



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE E SOCIALI

Master in Governance e Innovazioni di Welfare Locale
a.a. 2020/2021

**ANALISI E RIMODULAZIONE DEL
"PROGETTO DI SUPPORTO AI CAREGIVER"
DEL COMUNE DI BOLOGNA**

Project work - Chiara Cavicchi

Indice generale

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUZIONE..... | 3 |
| 2. IL CONTESTO..... | 4 |
| Il riconoscimento giuridico del caregiver..... | 4 |
| I dati statistici di riferimento..... | 5 |
| Descrizione del <i>Progetto di Supporto ai caregiver 2020</i> . <i>La governance</i> | 6 |
| 3. LA RICERCA..... | 7 |
| Fonte dati, criteri di selezione, analisi quantitativa e qualitativa (interviste)..... | 7 |
| Problematiche criticità attuali..... | 9 |
| 4. IPOTESI DI RIPROGETTAZIONE DEL SERVIZIO..... | 10 |
| 5. CONCLUSIONI..... | 11 |
| Bibliografia..... | 12 |
| Appendice..... | 12 |

1. INTRODUZIONE

Lo scopo di questo lavoro è di analizzare come caso studio il "Progetto di Supporto ai caregiver 2020" del Comune di Bologna e proporre una modalità di ridisegno e valorizzazione del progetto, allo scopo di migliorarne l'impatto, evidenziando i fattori che possano apportare innovazione, anche attraverso forme sperimentali di *governance*, nell'attuazione di politiche di sostegno a coloro che oggi svolgono una funzione essenziale a supporto di un sistema di welfare, che è chiamato non a caso "familista".

Il Progetto in questione ha visto, a partire da marzo 2021, l'avvio di servizi specifici rivolti ai caregiver in un'ottica di sostegno e di supporto a chi si prende cura di persone con limitata autonomia o non autosufficienti.

La prima parte del lavoro è incentrata sulla presentazione del quadro giuridico di riferimento e sulla descrizione dell'attuale misura, sia dal punto di vista della *governance* che del processo.

La seconda parte relaziona gli esiti della ricerca azione avviata sul progetto in questione, attraverso l'analisi delle informazioni riportate nella *Scheda di riconoscimento* e le interviste svolte a cura degli operatori del RTI aggiudicatario del servizio di supporto caregiver, incaricato dal Comune di Bologna.

Nell'ultima parte l'elaborato descrive le caratteristiche del Progetto rimodulato, con approfondimenti rispetto al tema dell'identificazione dei bisogni - desideri legati all'area di policy specifica; le risposte possibili in termini di personalizzazione del servizio, anche attraverso l'ampliamento dell'offerta; la gestione del dato nel sistema di rilevazione dei bisogni socio-sanitari dell'Area metropolitana (GARSIA); la regia, il coordinamento e quindi la nuova *governance* proposta.

2. IL CONTESTO

Il riconoscimento giuridico del caregiver

Il profilo del caregiver (letteralmente "prestatore di cura") è stato riconosciuto e delineato normativamente a livello statale dalla Legge di bilancio 2018 (art 1, commi 254-256) che, all'articolo 255,¹ definisce tale figura come "persona che assiste e si prende cura di propri cari bisognosi di assistenza globale e continua di lunga durata, riconosciuti invalidi ai sensi della legge 5 febbraio 1992 n. 104 (articolo 3, comma 3), o titolari di indennità di accompagnamento".

Il riconoscimento della qualifica in forza di un legame familiare o di affinità (il coniuge o una delle parti dell'unione civile; il familiare o affine entro il secondo grado e familiare entro il terzo caso, nei casi individuati dal sopraccitato articolo L 104/92) e gli stessi criteri di destinazione del fondo sono elementi che denotano una policy ancora fortemente ancorata alla famiglia come istituzione sociale produttrice di welfare. La norma mira infatti a sostenere la responsabilità di cura, senza tuttavia incidere sull'impostazione familistica del nostro welfare, quella che considera il lavoro di cura un affare di famiglia, che fa gravare ancora la maggior parte dei costi sul caregiver familiare, che ci si immagina sia presente e abbia la volontà e la capacità di acquisire competenze di cura o le capacità necessarie a muoversi tra l'intricato mondo della burocrazia italiana, da un lato, e il mercato di servizi di cura, dall'altro.

1 "Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18"

Si investe nel sostegno e nella capacitazione di chi "deve" assistere, ma ancora non si incide sulla riduzione della dipendenza del benessere degli individui assistiti dai rapporti familiari e di parentela. A questo va aggiunto il fatto che il disegno di legge che intende tutelare i caregiver riconoscendone anche le coperture previdenziali e non solo ruolo e sostegni è ancora fermo in Senato: i diritti economici e sociali restano per ora congelati, rimanendo riferibili alla sola applicazione della legge 104/92.

La Regione Emilia-Romagna è stata la prima regione in Italia ad avere adottato una legge specifica² per il riconoscimento e il sostegno alla figura del caregiver, anticipando la normativa nazionale. Con la Legge regionale 2/2014 la Regione Emilia-Romagna "riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari". L'accento è posto qui anche sul caregiver e sui suoi bisogni, per restando la persona non autosufficiente, inevitabilmente, il cuore del ragionamento. Il caregiver familiare viene definito come "la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individualizzato, di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di aiuto per un periodo prolungato nel tempo, non in grado di prendersi cura di sé".

La formulazione è tale per cui non è richiesto un vincolo di parentela o affinità, né la convivenza ai fini del riconoscimento di questa qualifica. La legge regionale, pur essendo antecedente alla normativa nazionale, mostra uno sguardo diverso, esprime un concetto più esteso, lasciando intravedere uno spazio di valorizzazione e sostegno anche per coloro che non solo legati da vincoli familiari con l'assistito. Nella stessa scheda di riconoscimento del caregiver formulata dalla Regione sono espressamente previste le voci "amicizia" e "altro" nella sezione che esprime il "legame" con la persona assistita: un dato che lascia aperto lo spazio all'associazionismo no profit, al volontariato, a chi è legato da rapporti di amicizia, solidarietà, vicinato.

Infine è importante sottolineare che con questa legge la regione ha inteso rendere più omogenee le risposte nei diversi territori, valorizzare l'apporto di queste figure e sostenerle nella loro vita anche attraverso un rapporto più strutturato con la rete dei servizi. Il caregiver infatti viene coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano assistenziale individualizzato (PAI) della persona cara assistita e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

Le risorse sono prioritariamente destinate a caregiver che assistono persone in condizione di disabilità gravissima, o che assistono persone che non hanno potuto avere accesso alle strutture residenziali a causa della normativa emergenziale; sono previsti programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita; fra gli interventi specifici ci sono quelli di sollievo domiciliare, per garantire spazi di autonomia e tempo per sé ai caregiver familiari, quelli di sollievo semi-residenziali e residenziali (accoglienza temporanea dell'assistito in struttura semiresidenziale e residenziale). E ancora, il programma prevede la possibilità da parte dei caregiver di usufruire di strumenti di sostegno economico che ne riconoscono l'impegno assistenziale nel contesto familiare (ad esempio, assegno di cura anziani, assegno di cura e di sostegno a persone con disabilità gravissima e grave, contributo aggiuntivo per l'assistente familiare).

E' evidente che nel dibattito sulla figura del caregiver resta una sostanziale ambiguità: " da una parte il fatto che alcuni vedono come pericoloso il possibile scarico sulle famiglie, tramite assunzione di un ruolo... sociale? professionalizzante? ma che comunque cambia l'identità della persona, spostandola, con il riconoscimento di un ruolo codificato, dall'area riferita ai soli legami affettivi familiari. Dall'altra, istituendo il ruolo/figura/identità del caregiver si utentizza in parte la persona (lo si mette dentro ai Piani assistenziali, lo si fa oggetto di interventi dei servizi) e dall'altra lo si professionalizza (crediti se vuole fare

2 Legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che prestavolontariamente cura ed assistenza)"

corsi da OSS; attività di formazione), operazioni anche legittime e utili se fatte dentro ad una consapevolezza".³

I dati statistici di riferimento

Il riferimento statistico più significativo sul numero dei caregiver in Italia è l'indagine ISTAT del 2015 denominata "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea". La tavola 6.1.2⁴ mostra che in media il 16,4% della popolazione tra i 15 e i 65 anni si occupa di assistere un soggetto che ne ha bisogno, prevalentemente a livello familiare (circa il 14,9%). Il dato regionale (tavola 6.1.2) è perfettamente allineato a quello nazionale rispetto alla percentuale di coloro che forniscono assistenza almeno una volta alla settimana e decresce leggermente se si osserva il numero di coloro che prestano cure ad un familiare (13,8%).

Dati più recenti (2018) sono stati pubblicati in un'altra indagine ISTAT sulla "Conciliazione tra lavoro e famiglia"⁵ nella quale si fotografa il numero di coloro – tra i 18 e i 64 anni - che si prendono cura di figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani. Le tavole non riportano i valori assoluti e percentuali analitici per regione, ma è tuttavia significativo leggere il dato complessivo italiano, che mostra una percentuale del 15,3% del target di riferimento che si prende cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani, con un maggiore carico delle donne (9,4% contro 5,9% popolazione maschile).

A livello locale dati interessanti sono contenuti nella "Indagine sulla qualità della vita dei cittadini del Comune di Bologna e dell'Area metropolitana". L'indagine demoscopica condotta nel 2020 è disponibile sul nuovo portale statistico metropolitano⁶ e presenta una sezione specificatamente dedicata a famiglia e carichi di cura, dove si evidenzia come siano soprattutto le donne nelle coorti centrali di età ad avere il maggior carico familiare e a sostenere la maggiore fatica nel lavoro di cura (il 44% delle donne 35-49enni intervistate ha dichiarato di occuparsi da sola delle persone che hanno bisogno di una forma di sostegno).

In riferimento all'indagine relativa all'anno 2021,⁷ pubblicata a dicembre, riportiamo il dato afferente ai due quesiti sull'argomento, ovvero: "Lei attualmente si prende cura di:" e "Quanto è pesante per lei l'impegno di cura di... (risponde chi afferma di prendersi cura delle categorie di soggetti indicati)". Rispetto al primo quesito circa il 30% del campione afferma di prendersi cura di altri individui (sono comprese anche cure genitoriali verso bambini e ragazzi minorenni) e non si evidenziano particolari differenze tra gli abitanti del capoluogo e quelli dell'area metropolitana. Nella coorte 35-49 anni circa 1 residente su 2 (49% intervistati) dichiara di avere impegni di cura e la percentuale decresce nella fascia 50-64enni (30%) e ancora fra gli over 65enni (15%). Rispetto al bilancio di genere è interessante notare su questa scala metropolitana e bolognese la sostanziale equivalenza rispetto all'impegno di cura dichiarato (complessivamente fra tutte le coorti il 27% a livello metropolitano fra uomini e donne che prestano cure) e il 29% su Bologna città (31% uomini e 28% donne).

Questi dati mostrano come sempre più soggetti combinano, almeno in una fase della loro vita, l'impegno professionale con responsabilità di cura e di assistenza. Sebbene la conciliazione tra vita familiare e attività lavorativa sia un'esigenza avvertita in misura maggiore dalle donne che dagli uomini, in realtà riguarda e beneficia gli uni e le altre.

3 Andrea Pancaldi, *Caregiver, uno sguardo strabico sulla cura*, 2021, pubblicato in Appunti sulle politiche sociali, <http://www.grusol.it/appunti/a237.asp>

4 <https://www.istat.it/it/archivio/204655>

5 <https://www.istat.it/it/archivio/235619>

6 <http://inumeridibolognametropolitana.it/studi-e-ricerche/la-qualita-della-vita-nella-citta-metropolitana-di-bologna-2020-impatto-covid-19-e>

7 <http://inumeridibolognametropolitana.it/studi-e-ricerche/indagine-sulla-qualita-della-vita-dei-cittadini-del-comune-e-della-citta>

Descrizione del Progetto di Supporto ai caregiver 2020 . La governance

Il *Progetto di Supporto ai caregiver 2020* del Comune di Bologna, approvato dall'amministrazione comunale di Bologna dopo una fase di analisi e discussione con le organizzazioni sindacali ha visto, a partire da marzo 2021, l'avvio di servizi specifici rivolti ai caregiver in un'ottica di sostegno e di supporto a chi si prende cura di persone con limitata autonomia o non autosufficienti.

Il servizio prevede due attività: uno sportello telefonico di informazione, orientamento e consulenza e degli interventi assistenziali gratuiti di sollievo e supporto al caregiver (di seguito denominato "pacchetto assistenziale).

Attraverso lo sportello telefonico vengono date informazioni sulle modalità di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie pubbliche o gestite da altri soggetti; informazioni su opportunità e risorse per assistenza e cura; consulenze sulla gestione di pratiche Inps; supporto per ottenere le credenziali Spid; supporto per pratiche burocratiche (es: Isee, certificazione di invalidità).

Gli interventi sono gratuiti ed eseguiti dai professionisti del consorzio Aldebaran nell'ambito del contratto di servizio tra Comune e ASP Città di Bologna e più precisamente sono modulabili fino ad un massimo di sette prestazioni fra cui:

- cinque interventi domiciliari di cura della persona o di supporto educativo;
- un intervento di consulenza relazionale, cioè di supporto emotivo o psicologico sulla gestione della fragilità familiare;
- un intervento di consulenza sulla movimentazione della persona assistita e l'adattamento dell'ambiente domestico ai suoi bisogni, svolto da un fisioterapista.

La formalizzazione del ruolo di caregiver avviene attraverso la compilazione della "Scheda di riconoscimento del caregiver familiare", che rappresenta lo strumento per facilitare l'accesso ai servizi e che, nel Comune di Bologna, si può compilare attraverso un form on line sul portale Iperbole che prevede l'identificazione con credenziali alta affidabilità (SPID). Entro due giorni il servizio ricontatta il cittadino che ha compilato il form per verificarne i bisogni, fornire informazioni e orientamento e attivare gli interventi assistenziali, se richiesti e necessari.

Il progetto si colloca in un contesto più ampio di interventi che la Regione Emilia-Romagna promuove e sostiene con fondi dedicati e con l'adozione di specifici indirizzi per l'attuazione di azioni di sollievo e supporto destinate ai caregiver nell'ambito del progetto di vita e di cura dei loro assistiti. Attraverso il Piano regionale di utilizzo e riparto delle risorse del Fondo nazionale caregiver,⁸ si stanno ampliando e potenziando interventi di sollievo e supporto pratico, operativo ed economico già attivati e in funzione complementare con gli altri interventi informativi, formativi, di supporto garantiti dai Comuni, Unioni, Ausl anche con la partecipazione dell'associazionismo, del volontariato e delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

In questo contesto le stesse risorse stanziare dal Comune di Bologna in attuazione del *Progetto di supporto ai caregiver 2020* vanno lette come un'azione autonoma, ma tutt'altro che isolata e che rappresenta un ulteriore apporto ad una pluralità di contributi pubblici, privati, formali e informali che già da qualche tempo hanno delineato un sistema di protezione multicentrico.

E' evidente che si tratti di una *governance* multilivello che vede il coinvolgimento di diversi attori pubblici, di privato sociale e della società civile in un sistema ibridato, non più governato solo da logiche gerarchiche. La programmazione del soggetto pubblico nelle sue diverse componenti e nella logica della sussidiarietà si intreccia con una pluralità di apporti e di risorse mobilitate anche fuori dalla rete istituzionale e fuori dalla committenza pubblica: risorse che si attivano anche autonomamente in una modalità non più residuale o

solo integrativa. Accanto all'ormai consolidato Caffè Alzheimer e ai progetti "Teniamoci per mano" e "Meeting center Margherita"(ASP) esiste una pluralità di iniziative, spesso innovative, promosse e gestite dal Terzo settore.

L'offerta di servizi per i caregiver si è recentemente molto ampliata investendo anche il settore profit, spesso attraverso la messa a disposizione di piattaforme web, che offrono al tempo stesso interventi per la persona con disabilità e per il caregiver, intrecciando assistenza, consulenza, formazione, appoggio psicologico. E' in atto un processo di ridefinizione del mercato della cura dove privato e terzo settore, pur dentro a dinamiche di avvicinamento e intreccio, hanno inevitabilmente un fronte di competizione.

Non siamo più nell'amministrazione di supervisione, che si esercita attraverso la programmazione strategica, ma non siamo ancora nell'organizzazione potenziale.⁹

3. LA RICERCA

Fonte dati, criteri di selezione, analisi quantitativa e qualitativa (interviste)

Come strategia di ricerca ci siamo mossi nel campo della "ricerca azione", avviando una riflessione sull'andamento del "Progetto di supporto ai caregiver 2020" a partire dal mese di settembre 2021. Il punto di partenza dell'osservazione è stato il basso numero di autodichiarazioni presentate nel primo semestre dall'avvio del progetto. Allo scopo di rappresentare al meglio i dati dei cittadini che si erano autodichiarati attraverso la nuova rete civica come caregiver è stata estesa la funzione di "estrazione dati" a questa fattispecie di istanze online: la raccolta, estrazione, aggregazione e l'analisi dei dati quantitativi hanno rappresentato un contenuto informativo prezioso e propedeutico al passaggio successivo, ovvero l'individuazione del campione di indagine qualitativa, anch'esso strumentale al circolo virtuoso analisi-azione che occorre per riprogettare linee adeguate di interventi correttivi. In questa fase (novembre 2021) è stato definito l'ambito specifico di analisi, che potesse fornirci elementi significativi per chiarire meglio il problema, individuare possibili direzioni di cambiamento, supportare i futuri processi decisionali. Dall'avvio della presentazione delle autodichiarazioni sul portale iperbole (1 marzo) al 30 novembre 2021 sono state complessivamente trasmesse 385 istanze. (in Appendice i dati strutturati in tabella). Al netto delle schede "scartate" per errore materiale o in fase di istruttoria abbiamo considerato come base dell'analisi quantitativa 370 schede di caregiver "riconosciuti" oppure "riconosciuti e ammessi alla fruizione del pacchetto socio assistenziale". Il requisito di base per autocertificazione era la residenza di assistito o caregiver a Bologna. Sulla base delle informazioni fornite dal gestore abbiamo appreso che a fine novembre erano stati attivati complessivamente 156 pacchetti di supporto: un numero limitato che fa pensare ad un "effetto S. Matteo", ovvero che la *policy* stia impattando su chi ha già altre risorse, come una badante o altri servizi di assistenza domiciliare e, di conseguenza, il sollievo proposto essendo "una tantum" e limitato, non possa incidere significativamente sul miglioramento del benessere di caregiver e assistito.

Fra i caregiver che si sono autodichiarati, ma non hanno richiesto l'attivazione del pacchetto proposto (si tratta di 145 soggetti, ovvero il 39%!), abbiamo selezionato il campione di riferimento per l'intervista qualitativa, focalizzando l'attenzione sui caregiver che presentavano determinate caratteristiche, ovvero:

- assistivano una persona cara residente a Bologna,
- l'assistito non aveva una cartella aperta nel gestionale GARSIA¹⁰ (non in carico ai servizi).

Al netto di coloro che hanno avuto lutti nel frattempo (assistito deceduto) o che hanno attivato il pacchetto a seguito dell'intervista, 57 caregiver rispondevano ai criteri.

⁹ Niels Åkerstrøm Andersen, Justine G. Pors, a cura di R. Prandini, *Il welfare delle potenzialità*, Mimesis 2016

¹⁰ La piattaforma GARSIA (Gestione Accesso Rete Socio-sanitaria Integrata Automatizzata) è lo strumento di integrazione gestionale, informativa e professionale degli attori istituzionali o professionali coinvolti nel processo di presa in carico, gestione, monitoraggio degli interventi attuati dalla rete dei servizi socio-sanitari.

Si tratta di un campione prevalentemente di sesso femminile (59%) che ha un'età media di 54 anni e che presta cure ad un familiare (96% fra convivente, coniuge parente) .

Le interviste sono state svolte, tra dicembre 2021 e gennaio 2022, (in Appendice tabella riassuntiva delle risposte). Fra i diversi quesiti posti ci soffermiamo ad analizzare in particolare gli esiti delle domande n 4, 8 e 9,¹¹ tese ad analizzare perchè la proposta dei pacchetti socio assistenziali non sia risultata funzionale ai bisogni/desideri del campione intervistato e quale diverso tipo di supporto sarebbe invece utile per il target in esame.

Abbiamo già visto nel paragrafo precedente "chi sono" i caregiver che hanno risposto all'intervista; spostando lo sguardo sull'assistito emerge un quadro interessante: l'età media degli assistiti è pari a 74 anni, si tratta in maggioranza di donne (61%) e nella stragrande maggioranza dei casi (92%) l'assistito non ha limitazioni alla capacità giuridica. Dal tipo di assistenza prestata (quesito n. 4) si deduce che in larga misura si tratta di persone che necessitano di assistenza lieve o media e che hanno ancora una sufficiente autonomia nelle attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living - ADL)¹² come lavarsi, vestirsi, alimentarsi o utilizzare i servizi igienici. In questi casi il supporto che il caregiver fornisce è prevalentemente sulle attività strumentali della vita quotidiana: accompagnamento per visite mediche ed esami diagnostici, supporto nella somministrazione farmaci, rapporto con il MMG, pulizie domestiche, *paperwork* (gestione utenze, pratiche burocratiche, beni), riordino dell'abitazione, spesa... "compagnia", "passeggiate".

Si tratta prevalentemente di anziani che sono nella fase transitoria verso la non auto sufficienza, che presentano un sufficiente livello di autonomia e che non si sono rivolti (loro o chi per loro) ai servizi sociali territoriali perchè non necessitano di una vera e propria "presa in carico" finalizzata all'erogazione di interventi per la domiciliarità, interventi semiresidenziali o residenziali, ma sono portatori di altri bisogni.

Un altro segmento del campione che non ha attivato il pacchetto proposto è invece rappresentato da cittadini che assistono anziani non autosufficienti, per i quali necessitano di una supervisione o cura nelle attività della vita quotidiana, ma che già si sono attivati sul mercato privato per un'assistenza domiciliare. Anche in questi casi il supporto del caregiver è riferibile alle attività strumentali già citate sopra. Coerentemente vediamo dall'analisi e sintesi delle risposte ai quesiti 8 e 9 che i bisogni si sostanziano in:

- un supporto nelle situazioni di temporanea impossibilità ad assistere (per malattia o altri impedimenti non programmabili);
- un supporto nell'accompagnamento/trasporto dell'assistito a visite specialistiche, esami diagnostici;
- la semplificazione nella gestione medico - farmaci: viene evidenziata la "fatica" nella interlocuzione e gestione del rapporto con il MMG (contatti, prescrizioni, ripetizioni farmaci, consulenze, richieste visite domiciliari);
- la gestione dell'aspetto sanitario "lieve": sono ritenuti utili interventi di natura specialistica (fisioterapia, logopedia, nutrizionista, infermiere);
- garantire la continuità nel tempo degli interventi domiciliari di cura della persona o di supporto educativo: il numero limitato di ore di assistenza non favorisce l'innesto del servizio offerto nell'organizzazione e nell'equilibrio dati; in questo caso gioca un ruolo anche la diffidenza nei confronti di figure sconosciute e non "selezionabili" dalla famiglia.

11 **Quesito 4)** Cosa fa lei in particolare in qualità di caregiver? Che tipo di cure presta? **Quesito 8)** Perché il pacchetto assistenziale proposto non è risultato corrispondente alle sue necessità? **Quesito 9)** Per la sua particolare situazione, quali "interventi di supporto" potrebbero essere utili per aiutarla anche solo parzialmente nel carico di cura?

12 La scala di Barthel o Indice di Barthel ADL è una scala ordinale utilizzata per misurare le prestazioni di un soggetto nelle attività della vita quotidiana. Per attività di base (ADL) si intendono tutte quelle azioni compiute per il soddisfacimento dei bisogni primari, come mangiare, lavarsi, muoversi ecc. Le attività strumentali (IADL) comprendono la capacità di utilizzare le tecnologie (telefono, lavatrice) o di gestire correttamente il denaro, prendere l'autobus, ossia il grado di partecipazione della persona al contesto sociale.

Problematiche criticità attuali

Abbiamo visto quanto sia importante la valutazione di impatto e l'analisi qualitativa dei progetti avviati e come l'identificazione e l'analisi di bisogni, desideri, aspettative giochi un ruolo cruciale nella definizione di interventi di sostegno sempre più personalizzati e costruiti su misura. Occorre pertanto superare la logica del "menù" di prestazioni (che pur prevede l'erogazione di supporti diversificati e flessibili) e adottare un approccio maieutico, teso alla co-costruzione del bisogno specifico del caregiver che si rivolge al servizio.

Purtoppo i sistemi di valutazione, quando ci sono, si focalizzano sulle prestazioni e sugli esiti quantitativi e poco su quelli qualitativi (come il livello di benessere e di soddisfazione dei destinatari) per i quali occorre, anche organizzativamente, uno sforzo mirato e superiore.

Il pacchetto proposto dal servizio risulta molto incentrato sul "dentro casa", ma le interviste rilevano, per questo campione, esigenze che fanno riferimento a ciò che accade "fuori casa": il supporto richiesto sposta il raggio di azione fuori dal domicilio.

Grazie alla informatizzazione del processo di autodichiarazione del ruolo di caregiver e ammissione al servizio del comune è stato possibile ragionare sui dati della scheda regionale, ma è risultato subito evidente come l'assenza di un sistema di registrazione degli interventi eseguiti, che fosse accessibile e interrogabile lato Comune, abbia rappresentato un problema rilevante per il monitoraggio e la valutazione d'impatto del progetto in generale, anche se attraverso una costante attività di interlocuzione fra uffici comunali e gestore i dati in questione sono sempre stati recuperati in forma "indiretta".

Risulta infatti fondamentale prevedere sempre in fase di "affidamento" come l'operatività debba trasformarsi in flusso informativo, implementando il sistema gestionale degli interventi socio-sanitari in uso (GARSIA) con un'adeguata *policy* di profilazione degli utenti, oppure attraverso l'interoperabilità fra i sistemi informativi utilizzati da gestore e committenza. In questo contesto diventa poi essenziale risolvere il difficile equilibrio tra la rilevazione del bisogno "polverizzato" e la standardizzazione e qualità di dati e informazioni registrati.

Se da un lato, la pluralizzazione dei soggetti erogatori di servizi a favore del caregiver ha come risultato positivo la varietà di fonti e strumenti nella progettazione personalizzata, dall'altro la diversità dei canali (cartaceo e on line) e dei soggetti titolari al riconoscimento dello "status" (i comuni, le Aziende USL, la regione E-R con la card?) oltre che l'utilizzo di sistemi informativi gestionali non integrati (pur utilizzando lo stesso software comune e ausl non implementano la stessa cartella utente) producono l'effetto di una estrema frammentazione del quadro complessivo, con la conseguenza che gli interventi si moltiplicano e si disperdono; si rischia di portare avanti azioni parallele, a volte sovrapponibili a volte contrastanti nel percorso con la persona. Senza considerare la relazione con il terzo settore/servizi profit ove le cose si complicano ulteriormente.

4. IPOTESI DI RIPROGETTAZIONE DEL SERVIZIO

La rimodulazione del servizio pone le sue radici nell'analisi qualitativa effettuata e descritta nel capitolo 2: il monitoraggio ha posto in luce una serie di bisogni afferenti all'area di *policy* che erano rimasti in ombra e che conducono ad un ripensamento del servizio che vada ad intercettare e attrarre anche target esclusi dall'attuale offerta. Occorre attivare misure tese a sviluppare le funzioni di orientamento e consulenza in una prospettiva più generalizzata e diffusa, connettere in modo più efficace i bisogni assistenziali, le risorse familiari, la rete di cura pubblica e privata territoriale.

In questo senso si potrebbe lavorare ad una iniziativa di conciliazione attraverso la creazione di un elenco di assistenti familiari accreditati, cui attingere e che possano dare una disponibilità di aiuto anche saltuaria. La qualificazione delle assistenti potrebbe avvenire attraverso specifici percorsi formativi, organizzati direttamente dal comune di Bologna o da associazioni in collaborazione con il Comune, sull'esempio di quello che già avviene per le baby sitter (Progetto tata Bologna).

L'attivazione di un punto unico informativo e di orientamento socio sanitario nell'ambito delle nascenti Case di comunità potrebbe orientare il caregiver alle risorse (tutte) attivabili sul territorio. Sul tema "PUA", si sta dibattendo ampiamente nell'ambito dell'attuazione PNRR, anche in merito alla figura professionale da destinare a questo e altri servizi simili di supporto di primo livello. Un profilo che unisca le competenze specialistiche, ma anche organizzative e gestionali necessarie per ridare centralità e riallineare i bisogni vari e diversi di chi ormai da anni è obbligato ad orientarsi in un' offerta non sempre adeguata, rigida e dispersiva. Si parla di infermiere di comunità, assistente sociale di comunità, agente di prossimità, ma è pur vero che oggi, l'offerta formativa nei percorsi universitari non prevede piani di studio in questa direzione.

La stessa gestione del rapporto con il MMG potrebbe essere migliorata e semplificata da un presidio/intermediazione che renda più *smart* le operazioni di "segretariato", non strettamente legate alla diagnosi e cura dei pazienti, così come la gestione dell'aspetto sanitario "lieve".

Infine un servizio di accompagnamento - trasporto per visite e esami diagnostici programmati, attivabile in modalità semplificata, attingendo da una lista accreditata di associazioni, cooperative e società che fanno trasporti sanitari potrebbe rappresentare un ulteriore elemento di alleggerimento del carico di cura.

Il servizio riconfigurato, attraverso le relazioni e la co-definizione, co-costruzione del bisogno si porrebbe di aumentare la capacitazione delle persone, ovvero le alternative di scelta realmente praticabili e la capacità culturale e tecnica di praticarle.

Il ruolo che può esercitare l'ente locale in questa visione non è quello di erogazione o affidamento di servizi, ma di soggetto che chiama alla corresponsabilità, crea le condizioni e garantisce la piena realizzazione della funzione pubblica in un sistema di *governance* allargato.

Nella fase di ideazione occorrerà pertanto lavorare sull'ampliamento e la infrastrutturazione di una rete di collaborazioni continuative fra ente locale, ambiti distrettuali, Terzo settore, privato profit incluso il welfare aziendale, attivando tutti questi soggetti in una forma di co-protagonismo progettuale.

Un primo passo potrebbe essere il lancio di una *Call (avviso) per una rete di conciliazione*, che andrebbe a operare sulla base di un Patto che aggrega le risorse attivate senza "imbrigliarle". (ipotizziamo sei mesi per la costruzione della rete, stesura e sottoscrizione del Patto). A valle del Patto, lo strumento che può dare gambe a questo nuovo orizzonte di sussidiarietà ed è cruciale per il suo successo è sicuramente la co-progettazione: dare forma in questo modo alle relazioni si traduce in un reciproco riconoscimento (EELL e Terzo Settore) e legittimazione a condividere soluzioni e definire, per poi realizzare, specifiche proposte di servizi e misure, che integrino e rafforzino l'analisi di cui sopra. Le partnership pubblico-private attivate potranno trovare successivamente specifiche formalizzazioni nella successiva fase attuativa (2023-2026).

Infine un ultimo rapidissimo sguardo su nodi e prospettive del sistema informativo dei servizi sociali: ci siamo concentrati sul lato front end (istanza *on line*), ma la interoperabilità delle banche dati deve essere in cima alle priorità, sia dal punto di vista del processo tecnico organizzativo, sia come strumento di *governance*: per valorizzare l'apporto di tutte le risorse della comunità è più che mai necessario disporre di canali di informazione e comunicazione efficienti e diretti. Solo grazie alla condivisione di informazioni e dati (tra pubbliche amministrazioni in primis) si può giungere ad una visione chiara che permetta di declinare misure in grado di incidere sugli snodi critici. Non è sufficiente per gli enti locali adottare lo stesso software, e "appoggiarsi" su un server unico (operazioni completate lo scorso anno per GARSIA) ma è fondamentale disegnare un'architettura che superi la logica della cartella utente per ciascun ente/servizio per approdare ad un sistema unico e integrato dove tutti gli attori della rete socio-sanitaria collaborano tra loro in rete, per competenza, operando su un unico dossier. Inoltre, il salto di scala e la nascita stessa dell'istituzione Città Metropolitana pongono in primo piano l'esigenza di completare l'infrastrutturazione digitale e i processi di interoperabilità propri degli enti locali e degli enti che con essi collaborano e condividono flussi di dati.

5. CONCLUSIONI

Abbiamo visto che per realizzare una progettazione personalizzata, in grado di garantire una rete di sostegno al caregiver e che aumenti il grado di defamilizzazione, risulta imprescindibile conoscere tutte le risorse attivabili a livello territoriale, sia di ambito sanitario che sociale, i progetti e gli interventi innovativi avviati, non solo ciò che è co-finanziato o co – progettato, nella direzione di un welfare policontesturale, multicentrico, continuamente ibridato e delle potenzialità che valorizzi l’apporto del terzo settore, dell’associazionismo, del volontariato e infine del privato profit.

Ma qual è il giusto livello di compromesso fra le diverse fonti di welfare che producono weel being? Come si fa a tenere insieme questa dimensione organizzativa eterofonica, reticolare, con i limiti delle procedure amministrative e sviluppando un sistema informativo efficace, ma *compliant* con le regole della riservatezza? Una riflessione che può allargare i suoi confini oltre alla specificità del caso preso in esame in questo lavoro, per avviare un ragionamento articolato sulla ideazione e infrastrutturazione di un sistema informativo che traghetta l'attuale cartella sociale informatizzata dell'utente verso il fascicolo sociale elettronico. Il ritorno dell'informazione alla persona che l'ha prodotta rafforza la persona stessa e modifica i suoi rapporti con le organizzazioni pubbliche e private: il cittadino riappropriandosi dei propri dati conservati nei diversi *repository* potrà anche intervenire su essi e utilizzarli per propri scopi nell'ambito di spazi personali (*My page*).

Concludo quest'ultimo paragrafo scrivendo cosa non è questa relazione: non si tratta di un consuntivo di interventi a favore dei caregiver erogabili o erogati dal welfare pubblico o privato, nè di uno studio osservazionale vero e proprio. E' semplicemente la narrazione di un caso studio e degli sforzi attraverso i quali spesso, lavorando, si trovano soluzioni e si intravedono nuove piste di lavoro, si dipana la strada a piccoli passi, smontando e poi ricomponendo la complessità che grava su una realtà sociale mutevole e un sistema di servizi sempre più articolato.

Bibliografia

Niels Åkerstrøm Andersen, Justine G. Pors, a cura di R. Prandini, *Il welfare delle potenzialità*, Mimesis 2016

R. Prandini – M. Orlandini, "Personalizzazione vs individualizzazione dei servizi di welfare: fasi, attori e governance di una semantica emergente", in *Studi di Sociologia*, 4 (2015), 353-373

Normativa

Legge 205 del 2017 "Legge di bilancio 2018", art. 1, Commi 254 -256

Legge regionale n. 2/2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare"

Statistica

Indagine ISTAT "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea": <https://www.istat.it/it/archivio/204655>

Indagine ISTAT "Conciliazione tra lavoro e famiglia": <https://www.istat.it/it/archivio/235619>

Indagine demoscopica anni 2020 e 2021 sulla qualità della vita dei cittadini del Comune di Bologna e dell'Area metropolitana:

<http://inumeridibolognametropolitana.it/studi-e-ricerche/indagine-sulla-qualita-della-vita-dei-cittadini-del-comune-e-della-citta>;

<http://inumeridibolognametropolitana.it/studi-e-ricerche/la-qualita-della-vita-nella-citta-metropolitana-di-bologna-2020-impatto-covid-19-e>

Appendice

Dati quantitativi campione indagine

Risposte intervista al campione caregiver