



POLITECNICO

MILANO 1863

Department of Architecture, Built Environment and Construction Engineering

PhD in Architecture, Built Environment and Construction Engineering
Cycle XXXV

IL PROGETTO DI VITA NELLA DIMENSIONE ABITATIVA

Percorsi di autonomie possibili in attuazione della Legge 112/16 sul «Dopo di Noi»

ABSTRACT

PhD Thesis of Cristiana PEREGO

Head of ABC-PhD: Prof. Marco SCAIONI

Supervisor: Prof.ssa Angela Silvia PAVESI

Co-Supervisor: Prof.ssa Ilaria OBERTI

Tutor: Prof.ssa Monica LAVAGNA

IL PROGETTO DI VITA NELLA DIMENSIONE ABITATIVA: percorsi di autonomie possibili in attuazione della Legge 112/16 sul «Dopo di Noi»

La Legge 112/16 recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, nota come Legge sul «Dopo di Noi», entra in vigore in Italia nel 2016. La legge, in attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, introduce nell’ordinamento italiano tutele specifiche per le persone con disabilità dal momento in cui rimangono prive del sostegno familiare, nel c.d. «Dopo di Noi» (d’ora in poi DdN).

La legge definisce misure volte alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità attraverso un percorso di graduale distacco dalla famiglia, durante l’esistenza in vita di genitori e *caregiver* nel c.d. «durante Noi», che si concretizza nella realizzazione del Progetto di Vita (d’ora in poi PdV). Quest’ultimo si costruisce attraverso un “approccio di tipo olistico” poiché si configura come un sistema in cui tutte le dimensioni della vita della persona vengono trattate in stretta sinergia tra loro (salute, abitare, formazione, inclusione scolastica e lavorativa) e sulla base di un modello di co-progettazione che vede la collaborazione di un’ampia rete di soggetti (le equipe multidisciplinari, le Istituzioni e gli enti locali, il Terzo Settore, le organizzazioni di rappresentanza, i caregiver familiari e, ove possibile, i beneficiari stessi della legge). Il PdV viene definito a partire da una valutazione multidimensionale dei bisogni di ogni persona nel pieno rispetto della propria identità configurandosi così come un progetto “unico e irripetibile” per ogni individuo. La valutazione individua specifiche misure in grado di supportare il percorso di vita della persona, che comprendono da un lato le prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie, dall’altro l’attivazione di una serie di interventi finanziabili attraverso il Fondo DdN istituito dalla Legge 112/16, che prevede annualmente lo stanziamento di risorse a livello regionale. In questo modo la legge promuove la realizzazione di nuove infrastrutture di *welfare* abitativo attraverso percorsi di co-progettazione che mettano a sistema tutte le dimensioni per la realizzazione del PdV. Quest’ultimo si configura così come perno intorno al quale costruire la qualità della vita della persona e attraverso il quale alimentare la rete soggetti e relazioni che garantisca la sostenibilità nel tempo dei progetti per un futuro che possa essere sperimentato e allenato nel presente. A tal proposito tra gli obiettivi della legge vi è la costruzione di una “infrastruttura sociale” (composta dall’infrastruttura fisica residenziale e dai servizi di accompagnamento all’abitare) fondamentale per supportare nel tempo la realizzazione del PdV.

In questo scenario è stato attivato un dottorato di ricerca dal Dipartimento di Architettura, Ingegneria delle Costruzioni e Ambiente Costruito (DABC) del Politecnico di Milano in cofinanziamento con il Comitato nazionale “Officina Dopo di Noi”, nell’ambito del progetto «Officina.net – Piattaforma di dialogo e progettazione», finanziato dalle Fondazioni Cariplo e Compagnia di San Paolo.

Il Comitato Officina Dopo di Noi (d’ora in poi CODDN) è stato istituito nel 2017, per il carattere di sperimentabilità della legge, su iniziativa dell’On. Sen. Annamaria Parente, relatrice in Senato della Legge 112/16, con l’obiettivo di monitorare e supportare concretamente l’attuazione della legge su tutto il territorio nazionale, in rete con le Istituzioni, con gli Enti del Terzo Settore e le associazioni dei familiari delle persone con disabilità, perseguendo la missione di interesse collettivo di diffondere la cultura della legge.

La tesi di dottorato si è posta l’obiettivo generale di indagare lo stato di attuazione della Legge 112/16 sul territorio nazionale, focalizzandosi sull’analisi delle caratteristiche e dei processi di co-progettazione che hanno portato alla realizzazione dei progetti di *welfare* abitativo finanziati dalla legge sui territori regionali.

A partire dalla “codifica” delle buone pratiche per la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità emerse dall’attuazione della norma, l’obiettivo della tesi si è sostanziato nella realizzazione di uno strumento guida per la corretta applicazione della legge, in un’ottica di pari

opportunità per i beneficiari, al fine di permettere alla ricerca di agire da moltiplicatore delle progettualità per la vita indipendente delle persone con disabilità.

La ricerca si è articolata in tre macro fasi declinate rispetto a tre elementi chiave per l'attuazione della Legge 112/16.

La prima macro fase si è concentrata sulla definizione del PdV: l'obiettivo è stato quello di definire le caratteristiche del PdV, le strategie per la sua implementazione e gli indicatori che lo qualificano come elemento di garanzia per la qualità della vita delle persone con disabilità. L'obiettivo è stato raggiunto attraverso la partecipazione al gruppo di lavoro interdisciplinare istituito nel 2019 dall'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del progetto Fondo Autismo e su mandato del Ministero della Salute, per la definizione del PdV delle persone con disturbi dello spettro autistico orientato alla Qualità di Vita.

La seconda macro fase si è concentrata sul PdV declinato nel percorso verso il DdN: l'obiettivo si è sostanziato nella realizzazione del monitoraggio dello stato di attuazione della Legge 112/16 sul territorio nazionale, nell'ambito del progetto «Officina.net», promosso dal CODDN e realizzato in partenariato tra il DABC del Politecnico di Milano (partner scientifico), l'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS), la Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore – FITS! e BES Cooperativa Sociale, che si occupa di formazione e inserimento lavorativo di persone con disabilità.

La terza macro fase si è concentrata sul PdV nella dimensione abitativa: l'obiettivo si è sostanziato nell'elaborazione di un set di strumenti finalizzati a supportare i processi di co-progettazione per la realizzazione di interventi di *welfare* abitativo per il «durante e DdN». L'obiettivo è stato raggiunto attraverso la partecipazione a un progetto di ricerca, oggetto di un accordo di collaborazione tra l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri e il DABC del Politecnico di Milano, finalizzato all'identificazione di principi guida per promuovere la replicabilità e scalabilità delle buone pratiche individuate.

In ottica di sperimentazione i risultati della ricerca sono stati applicati progressivamente all'interno del progetto «Co-mix. Co-generare Mixité inclusive nella città» finanziato dal Fondo per l'innovazione sociale (D.P.C.M. 21 dicembre 2018) che prevede la realizzazione di un progetto di *welfare* abitativo per il «durante e DdN» nella città di Lucca.

La tesi ha portato alla costruzione di un'infrastruttura di sistema per l'analisi del processo attuativo della Legge 112/16 e nello specifico all'elaborazione del set di strumenti per la co-progettazione del *welfare* abitativo per il «durante e DdN». Tra questi un set di raccomandazioni per la realizzazione degli interventi abitativi sistematizzate in una checklist, quale strumento di qualificazione dei progetti rispetto all'adozione delle raccomandazioni che può essere applicato in qualsiasi fase di sviluppo del progetto.

In generale i risultati della ricerca hanno reso evidente come le indicazioni progettuali per la realizzazione di questo tipo di interventi non possano essere standardizzate a prescindere dai processi necessari alla rilevazione dei bisogni di ogni persona. Bensì è possibile lavorare proprio sui processi mettendo a punto strumenti basati sui principi dell'Universal Design come espresso dall'art. 2 della Convenzione ONU al fine soddisfare i bisogni della singola persona.

Negli sviluppi futuri il set di strumenti elaborato nella tesi potrebbe essere affinato per elaborare, da un lato, linee guida procedurali per la realizzazione dei progetti di *welfare* abitativo, dall'altro, uno strumento di valutazione della qualità dei progetti rispetto ai principi fondanti della Legge 112/16.

La ricerca sta proseguendo attraverso l'unità di ricerca «Officina Dopo di Noi» presso BES Cooperativa Sociale (in partenariato con il DABC del Politecnico di Milano), finalizzata a istituire un Osservatorio permanente sull'attuazione della Legge 112/16, attraverso il rinnovato sostegno da parte delle fondazioni bancarie sopraccitate. All'interno dell'unità di ricerca verrà affinato il set di strumenti nelle direzioni individuate come sviluppi futuri della ricerca al fine di rendere sistematica l'azione dell'Osservatorio in uno scenario in continua evoluzione.