



Freie Universität Bozen
Libera Università di Bolzano
Università Lìedia de Bulsan

Il «Dopo di noi nel durante noi»: modelli di intervento e prospettive di sviluppo

Giuseppina Signorello (Università LUMSA, Roma),
Folco Cimagalli (Università LUMSA, Roma),
Ulrike Loch (unibz)



Kompetenzzentrum für Soziale Arbeit und Sozialpolitik
Centro di Competenza per Lavoro Sociale e Politiche Sociali
Zenter de Competenza Laour sozial y Politica soziala



LUMSA
UNIVERSITÀ



Die Rolle der Familien im Dopo di Noi: Interventionsmodelle basierend auf Co-Design – ein partizipatives Projekt zwischen Lebenshilfe, LUMSA e UNIBZ

Co-Design bedeutet, ein Forschungsprojekt oder Teile davon gemeinsam zu entwickeln und die Durchführung gemeinsam zu gestalten.

In diesem Projekt haben wir das Forschungsthema und die Forschungsfragen gemeinsam entwickelt und uns immer wieder über die inhaltliche Weiterentwicklung des Projektes beraten.



Il ruolo delle famiglie nel Dopo di noi: modelli di intervento fondati sul co-design – un progetto di co-creazione tra Lebenshilfe, LUMSA e UNIBZ

Co-design significa sviluppare insieme un progetto di ricerca o parti di esso e organizzare insieme la realizzazione.

In questo progetto abbiamo sviluppato insieme l'argomento di ricerca e le domande di ricerca e abbiamo discusso continuamente dell'ulteriore sviluppo del contenuto del progetto.



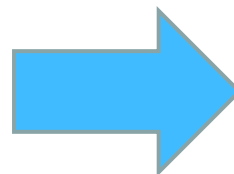
Obiettivi della ricerca

Studiare come la metodologia del co-design possa portare a iniziative concrete a sostegno del “dopo di noi”, garantendo qualità di vita alle persone con disabilità e alle loro famiglie

Ipotesi

Nell'ambito del “dopo di noi”, l'adozione di approcci e strumenti di co-progettazione consente la realizzazione di esperienze di qualità. Ciò dipende da:

- la capacità dell'organizzazione di adottare modelli di gestione
- l'alto livello di coinvolgimento delle parti interessate nel dialogo su questioni comuni



Gli enti intervistati

Enti con esperienze “forti” in termini di stabilità e risultati nel campo del “Dopo di Noi”

- Fondazione "Dopo di Noi" (Bologna)
- Fondazione "Idea Vita" (Milano)
- ANFFAS (Roma)

Enti con esperienze focalizzate sul co-design nell'ambito della disabilità

- OpenDot (Milano)
- Hackability (Torino)

Progetto di ricerca
*Il ruolo delle famiglie nel Dopo di noi:
modelli di intervento fondati sul co-design*

Primi risultati

- Che cos'è il Dopo di Noi?***

Il «Dopo di noi» è un **PERCORSO**, finalizzato a migliorare la **qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie già nel «Durante noi»**, che si rivolge a qualsiasi tipo di disabilità, anche a quella grave.

- Morte vs **Vita**
- Mattone vs **Progetto**
- Emergenza vs **Accompagnamento**



- Chi sono gli attori del Dopo di Noi?**

Personae con disabilità
Familiari*
Operatori**
Comunità



* Il “noi” si rinnova e si amplia. il “Dopo di noi” è un percorso che non guarda solo ai genitori, ma che include anche altre figure familiari (fratelli, sorelle e parenti)

** Le famiglie e le organizzazioni sanno che le persone con disabilità avranno sempre bisogno degli operatori. L’operatore quindi c’è, anche nella vita indipendente.

- ***Percorso Idealtipico del Durante e Dopo di noi***

sostenuto da approcci di empowerment, di rete e di monitoraggio continuo

- ✓ supporto alle famiglie nei processi di accettazione e presa di coscienza responsabile;
- ✓ formulazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e globale (risultante di uno sforzo congiunto di più responsabilità);
- ✓ sperimentazione di interventi volti all'acquisizione di autonomie e al distanziamento dalla famiglia di origine ("palestre di vita");
- ✓ autodeterminazione ed esigenze di protezione (processo decisionale supportato, amministrazione di sostegno, ecc.);
- ✓ vita indipendente (abitare in autonomia e/o in co-housing);
- ✓ inclusione sociale (lavoro, tempo libero, socializzazione, partecipazione sociale, ecc.);
- ✓ continuità del "prendersi cura".

Persona con disabilità

- Progetto di vita
- Autonomia
- Sostegno nello sviluppo delle relazioni familiari nel contesto dell'autonomia e del progetto di vita.
- Autodeterminazione
- Vita indipendente e inclusione sociale

Famiglie

- Accettazione e presa di coscienza responsabile
- Partecipazione alla formulazione del progetto di vita
- Svincolo
- Partecipazione al processo di autodeterminazione e condivisione delle esigenze di protezione
- Dimensione familiare adulta

Specialisti

- Studio, ricerca e modellizzazione del Dopo di no
- Azioni di promozione, sensibilizzazione e consulenza nell'ambito del Dopo di Noi
- Supporto alle famiglie nei processi di accettazione e presa di coscienza responsabile
- Percorsi di costruzione condivisa del progetto di vita con la persona con disabilità e con le famiglie e monitoraggio
- "Palestre di vita" per le persone con disabilità; accompagnamento alle famiglie
- Sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità e formazione per famiglie e operatori; coinvolgimento degli amministratori di sostegno/tutori nel progetto di vita
- Lavoro di rete, monitoraggio e continuità del "prendersi cura"

- ***Che caratteristiche hanno le Fondazioni che si occupano di Dopo di noi?***

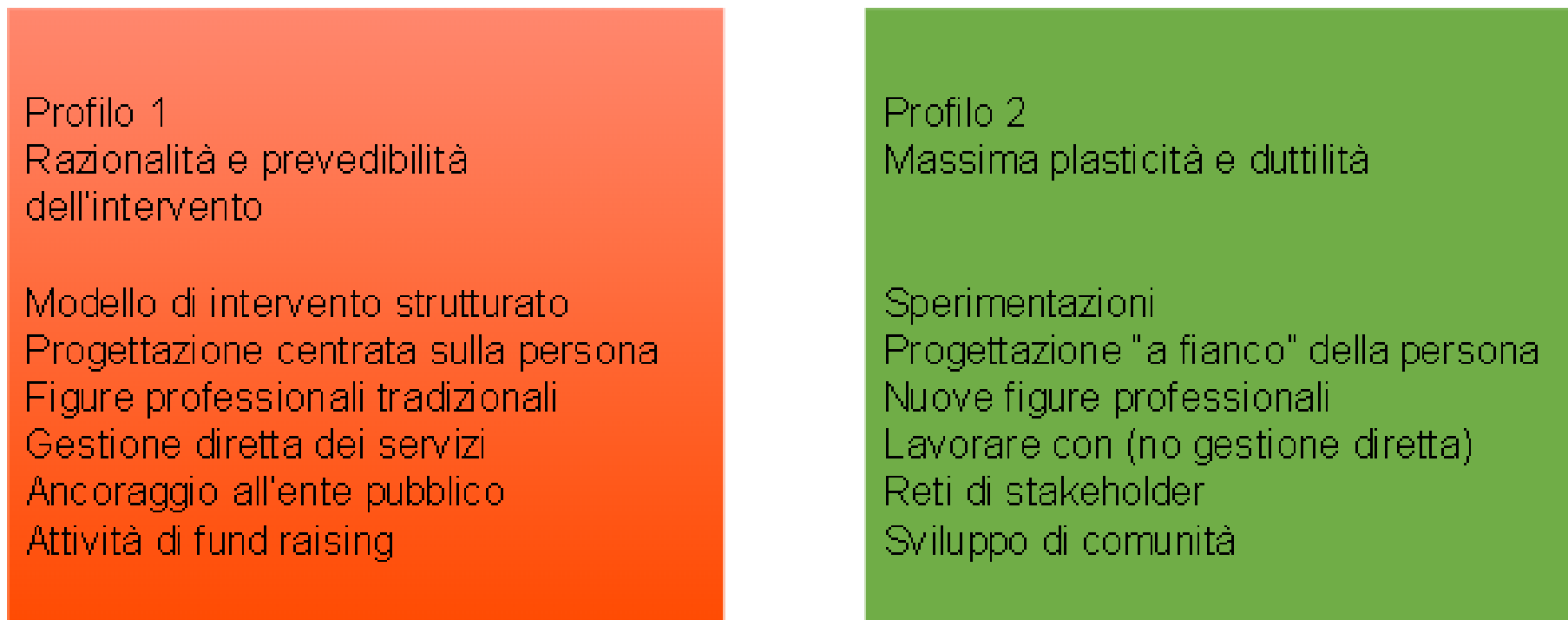


Figura 1. Analisi dei dati: profili organizzativi degli Enti del Dopo di noi (Fonte: nostra elaborazione).

- **Quali sono le caratteristiche della progettazione nell'ambito del Dopo di noi?**
- **E il co-design, che è una forma di progettazione partecipativa, è applicabile al Dopo di noi?**

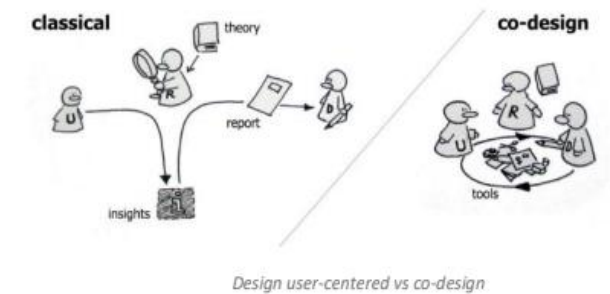
Il *co-design* è una metodologia di design partecipativo, volto alla progettazione, che va oltre il *design* centrato sull'utente.

Pone al centro il portatore di un bisogno reale e specifico (individuato nell'utente finale) e **coinvolge sistematicamente più stakeholder** in tutte le fasi di progettazione di una soluzione, con lo scopo di contribuire e **garantire che la soluzione risponda al meglio ai loro bisogni.**

È un lavoro di **co-design** e **co-creation**.

La **fiducia reciproca**, generata da questo processo, permette di sviluppare **azioni di empowerment** e di **integrazione delle competenze**

Il carattere innovativo risiede nel **concreto coinvolgimento degli stakeholder durante l'intero processo creativo**, dall'esplorazione e dalla generazione di idee ai processi decisionali e deliberativi.



Profilo 1	Profilo 2
Razionalità e prevedibilità dell'intervento	Massima plasticità e duttilità
Progettazione centrata sull'utente	Verso il Co-design
L'utente è considerato un oggetto di studio (Selloni, 2017). Si progetta a partire dalle sue caratteristiche e dai suoi bisogni. Gli utenti vengono consultati durante tutto il processo, ma è il «designer» che sceglie e attua le eventuali modifiche.	L'utente è partner del processo (Bannon, Ehn, 2012). Tale approccio coinvolge tutti gli stakeholder nella fase di generazione delle idee e di progettazione del servizio/intervento. L'obiettivo è quello di condividere i bisogni di tutti e definire insieme le linee guida di un progetto.
La famiglia è destinatario del Dopo di Noi.	La famiglia è partner.
Interventi rivolti alle famiglie: <ul style="list-style-type: none"> • sportelli informativi (normativa, temi giuridico-patrimoniali, tutela giuridica, ecc.); • offerta di servizi diurni e residenziali per familiari con disabilità; • attività di advocacy. 	Interventi rivolti alle famiglie: <ul style="list-style-type: none"> • accompagnamento e mediazione; • costruzione e consolidamento di reti; • momenti di incontro, condivisione e riflessione.

Tabella 1. Profili degli enti operanti nell'ambito del Dopo di noi (Fonte: nostra elaborazione)

Il co-design come strumento innovativo a supporto del

“Durante e Dopo di noi”

*Da un punto di vista terminologico,
il co-design può essere solo
“Durante noi e con noi”!*

Vantaggi generali

- Promuove una nuova visione delle persone con disabilità e dei caregiver (da approcci centrati a persone coinvolte in tutte le fasi del processo).
- È in grado di affrontare la complessità attraverso team di lavoro complessi.
- È una metodologia trasversale, applicabile a prodotti, processi e servizi.
- Consente di affrontare il tema della “cura” in modo trasversale (*to care*).
- È una metodologia multidimensionale, collaborativa e inclusiva.
- Produce qualità dei prodotti/interventi/servizi.
- Aumenta i livelli di propensione all’innovazione e al cambiamento.

Vantaggi specifici

- *Empowerment* e acquisizione di skill.
- Realizzazione di prodotti o servizi personalizzati, innovativi e di qualità (modellati sulle reali e specifiche esigenze dei fruitori).
- Miglioramento continuo, in quanto processo sempre migliorabile.
- Miglioramento delle relazioni tra servizi e destinatari.
- Miglioramento della cooperazione tra persone, tra organizzazioni diverse e tra differenti discipline.

Ambiti di applicazione

- Singolo portatore di bisogno
- Gruppi di stakeholder
- Servizi

Criticità

- Asimmetria di status e funzioni (conflitti tra stakeholder).
- Necessità di standardizzare.
- Riconoscimento professionale dei designer in ambito sociale e di nuove figure professionali.

Vademecum per una buona pratica del "Durante e Dopo di Noi"

- Riconoscersi attori e attrici di un *Welfare Responsabile*.
- Promuovere il Dopo di Noi come un percorso di vita, svincolato dai temi della morte e del “mattone”, che si rivolge a qualsiasi tipologia di disabilità, i cui attori principali sono: persone con disabilità, familiari (e non solo genitori), operatori e operatrici, comunità.
- Progettazione finalizzata alla *Qualità di Vita* delle persone con disabilità, con attenzione alla promozione dell'*autodeterminazione*, alle *fasi di transizione* e ad interventi di reale *inclusione sociale* (relazioni – di coppia, familiari, amici – salute, formazione, lavoro, vita indipendente, sport, cultura, ecc.).
- Valorizzare il tempo del *Durante Noi*: accompagnare le concrete fasi evolutive delle persone con disabilità e delle famiglie, sostenendone lo sviluppo nella dimensione del “Durante noi e con noi”.
- Adozione di metodologie di co-design per la realizzazione di soluzioni aderenti ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- *Engagement stakeholder*.
- Riconoscimento di nuove figure professionali (processo democratico).
- Ottica del monitoraggio continuo.
- Rafforzare l'attività di *advocacy*: accompagnamento «all'altezza degli occhi» per essere interlocutori e interlocutrici in grado di tradurre e rappresentare valori, bisogni e istanze dei cittadini e delle cittadine in sede di co-programmazione e co-progettazione istituzionale a livello territoriale.



Freie Universität Bozen
Libera Università di Bolzano
Università Lìedia de Bulsan



LUMSA
UNIVERSITÀ

*Grazie a tutti e a tutte per
l'attenzione!*

