

I risultati sulla ricerca su

Dopo di noi e Durante e dopo di noi



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



LUMSA
UNIVERSITÀ

OKAY
Büro für Leichte Sprache
Ufficio per la lingua facile

**Riassunto della ricerca
scritta in lingua facile**

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



Responsabile del progetto

Ulrike Loch, Libera Università di Bolzano

Autrice

Giuseppina Signorello, Università LUMSA, Roma

Partner

LUMSA (Roma): Folco Cimagalli

Lebenshilfe: Wolfgang Obwexer, Franca Marchetto

Testo in lingua facile

OKAY – Ufficio per la lingua facile della Lebenshilfe

Anno di pubblicazione

2025

Contatto

info.swsp@unibz.it

Foto di copertina

©Damiano De Cagno

Importante!

Alcune parole difficili vengono spiegate nel testo.

Le spiegazioni sono spostate verso destra.

E vengono segnalate con il colore grigio.

Indice

1. Premessa	Pagina 4
2. La legge sul “Dopo di noi”.	Pagina 4
3. Chi ha fatto questa ricerca.	Pagina 8
4. Obiettivo di questa ricerca.	Pagina 8
5. Cos’è il co-design?	Pagina 9
6. Come è stata fatta questa ricerca.	Pagina 10
7. Risultati di questa ricerca.	Pagina 13
8. Il vademecum per il “Durante e Dopo di noi”.	Pagina 15
9. Conclusioni.	Pagina 20

1. Premessa

In Italia ci sono leggi per dare sostegno alle persone con disabilità e alle famiglie delle persone con disabilità.

Le persone vogliono sapere:

- Queste leggi vanno bene per le persone con disabilità?
- La famiglia delle persone con disabilità è contenta di queste leggi?
- E queste leggi vengono rispettate?

Rispettare una legge significa:

nella legge ci sono scritte delle regole.

E le persone fanno le cose spiegate nella legge.

Un gruppo di persone ha voluto rispondere a queste domande.

Quindi queste persone hanno fatto uno studio.

In questo studio le persone hanno anche pensato:

- Le persone con disabilità vengono aiutate nel modo giusto?
- E ci sono altri modi per aiutare le persone con disabilità?

2. La legge sul “Dopo di noi”.

Una persona con disabilità spesso vive tanti anni con la sua famiglia.

Nella sua famiglia ci sono per esempio la mamma e il papà.

E anche fratelli e sorelle.

Le persone di una famiglia si chiamano familiari.

Tutta la famiglia cerca di aiutare la persona con disabilità e le altre persone nella famiglia a vivere bene.

In Italia c'è una legge per aiutare la persona con disabilità e la sua famiglia.

Questa legge è la legge numero 112 dell'anno 2016.

Questa legge è stata scritta nel 2016.

La legge numero 112 dell'anno 2016 ha l'obiettivo di migliorare queste cose:

- La qualità di vita della persona con disabilità.

Qualità di vita significa: stare bene.

Per esempio una persona:

- È felice.
- Ha buoni amici.
- E **non** ha malattie.

- L'autodeterminazione della persona con disabilità.

Autodeterminazione significa:

una persona può scegliere la qualità della sua vita.

O una persona può scegliere come organizzare la propria vita.

Qualche volta la persona ha bisogno di aiuto per scegliere.

Per esempio la persona può avere un amministratore o un'amministratrice di sostegno.

L'amministratore o l'amministratrice di sostegno aiuta le persone.

E le persone continuano a vivere in modo autonomo.

- E l'inclusione della persona con disabilità.

Inclusione significa:

Le persone con e senza disabilità devono poter vivere bene insieme.

Tutte le persone devono poter partecipare e andare dappertutto.

E tutte le persone devono avere gli stessi diritti.

Questa legge si chiama anche “Legge sul Dopo di noi”.

Con questa la legge la persona con disabilità fa un progetto per la sua vita.

Questo progetto serve anche quando muoiono i suoi genitori.

La legge numero 112 del 2016 **non** viene sempre rispettata.

Per questo motivo è importante fare qualcosa di nuovo.

Per esempio:

- Capire meglio cosa serve alle persone con disabilità.
- Lavorare di più con gli enti pubblici per migliorare il “Dopo di noi”.
Gli enti pubblici sono per esempio lo Stato o la Provincia.
- E sviluppare relazioni e inclusione sociale per le persone con disabilità.

Il “Dopo di noi” è un percorso per la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Qualche volta le persone con disabilità fanno questo percorso insieme alle loro famiglie.

Per questo il percorso di vita si chiama anche: “Durante e dopo di noi”.

Il “Dopo di noi” si basa su 3 principi.

I principi sono come un testo.

Nei principi c’è scritto per esempio:

- Questo è importante.
- E questo si deve fare così.

Per esempio queste cose sono importanti per la legge sul “Dopo di noi”.

Il primo principio si chiama: "La vita è più importante della morte".

Il "Dopo di noi" **non** è la morte dei genitori.

Il "Dopo di noi" è un percorso di vita.

Percorso di vita significa: progetto per la vita di una persona.

Questo percorso di vita è molto importante
anche per il futuro di una persona con disabilità.

Il secondo principio si chiama: "La persona **non** ha solo una casa.
La persona ha anche un progetto di vita".

Il "Dopo di noi" **non** serve solo per avere una casa in futuro.

Per esempio avere una casa quando muoiono i genitori.

Il "Dopo di noi" aiuta la persona con disabilità a diventare adulta.

O il "Dopo di noi" aiuta la persona con disabilità a fare delle scelte.

Infatti per la persona con disabilità è importante anche:

- Imparare a fare le cose da sola.
- Avere un lavoro.
- Avere amici e amiche.
- Partecipare alla vita della comunità.

Il terzo principio si chiama: "La persona deve organizzarsi per tempo.

Così **non** si trova in emergenza".

Infatti il "Dopo di noi" **non** serve per le emergenze.

Il "Dopo di noi" è un percorso di vita per diventare autonomi.

Così la persona con disabilità può vivere bene senza i genitori.

Questo percorso di vita dura tanti anni.

3. Chi ha fatto questa ricerca.

La persona che ha fatto questa ricerca si chiama Pinuccia Signorello.

Pinuccia Signorello è una professoressa dell'Università LUMSA di Roma.

Pinuccia Signorello in questo testo si chiama anche "la ricercatrice".

Ricercatrice significa: una persona vuole conoscere meglio un tema.

Allora questa persona cerca tante informazioni su questo tema.

Per esempio vuole sapere bene cosa è il "Dopo di noi".

Così può spiegare a altre persone: il "Dopo di noi" è fatto così.

Pinuccia Signorello ha fatto questa ricerca nel 2023.

Per fare questa ricerca Pinuccia Signorello ha lavorato anche insieme a:

- La Libera Università di Bolzano.
- L'Associazione Lebenshilfe di Bolzano.
- E l'Università LUMSA di Roma.

4. Obiettivo di questa ricerca.

L'obiettivo di questa ricerca sul "Dopo di noi" è capire nuovi metodi per:

- Migliorare i servizi per le persone con disabilità.
- E rispondere ai bisogni delle loro famiglie.

Questo significa per esempio: aiutare la famiglia
a organizzare bene la vita della persona con disabilità.

Tra questi nuovi metodi c'è anche il metodo del co-design.

Co-design è una parola inglese e si legge: codesain.

Con questa ricerca le persone vogliono capire:

il metodo del co-design serve davvero per il "Dopo di noi"?

5. Cos'è il co-design?

Il co-design è un modo di lavorare insieme per fare un progetto di vita.

Con il co-design per esempio succede questo:

una persona con disabilità ha bisogno di sostegno.

La persona riceve sostegno:

- da un'organizzazione.
- E dalla sua famiglia.

E la persona con disabilità può dire:

Io ho bisogno di questo.

O io **non** voglio fare questo.

Per esempio la persona **non** vuole vivere per sempre con la sua famiglia.

O la persona **non** può vivere per sempre con la sua famiglia.

Allora l'organizzazione e la famiglia possono dire:

Lavoriamo insieme con il metodo del co-design.

Con il co-design la persona con disabilità progetta il proprio futuro
insieme all'organizzazione e alla sua famiglia.

Progettare significa per esempio:

una persona con disabilità vuole vivere in autonomia.

Anche la sua famiglia vuole realizzare questo desiderio.

Allora alcune organizzazioni aiutano la persona con disabilità
e la sua famiglia a decidere:

Come faccio a vivere in autonomia?

O dove posso vivere in autonomia?

I bisogni della persona con disabilità sono la cosa più importante.

La persona con disabilità sa molto bene quali sono i suoi bisogni.

Per questo è importante lavorare insieme
per fare il progetto di vita giusto per la persona con disabilità.

Gli interventi di supporto al "Dopo di noi" sono molto importanti.

Le persone devono progettare questi interventi di supporto.

La vita delle persone con disabilità può migliorare
con nuovi interventi di supporto.

E anche la vita delle loro famiglie può migliorare.

Però le persone con disabilità hanno sempre bisogno
degli operatori e delle operatrici.

Gli operatori e le operatrici sono per esempio
gli assistenti e le assistenti.

Gli operatori e le operatrici aiutano le persone con disabilità
tutti i giorni per esempio:

- A spostarsi da un posto all'altro in città.
- A lavarsi e vestirsi.
- A fare la spesa.

Le famiglie e le organizzazioni sanno questa cosa:
gli operatori e le operatrici aiutano la persona con disabilità
per tutta la sua vita.

Infatti la persona con disabilità ha bisogno di operatori e operatrici
per tutta la vita.

6. Come è stata fatta questa ricerca.

La ricercatrice ha pensato:

Come faccio questa ricerca sul "Dopo di noi"?

Per prima cosa ha studiato il “Dopo di noi” nel welfare italiano.

Welfare è una parola inglese e si legge: uelfar.

Il welfare è un servizio per le persone.

Il welfare per esempio fa questo:

Io Stato spende soldi per far stare bene le persone.

Per esempio lo Stato paga la pensione per le persone anziane.

O lo Stato paga i servizi per le persone con disabilità.

In Italia ci sono diverse organizzazioni per il “Dopo di noi”.

La ricercatrice ha intervistato alcune di queste organizzazioni.

Intervistare significa: una persona fa delle domande per esempio a un’organizzazione.

Le domande sono spesso solo su un tema.

E l’organizzazione risponde a tutte le domande.

Così la persona può capire meglio questo tema.

E la persona può scrivere un testo con le domande e le risposte.

Questo testo si chiama anche intervista.

Poi la ricercatrice ha studiato tutte le risposte delle interviste.

E ha scritto i risultati della ricerca.

Un’organizzazione per il “Dopo di noi” può essere anche una fondazione.

Una fondazione ha spesso uno scopo benefico.

Scopo benefico significa:

la fondazione deve aiutare altre persone con il suo lavoro.

Per esempio la fondazione dà soldi a persone che hanno bisogno di sostegno.

La ricercatrice voleva capire bene:

- Come lavorano queste fondazioni per il “Dopo di noi”?
- Queste fondazioni usano il co-design per il “Dopo di noi”?
- E il co-design è importante per le persone con disabilità?

Le fondazioni studiate in questa ricerca lavorano bene per le persone con disabilità.

Ma queste fondazioni lavorano in modi diversi.

Alcune fondazioni lavorano PER la persona con disabilità.

La persona con disabilità dice agli esperti e alle esperte:

Io ho bisogno di questo.

E gli esperti e le esperte decidono cosa fare per la persona con disabilità.

Gli esperti e le esperte decidono per esempio anche questo:

Per questa persona con disabilità facciamo questo progetto di vita.

Queste fondazioni per esempio spiegano la “Legge sul Dopo di noi” alla famiglia della persona con disabilità.

O queste fondazioni offrono servizi per aiutare la famiglia della persona con disabilità.

Altre fondazioni lavorano A FIANCO alla persona con disabilità.

A fianco è un'altra parola per dire insieme.

E queste fondazioni fanno progetti insieme alle persone con disabilità.

Queste fondazioni usano molto il metodo del co-design.

E gli esperti e le esperte di queste fondazioni fanno interventi personalizzati per ogni persona con disabilità.

Interventi personalizzati significa:
questi interventi sono giusti per una persona.
E per un'altra persona gli esperti e le esperte fanno interventi diversi.
Queste fondazioni per esempio costruiscono relazioni tra le famiglie
e le persone con disabilità.
Qualche volta queste fondazioni organizzano anche incontri
per le persone con disabilità e le loro famiglie.

7. Risultati di questa ricerca.

Con questa ricerca la ricercatrice ha capito:
il metodo del co-design è importante per il "Durante e dopo di noi".
Le persone possono usare il metodo del co-design
per progettare il "Dopo di noi".
Il co-design è un metodo innovativo.
Innovativo significa: nuovo.
Con il metodo del co-design le persone lavorano in gruppo.
E il metodo del co-design ha diversi vantaggi.

Questo significa: le persone hanno buoni risultati con il co-design.
Con il co-design per esempio:

- La persona con disabilità è coinvolta in tutte le fasi del progetto.
Coinvolto significa:
la persona sa cosa fanno le altre persone nel gruppo.
E la persona può dire alle altre persone del gruppo:
Per me dobbiamo fare così.
O io vorrei fare una cosa diversa.
- Le persone e le organizzazioni lavorano insieme per trovare
i servizi giusti per la persona con disabilità.

- Con il co-design si realizzano:
 - Servizi personalizzati.
 - Servizi innovativi.
 - E servizi di qualità.

Questo significa: la persona è contenta di avere questi servizi.

E questi servizi servono per lo sviluppo
e l'autonomia della persona con disabilità.

Il co-design è utile per progettare percorsi di vita personalizzati
per ogni persona con disabilità.

Questo significa per esempio:

- Progettare percorsi di autonomia.
- Aiutare a vivere con altre persone.
- Creare gruppi di persone di supporto.
- Trovare luoghi per stare insieme.
- O trovare nuove tecnologie per migliorare la qualità della vita.

Infatti la persona con disabilità ha diritto di avere
una vita adulta indipendente.

Anche se la persona con disabilità spesso deve comunque essere aiutata
nella vita adulta indipendente.

Il co-design può aiutare anche le famiglie delle persone con disabilità.

Nel co-design la famiglia è coinvolta in tutte le fasi della progettazione.

La famiglia per esempio aiuta gli operatori e le operatrici
della fondazione a capire i bisogni della persona con disabilità.

E poi la famiglia aiuta a trovare il modo migliore
per dare sostegno a questa persona.

La famiglia può anche aiutare gli enti pubblici a creare i servizi per le persone con disabilità.

Per questo il tema è anche chiamato "Durante noi".

E non solo "Dopo di noi".

8. Il vademecum per il "Durante e Dopo di noi".

Alla fine della ricerca la ricercatrice ha scritto un vademecum per il "Durante e dopo di noi".

Un vademecum è come una lista di regole.

Nel vademecum per esempio ci sono scritte delle cose da fare.

E nel vademecum qualche volta c'è scritto come fare queste cose.

Con il vademecum la persona capisce:

Io devo fare queste cose in questo modo.

Così riesco a ottenere dei buoni risultati.

Nel vademecum per il "Durante e dopo di noi" la ricercatrice ha scritto delle cose da fare.

Questo vademecum può servire alle organizzazioni o alle fondazioni.

Così le organizzazioni e le fondazioni hanno nuovi modi di lavorare con le persone con disabilità.

E le organizzazioni e le fondazioni possono fare progetti di vita per queste persone.

Le cose da fare scritte nel vademecum sono queste:

Welfare Responsabile: tutte le persone devono fare la loro parte!

Il Welfare Responsabile è un tipo di welfare.

Welfare Responsabile significa per esempio:

- Tutta la società deve aiutare le persone con disabilità.
La società è un gruppo fatto da tante persone.
Per esempio tutte le persone che vivono in una città.
- Le istituzioni devono parlare con le persone con disabilità.
E creare i servizi adatti.
- O le aziende devono offrire lavoro alle persone con disabilità.

Il Welfare Responsabile si basa su 3 principi:

- I bisogni della persona sono la cosa più importante.
- Tutte le persone sono responsabili del benessere della persona.

Responsabile significa per esempio:

una persona deve portare un bambino a scuola.

Allora la persona accompagna il bambino da casa a scuola.

E poi lascia il bambino nella scuola con la sua maestra.

Così la persona sa: il bambino è al sicuro.

E le altre persone sanno: la persona è responsabile del bambino.

Le persone responsabili della qualità di vita della persona

dicono anche:

“La nostra responsabilità è condivisa.

Infatti noi lavoriamo insieme per la qualità di vita della persona”.

- Le persone sono tutte in contatto tra loro.

Il “Dopo di noi” come percorso di vita.

Il “Dopo di noi” **non** è solo la morte dei genitori.

Il “Dopo di noi” **non** è solo la sicurezza di avere una casa.

Il “Dopo di noi” è un percorso di vita per tutti i tipi di disabilità.

E per fare questo percorso di vita lavorano insieme:

- Le persone con disabilità.
- I familiari della persona con disabilità.
- Gli operatori e le operatrici.
- E tante organizzazioni e fondazioni.

Fare progetti per la qualità di vita della persona con disabilità.

La persona con disabilità ha bisogno di una buona qualità di vita.

La persona con disabilità per esempio sta bene quando:

- Può stare insieme agli amici e alle amiche.
- Può andare a scuola.
- Può andare facilmente dal dottore o dalla dottoressa.
- Può fare sport.
- O può lavorare.

Progettare queste cose aiuta la persona con disabilità a stare meglio.

La qualità di vita delle persone con disabilità infatti migliora con l'autonomia e l'inclusione sociale.

Sostenere lo sviluppo del “Durante noi e con noi”.

La vita di tutte le persone cambia nel tempo.

Anche la vita della persona con disabilità cambia nel tempo.

Per questo è importante sostenere la persona nei cambiamenti della propria vita.

In questo modo la persona vive meglio i cambiamenti della propria vita.

Questo percorso deve essere fatto insieme da tutte le persone:

- Dalle persone con disabilità.
- Dalle loro famiglie.
- E dalla società.

Usare il metodo del co-design.

Il metodo del co-design aiuta a trovare soluzioni giuste per i bisogni della persona con disabilità.

Gli operatori e le operatrici devono pensare e progettare soluzioni insieme alla persona con disabilità e alla sua famiglia.

Questo metodo è utile anche per i suoi familiari.

Così la persona con disabilità può rispondere meglio ai suoi bisogni.

Fare lavorare insieme le persone per il progetto di vita.

Le persone possono risolvere meglio i problemi insieme.

O le persone possono avere idee migliori insieme.

Il lavoro di tutte le persone aiuta a fare un buon progetto di vita per la persona con disabilità.

Lavorare con nuovi operatori e nuove operatrici.

Alcuni operatori e alcune operatrici lavorano con metodi nuovi.

E le persone dovrebbero capire: questi metodi nuovi sono utili.

Utile significa: una cosa serve per avere un risultato.

Per esempio con questi metodi nuovi le persone con disabilità possono trovare nuovi amici e nuove amiche più facilmente.

O le persone con disabilità possono fare le scelte per la loro vita.

Controllare le fasi del progetto di vita della persona con disabilità.

Gli operatori e le operatrici devono parlare con le persone con disabilità e con le loro famiglie.

In questo modo gli operatori e le operatrici capiscono cosa serve per la persona con disabilità.

Il progetto di vita della persona con disabilità può cambiare nel tempo.

Per esempio una persona giovane ha un progetto di vita.

E una persona adulta ha un progetto di vita diverso.

Allora gli operatori e le operatrici devono chiedersi:

il progetto di vita adesso è giusto per questa persona?

E forse gli operatori e le operatrici decidono:

noi dobbiamo lavorare insieme a questa persona

per cambiare il progetto di vita.

Così il progetto di vita è giusto per la persona con disabilità in questo momento.

Spiegare a tante persone i nuovi modi di lavorare.

Tante persone spesso lavorano insieme alle persone degli enti pubblici.

Anche in questo modo le persone danno sostegno

alle persone con disabilità.

E è importante dire:

ci sono nuovi modi di lavorare.

Proviamo a capire meglio questi nuovi modi di lavorare.

E forse possiamo usare questi nuovi modi di lavorare

per il progetto di vita delle persone con disabilità.

In questi nuovi modi di lavorare gli operatori e le operatrici lavorano anche insieme alla famiglia della persona disabilità.

Così la famiglia può dire cosa pensa.

O la famiglia può dare dei consigli.

9. Conclusioni.

La ricercatrice Pinuccia Signorello in questa ricerca ha raccolto tante informazioni.

Con queste informazioni la ricercatrice ha potuto spiegare per esempio:

- Cosa fanno le organizzazioni per il “Dopo di noi”.
- Cos’è il percorso di vita per le persone con disabilità.
- Come si fa a promuovere la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie?
- Quali metodi di lavoro migliorano la qualità di vita delle persone con disabilità.
- Cos’è il co-design.

La ricercatrice ha scritto un modello da seguire.

Modello significa: esempio.

Tutte le organizzazioni possono seguire questo modello.

Le organizzazioni possono anche usare il vademecum come una guida.

Le organizzazioni e le persone poi parlano tra di loro.

Le persone dicono per esempio:

Il metodo di lavoro del co-design è molto interessante.

Il co-design può aiutare il percorso di vita della persona con disabilità.

Il co-design serve anche per il “Dopo di noi”.

E il “Dopo di noi” per questo diventa “Durante e dopo di noi”.

Noi vogliamo usare questo metodo di lavoro.

O altre persone dicono:

Noi usiamo un altro metodo di lavoro.

Ma vogliamo provare anche il metodo del co-design.

Poi le persone possono parlare di nuovo tra di loro.

E decidere: questo metodo dà buoni risultati?

Noi adesso abbiamo nuove idee.

Noi adesso facciamo nuovi interventi di sostegno.

E questi nuovi interventi di sostegno sono giusti
per la persona con disabilità.

© Il testo in lingua facile è di:

OKAY - Ufficio per la lingua facile della Lebenshilfe Alto Adige.

www.lebenshilfe.it/linguafacile

Il gruppo delle lettrici e dei lettori di prova di OKAY
ha controllato il testo.



© Logo europeo facile da leggere: Inclusion Europe.

Maggiori informazioni: www.inclusion-europe.eu/easy-to-read/

