



Presentazione ricerca - La rete del Dopo di Noi: Istituzioni e comunità a sostegno del modello toscano

Regione Toscana



La ricerca sul Dopo di Noi

OBIETTIVO: Il percorso di ricerca si è dato come obiettivo quello di costruire una lettura sistemica del Dopo di Noi in Toscana, attraverso la ricostruzione del lavoro di “filiera” che caratterizza il DDN, al netto della sua natura poliedrica in cui si riscontra una forte integrazione socio-sanitaria, la coprogettazione di interventi e la compartecipazione economica di beneficiari e famiglie.

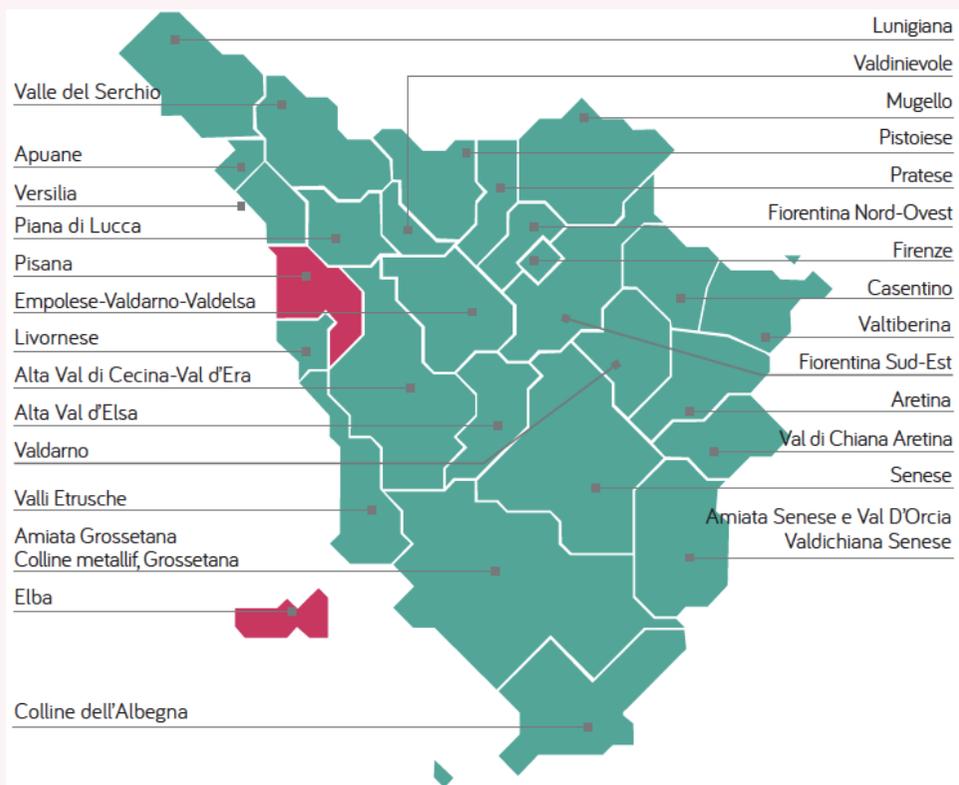
TARGET: La ricerca si è focalizzata essenzialmente su tre target principali:

- Servizi (in particolare UVMD)
- Enti di Terzo Settore coinvolti nelle progettazioni degli interventi
- I familiari dei beneficiari della misura



Territori coinvolti e materiale informativo

Gli strumenti utilizzati per la raccolta delle informazioni sono stati: **interviste in profondità** e **Focus group**. Essendo una ricerca che ha coinvolto un numero particolarmente ampio di persone si è deciso di alternare gli strumenti per cogliere maggiori informazioni, evitando il rischio di ridondanza e saturazione tematica.



Nel dettaglio il materiale si compone di 101 interviste in profondità e focus group, così suddivisi:

- **23** focus group con referenti Servizi e UVM
- **3** interviste in profondità con referenti Servizi e UVM
- **19** focus group con operatori ETS
- **24** interviste in profondità con operatori ETS
- **3** interviste con Fondazioni di partecipazione
- **20** interviste in profondità con familiari
- **9** focus group con familiari



Metodo di analisi delle informazioni

Il metodo utilizzato è quello dell'**Analisi tematica (deduttiva)**, ossia una tecnica qualitativa utilizzata per esaminare dati testuali attraverso l'identificazione e l'organizzazione di temi predefiniti, derivati da teorie, modelli concettuali o obiettivi di ricerca. L'approccio utilizzato è stato a carattere **deduttivo**, ossia con una griglia di codifica definita a priori in base agli obiettivi di ricerca.

I principali aspetti di tale metodo sono:



Categorie definite a priori derivate da letteratura e obiettivi di ricerca.



Griglia di codifica in cui le informazioni sono organizzate secondo temi stabiliti in partenza.



Analisi volta a rintracciare nelle informazioni contenute nelle categorie tematiche ciò che aiuta la comprensione dell'oggetto di ricerca.



Obiettivo. Verificare concetti noti, esplorare variazioni e pattern ricorrenti.



Il Dopo di Noi come risposta ai bisogni

Il doppio livello di analisi

I LIVELLO	Bisogni individuali	La persona è stata inserita all'interno dei percorsi DDN per manifestazione della propria volontà di avere maggiore autonomia e indipendenza.
	Bisogni familiari	La persona è stata inserita nel DDN poiché la famiglia percepisce di aver necessità di supporto e sollievo rispetto alle azioni di cura e/o perché manifesta l'impossibilità di fare fronte alla presa in carico del/della congiunto/a.
II LIVELLO	DDN effettivo	La persona viene inserita all'interno del DDN poiché i caregiver sono venuti a mancare.
	Bisogni emergenziali	La persona è stata inserita all'interno del DDN dopo essere stata presa in carico in altri percorsi non appropriati a fornire risposta ai suoi bisogni.
	Percorso più adeguato	La persona è stata inserita all'interno dei percorsi DDN poiché questi rappresentano il percorso più adeguato per il proprio progetto di vita.



Il Dopo di Noi come risposta ai bisogni



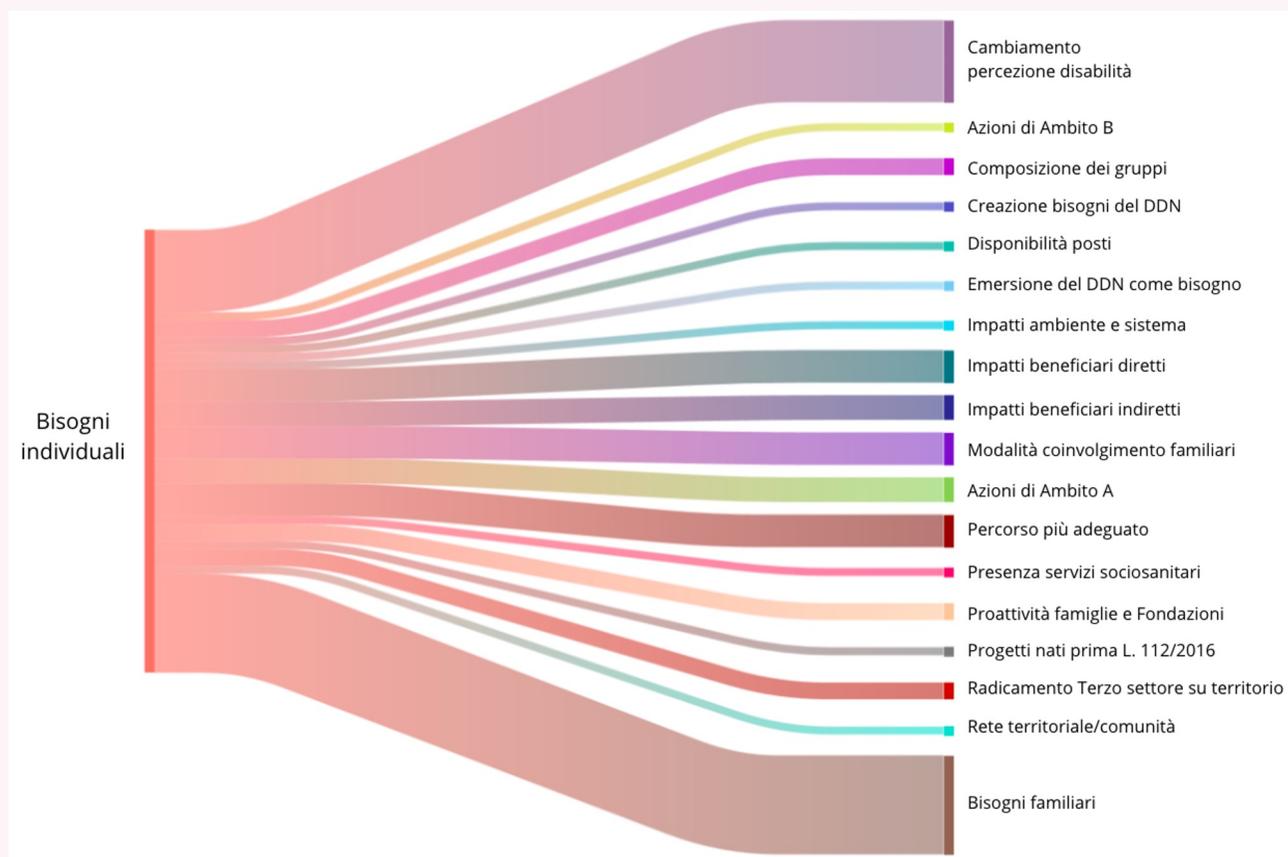
La distribuzione



Bisogni individuali di autonomia e riduzione dei carichi familiari

Analisi delle co-occorrenze

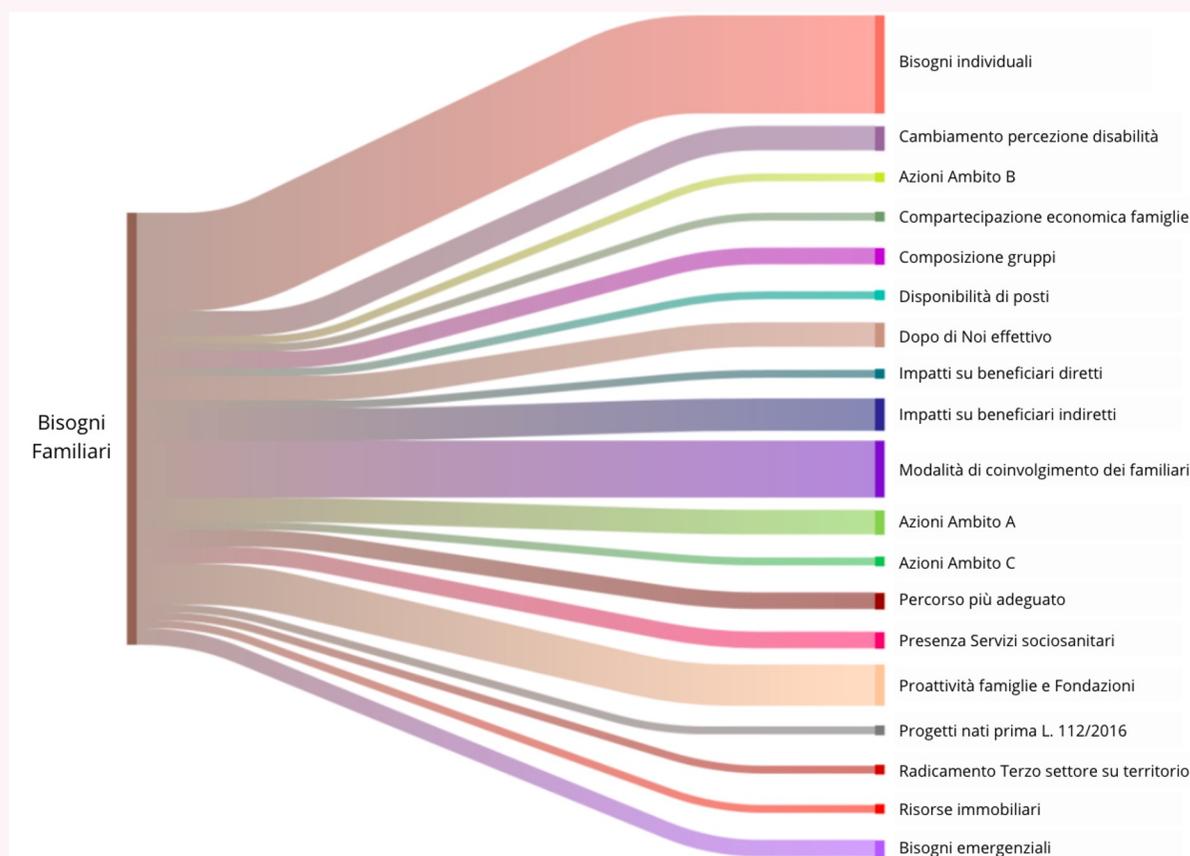
Bisogni individuali



Bisogni individuali di autonomia e riduzione dei carichi familiari

Analisi delle co-occorrenze

Bisogni familiari



I bisogni dei soggetti coinvolti: autodeterminazione e possibilità di scegliere

*Lo sa lei quello che vuole e quello che non vuole.
Non è che ha bisogno di noi - Familiare*

*Noi non ripariamo dalle telefonate anche dirette perché spesso sono
i beneficiari stessi che la contattano pregandola di inserirli – Operatore ETS*

*L. Inizierà lunedì la sua settimana,
ma la fa essendo lui il regista - Familiare*

*Facciamo una riunione settimanale con le persone in carico dove, ad ora, quasi tutti,
anche quelli molto gravi (...), esprimono delle preferenze rispetto alle attività da
organizzare (...). Insomma, sembrano cose piccole, ma non per noi – Operatore ETS*

*Tanto se non prova, se non capisce la differenza tra stare a casa sua
e stare in una situazione così, come fa a valutare? – Operatore ETS*



I bisogni delle famiglie: solievo, fiducia e percorsi condivisi

Hanno (la famiglia) riconosciuto in questa esperienza qua come un motore (...), hanno rilevato questa sua volontà di partecipare e da lì sono partite – Operatore ETS

Siamo proprio partiti da quelli che sono i bisogni delle famiglie e i bisogni delle persone che noi seguiamo perché sono comunque conosciuti dai servizi e seguiti dal servizio sociale – Referenti Servizi Sociosanitari

Ho visto M. che era a fare la spesa, tutti per mano, tutti sorridenti. Perciò io sono più che contenta (...) perché sarei stata persa io. (...) A me ha salvato veramente la vita. Non potevo neanche andare a lavorare – Familiare



Le tipologie di inserimento del DdN in Toscana

TABELLA 3. TIPOLOGIE DI INSERIMENTO NEL DOPO DI NOI IN TOSCANA

Tipologia	Condizioni di attivazione	Vantaggi	Svantaggi
Percorso più adeguato	Inserimento programmato e graduale, con attività propedeutiche e con il coinvolgimento attivo della persona e della famiglia	Maggiore attenzione al benessere psicofisico della persona e ai suoi bisogni; possibilità di sviluppare un percorso personalizzato; fiducia e sollievo per la famiglia	Tempi più lunghi e necessità di avere una struttura preesistente di servizi e reti territoriali consolidate o da attivare
Urgenze prevedibili	Situazione di difficoltà nota: intervento minimamente preparato e strutturato	Azione tempestiva e possibilità di parziale strutturazione e personalizzazione del percorso	Margine ridotto di autodeterminazione del percorso e discreto livello di stress psicologico, familiare e organizzativo
Emergenza effettiva	Inserimenti in urgenza, non programmati: morte del caregiver, sfratti, situazioni gravi	Immediatezza della soluzione e capacità di contenere l'emergenzialità	Nessun percorso preparatorio ed elevato livello di stress psicologico, familiare e organizzativo



I percorsi strutturati: accompagnamento e gradualità

Siamo partiti con dei piccoli laboratori e con delle giornate di distacco dalla famiglia, siamo poi passati a periodi un pochino più lunghi (...), fino ad arrivare quest'anno allo scoglio dei 4 mesi – Familiare

Un altro aspetto importante (...) è anche il lavoro che stanno facendo sulla preparazione alla coabitazione e quindi prevedendo prima delle attività diurne, poi dei pernottamenti brevi. Quindi un accompagnamento graduale che poi accompagna sia la persona che i familiari anche un po' a lasciare andare – Referenti Servizi sociosanitari

La maggior parte dei beneficiari che sono stati nel progetto erano già presenti nella nostra cooperativa con progetti individuali, quindi conosciamo le famiglie già da prima – Operatore ETS



Dal programma al Sistema: condizioni abilitanti

Strumenti stabili di amministrazione condivisa: coprogrammazione, coprogettazione, patti territoriali)

Regia territoriale integrata capace di coordinare livelli istituzionali e attori della comunità

Visione condivisa e fiducia fra soggetti pubblici e terzo settore leva trasformativa

Integrazione sociosanitaria reale, estesa anche alla sfera abitativa e alla dimensione relazionale

«La coprogettazione è stata fondamentale, ha permesso di mettere insieme visioni diverse, ci siamo messi a un tavolo e abbiamo costruito davvero insieme il progetto. Non era mai successo così prima». [Operatore ETS]



Sostenibilità del Dopo di Noi nella comunità

Integrazione di risorse e finanziamenti, intesa come la capacità dei territori di attivare fonti diverse, combinarle tra loro e coordinarne l'utilizzo in funzione della sostenibilità e della personalizzazione degli interventi.

Tipologia risorse	Economiche	Non economiche
Publiche	Fondi della legge 112/2016; Fondo per la non autosufficienza; Risorse sanitarie; Fondi europei (FSE+, FESR, ecc.); Progetti di inserimento lavorativo; Fondi PNRR; Altri bandi;	Servizi territoriali ;attivi (centri diurni, laboratori, ecc.); Immobili pubblici; Rete zonale;
Private/ familiari	Compartecipazione economica beneficiari; Indennità e pensioni; Risorse individuali (In-Out, Gravissime Disabilità, HCP);	Immobili privati messi a disposizione dei progetti; Reti informali (mutuo aiuto, volontariato);
Comunitarie/ collettive	Donazioni e raccolte fondi locali; Contributi e bandi di Fondazioni bancarie e soggetti filantropici;	Associazionismo locale; Iniziative condivise; Capitale sociale territoriale;
Miste/ coprogettate	Cofinanziamenti da ETS; Fondi integrativi da coprogettazione;	Coprogettazione strutturata; Patti e alleanze interistituzionali; Immobili patrimonio delle Fondazioni di partecipazione;



Leve di sostenibilità

Attivazione e **coordinamento di risorse eterogenee** – pubbliche, familiari, comunitarie – in un’ottica integrata

Valorizzazione dei **patrimoni immobiliari**: bisogno di un supporto strutturato e specialistico alle famiglie

Risorse individuali come pensioni, indennità e altre misure legate alla condizione di disabilità possono essere integrate nella progettazione personalizzata

Capacità della **regia territoriale** di orientare l’impiego delle risorse secondo logiche di personalizzazione e continuità progettuale

«Il Dopo di Noi ha permesso anche di fare un ragionamento più strutturato sul paniere di risorse attivabili per costruire un progetto personalizzato. Non solo risorse pubbliche, ma anche risorse individuali, familiari, comunitarie».
[Referente Servizi Sociosanitari]

«Per noi genitori la paura è sempre che da un anno all’altro tutto si fermi...»



Impatti del Dopo di Noi

Autonomie e scelte di vita: molti percorsi hanno rafforzato la capacità di scegliere, abitare, vivere relazioni significative

Sollievo per le famiglie: una progettualità condivisa ha ridotto il carico emotivo e reso più sereno l'orizzonte futuro per i propri figli

Cambiamento nei servizi: maggiore attenzione alla persona, superamento di logiche prestazionali

Nuove reti territoriali: è cresciuta la collaborazione tra enti pubblici, ETS e comunità

Evoluzione culturale: visione più matura della disabilità, fondata sulla centralità della persona e dei suoi progetti di vita

Emergenza di bisogni latenti: il lavoro sui territori ha contribuito a far emergere domande che in alcuni casi erano inespresse e inesplorate



Progetto di vita e riforma della disabilità

- Il programma regionale “Dopo di Noi” ha anticipato, in molti contesti, i principi oggi al centro della riforma.
- Il progetto di vita non è solo uno strumento, ma un cambiamento di paradigma: centralità della persona, personalizzazione, continuità, visione di lungo periodo.
- La Toscana ha sperimentato strumenti e pratiche coerenti con la riforma: UVMD, percorsi di coprogettazione, governance condivisa.
- Il Dopo di Noi si conferma laboratorio avanzato di progettazione personalizzata, capace di offrire spunti utili all’attuazione del nuovo decreto legislativo 62/2024.
- In prospettiva, occorre valorizzare il patrimonio di esperienze accumulato, le competenze acquisite e le reti territoriali attivate

«Il progetto di vita è un contenitore ampio, che deve tenere dentro il desiderio della persona, la rete familiare, le risorse del territorio». [Referente Servizi Sociosanitari]



Sintesi del modello del Dopo di Noi

Sono molti i cambiamenti, soprattutto nelle **relazioni con le famiglie**. Cioè si stringe veramente una **alleanza**, proprio in termini costruttivi con le famiglie completamente diversa perché in qualche modo diventa un **percorso da fare insieme**, no?! Quindi l'ente non è più visto come... i servizi non sono più visti come semplici fornitori di prestazioni. È proprio visto come un percorso da fare insieme! È **un'alleanza diversa insomma!** Questo **indubbiamente perché si vanno a toccare degli elementi e dei temi che o si affrontano insieme o singolarmente non si fa nulla!** [Referente Servizi].



Le prospettive create dal Dopo di Noi

Il **Dopo di Noi** ha alzato l'asticella per tutti. Perché all'inizio si partiva con basse aspettative, adesso... I **servizi sono più performanti** con i rapporti di collaborazione con il **Terzo settore** consolidati. Le famiglie richiedono attività e le persone inserite nei percorsi traggono giovamento dal potenziamento di **autonomia** e **indipendenza**. [...] Via via l'asticella si alza sempre di più! [Referenti Servizi sociosanitari].

Il modello toscano di Dopo di Noi si è posto come un programma di interventi finalizzati a superare un approccio assistenziale alla disabilità, favorendo di contro una visione abilitante basata su:

- Centralità della persona e dei suoi bisogni
- Focus su partecipazione attiva e autodeterminazione
- Libertà di scelta
- Piena inclusione nei contesti sociali e comunitari
- Integrazione di diverse risorse (personali, sociali, comunitarie, economiche)



Generatività degli interventi

Abbiamo anche **fatto ulteriori cose** cioè, per esempio, utilizzare altre progettazioni, bandi come quello a cui abbiamo fatto domanda, per riproporre, non tutta la **rete** perché c'ha dei vincoli ovviamente, ma una buona parte della rete soprattutto per **andare a integrare le risorse**. Quindi, in qualche modo, questa **visione collettiva** ha funzionato e funziona e sta **generando nuove cose** [Operatori, ETS].

Il potenziale generativo del Dopo di Noi toscano si basa su:

- **Capacitazione** degli attori coinvolti per sviluppare competenze, autonomia e protagonismo dei beneficiari e arricchire il bagaglio d'esperienza dei professionisti.
- **Impatto sociale** di interventi che hanno lasciato un segno tangibile nel territorio.
- **Sostenibilità**, integrazione di diverse risorse e elevato valore sociale degli interventi in una logica d'investimento e non di costo.
- **Valorizzazione delle reti** e delle relazioni tra tutti gli attori che partecipano alla realizzazione delle azioni
- **Innovazione degli strumenti** (ad es. patti di collaborazione, protocolli informali e formali, tavoli di confronto ecc.)
- **Reciprocità e fiducia** come meccanismi relazionali



Una “presa in carico” comunitaria

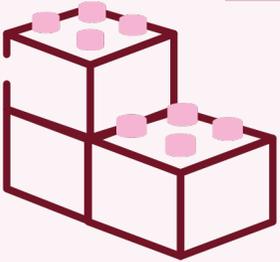
Avevamo bisogno di un contesto protettivo di un contesto dove c'era una **appartenenza alla comunità**. Il contesto è importante, nel **luogo** in cui abbiamo aperto i co-housing le persone del Dopo di Noi sono diventate **parte integrante della comunità!** [Referente dei Servizi].

Al Circolo c'è sempre pieno di gente così, il sabato, la domenica a prendere il caffè o l'aperitivo e la gente **interagisce con loro ha piacere di starci**. Cioè noi genitori ne siamo **orgogliosi**, c'è più attenzione nella **comunità** che è attenta e li **include** [Familiari].

- **Coinvolgimento del territorio** attraverso risorse locali come ad esempio reti di volontariato, vicinato solidale, attività commerciali, luoghi e spazi comunitari.
- **Prossimità e personalizzazione** come elementi fondativi della progettazione che deve essere calata nel contesto territoriale e di vita della persona.
- **Costruzione di reti di supporto**. Il Dopo di Noi non si limita a fornire un servizio, ma punta a innescare un processo di perpetua generazione di contatti e relazioni attorno alla sfera sociale della persona.
- **Coprogettazione Servizi-Terzo settore** come base di partenza di una attivazione comunitaria più ampia



Effetti generati sui Servizi



C'è sempre stato un filo diretto tra noi dei Servizi, come capofila del progetto, che abbiamo sempre coinvolto tutti i partner fin dall'inizio, non solo sulla progettazione che comunque era stato già pensato, ma proprio sulla realizzazione a partire dal budget economico, dall'organizzazione interna... Ci siamo spesso ritrovati a ragionare insieme su quale potesse essere nel nostro caso la soluzione migliore [Referente dei Servizi].

Il Dopo di Noi ha agito importanti effetti sul sistema dei Servizi sociosanitari territoriali, modificando per certi aspetti prassi operative e modalità d'intervento.

- **Accrescimento dei livelli di integrazione** (*anche se migliorabile!*)
- Consolidamento del **rapporto di fiducia** con famiglie e beneficiari
- **Ampliamento della rete** territoriale di collaborazione
- Stimolo del “**pensiero laterale**” per la ricerca di soluzioni innovative o non convenzionali



Effetti sul Terzo settore



Ha fatto sì che comunque, ha portato un valore aggiunto nei progetti perché comunque abbiamo messo a sistema le esperienze di tutti per creare dei servizi migliori. Ecco e questa è la logica anche dell'essere sistema, no? Cioè dove ognuno esce dalla propria specificità e la mette a servizio della rete. [Operatori, ETS].

Le organizzazioni di Terzo settore hanno contribuito in maniera significativa alla produzione di impatti positivi sui beneficiari delle attività. In particolare emerge che il Dopo di Noi ha rappresentato una opportunità straordinaria per sviluppare un modello d'intervento sinergico tra pubblico-privato sociale, attraverso una programmazione più flessibile e condivisa.

- Attuazione del principio di **Sussidiarietà** art. 55 Codice del Terzo settore
- Rafforzamento dei **rapporti di collaborazione**
- Competenza e **know-how**
- Implementazione del “**paniere di risorse**”
- **Attivazione comunitaria** e promozione dei temi del Dopo di Noi



Famiglie e beneficiari nel Dopo di Noi

FAM1: “Si l’unica cosa che posso dire è quella dell’alimentazione. Perché al progetto fanno queste uscite e lui mangia. [...] È di bocca buona e quando vado dalla nutrizionista.... Infatti anche oggi vanno su insieme al bar a fare l’aperitivo...le patatine, il salame...ma non deve mangiare!”

FAM2: “Quando vengono su al bar, nel pomeriggio? Perché domani mattina ci sono io, mentre nel pomeriggio c’è la mamma di S., basta dirgli che le patatine non gliele dia!”

FAM1: “Eh patatine, noccioline e salumi, specialmente il salame, non li deve mangiare!”

FAM2: “Ok adesso chiamo la mamma di S. e gli dico: guarda nel pomeriggio vengono su, fai sparire le patatine!”
[Familiari].

Oltre agli impatti già trattati, il valore aggiunto dal programma del Dopo di Noi per le famiglie coinvolte è stato:

- **Riduzione** sentimento di **isolamento**
- Rassicurazione rispetto alle **prospettive future**
- **Condivisione di esperienze** e supporto reciproco
- **Sollievo** compiti di cura
- Creazione di **comunità**



Verso un nuovo punto di equilibrio



Cioè la **persona si autodetermina** quando è **protagonista della propria vita** e quindi sia gli operatori nell'esperienza del durante noi, nel dopo di noi, e noi come servizi territoriali, lavoriamo tutti con questo intento. **Il cambiamento culturale è lungo** ma ci lavoriamo [Referenti Servizi socio-sanitari].

La mia percezione è che sia stata **un'occasione importante** per discutere di temi e di argomenti molto rilevanti. Per **costruire una cultura condivisa**, una modalità di **vedere le cose condivisa** [Operatore, ETS].

L'insieme delle informazioni raccolte concorrono alla ricomposizione della Filiera del Dopo di Noi toscano, un programma che - a partire dagli obiettivi di potenziamento dell'autonomia abitativa delle persone con disabilità - è forse andato oltre i propri obiettivi agendo importanti effetti sul più ampio percorso di vita.

