e contestualizzati in grado di investire la vita della persona nella sua interezza, negli aspetti legati alla salute, alla casa e laddove possibile, all'accompagnamento all'autonomia, attraverso la formazione, l'inclusione scolastica, l'inserimento lavorativo e la creazione di reti collaborative. Condizione fondamentale è che tali progetti siano caratterizzati da una notevole flessibilità che permetta rapide rimodulazioni qualora situazioni impreviste o emergenziali lo richiedano. In questo scenario l'**inclusione sociale** è condizione essenziale per realizzare progetti fondati sul principio della comunità resiliente che rispetta e accoglie le condizioni di fragilità, interpretandole come risorsa e valore da condividere. Rispetto a tale principio infatti l'emancipazione dalle famiglie trova concretezza in progetti personalizzati per l'accrescimento della consapevolezza, l'abilitazione e

lo sviluppo delle competenze e per consentire la gestione della vita quotidiana con il maggior livello di autonomia possibile. L'emergenza ha evidenziato quanto le persone con disabilità siano strettamente legate nelle loro vite all'ambito dei servizi, evidenziando con chiarezza quanto a qualsiasi livello, i servizi di cittadinanza rappresentino quella possibilità di emancipazione fondamentale per ogni essere umano. «Il diritto al riconoscimento dell'uguaglianza di fronte alla legge di una persona con disabilità intellettiva o relazionale impone il superamento di forme di tutela e sostegno tradizionali e obbliga gli Stati a garantire l'accompagnamento nelle scelte che la persona può compiere da sola, e in ogni caso tutela i suoi diritti umani [l'amministratore di sostegno, però con modalità maggiori di tutela dei diritti]. Il cambiamento culturale della Convenzione ONU implica che le persone devono essere sostenute nei loro diritti e conseguire uguaglianza di opportunità, superando ogni discriminazione fondata sulla disabilità. Le associazioni, come tutta la società, devono collaborare in rete per promuovere i diritti umani, la dignità delle persone, le pari opportunità perché tutti i cittadini, ciascuno con le sue caratteristiche, con le sue peculiari modalità di funzionamento, sono titolari di questi diritti. Lo Stato deve intervenire a garanzia. La persona con disabilità non è una persona incapace, malata, bensì è una persona discriminata a causa di ostacoli e barriere e trattamenti differenti senza giustificazione. Altrimenti i suoi diritti sono violati. Cambia anche l'intervento, il trattamento. Oggi lo scenario degli interventi è in genere limitato alla diagnosi medica [spesso inesatta], alla terapia [spesso solo farmacologica], all'assistenza. Invece non basta la diagnosi, non basta il trattamento tradizionale, soprattutto non bastano le «soluzioni di custodia e di parcheggio». Il ruolo delle associazioni è quello di rivendicare la pienezza dei diritti per tutti. Con una tutela della persona di natura giuridica, politica e culturale. Attraverso l'empowerment delle persone con disabilità. Uno strumento importante è la valorizzazione delle narrazioni delle famiglie e delle stesse persone con disabilità, delle loro storie di vita da cui partire per individuare quali comportamenti e quali sostegni possano aiutare le persone con disabilità intellettiva e relazionale a conseguire e tutelare i loro diritti, le loro aspirazioni» [G. Griffo, 2020]. L'interlocuzione in atto con Giampiero Griffo della task force per la «Fase 2» della lotta al coronavirus, avvalorata l'importanza di studiare progetti individuali nonché di sperimentare e avviare percorsi incentrati sulle «autonomie possibili» non come azioni isolate, ma nell'ottica di costruire un'infrastruttura sociale resiliente per la disabilità intesa nell'accezione di «diversa abilità», ovvero come risorsa. Ciò è possibile quando tra istituzioni, ricerca e servizi di welfare si opera secondo un approccio olistico, sinergico e in rete.

OBIETTIVO

Lo scenario delineato ha reso evidente come, nella situazione di emergenza sanitaria dovuta all'epidemia da Covid-19, l'inclusione sociale quale diritto fondamentale per l'equilibrio attuale e la costruzione del futuro delle persone con disabilità rappresenti una condizione essenziale in grado di concretizzarsi attraverso la realizzazione di percorsi individuali e contestualizzati. L'obiettivo è quello di mettere in luce sotto forma di «decalogo», le istanze e le esigenze osservate durante l'emergenza, nonché alcune linee di indirizzo che possano supportare la creazione di percorsi di inclusione sociale, anche attraverso la costruzione di una rete generativa di reti, in ottica di welfare generativo e di comunità.

1 DISABILITÀ E EMERGENZA COVID-19

Durante l'emergenza dovuta al Covid-19, le persone con disabilità e i loro caregiver si sono trovate a dover far fronte a una situazione straordinaria che ha stravolto drasticamente le loro vite. Come sostenuto dal Gruppo di riferimento dell'Inter-Agency Standing Committee [IASC] sulla salute mentale e il supporto psicosociale in situazioni di emergenza, le persone con disabilità hanno dovuto affrontare barriere che hanno minato l'accesso alle cure e alle informazioni essenziali per ridurre il rischio durante l'epidemia. A livello ambientale molti centri sanitari e sistemi di trasporto pubblico si sono rivelati inaccessibili alle disabilità fisiche impedendo l'accesso all'assistenza sanitaria nelle strutture. Allo stesso modo informazioni non sviluppate e condivise in maniera inclusiva per le disabilità sensoriali, intellettuali, cognitive e psicosociali, hanno impedito un'efficace comunicazione del rischio, condizione essenziale per promuovere la salute, prevenire la diffusione dell'infezione e ridurre lo stress nella popolazione. A livello istituzionale sono mancati protocolli stabiliti per la cura delle persone disabili in quarantena e l'elevato costo dell'assistenza sanitaria ha impedito a molti di accedere ai servizi essenziali. A livello attitudinale le barriere si sono celate dietro pregiudizi e discriminazioni che in alcuni casi hanno fatto prevalere la convinzione per cui le persone con disabilità non possano contribuire alla risposta all'epidemia o prendere decisioni proprie. Queste barriere hanno causato uno stress aggravato dal fatto che le persone disabili hanno vissuto un distacco dalle relazioni con gli operatori socio-sanitari e con gli educatori, costruite nel tempo sulla base di un patto di fiducia consolidato nella relazione quotidiana: un ponte per l'inclusione sociale venuto meno drasticamente. È fondamentale includere le voci e le esigenze delle persone con disabilità e dei loro caregiver in tutte le fasi di pianificazione e di risposta alle emergenze attraverso una programmazione preventiva degli interventi in caso di situazioni simili, per evitare che l'«abbandono» si ripeta negli stessi termini. Durante una pandemia è difficile garantire i Livelli Essenziali di Assistenza [LEA] in maniera ottimale, ma è possibile pensare a modalità che garantiscano continuità all'assistenza e alla riabilitazione, impostando protocolli che ammortizzino l'impatto di nuove chiusure sulle vite delle persone disabili e dei loro caregiver, il cui equilibrio è già in bilico in condizioni di cosiddetta normalità. Una azione «compensativa» per evitare la crisi progressiva degli ETS, rete di supporto fondamentale, e per allentare la tensione dell'isolamento, è quella di garantire l'assistenza domiciliare in massima sicurezza evitando la completa interruzione di percorsi riabilitativi. L'isolamento dovuto al Decreto «lo resto a casa» ha portato a condizioni di tensione poiché le persone disabili avrebbero avuto bisogno di essere tranquillizzate osservando in prima persona la chiusura dei luoghi della loro vita. Perciò è fondamentale che in situazioni emergenziali sia garantita la continuazione delle attività dei centri diurni attraverso l'utilizzo di piattaforme digitali sul modello della didattica a distanza, anche per testare l'apporto che le nuove tecnologie potrebbero offrire nella costruzione di progetti orientati all'inclusione sociale. Un'ultima riflessione portata alla luce dall'emergenza riguarda l'eventuale ricovero ospedaliero di un disabile grave. Il personale triage non è sempre formato rispetto a questa specifica presa in carico. All'Ospedale Luigi Sacco di Milano se mamme e bambini sono entrambi affetti da coronavirus è possibile stare insieme, perché personale sanitario ben formato ha pensato ai disabili gravi e alle loro famiglie e il reparto di Infettivologia pediatrica è stato allestito per accoglierli nella stessa stanza. Un modello di ricovero per «cluster familiare» in cui i pazienti ricevono un supporto psicologico che potrebbe essere replicato per rispondere a una esigenza specifica e immutabile di nuclei familiari che necessitano di tenere insieme i caregiver con i disabili. Durante la fase emergenziale l'Istituto Superiore di Sanità [ISS] ha curato la redazione di un rapporto contenente linee di indirizzo per il sostegno alle persone con disabilità intellettiva durante l'epidemia. In questo contesto si è attivata una fattiva collaborazione a supporto dell'Istituto per la stesura del documento.

2 IL PROGETTO DI VITA [PdV] NEL DURANTE E DOPO DI NOI

La costruzione di un percorso individuale per la realizzazione della piena integrazione delle persone con disabilità si configura nel c.d. «Progetto di Vita», il quale rappresenta l'elemento di garanzia del rispetto dei diritti e della Qualità della Vita. La Legge 112/2016, meglio nota come Legge sul «Dopo di Noi», individua nel «Progetto di Vita» del «durante e dopo di noi» il principio per attivare percorsi volti a favorire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità in un processo di deistituzionalizzazione da realizzarsi in collaborazione con le famiglie, i soggetti giuridici pubblici e privati e gli enti assistenziali per mezzo di strumenti che agiscano in modo sinergico in un'ottica di sussidiarietà. Tale progetto è in grado di individuare modelli ammissibili per accompagnare la persona a un «nuovo vivere» in un sistema in cui un maggiore grado di autonomia è raggiunto attraverso un processo di maggiore inclusione sociale. In esso risiede l'enorme potenzialità di porre al centro la persona, non solo come destinataria di cure, ma come soggetto che collabora, partecipa e sceglie il suo percorso di vita, anche laddove la gravità del quadro clinico fosse rilevante. L'elaborazione del «Progetto di Vita» spinge a conoscere la storia della persona e a individuarne le fragilità e le priorità del momento, portando a riconoscere capacità e abilità che potrebbero essere sviluppate. Esso non deve rivelarsi un mero atto amministrativo, ma un percorso educativo finalizzato alla Qualità della Vita e all'autodeterminazione, come un processo dinamico che si adatti alle necessità delle persone che mutano nelle diverse fasi della vita, garantendo continuità nei processi.



Casa Mia. Una casa accogliente per persone con disabilità. Andria Cooperativa di Abitanti

3 ASSESSMENT DELLA QUALITÀ DI VITA [QdV]

Configurandosi come un atto di pianificazione articolato nel tempo il «Progetto di Vita» è in grado di configurare percorsi individuali e contestualizzati caratterizzati da interventi che devono necessariamente essere coordinati e finalizzati a rispondere in modo complessivo e integrato ai bisogni e alle aspirazioni dei beneficiari. Per raggiungere obiettivi di tale portata è fondamentale che la costruzione di tale progetto abbia inizio dall'identificazione dei bisogni, degli interessi, nonché delle aspettative e dai desideri della persona nella sua diversa abilità, per permettere di individuare i sostegni e i supporti, sia formali sia informali, capaci di garantirle il rispetto dei diritti, la Qualità della Vita e l'inclusione sociale. Per questi motivi sta emergendo con forza la necessità di implementare innovative forme di Assessment che si collochino alla base della costruzione del «Progetto di Vita» e che non possono prescindere da un'approfondita conoscenza della biografia della persona. L'Istituto Superiore di Sanità [ISS], su mandato del Ministero della Salute, ha recentemente istituito, nell'ambito del Fondo Autismo 2019, uno specifico Gruppo di Lavoro interdisciplinare finalizzato alla stesura di un percorso strutturato per la definizione del «Progetto di Vita» della persona nello spettro autistico. Quest'ultimo viene identificato come elemento in grado di raccogliere tutte le informazioni indispensabili alla creazione di percorsi in cui la persona, insieme alla propria famiglia, possa essere accompagnata e sostenuta nella propria ricerca di una Qualità di Vita [QdV], per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e, in ogni caso, in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana. Nel corso del tempo alcune forme integrate e organizzate di intervento hanno assunto, nel linguaggio tecnico, una loro progressiva specificazione e nomenclatura [per esempio Piani di trattamento, Progetti educativi, Piani assistenziali] ma oggi si rileva sempre più crescente la necessità di dare a tutti gli interventi che si sviluppano nel corso dell'esistenza delle persone con disturbi dello spettro autistico, una capacità di «accompagnamento al Progetto di Vita», una finalizzazione al raggiungimento di mete e obiettivi di sviluppo che oltre i sintomi, i disturbi e le limitazioni dovute alla condizione di salute facciano emergere una traiettoria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente. Il Gruppo di Lavoro è attualmente impegnato proprio nell'identificazione di innovative forme di Assessment, che configurandosi come prima fase fondamentale per la formulazione del «Progetto di Vita», è necessario che abbiano origine dalla definizione delle preferenze, delle priorità e delle aspettative della persona.



Il Progetto di Vita del "durante e dopo di noi" per un welfare generativo e di prossimità [Fonte: Vita.it]

4 L'APPROCCIO OLISTICO: WELFARE, SERVIZI TERRITORIALI E MONITORAGGIO

Al fine di garantire che tutte le azioni, gli interventi e i percorsi di inclusione sociale messi in campo in favore delle persone con disabilità si possano tradurre in progetti di vita sostenuti da un'infrastruttura solida e resiliente, l'implementazione di sistemi di monitoraggio per la rilevazione e l'analisi dello stato di implementazione delle norme, che prevedono l'istituzione di Fondi nello stato di previsione dei Ministeri e lo stanziamento di risorse a livello regionale in favore delle politiche di welfare, si rivela elemento strategico in grado di orientare le famiglie e i caregiver verso un approccio olistico nelle politiche di cittadinanza, secondo l'indirizzo di Giampiero Griffo, Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico presso l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

In questo scenario il Comitato Officina Dopo Di Noi nell'ambito del Progetto Officina.net ha promosso un'attività di monitoraggio sull'attuazione della Legge 112/2016 sul «Dopo di Noi», approvata nel 2016 e recante «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare» con l'obiettivo di costituire un vero e proprio «osservatorio» per analizzare da un punto di vista quanti-qualitativo i programmi attuativi regionali e studiare il livello di applicazione della norma sul territorio nazionale in un'ottica comparativa. Il monitoraggio è stato condotto in collaborazione con il Dipartimento ABC del Politecnico di Milano per mezzo della Convenzione Quadro di Ateneo siglata nel 2018 con il Comitato Officina Dopo Di Noi. I risultati evidenziano come a quasi quattro anni dalla sua entrata in vigore la legge sia stata attuata con una rilevante eterogeneità da parte delle realtà regionali. Infatti, pur offrendo specifici indirizzi e linee guida, la normativa lascia alle Regioni un certo grado di autonomia e flessibilità nella realizzazione dei singoli programmi attuativi, progettati in relazione alle peculiarità e alle esigenze primarie di ogni contesto regionale. Dal punto di vista legislativo e della programmazione, la materia è di competenza esclusivamente regionale, salvo la definizione dei livelli essenziali che rimane in capo allo Stato, mentre la gestione è affidata ai Comuni, eventualmente in forma associata a livello di Ambiti territoriali. Per questi motivi è fondamentale che attorno alle politiche di welfare si costruiscano solidi sistemi per il monitoraggio di dati qualitativi, riguardanti le caratteristiche degli interventi finanziabili ammessi a valere sui Fondi istituiti dalle normative, nonché di dati quantitativi riferibili alla ripartizione delle risorse finanziarie nel tempo. In questa direzione l'Istituto Superiore di Sanità [ISS], con cui è in corso una attiva collaborazione nell'ambito del Gruppo di Lavoro interdisciplinare per la definizione del «Progetto di Vita» della persona nello spettro autistico, sta definendo un documento puntuale contenente processi e requisiti che orientino i sistemi socio-sanitari regionali alla costruzione di percorsi differenziati relativi alla formulazione del «Progetto di Vita» delle persone con disturbo dello spettro autistico e dei loro familiari [con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su]. Tale documento costituirà l'allegato tecnico in sede di erogazione delle risorse previste dal Fondo Autismo 2019 alle Regioni, in cui verrà definito fin dal principio il sistema di monitoraggio dell'intero processo nonché la valutazione dei relativi esiti.

5 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: LA CASA

L'isolamento nelle abitazioni sperimentato durante l'emergenza ha reso evidente come il contrasto alla segregazione abitativa richieda l'implementazione di innovativi modelli di abitare inclusivo. Luoghi come la casa e il quartiere sono leve in grado di sperimentare l'appartenenza collettiva, la costruzione di progetti di vita e la creazione di un welfare abitativo. L'housing sociale che rientra in questa categoria solo se connotato da un percorso di accompagnamento all'abitare mirato all'inclusione sociale, realizzabile attraverso la c.d. gestione sociale, dimostra in molti casi come persone «fragili» abbiano trovato in una comunità organizzata secondo regole di capacitazione e sussidiarietà una migliore Qualità di Vita e una «ragion d'essere», rispetto alla modalità «assistita». In questi casi la risposta a una richiesta abitativa composta per il mix sociale [e complessa rispetto ai target] non solo è stata garanzia di inclusione, ma ha fattivamente supportato percorsi di consapevolezza e di empowerment delle categorie fragili attraverso la costruzione di reti collaborative. Finora il modello è stato attuato solo attraverso la gestione sociale delle comunità di abitanti, operata per lo più da Fondazioni di partecipazione e da Cooperative di Abitanti in partenariato con ETS e Cooperative sociali. Dare continuità a questo modello è un fattore prioritario oltretutto per favorire il diritto alla casa, per favorire il diritto alla Qualità di Vita: sociale, attraverso i servizi all'abitare e individuale, attraverso i servizi alla persona. L'accompagnamento all'abitare può traghettare le persone da una concezione individualistica a un approccio collettivo e partecipativo alla vita della comunità, anche sviluppando quel senso di appartenenza e di «presa in carico» dell'altro [«il mio vicino come risorsa»], che consente alle persone di sentirsi parte di un gruppo, quindi di una comunità. Esistono molti progetti che hanno implementato innovativi modelli di abitare inclusivo per la promozione dell'autonomia e la costruzione di welfare abitativo, tra questi due casi emblematici. Il primo è «Casa Mia» un progetto promosso dalla Fondazione «Dopo di Noi» di Correggio e attuato dalla Cooperativa di Abitanti «Andria» che vede la realizzazione di una residenza in cui andranno a convivere giovani con disabilità per loro libera e consapevole scelta. Il progetto interpreta perfettamente la Legge 112/2016, avendo coinvolto fin dall'inizio i futuri abitanti e una rete di diversi attori tra istituzioni, Cooperative di Abitanti e ETS e assume una valenza strategica poiché presenta caratteri di scalabilità nella sua ideazione, costruzione, nel metodo e nella valutazione dell'impatto sociale prodotto. Il secondo progetto è «Condividere gli spazi, includere le differenze» e vede tra i soggetti attuatori la Cooperativa di Abitanti «Giuseppe Di Vittorio». Esso consiste nella realizzazione di alloggi di housing sociale dedicati alle persone con disabilità motoria, con lesioni midollari e patologie neurovegetative. Gli appartamenti con soluzioni ergonomiche per disabili permetteranno agli inquilini di condurre una vita il più autonoma possibile, connotata da un forte carattere di inclusione. Verranno realizzati spazi comuni per attività rieducativa e assistenza psicologica, isole tecnologiche per laboratori e luoghi collettivi di relazione. Al fine di tratteggiare i criteri fondamentali per la definizione di modelli di abitare inclusivo, il Dipartimento ABC del Politecnico di Milano, attraverso la Convenzione Quadro di Ateneo siglata con il Comitato Officina Dopo Di Noi nel 2018, sta collaborando ad un progetto di ricerca condotto con la Fondazione Housing Sociale [FHS], nell'ambito del Progetto Officina.net promosso dal Comitato. La casa è uno dei luoghi in cui trova concretezza il «Progetto di Vita». La ricerca indaga il tema dell'abitare attraverso una analisi di casi studio dai quali estrarre parametri di riferimento che, a seguito di una fase di test e validazione condotta coinvolgendo un completo scenario di attori, possano costituire uno strumento di valutazione ex post di progetti già esistenti nonché un modello di validazione ex ante per interventi futuri, che evidenzino elementi d'attenzione di progetti generati da un'ottica inclusiva.

6 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: LA SCUOLA

La scuola rappresenta il primo luogo fisico e sociale in cui il Progetto di Vita del «durante e dopo di noi» viene calato nella comunità rappresentando la leva in grado di sperimentare percorsi di inclusione sociale trasmettendo un approccio formativo inclusivo. «Va detto che la scuola italiana è la scuola più inclusiva del mondo anche se recentemente è in affanno non per i problemi di risorse, ma soprattutto per un abbassamento della consapevolezza pubblica sul significato dell'inclusione scolastica. Gli alunni con disabilità sono ancora ospiti. Per questo, piuttosto che aumentare le ore degli insegnanti di sostegno, dovrebbe essere potenziato il ruolo dell'insegnante curricolare, attraverso la formazione di specifiche competenze verso gli allievi con disabilità. È centrale il ruolo delle famiglie, che devono aprirsi a raccontare la vita e la propria esperienza, costruire la loro percezione e trasferirla all'esterno, agli altri, alle istituzioni e alla società che deve mettere a disposizione sostegni appropriati per tutelare diritti. Si tratta di quell'abilitazione che rafforza e offre opportunità e che Amartya Sen – premio Nobel per l'economia – rende con il termine di «fioritura» della persona» [G. Griffo, 2020]. Il tema dell'integrazione scolastica è estremamente attuale rispetto al momento storico che l'emergenza sanitaria sta delineando. L'accesso e il diritto all'istruzione e la riflessione su come gli spazi scolastici debbano essere riprogettati per essere fruibili e a servizio di una didattica inclusiva e «in sicurezza» si stanno rivelando priorità dominanti e universalmente condivise per tutti gli studenti. Come sottolineato dall'attuale Presidente del Consiglio dei Ministri, Prof. Giuseppe Conte la frequenza scolastica è in grado di rappresentare un potente presidio di inclusione e risulta condivisibile l'urgenza di ripensare gli spazi educativi attraverso nuove progettualità. In questo scenario particolare attenzione andrà riservata agli alunni con diverse abilità sia in termini di accessibilità per il superamento delle barriere fisiche e sensoriali, attraverso l'applicazione dei principi del design for all e alla luce delle linee guida sanitarie legate all'epidemia da Covid-19, sia in termini di costruzione di percorsi individuali che diano concretezza al diritto all'autodeterminazione dell'alunno con disabilità, attraverso la redazione di Piani Educativi Individualizzati [PEI] insieme ai genitori e all'intera comunità scolastica coinvolta nei processi di inclusione. Questi valori trovano concretezza in due modelli emblematici. Il primo riguarda tutte le scuole che si caratterizzano per l'adozione del c.d. «Reggio Children Approach», una filosofia educativa fondata sull'immagine di un bambino con forti potenzialità di sviluppo e soggetto di diritti, che apprende attraverso i cento linguaggi appartenenti a tutti gli esseri umani e che cresce nella relazione con gli altri. Il secondo caso riguarda il modello attuato dalla «Scuola Media Statale per Ciechi di Via Vivaio». A Milano nel 1976, anticipando la Legge 517/1977 che sanciva il principio dell'integrazione scolastica, la scuola [ospitata all'interno dell'Istituto dei Ciechi] si è aperta a tutti, scommettendo sul valore dell'integrazione. Da allora alunni normodotati si affiancano a compagni con minorazione visiva o altre disabilità, all'interno di un progetto di didattica basato sul principio che la normalità sta nel fatto che tutti siamo diversi. La scuola è divenuta centro di aggregazione, generatore e amplificatore della cultura del diritto delle persone con disabilità, non solo nei confronti dei propri allievi, ma come esperienza concreta in grado di incidere nel tessuto sociale cittadino.

7 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: I LUOGHI DI LAVORO

Il «Progetto di Vita» finalizzato alla piena integrazione delle persone con diverse abilità nell'ambito della vita familiare e sociale comprende tra i suoi principi l'implementazione di percorsi di inclusione in campo professionale di inserimento nel mondo del lavoro. Il «Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità» adottato dal Governo Italiano nel 2013 comprende tra le sue aree prioritarie verso cui orientare le azioni e gli interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità la linea di azione dedicata al lavoro e all'occupazione così come a livello internazionale la «Strategia europea sulla disabilità 2010-2020», individua tra i settori chiave per l'implementazione di azioni congiunte all'interno dell'Unione europea, quello dedicato al tema dell'occupazione, prevedendo una migliore accessibilità ai posti di lavoro. In questo scenario si rivela estremamente significativo il modello implementato da diversi anni dalla Cooperativa Sociale Bes4work di Milano finalizzato alla realizzazione di progetti di inclusione socio-lavorativa dedicati a persone con diagnosi di autismo ad alto funzionamento. Essa si occupa di offrire servizi e soluzioni informatiche di alto valore grazie all'inserimento lavorativo di persone con diverse abilità creando per queste ultime un ambiente di lavoro in linea con il proprio profilo professionale. L'innovazione che distingue Bes4work risiede proprio nella sua mission poiché attraverso la formazione e l'inclusione aiuta a creare le condizioni per la creazione di percorsi individuali e contestualizzati in ambito professionali unendo competenze, motivazioni e abilità differenti. Il Dipartimento ABC del Politecnico di Milano ha attivato una collaborazione con la Cooperativa Sociale Bes4work per mezzo della Convezione Quadro di Ateneo siglata nel 2018 con il Comitato Officina Dopo Di Noi. Quest'ultimo infatti ha coinvolto la Cooperativa in un progetto finalizzato alla trasformazione del monitoraggio condotto sulla Legge «Dopo di Noi» in un database relazionale [Relational database management system RDBM] per rendere fruibile a tutti l'accesso ai dati contenuti nell'osservatorio costituito dal Comitato sullo stato di attuazione della normativa.



8 DISABILITÀ E RETI GENERATIVE

Come sottolinea Marco Rasconi, Presidente di UILDM, la costruzione del «Progetto di Vita» non è mai fatta da una persona sola, ma è il frutto di un'interazione fra più individui, in primis la persona con disabilità, la sua famiglia e chi l'ha in carico. Per questo motivo esso sarà caratterizzato da aspetti espressi, aspetti rilevati e condivisi. Il Gruppo di Lavoro interdisciplinare istituito dall'Istituto Superiore di Sanità [ISS] nell'ambito del Fondo Autismo 2019 evidenzia le potenzialità che risiedono nel dialogo tra molteplici stakeholder per stimolare un confronto sui valori finalizzato alla costruzione di progetti orientati alla Qualità di Vita. In un'ottica di continuità di relazione e di accompagnamento del «Progetto di Vita» è fondamentale l'azione coordinata e combinata di servizi sanitari e sociali insieme al Terzo Settore e alle diverse professionalità che operano nel campo. Oggi più che mai una piattaforma resiliente per la disabilità non può che essere costruita e sostenuta da una rete generativa partecipata da molteplici stakeholder, che durante la situazione emergenziale si è rivelata l'indispensabile infrastruttura sociale di compensazione delle fragilità. La crisi che seguirà non dovrà minarne la stabilità ma, al contrario, la rete stessa sarà chiamata a rafforzarsi e ridefinirsi nell'organizzazione dei servizi, delle competenze, dei metodi di lavoro e degli strumenti di programmazione e monitoraggio. La mission del Comitato Officina Dopo di Noi, in collaborazione con il Dipartimento ABC del Politecnico di Milano per mezzo della Convenzione Quadro di Ateneo, si basa proprio sul concetto di rete generativa intesa come legame tra enti istituzionali, Terzo Settore, volontariato, famiglie e cittadinanza attiva. Il Comitato agisce come aggregatore di soggetti per la costruzione di un sistema di rete capillare sul territorio nazionale in un'ottica di trasversalità e multidisciplinarietà.



«Un alunno con disabilità su tre è escluso dalla Didattica a Distanza» [Fonte: Vita.it]

9

DISABILITÀ E POLITICHE DI CITTADINANZA

La Legge 112/2016 prevede misure che permettano ai genitori di affrontare il tema del futuro dei propri figli quando non potranno più essere loro vicini, il c.d. «dopo di noi». In questo scenario l'inclusione sociale si rivela ancora una volta il principio di un percorso finalizzato alla realizzazione del «Progetto di Vita» del «dopo di noi» che deve necessariamente essere ideato a partire dal c.d. «durante noi». La condizione emergenziale che ha costretto all'isolamento e al distanziamento sociale ha reso ancora più problematica e difficoltosa la visione del «dopo di noi» e ha sollecitato con forza la convinzione per cui il «durante noi» sia fondamentale per la costruzione dell'identità sociale di ogni persona. Da questa riflessione scaturisce l'idea per cui le reti digitali e le nuove tecnologie potrebbero rivelarsi supporti fondamentali per la costruzione del «Progetto di Vita» del «durante e dopo di noi». In questa direzione il Comitato Officina Dopo Di Noi ha individuato nella piattaforma digitale di Citizen Relationship Management ideata da Gastone CRM Italia uno strumento strategico per la promozione della trasparenza e delle pari opportunità di accesso all'informazione. Il Citizen Relationship Management è uno strumento di E-Governance che permette la gestione delle relazioni con i cittadini a tutti i livelli di governo. Serve a rispondere rapidamente e in modo preciso alle richieste dei cittadini dando informazioni generali su politiche, pratiche e procedure e, nel contempo, serve a «mappare i bisogni diffusi». Il Citizen Relationship Management [CRM] ha lo stesso acronimo del Customer Relationship Management [CRM], ma rappresenta un'estensione dell'applicazione nata per la gestione delle relazioni con i clienti e la sua rete di azione è più ampia e tesa a creare sensibilizzazione da parte di enti pubblici e associazioni, oltre che partecipazione attiva dei cittadini. La piattaforma Gastone CRM Italia è uno strumento mutuato nell'ambito della gestione delle emergenze da parte della Protezione Civile per il raggiungimento del maggior numero di utenti e la democratizzazione dell'accesso all'informazione. Nell'utilizzo delle nuove tecnologie risiedono altre innumerevoli potenzialità come per esempio la possibilità di valorizzare e rendere monetizzabile l'impegno e il lavoro profuso quotidianamente da genitori, volontari e caregiver a supporto delle persone con disabilità, a vario titolo attivi nell'ambito del «Progetto di Vita», attraverso formule riconducibili alla c.d. «tokenizzazione» e che rientrano nella macro-famiglia delle criptovalute o «token». Allo stesso modo lo studio e la ricerca finalizzata all'implementazione e la messa in campo di tecnologie blockchain, nonché di strumenti finanziari innovativi collegati alla gestione dei patrimoni immobiliari nell'ambito dei progetti di vita si rivelano frontiere estremamente promettenti.

Ma tutti questi strumenti supportati dalle reti digitali e dalle nuove tecnologie trovano senso e concretezza se finalizzati alla realizzazione di un'infrastruttura digitale più ampia capace di integrarsi e trasformarsi in continuo divenire con il «Progetto di Vita» del «durante e dopo di noi». Un'infrastruttura che racchiuda in sé la potenzialità di conservare la biografia di ogni persona, quale bagaglio fondamentale per il «dopo di noi» e di essere a servizio e a supporto del «Progetto di Vita» integrandosi all'integrità stessa della persona e al suo percorso durante tutte le fasi della vita. Un sistema capace di connettersi all'intera rete generativa partecipata da una molteplicità di stakeholder, per sostenere la persona nella sua vita autonoma adulta, promuovendo per esempio l'equità di accesso al sistema dei servizi. Un'infrastruttura digitale a supporto del «Progetto di Vita» del «durante e dopo di noi» nella misura in cui rappresenti la garanzia del rispetto dei diritti, della Qualità della Vita e dell'inclusione sociale delle persone con diverse abilità al fine di dare piena attuazione alle politiche di cittadinanza.

10 THINK TANK [DIVERSE ABILITÀ]

Nel carattere trasversale che contraddistingue l'approccio alle tematiche legate alle «diverse abilità» risiede l'enorme potenzialità di consolidare il dialogo multidisciplinare su questo tema all'interno dell'Ateneo attraverso la costituzione di un Think tank in grado di intercettare e mettere in relazione competenze trasversali in un'ottica di interdisciplinarietà per la creazione di una rete multistakeholder, quale vera infrastruttura sociale per la disabilità. L'iniziativa consentirebbe di attivare dialoghi e momenti di confronto attraverso i quali elaborare idee e proposte finalizzate a contribuire alla realizzazione di progetti di vita insieme a tutti i soggetti che operano nel campo grazie alla messa a sistema di azioni congiunte a carattere multidisciplinare.



Adottata da 192 paesi, firmata da 126 e ratificata da 49, con i suoi 50 articoli la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del nuovo millennio

DECALOGO GRAFICO

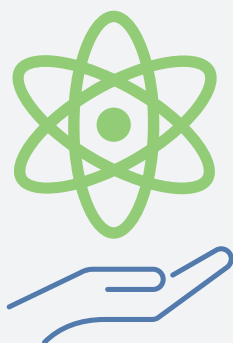
1 DISABILITÀ E EMERGENZA COVID-19



2 IL PROGETTO DI VITA [PdV] NEL DURANTE E DOPO DI NOI



3 ASSESSMENT DELLA QUALITÀ DI VITA [QdV]



4 L'APPROCCIO OLISTICO: WELFARE, SERVIZI TERRITORIALI E MONITORAGGIO



5 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: LA CASA



6 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: LA SCUOLA



7 AUTONOMIE POSSIBILI E INCLUSIONE SOCIALE: I LUOGHI DI LAVORO



8 DISABILITÀ E RETI GENERATIVE



9 DISABILITÀ E POLITICHE DI CITTADINANZA



10 THINK TANK [DIVERSE ABILITÀ]



CONCLUSIONI

La centralità e l'importanza che risiede nella costruzione e nella realizzazione di un «Progetto di Vita» e che costituisce il vero elemento innovativo della Legge 112/2016 sul «Dopo di Noi» è stata avvalorata dalla condizione emergenziale che le persone con disabilità si sono trovate a dover affrontare a causa dell'epidemia da Covid-19. La crisi profonda che, per effetto del lockdown ha provocato un drastico stravolgimento che si è concretizzato in una sorta di Big Bang delle loro proprie vite, ha mostrato inequivocabilmente quanto le persone con gravi disabilità tengano alla loro autonomia e alle loro proprie relazioni esterne. La situazione ha reso così evidente come tutti gli interventi e le azioni intraprese nel campo della disabilità trovano un senso solo se vengono tradotti in progetti individuali e contestualizzati, costruiti e realizzati con il supporto di una rete multistakeholder in grado di intercettare trasversalità e multidisciplinarietà nei ruoli e nelle competenze e che siano frutto di percorsi di inclusione e di autonomie possibili condivisi all'interno di una comunità attenta e sensibile. L'inclusione sociale rappresenta la condizione essenziale, nonché il punto di partenza per la realizzazione del «Progetto di Vita» del «durante e dopo di noi» per la creazione di comunità resilienti, che rispettino e accolgano le condizioni di fragilità interpretandole come risorsa e valore da condividere. Questa complessità si può tradurre in azioni sperimentali e scalabili attraverso cabine di regia regionali, i cui indirizzi siano espressi a livello nazionale, al fine di garantire a tutte le persone con «diverse abilità» il diritto a un presente e a un futuro in cui esprimere la propria identità e a «godere» della propria vita.

FONTI

- AAIDD 2010, *Intellectual disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* [10th ed.] 11th Edition, Washington, D.C.
- Anffas - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, 2015, *Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca, Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive*
- Associazione Come Dopo di Noi e Comitato Officina Dopo di Noi, 2020, *Documento di programma oggetto di dialogo con l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri*
- Bertelli M., 2019, *Systematic Psychopathological Assessment for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening*, Giunti Psychometrics
- Campbell V. A., Gilyard J. A., Sinclair, L., Sternberg, T., & Kailes, J. I. *Preparing for and responding to pandemic influenza: implications for people with disabilities*, *American journal of public health*, 2009: 99 Suppl 2, S294-S300
- Comitato Officina Dopo Di Noi, 2017, *Statuto*
- Comitato Officina Dopo Di Noi, 2020, *Osservatorio Legge 112/2016 «Dopo di noi». Primo monitoraggio semestrale*. In collaborazione con: Istituto per la Ricerca Sociale [IRS]
- Commissione Europea 2010, *Comunicazione della commissione al parlamento europeo, al consiglio, al comitato economico e sociale europeo e al comitato delle regioni, Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere*. Disponibile su: www.eur-lex.europa.eu [consultato in febbraio 2020]
- Conte G., 2020, *Informativa del Presidente Conte alla Camera dei Deputati, discorso del 30 aprile 2020*. Disponibile su: www.governo.it [consultato in aprile 2020]
- Convenzione ONU, 2009, *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- De Carli S., 2019, *Gli studenti con disabilità parteciperanno alla stesura del PEI*. Disponibile su: www.vita.it [consultato in maggio 2020]
- Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, *Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* n. 303 del 28 dicembre 2013
- De Paoli M., 2018, «Officina dopo di noi»: insieme per costruire un progetto di vita. In AA.VV. *Nuova Etica Pubblica. Rivista dell'Associazione Etica PA*. n. 11, luglio 2018, pp. 108-110
- Department of Health UK, 2008, *Pandemic Influenza: guidance on preparing mental health services in England*. Department of Health UK: London
- Faini M., Gioga G., Milani P., 2007, *La presa in carico delle persone con disabilità. Norme, esperienze ed analisi da Campania Lombardia e Sardegna*, Empowernet, FISH [Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap]. Disponibile su: www.fishonlus.it [consultato in febbraio 2020]
- IASC Reference Group on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings, 2020, *Briefing note on addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 Outbreak- Version 1.0*
- Istituto Superiore di Sanità, 2020, *Riferimenti per lo sviluppo nell'organizzazione dei sistemi socio-sanitari regionali di pratiche a supporto del «Progetto di vita di persone con disturbo dello spettro autistico»*, Documento del Gruppo di Lavoro istituito su mandato del Ministero della Salute
- Legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* n. 265 del 13 novembre 2000
- Legge del 22 giugno 2016, n. 112, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* n. 146 del 24 giugno 2016
- ONG Inclusiva, 2020, *Recommendations for health protection of people with disabilities during outbreaks: Lessons learned from the 2019 novel coronavirus*
- Pavesi A. S., Cia G., Morena M., Oberti I., 2019, *L'impatto della domanda sociale sul progetto: l'esperienza della residenzialità inclusiva per persone fragili*. In Mussinelli E., Lauria M., Tucci F. [a cura di]. *La produzione del progetto*. Rimini: Maggioli Editore
- Pavesi A. S., Cia G., Morena M., Perego C., 2019, *School building surveying: a support tool for School Building Registry Office*, *Building for education* Ed. Springer
- Pavesi A. S., Zaccaria R., Borghi L., Cia G., Perego C., 2019, «CASA MIA»: A cooperative living experience for «durante e dopo di noi», *International Conference Udine, 6th December 2019, Inclusive Living. Design for an autonomous and independent living*
- Rasconi M., 2018, *Ci vuole un Progetto di Vita*, Osservatorio nazionale sulle politiche sociali. Disponibile su: Welforum.it [consultato in febbraio 2020]
- Schalock R. L., Brown I., Brown R., Cummins R. A., Felce D., Matikka L., Keith K. D., Parmenter T., 2002, *Conceptualization, measurement, and application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts*, *Mental Retardation*, 40, 6, 457-470

GRUPPO DI LAVORO

Genny Cia

Marzia Morena

Alessandro Morganti

Erica Isa Mosca

Ilaria Oberti

Angela Silvia Pavesi

Cristiana Perego