

# Master in Governance e Innovazioni di Welfare Locale

Università di Bologna

Anno Accademico 2021/2022

## Titolo

*Domicilio 2.0*, un progetto sperimentale per supportare le persone con demenza e i loro caregiver. Lettura critica del progetto e proposta per una sua riformulazione all'interno di un modello di welfare di comunità

Relazione presentata da

NICOLA GENCARELLI

# Introduzione

Da marzo a dicembre 2021, 25 famiglie residenti nell'Area Metropolitana di Bologna, sono state coinvolte in *Domicilio 2.0*, studio pilota realizzato con l'obiettivo di valutare il possibile miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza lieve e moderata e dei loro caregiver quotidiani attraverso la sperimentazione di un modello di cura a domicilio, integrato dalla valutazione, scelta e personalizzazione di strumenti digitali d'uso comune e tecnologie assistive, da usare come mediatori per il mantenimento di interessi e relazioni e come sostegno alle attività quotidiane.

Le persone con demenza e i loro caregiver principali, sono state supportati nei dieci mesi di percorso sperimentale da un'equipe multidisciplinare formata da geriatri, psicologi, assistenti sociali, oss, fisioterapisti, ortottisti, audiometristi, informatici, educatori ed esperti di ausili e tecnologie assistive<sup>1</sup>. Attività di stimolazione cognitiva e di relazione, strumenti, tecnologie e adattamenti ambientali sono stati individuati e proposti alle famiglie coinvolte, in base a una valutazione delle abilità e disabilità funzionali, cognitive, comportamentali e relazionali della persona con demenza e degli obiettivi di mantenimento e miglioramento<sup>2</sup>.

In questa relazione, avvalendomi di alcuni strumenti operativi e di analisi con cui mi sono confrontato nel corso della partecipazione al Master, propongo una lettura critica del progetto, che ho coordinato per conto di *Fondazione ASPHI Onlus*, con l'obiettivo di abbozzare una sua possibile riformulazione all'interno di un modello di welfare di comunità.

---

<sup>1</sup> Gli attori coinvolti nel progetto, oltre a Fondazione ASPHI Onlus che lo ha promosso e coordinato sono stati: Centro per i disturbi cognitivi e demenze (Poliambulatorio Byron) - Azienda USL di Bologna, ASP Città Di Bologna, ASC InSieme - Unioni dei Comuni Valli del Reno, Lavino e Samoggia, Casa della Salute di Casalecchio di Reno, Unità di Valutazione Geriatrica Ospedaliera del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna e Università degli Studi di Padova.

<sup>2</sup> Le tecnologie scelte sono state preparate e personalizzate dal team esperto in tecnologie assistive di Fondazione Asphi Onlus. Di seguito alcuni esempi: telefoni e tablet con interfacce semplificate, portafarmaci con promemoria, orologi e applicazioni programmabili, sensoristica di localizzazione in interni e geolocalizzazione in esterno, assistenti vocali, applicazioni o software personalizzabili per il mantenimento cognitivo e di supporto alla memoria, sistemi di amplificazione uditiva o ingrandimento visivo, comunicatori alfabetici o simbolici, sistemi domotici e adattamenti ambientali per l'autonomia in casa.

## Lo studio pilota

Nel giugno del 2019, *Fondazione ASPHI Onlus* ha invitato alcuni rappresentanti dei servizi sociali, sanitari e del Terzo Settore dell'Area Metropolitana Bologna a partecipare a un tavolo di condivisione e riflessione sui punti di forza e criticità delle attuali politiche di cura, salute e benessere delle persone anziane con demenza e dei loro caregiver. Dagli incontri sono emerse alcune criticità e riflessioni che sono state poi alla base della co-progettazione dello studio sperimentale:

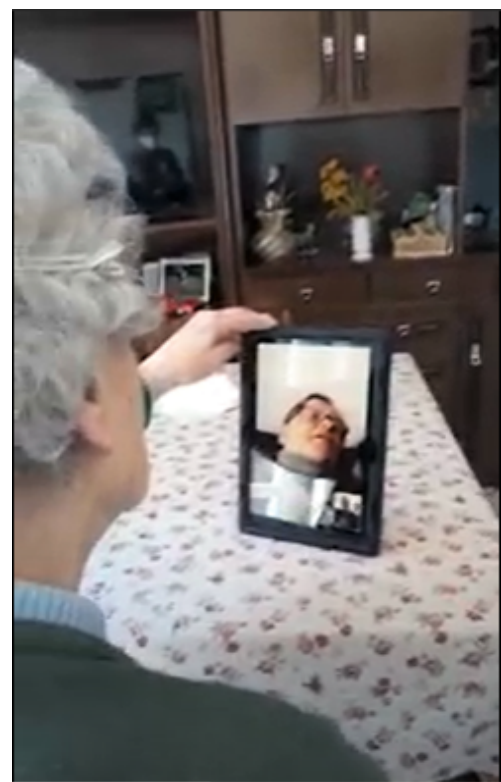
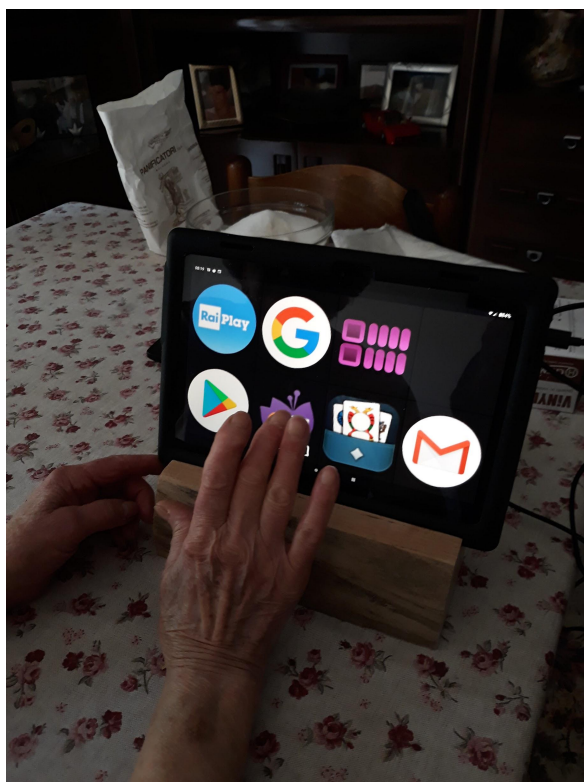
- a) un **disallineamento tra servizi sociali e sanitari** nella definizione del *bisogno di salute* delle persone con demenza. Da un lato, gli strumenti e gli obiettivi degli operatori sanitari sono maggiormente focalizzati sulla valutazione della persona con demenza in termini di funzioni e strutture corporee e autonomia nelle attività quotidiane, mentre dall'altro i servizi sociali sono concentrati sulle dimensioni relative alle risorse del contesto e della famiglia, al carico di cura e al ruolo del caregiver principale. Ognuno fa il suo pezzo ma con poche sinergie e occasioni per agire insieme.
- b) un diffuso **senso di impotenza** e difficoltà nel proporre sostegni efficaci rispetto alla complessità legate alle demenze. In particolare operatori e rappresentanti dei servizi sanitari sentono la necessità di reagire all'attuale **mancanza di risposte terapeutiche** e farmacologiche valide per la cura delle diverse patologie che causano la demenza, puntando sulla sperimentazione di quelli che vengono definiti genericamente "interventi non farmacologici." Operatori e rappresentanti dei servizi sociali hanno, invece, manifestato la difficoltà nel dare supporti significativi alle famiglie delle persone con demenza, in particolare ai caregiver primari che spesso sono a loro volta persone anziane con fragilità e vulnerabilità. In generale, viene sottolineata **l'inadeguatezza del modello di welfare familistico**, che carica sulle famiglie quasi tutto l'onere di cura e assistenza.
- c) una **debolezza delle proposte di supporto territoriale** per le fasi iniziali (lievi e moderate) di demenza. Questo per tre motivi principali: 1) i percorsi diagnostici sono spesso lenti, farraginosi e difficili; 2) la rete di risorse sul territorio per attività di supporto sociale e psicologico (incontri di stimolazione cognitiva, meeting center, centri diurni, caffè Alzheimer) è insufficiente rispetto alla domanda potenziale; 3) le politiche di assistenza domiciliare socio-sanitaria e di supporto di prossimità sono carenti.

Dall'analisi e dalla condivisione di queste riflessioni, è stato dato avvio alla co-progettazione di Domicilio 2.0. Il dilagare della pandemia di Covid - 19 e le conseguenti misure di distanziamento, hanno posticipato di un anno l'avvio del progetto e costretto a ridefinire le modalità di supporto e intervento, anche in risposta a esigenze

emergenti. Per questo, *Fondazione ASPHI Onlus* ha preparato per ogni famiglia coinvolta nel progetto, un tablet con interfaccia semplificata<sup>3</sup> che ha rappresentato il sistema principale per la comunicazione a distanza tra le abitazioni delle coppie coinvolte nel progetto, le loro famiglie, gli amici e gli operatori socio-sanitari.

Il tablet semplificato e la connessione internet hanno quindi rappresentato lo strumento di comunicazione per l'organizzazione delle attività previste a domicilio con il supporto degli operatori socio sanitari e di familiari e amici non conviventi, durante tutte le fasi di restrizione degli spostamenti legati alla pandemia.

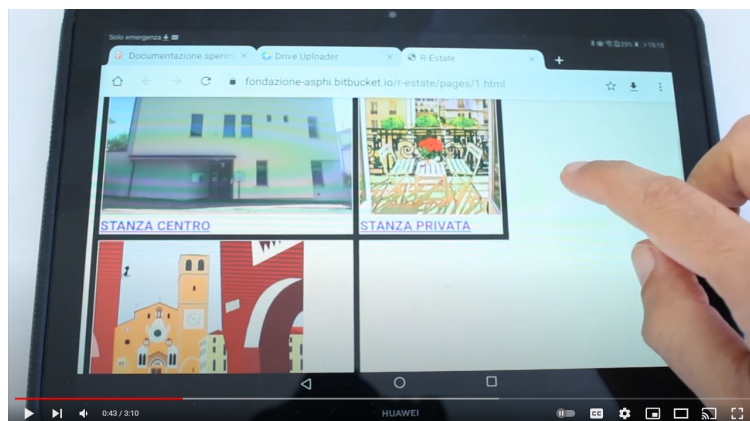
**Tavola I** - Immagini del tablet con interfaccia logica e grafica semplificata e personalizzata per attività di stimolazione cognitiva, la comunicazione tra le case delle persone con demenza e gli operatori dei centri diurni, i medici, gli psicologi, i familiari.



---

<sup>3</sup> A partire da marzo 2020, *Fondazione ASPHI Onlus* aveva già studiato un adattamento e una semplificazione replicabile e sostenibile di un tablet android per le attività di comunicazione, socializzazione e stimolazione cognitiva a distanza tra centri diurni chiusi, e anziani fragili rimasti a casa che poi è stato esteso anche a RSA e reparti di geriatria per la comunicazione con i parenti.





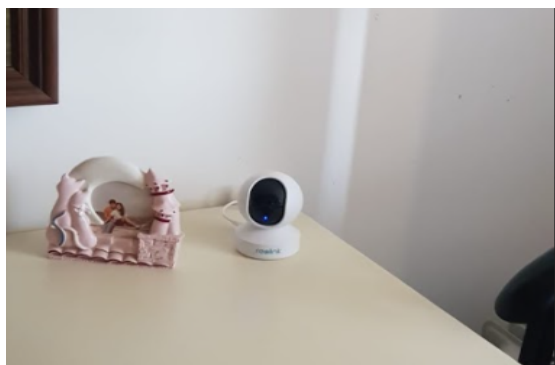
*link al video*

Nel corso dei dieci mesi di progetto, ogni famiglia, a seconda dei bisogni, desideri e aspettative negoziate assieme agli operatori dei servizi sociosanitari ha sperimentato attività a casa, strumenti digitali, tecnologie assistive e adattamenti ambientali e specifici rispetto a esigenze della persona con demenza e del caregiver convivente.

## Tavola II - Alcuni esempi di attività e strumenti sperimentati dalle famiglie



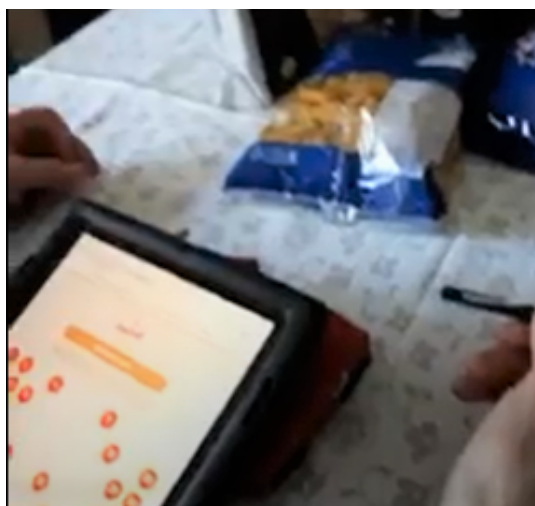
*Es. 1 - Una famiglia coinvolta nel progetto durante un'attività di stimolazione cognitiva digitale proposta dalla psicologa.*



*Es. 2 - Telecamera con microfono e altoparlanti, utilizzata dalla figlia caregiver, per monitorare la madre a distanza attraverso lo smartphone.*



*Es. 3 - Una signora utilizza il tablet per navigare tra ricette di cucina semplificate con rinforzo visivo e uditivo, come supporto per tornare a cucinare.*



*Es. 4 - Un gruppo di partecipanti al progetto che si sono conosciuti a distanza attivando le stanze virtuali del tablet, organizzano una tombola online coinvolgendo alcuni vicini di casa e con il supporto della OSS.*

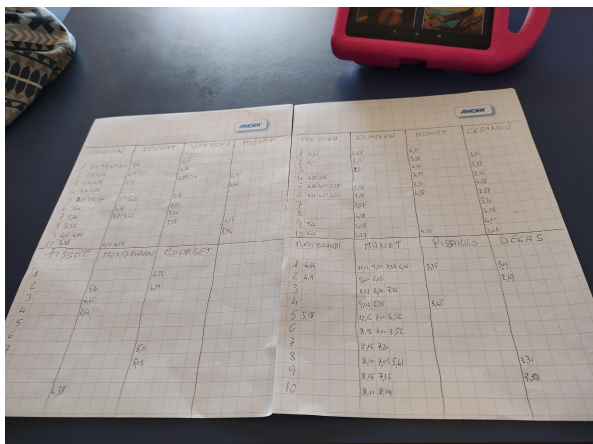


*Es. 5 - Un erogatore di pillole programmabile associato a un assistente vocale utilizzato da una caregiver per aiutare la madre a ricordare quando e come prendere i farmaci.*



*Es. 6 - Un puzzle digitale a difficoltà variabile scelto da una signora con demenza appassionata di arte per sfidare il marito caregiver.*

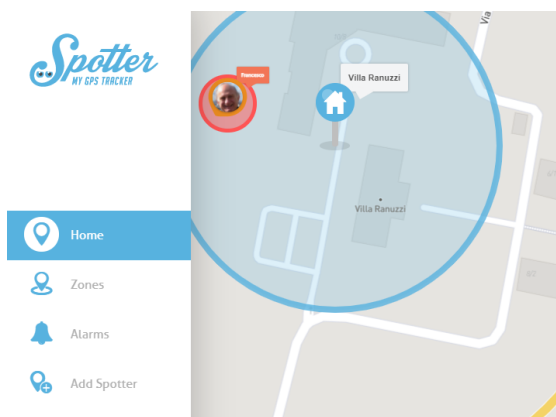
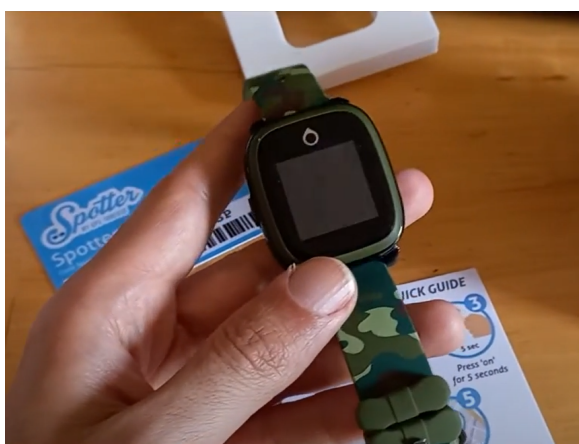




Es. 7 - Tabella creata dal marito caregiver per segnare i tempi di composizione dei puzzle.



Es. 8 - Una signora utilizza un app di intelligenza artificiale per orientarsi tra le piante del suo giardino, per ricordare il nome, le caratteristiche e come prendersene cura.



Es. 9 - Orologio contapassi con geolocalizzatore e possibilità di creare aree di sicurezza, utilizzato da un signore con demenza per poter passeggiare da solo mentre la moglie e la figlia possono sapere dov'è in caso di disorientamento, vagabondaggio ed emergenza.

## Scatole che contengono altre scatole: criticità e opportunità emerse

Dall'analisi dei risultati e dell'andamento del progetto sperimentale emergono riflessioni interessanti soprattutto a partire dalle criticità affrontate, dagli imprevisti e dalle discontinuità rispetto a quanto ci si aspettava, e dalla discussione e riflessione da parte degli operatori sociali e sanitari rispetto ai ruoli e agli obiettivi professionali. Dal punto di vista delle policies di salute, il progetto ha rappresentato un'occasione per un lavoro congiunto tra servizi sanitari (il distretto territoriale e l'ospedale), servizi sociali (aziende di servizi alla persona e assistenti sociali) e terzo settore (esperti in tecnologie assistive). Questo ha fatto emergere la necessità di superare ambiguità e disallineamenti tra i diversi attori coinvolti, al fine di mettere a fuoco i bisogni di salute, partecipazione

e benessere in modo condiviso. È stata messa in discussione la certezza che il bisogno di salute sia qualcosa la cui definizione spetta solo agli esperti, per cercare di aprire ad aspettative, desideri e frustrazioni delle persone con demenza e delle loro famiglie. *“Siamo partiti da un’idea e siamo arrivati a tutt’altro”*

ha dichiarato in un’intervista di fine progetto Simona Linarello, geriatra dirigente del Distretto AUSL Bologna, *“[...] abbiamo dovuto mettere da parte le consuetudine e i nostri protocolli di valutazione, le nostre scale di misura, per scoprire qualcosa di più complesso e indefinito rispetto alla salute delle persone”*.

In questo senso è interessante analizzare come nel tempo, nel lavoro a domicilio, sono stati rilevati, analizzati, fatti emergere e co-costruiti i bisogni di salute spesso impliciti e imprevisi dei nuclei familiari e come, di conseguenza, hanno funzionato i processi decisionali, le pratiche professionali e i processi di *sensemaking*, riflessività e comunicazione tra gli esperti dell’équipe socio-sanitaria. Batterie di test clinici, interviste e questionari previsti per la valutazione iniziale dei bisogni delle famiglie hanno mostrato l’incapacità di cogliere a pieno dinamiche che solamente nell’osservazione a casa sono emerse, fuori dagli ambulatori, dalle stanze dell’ospedale o dagli uffici degli assistenti sociali. Le operatrici e gli operatori hanno dovuto quindi considerare criticamente il proprio posizionamento rispetto alla capacità di leggere o far emergere i bisogni di salute. Alcuni medici e psicologi hanno, ad esempio, messo esplicitamente in discussioni i setting dei loro interventi:

*“In ambulatorio molte cose non emergono, non si vedono. Entrando in casa sì”*

*“Ho scoperto cose che non potevano uscire in una valutazione ambulatoriale”*

*“Entrando in casa si apre un universo”*

*“Siamo dovuti andare al di là della configurazione standard”*

Dato che il bisogno di salute delle persone anziane con demenza non era più percepito come qualcosa di oggettivo, preesistente, che aspettava solo di essere rilevato da un professionista in posizione di neutralità, gli operatori hanno maturato un’attitudine auto riflessiva rispetto al proprio ruolo in particolare e al ruolo dei servizi in generale nella creazione dei bisogni. Anche la dimensione individuale del bisogno di salute è stata messa in discussione. Si è andati, per tentativi ed errori, a cercare di leggere il bisogno di salute della famiglia, tenendo conto che gli effetti, i riverberi della demenza si riflettono sui contesti e sulle relazioni.

Michela Galliera, OSS che ha seguito a domicilio alcune delle famiglie coinvolte, racconta così la sua esperienza: *“Ero partita nella convinzione che il tablet sarebbe stato importante per fare esercizi di ginnastica mentale, poi è diventato altro [...] è stato usato di volta in volta come ricettario, sveglia, promemoria, schermo di tv, specchio, rosario, tabellone per una tombola di gruppo a distanza tra vicini di casa [...] il tablet è come una scatola che contiene altre scatole [...] il signor F. non ne voleva sapere delle attività che gli proponevo per fare stimolazione cognitiva [...] un giorno però mi fa notare che il tablet è difettoso perché non c’è modo di tenerlo in piedi in orizzontale. Muovendosi a fatica mi porta in un capanno davanti alla sua abitazione. È la mia falegnameria - mi dice - ora non*

la uso quasi mai, non mi serve più e faccio anche fatica. All'incontro successivo lo trovo intento a modellare e fresare dei portatablet, uno per ogni partecipante del progetto [...] da quel momento si è aperto, si è rimesso in moto, ha avuto voglia di ricominciare. [...] Abbiamo quindi attivato con il progetto la consulenza del fisioterapista e dell'audioprotesista. [...] sono state eliminate alcune barriere architettoniche nel bagno, il signor F. ha cominciato a fare esercizi di ginnastica e a indossare una nuova protesi auricolare ”

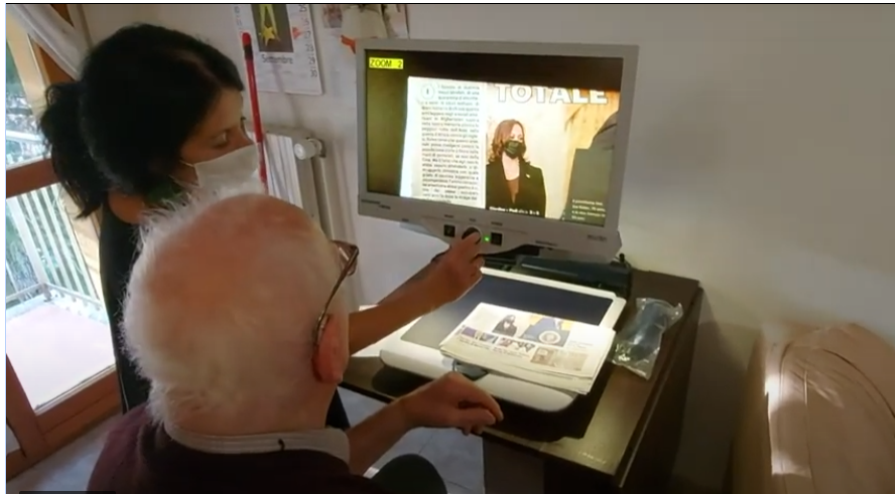


*Il signor F. ha costruito e regalato portatablet di legno a tutti i partecipanti allo studio*

Mettendo in discussione le lenti di lettura del bisogno utilizzate normalmente per leggere la realtà dal punto di vista della loro professionalità, gli operatori hanno potuto scoprire come non basta chiedere “cosa avete bisogno?” perché le persone rispondano. **I bisogni possono essere impliciti, sfuggenti, sommersi sia perché non vi è percezione di essi, sia perché li si ritiene insormontabili.**

Continua Michela Galliera: “Il signor G., invece, vive da solo. Oltre alla demenza, ha una grave ipovisione e ipoacusia. Il peso della solitudine e dell'età che avanza lo fanno sentire un uomo finito - mi dice al primo incontro. Io ho in mano il tablet del progetto e davvero mi sento che non c'entra nulla [...] Tra gli obiettivi da raggiungere con lui avevamo deciso di puntare su alcuni esercizi di stimolazione cognitiva e degli esercizi di fisioterapia da fare a casa. Ma G. è apatico [...] dice che non ha nessuna voglia di fare i giochi o la ginnastica. [...] un giorno però mi chiede se con il tablet si può guardare anche la tv con le cuffie. Lui guarda la televisione senza audio perché il vicinato si lamenta del volume troppo alto [...] Attiviamo quindi la consulenza con l'audiometrista [...] e una settimana più tardi mi chiede se con il tablet si può anche leggere il giornale. Lui non è più in grado di leggere il giornale o di controllare l'estratto conto della banca come faceva un tempo [...] Gli esperti di ASPHI propongono di sostituire il tablet con un videoingranditore da tavolo. Visto che è una tecnologia piuttosto costosa, con l'aiuto dell'assistente sociale lo recuperiamo da una biblioteca comunale per una prova in prestito [...] è un successo! Dopo qualche settimana, procuriamo un videoingranditore personale con il budget di progetto.

*[...] Il desiderio di tornare leggere non era mai emerso in nessuna cartella o questionario. Non pensavo di poter riuscire a farlo ancora - mi dice il signor G."*



Il signor G. prova il nuovo videoingranditore da tavolo per leggere il giornale assieme a Michela Galliera, la OSS che lo ha seguito a domicilio durante lo studio pilota



*link al video*

Questa necessità di stare nella relazione e di attivare risorse altre rispetto a quelle previste o scritte nel protocollo (ad es. la biblioteca comunale, i vicini di casa, amici, ecc.) ha messo in discussione i confini e i ruoli professionali.

*"Ho fatto di più di quel che avrei immaginato. Ma spesso ho temuto di non essere la persona giusta."*

*"Cosa ci sto a fare qui? L'ho pensato più volte"*

*"Mi sono trovata a fare cose che forse sono più da assistente sociale che da psicologa."*

*"Io sono solo una oss [...] ho avuto paura di sbagliare"*

D'altra parte però nelle valutazioni di fine progetto, gli operatori hanno detto di essersi sentiti parte di un'equipe interdisciplinare nella quale i ruoli giocati non sono stati definiti a priori in base al mandato professionale, ma sono stati declinati in funzione degli obiettivi stabiliti insieme. Le competenze e gli strumenti di lavoro sono stati messi in comune e utilizzati da tutte le persone dell'equipe.

## Far fallire la tecnologia per non far fallire le persone

Anna Temporini, psicologa, racconta così il percorso con due famiglie coinvolte nello studio pilota:



*“Siamo riusciti ad arrivare alla soluzione migliore, più appropriata, dandoci del tempo e permettendoci di fallire in primis noi, rispetto agli obiettivi che ci eravamo dati e facendo fallire lo strumento tecnologico, in questo caso il tablet e l'assistente vocale.”*

Far fallire la tecnologia per non far fallire le persone: è lo strumento, è la tecnica che deve fallire perchè non è adeguata, non la persona che non riesce a utilizzarlo<sup>4</sup>. Creando questo vuoto, questa assenza di risposta, si dà spazio a degli apprendimenti. Per superare la frustrazione e l'inadeguatezza di alcune proposte, i professionisti coinvolti nel progetto hanno tentato di allargare l'orizzonte di visione, di essere flessibili, a volte di sottrarsi, per dare spazio a cose che non avevano ancora saputo leggere e quindi di favorire l'emersione di cose imprevedute, inattese.

Continua Anna Temporini:

*“Se io come professionista della relazione d'aiuto resisto a questo mio fallimento, e mi do del tempo, allora forse c'è qualche possibilità in più che si attivi un processo di capacitazione per le persone con cui lavoro.”*

La psicologa si riferisce in particolare a due casi. Nel primo, dopo due mesi di attività a domicilio, il marito di una signora con demenza ha chiesto un aiuto per la notte quando la moglie si svegliava e camminando verso il bagno rischiava di cadere o cercava di uscire di casa, disorientata, mentre lui dormiva.

*“Il marito mi ha chiesto se il tablet o l'assistente vocale, che noi avevamo fino ad allora utilizzato con non poca frustrazione, solo per esercizi di stimolazione cognitiva e di socializzazione, potevano avvisarlo in qualche modo”*

Durante una riunione di equipe, Anna ci ha presentato questa richiesta, e gli esperti di tecnologia assistiva hanno pensato di proporre in modo non convenzionale una soluzione tecnologica usata dalle persone con disabilità uditiva per sapere quando qualcuno bussa alla porta. Da questo bricolage, è nata l'idea quindi di un tappetino da mettere sotto il letto dalla parte della moglie con demenza, in grado da segnalare

---

<sup>4</sup> Molti progetti che riguardano l'uso di tecnologie digitali in ambito sociosanitario spesso tradiscono approcci tecno deterministi: parto da una tecnologia data per scontata che viene presentata come “lo strumento per la demenza” oppure “lo strumento per l'autismo” e forzo il suo uso rispetto ai bisogni che imputo a una determinata categoria di persone con fragilità. Perché questo non accada la proposta tecnologica deve essere flessibile, sostenibile, replicabile e non vincolata a una soluzione standard o a una specifica tecnologia. Questo è fondamentale proprio nella prima fase in cui vengono individuati e scoperti bisogni, desideri e aspettative che spesso sono inespressi o inconsapevoli soprattutto in un periodo della vita che è considerato precluso al futuro o qualsiasi tensione a nuovi apprendimenti. In realtà dal nostro osservatorio in Fondazione ASPHI Onlus, vediamo che le fragilità psico-fisiche o cognitive spesso attivano le persone e il loro contesto in un percorso di riadattamento continuo a una condizione che evolve. Se le tecnologie digitali sono utilizzate come mediatori più che come strumenti fini a se stessi possono sostenere questo percorso di apprendimento e cambiamento in tutte le fasi della vita, non solo nell'età evolutiva.

attraverso la vibrazione del cuscino del marito e l'accensione di una luce, tutte le alzate notturne.



Il tappetino rileva la presenza di una persona e manda il segnale a una luce e a un oggetto vibrante che il marito ha messo sotto il suo cuscino.

*“la tecnologia non mi sostituisce, si mette in mezzo, crea una sana distanza, crea una possibilità di risposta, di relazione, di uso imprevisto e sovversivo. La tecnologia permette di farlo, permette di avere un paio di occhi in più e quindi lo vedo più come uno stimolo per conoscere meglio la persona, invece che come uno schermo che mi separa dalla persona.”* dice Emanuele Antonietti, altro psicologo che ha partecipato allo studio pilota.

Nei vari dibattiti che accompagnano le missioni 5 e 6 del PNRR rispetto agli investimenti da fare in telemedicina e domotica, invece, l'attenzione è posta quasi esclusivamente sul valore che il digitale può avere per i professionisti della salute come strumenti di analisi, indagine, monitoraggio, intervento. Poca attenzione viene data al possibile valore capacitante e abilitante delle tecnologie digitali, intese non come fini ma come mezzi, mediatori per scoprire, valutare e negoziare bisogni, desideri e possibilità delle persone<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Prima della pandemia, una RSA aveva aderito a un progetto di ASPHI per sperimentare *computer touchscreen* per fare esercizi di stimolazione cognitiva. La presenza del computer ha attivato il desiderio e l'intuizione di una signora con demenza afasica ospite della struttura. La signora non aveva nessuna voglia e interesse a fare gli esercizi, ma stava per tutta la durata dell'attività in piedi di fianco alla postazione. A un certo punto si è rivolta a me e su un foglio di carta ha scritto “dov'è la tastiera?”. Noi avevamo ritenuto inutile portare la tastiera con la presunzione errata che una persona anziana per lo più con demenza non può o non vuole scrivere. Accettando il fallimento delle nostre convinzioni e anche dell'attività di stimolazione cognitiva digitale, abbiamo portato una tastiera facilitata alla signora. Abbiamo attivato poi una sintesi vocale. In poco tempo abbiamo creato assieme a lei un prototipo del suo strumento di comunicazione con cui ha cominciato a interagire con gli operatori e gli altri ospiti della struttura. Quando qualche mese più tardi l'afasia della signora è peggiorata, e non è stata più in grado di usare una tastiera e riconoscere le lettere dell'alfabeto, il suo strumento di comunicazione è co-evoluto con lei, diventando un tablet con le immagini e i simboli per comunicare. Questo nella nostra esperienza accade quando si riescono a strutturare spazi e attività di esplorazione del digitale aperti anche all'imprevisto. In questi casi gli strumenti digitali diventano dei mediatori che attivano a cascata altri mediatori.



## Il Con-sensus method con gli operatori sociosanitari: cosa abbiamo scoperto?

A novembre 2021, a conclusione dello studio pilota, ho proposto un **Con-Sensus Method**<sup>6</sup> alle 10 persone che hanno lavorato direttamente con le famiglie: 2 dottoresse, 4 psicologi, 1 OSS, 1 assistente sociale, 1 esperto di tecnologia assistiva, 1 educatrice. L'obiettivo è stato quello di promuovere un processo di *sensemaking* condiviso rispetto a quanto esperito e agito nel progetto.

Per la fase creativa ho scelto di avvalermi di un *brainstorming* online a distanza. Mi è sembrata la scelta più indicata rispetto al Focus Group in presenza. Da un lato, mi ha permesso di rispettare le misure di contenimento della pandemia, dall'altro mi è parso il modo migliore per facilitare la partecipazione meno condizionata da parte di tutte le diverse figure professionali coinvolte e ridurre possibili *bias* dovuti a dinamiche di potere. Il gruppo costituito era infatti disomogeneo sia in termini di professionalità, che di ruolo all'interno delle organizzazioni di appartenenza e di visione sul problema. Ho deciso quindi di accettare il conflitto tra visioni diverse proprio nella speranza di generare un *sensemaking* fecondo che permettesse al gruppo di riflettere, ripensare e eventualmente mettere in discussione i presupposti, gli obiettivi e gli orizzonti di senso.

Ciascun esperto ha individuato **una lista di 10 azioni** da considerare prioritarie per supportare il benessere e la qualità di vita della persona anziana con demenza e della sua famiglia. Dal *brainstorming* sono emersi 100 item. Dopo aver proceduto all'analisi concettuale, ho ridotto le sovrapposizioni linguistiche e semantiche, ottenendo 36 item distribuiti in 6 aree tematiche. Per la fase valutativa, ho invitato ciascun componente del gruppo ad assegnare un voto da 1 a 5<sup>7</sup> a ciascuno dei 36 item in termini di Importanza (quanto è importante e necessaria questa azione) e di Fattibilità (quanto questa azione è sostenibile in termini di risorse e struttura delle organizzazioni dei servizi).

Dopo la prima votazione, ho proposto al gruppo un incontro online in cui ho mostrato la distribuzione dei loro voti, evidenziando in particolare gli item sui quali si erano registrati più disomogeneità<sup>8</sup>. È risultata una distribuzione piuttosto omogenea dei voti per priorità e una distribuzione più disomogenea sui voti di fattibilità. Dopo la seconda votazione le distribuzioni sono risultate più omogenee. In allegato a questa relazione (*Allegato A: Tabella del Con-Sensus Method*), si può consultare la lista dei 36 item, aggregati e distribuiti nelle 6 aree tematiche con indicazione del valore di tendenza centrale dei voti per importanza e fattibilità e del grado di consenso del gruppo.

---

<sup>6</sup> Per la realizzazione del ConSensus Method ho fatto riferimento a quanto sperimentato durante il modulo del Master tenuto da Giovanni Bertin e Marta Pantalone dell'Università di Venezia.

<sup>7</sup> Importanza (1=non importante; 2=poco importante; 3=abbastanza importante; 4=molto importante; 5=prioritario).

Fattibilità (1=impossibile; 2=difficilmente realizzabile; 3=abbastanza realizzabile; 4=realizzabile; 5=facilmente realizzabile)

<sup>8</sup> Ho evidenziato la Moda come misura della tendenza centrale dei voti, e l'Intervallo Interquartile come misura della dispersione: intervallo interquartile  $\leq 1$  (*consenso alto*), intervallo interquartile  $> 1$  e  $< 2$  (*consenso medio*), intervallo interquartile  $> 2$  (*consenso basso*).

Il ConSensus Method ha restituito una mappa di azioni specifiche per un modello di cura delle persone con demenza con presupposti e obiettivi significativamente diversi da quanto era stato definito nel protocollo del progetto sperimentale. Mi pare che questo scollamento sia indice di un **alto livello di riflessione** da parte del gruppo degli operatori sociosanitari, un processo di **apprendimento** non solo relativo ai risultati del progetto, ma anche e soprattutto un ripensamento e una **messa in discussione** degli strumenti operativi e le **prassi consolidate** dei loro servizi di appartenenza. La maggior parte delle azioni proposte infatti **presuppongono cambiamenti** dell'attuale organizzazione dei servizi e aprono alla necessità di professionalità altre rispetto a quelle sociali e sanitarie.

### Co-costruire il bisogno di salute

La prima area delle azioni proposte riguarda la co-costruzione del bisogno di salute, la co-progettazione e la co-produzione nel lavoro di cura. Le azioni immaginate dagli operatori sono articolate a partire dalla necessità di adottare un **modello bio-psico-sociale** per una **valutazione globale dei bisogni di salute**.

Durante la discussione del *ConSensus Method* è emersa in particolare una riflessione sui limiti del modello dominante di valutazione e intervento clinico per le persone con demenza: un approccio sanitario che definisce obiettivi individuali (riduzione dei problemi comportamentali, mantenimento di abilità mnestiche, attentive, fluency verbale, autonomie) e molta meno attenzione alla partecipazione sociale e alle dinamiche di contesto. Da qui la necessità di aprire lo sguardo a una valutazione globale che tenga conto di possibilità di miglioramento della qualità della vita della famiglia che si confronta con una diagnosi di demenza. La sfida è sia culturale che operativa: un'integrazione tra sociale e sanitario e un'apertura alle risorse informali del territorio sia nella lettura della complessità delle situazioni che nelle proposte di intervento, con il coinvolgimento attivo delle persone con demenza e delle loro famiglie<sup>9</sup>.

Durante il progetto sperimentale è emersa una discrepanza paradigmatica tra gli strumenti di lettura e intervento sulla realtà da parte di neurologi, psicologi, geriatri, educatori, assistenti sociali, informatici, terapisti. Con una gerarchia che parte e si articola dalla diagnosi del medico e dalla sua lettura della realtà. Gli altri professionisti sono chiamati a fare la loro parte a cascata. Superare questo modello significa, secondo gli operatori coinvolti nel *ConSensus Method*, mettere in discussione la definizione stessa di bisogno di salute come qualcosa che deve essere individuato dal medico o dall'assistente sociale, ma piuttosto come qualcosa che mette insieme bisogni, aspettative e desideri che possono essere sia riconosciuti ed espressi dalla famiglia, sia impliciti, inespressi da scoprire e far emergere.

---

<sup>9</sup> Nel 2001, l'OMS ha presentato l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità) come modello di salute ecosistemico, flessibile, evolutivo e in grado di tener conto dei determinanti sociali e comunitari. Ma paradossalmente lo strumento, che si proponeva di aiutare i professionisti sanitari e sociali a parlare una stessa lingua per collaborare nella costruzione di valutazioni funzionali e globali delle persone con bisogni di salute complessi, è utilizzato quasi esclusivamente solo in ambito non sanitario: attualmente, ad esempio, è alla base del nuovo PEI (Piano Educativo Individualizzato) utilizzato a scuola da educatori e insegnanti per la valutazione funzionale dei bambini con bisogni educativi speciali.

Questo è un passaggio molto delicato per la sopravvivenza e l'identità dei ruoli degli esperti di ambito sociale e sanitario, i quali, da professionisti a cui si delega un potere di lettura e indicazione di soluzioni si trasformano in **mediatori di un processo che non dipende solo da loro**, ma anche e soprattutto dalla possibilità di attivare e **capacitare le persone che vivono una situazione di fragilità**. E quindi di sospendere il “tutto pieno” della relazione d'aiuto fatta di domande e risposte che arrivano dalla stessa persona (l'esperto) per fare spazio a **un'alternanza di pieni e vuoti**, di cose inattese e impreviste e di **un dialogo a più voci**.

Il primo strumento operativo a essere messo in discussione, in questo senso, è il setting spaziale e temporale del ricovero in ospedale o della visita in ambulatorio che vengono definiti “giudicanti” e “precostituiti”, non in grado cioè di favorire appieno la sospensione del giudizio, l'ascolto attivo e la negoziazione con la persona con demenza e con il suo caregiver. Da qui la proposta di prevedere visite domiciliare di osservazioni e monitoraggio periodico. **La prossimità e l'assistenza domiciliare** non solo come opportunità per ridurre gli spostamenti e le difficoltà dei pazienti, ma anche e soprattutto **come possibilità di scoperta e di apprendimento** per il professionista della relazione d'aiuto.

### Casa o comunità, come primo luogo di cura?

Uno degli obiettivi principali di Domicilio 2.0 era “favorire la permanenza a casa dell'anziano con demenza.” Questa sottolineatura sulla casa come luogo di vita preferenziale si ritrova spesso in tanti progetti analoghi e fa parte anche dell'articolazione della Missione 6 del PNRR “la casa come principale luogo di cura.” Per questo ho trovato molto interessante che durante la discussione del ConSensus Method gli stessi operatori che avevano considerato la domiciliarità come valore assoluto per le persone con demenza si siano parzialmente ricreduti. Difatti la casa e l'ambiente domestico sono presenti solo in 3 item sul totale delle 36 azioni proposte. Compaiono invece **altri ambienti di prossimità della persona** con demenza e della sua famiglia: il quartiere, le associazioni culturali e sociali del territorio, la scuola, i vicini, i commercianti, gli artigiani, la comunità. Una delle azioni per supportare e sostenere la persona con demenza parla esplicitamente di “*trascorrere ore piacevoli con l'anziano fragile fuori casa*” e di favorire “*incontri di socializzazione al di fuori della famiglia*”, di “*quartiere competente*”. Questa apertura verso la comunità come potenziale luogo di cura, fa emergere anche la contraddizione e l'ambivalenza tra proposte che puntano a sollevare i caregiver e la famiglia dai compiti di assistenza e altre che puntano a una loro maggiore coinvolgimento nel lavoro di cura.

### Attività significative al di fuori della famiglia

Accanto alla necessità di potenziare le proposte di stimolazione cognitiva per l'anziano con demenza emerge la necessità di individuare attività significative che in qualche modo si discostano dagli esercizi riabilitativi *tout court*. La possibilità quindi di uscire di casa e di attivare risorse di prossimità (“*Creare le condizioni per incontri di socializzazione al di fuori della famiglia. Nuove opportunità d'incontro (di persona e online). Dal condominio, al parco, alla Social Street.*”)

## Non solo telemedicina

Per quanto riguarda l'uso della tecnologia, emerge da parte degli operatori il desiderio di tenere insieme la relazione di prossimità accanto a quello della telemedicina e del ricorso al digitale (*“Costruire sistemi semplici di telemedicina non solo come mezzo di monitoraggio ma anche di comunicazione e scambio tra equipe socio sanitaria e famiglie”*). Digitale e prossimità non sono visti come contrapposti se inseriti in un ecosistema dove la tecnologia diventa strumento conviviale di relazione e comunicazione e non solo di monitoraggio.

## Una proposta per il futuro: tecnologie abilitanti per la cura socio-sanitaria delle persone anziane con demenza in un welfare di comunità

A partire dalle riflessioni del gruppo di lavoro dello studio pilota Domicilio 2.0, si delinea una proposta operativa che può contribuire alla creazione di un **modello di cura socio sanitaria integrata e di prossimità** sostenuto da soluzioni strumentali di tecnologie digitali e assistive, in grado di supportare le persone anziane con demenza e i loro caregiver rispetto a bisogni, desideri e aspettative complesse e multidimensionali.

Questa proposta poggia su alcuni punti programmatici del piano delle riforme e degli investimenti previsto dalle missioni 5 e 6 del PNRR del Governo Italiano<sup>10</sup>:

- Rafforzare il ruolo dei servizi socio sanitari territoriali e di domiciliarità come strumento di resilienza, mirando alla definizione di modelli personalizzati per la cura delle famiglie [...] e degli anziani, così come delle persone con disabilità;
- La creazione delle Case della Comunità e dei PUA (Punti Unici di Accesso) come avamposti di prossimità.
- Prevenzione dell'istituzionalizzazione attraverso soluzioni alloggiative e dotazioni strumentali innovative;
- La semplificazione dei percorsi di accesso alle prestazioni e una presa in carico multidimensionale ed integrata;
- Promozione di elementi di domotica, e di telemedicina e monitoraggio a distanza tra la casa, come primo luogo di cura, e i servizi sociosanitari.

La proposta fa riferimento all'Area Metropolitana di Bologna, e rappresenta un possibile contributo rispetto alla gestione delle competenze e delle risorse relative a **strumenti digitali** e **tecnologie assistive** all'interno di un più ampio e complessivo

---

<sup>10</sup> Nel momento in cui scrivo, gennaio 2022, faccio riferimento al documento generale redatto dal governo italiano sia per quanto riguarda la missione 5 e la missione 6. I distretti territoriali stanno presentando le manifestazioni di interesse sulle diverse linee di investimento al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in collaborazione con le Regioni, in previsione di bandi di progetto più specifici previsti per marzo 2022.

processo di ri-definizione dei servizi di cure primarie e intermedie per le persone anziane fragili e non autosufficienti. Una ri-definizione che si pone l'obiettivo di spostare la gestione della cronicità sul territorio, e di potenziare gli avamposti di prossimità con operatori socio sanitari, anche con funzioni e competenze nuove, in grado di coinvolgere le risorse della comunità<sup>11</sup>.

La proposta definisce uno scenario di “lavoro di comunità” basato sulla creazione di **equipe multidisciplinari socio-sanitarie** in grado di rappresentare sul territorio (a livello di quartiere, casa della comunità, micro-area, ecc.) un **punto di accesso e di riferimento** (con ruolo di case management) per la persona con demenza e della sua famiglia, con il compito di operare valutazioni multidimensionali e intercettare e far emergere **bisogni e risorse**, per poi proporre percorsi di supporto, orientamento in sinergia con **risorse formali e informali** del territorio (associazioni culturali, sportive, di promozione sociale, volontaristiche, ecc.) e figure strategiche di prossimità (centri sociali, farmacie, parrocchie, ecc.)



- Far emergere **bisogni, difficoltà e opportunità potenziali e inesprese**.
- Lettura del bisogno in condivisione e **negoiazione con le famiglie**.
- **Non solo telemedicina**: tecnologie digitali calibrate su aspettative, desideri e ambizioni.
- Creare **spazi di incontro informale** per i caregiver e le persone con demenza per sperimentare **ausili e nuove tecnologie**.

In questo scenario, sarebbe fondamentale far maturare all'interno dell'equipe **competenze di primo livello** relative agli **strumenti digitali** in generale e alle **tecnologie assistive** in particolare come strumento di capacitazione, inclusione e autonomia delle persone con disabilità e degli anziani fragili o non autosufficienti.

L'obiettivo della proposta è quella di accompagnare gli investimenti in infrastrutture tecnologiche per il socio-sanitario con un processo di valorizzazione e rafforzamento delle **competenze degli operatori che lavorano sul territorio** e che rappresentano il principale mediatore tra le esigenze dei cittadini più vulnerabili e le opportunità offerte anche da strumenti ed ecosistemi digitali.

Per questo si possono prevedere:

---

<sup>11</sup> La proposta, in particolare, coniuga i risultati e le riflessioni scaturite dal progetto Domicilio 2.0 con i risultati e le riflessioni, per molti versi analoghe e consonanti, del gruppo di lavoro che ha lavorato al percorso di co-design e ri-definizione del Servizio di Assistenza Domiciliare Anziani (SAD) coordinato da Social Seed e che ha visto coinvolti l'Area Servizi Sociali del Comune di Bologna, le cooperative del Consorzio Aldebaran che eroga i servizi di assistenza, ASP Bologna e AUSL Bologna.



- A. **Percorsi di formazione** rivolti a figure professionali già previste nei servizi di prossimità o domiciliari (infermiere di comunità, assistente sociale, oss, ecc.) o prevedere l'assunzione di figure specifiche (educatore, terapeuta occupazionale, psicologo esperti in tecnologie assistive). La formazione permetterà agli operatori di orientare i cittadini, di valutare e quando opportuno sperimentare strumenti digitali nei progetti personalizzati di cura, direttamente e/o facendo riferimento ai **centri ausili** e **enti del terzo settore** che si occupano di tecnologie assistive presenti sul territorio per consulenze specifiche di secondo livello<sup>12</sup>.
- B. La creazione di una **piattaforma online** (portale web e sportello di consulenza virtuale) dove sia operatori sociali e sanitari, cooperative di erogazione dei servizi e famiglie possono trovare informazioni aggiornate sull'uso abilitante e capacitante di tecnologie digitali (con descrizione di esperienze e esempi d'uso.)
- C. La creazione di **spazi informali** a livello territoriale di quartiere dove caregiver e persone con demenza possano **esplorare e sperimentare strumenti digitali** per la stimolazione cognitiva, l'organizzazione della giornata, la qualità dell'abitare, la fruizione culturale, le autonomie quotidiane, la partecipazione sociale, la comunicazione, ecc. con il coinvolgimento di associazioni artistiche, culturali, e di promozione sociale del quartiere. La gestione di questi spazi può prendere spunto dalla dimensione laboratoriale dei **Living Lab**<sup>13</sup>, già sperimentati in campo socio-sanitario, e nei quali i cittadini non solo sono beneficiari passivi ma sono considerati possessori di risorse utili, di informazioni, competenze, valutazioni e riflessioni che restituiscono feedback fondamentali sia agli operatori socio-sanitari che ai produttori e distributori di tecnologie digitali e assistive.

Lo scenario ipotizzato sottende la creazione di un **ecosistema relazionale complesso** a livello territoriale, e pone non solo la **sfida tecnica** di introduzione delle tecnologie digitali in un modello di governance consolidato. Il processo di co-design, co-produzione e co-gestione tra servizi sociali, servizi sanitari cooperative sociali, centri ausili, volontari, cittadini e aziende profit, pone una **sfida adattiva** di cambiamento, apprendimento ed esplorazione di problemi nuovi e soluzioni non ancora conosciute. Per affrontare questa sfida, occorre coltivare e valorizzare **competenze socio-tecniche** tra gli operatori del **welfare territoriale**, mettendo in discussione priorità, credenze, **abitudini tecno-deterministe** che spesso dominano il modo in cui si prendono decisioni in ambito di trasformazione digitale, per cui la tecnologia è vista solo come insieme di strumenti per fornire soluzioni conosciute a problemi definiti e circoscritti da esperti con competenze impermeabili. Si pone quindi la sfida dell'integrazione e contaminazione tra saperi e poteri sociali, sanitari e tecnici, su un

<sup>12</sup> In Regione Emilia Romagna sono attivi in questo ambito: Fondazione ASPHI Onlus, il CRA (Centro Regionale Ausili) e WeCareMore di AIAS Bologna, CRIBA (Centro Regionale d'Informazione sul Benessere Ambientale) con la rete dei CAAD (Centro di Adattamento dell'Ambiente Domestico).

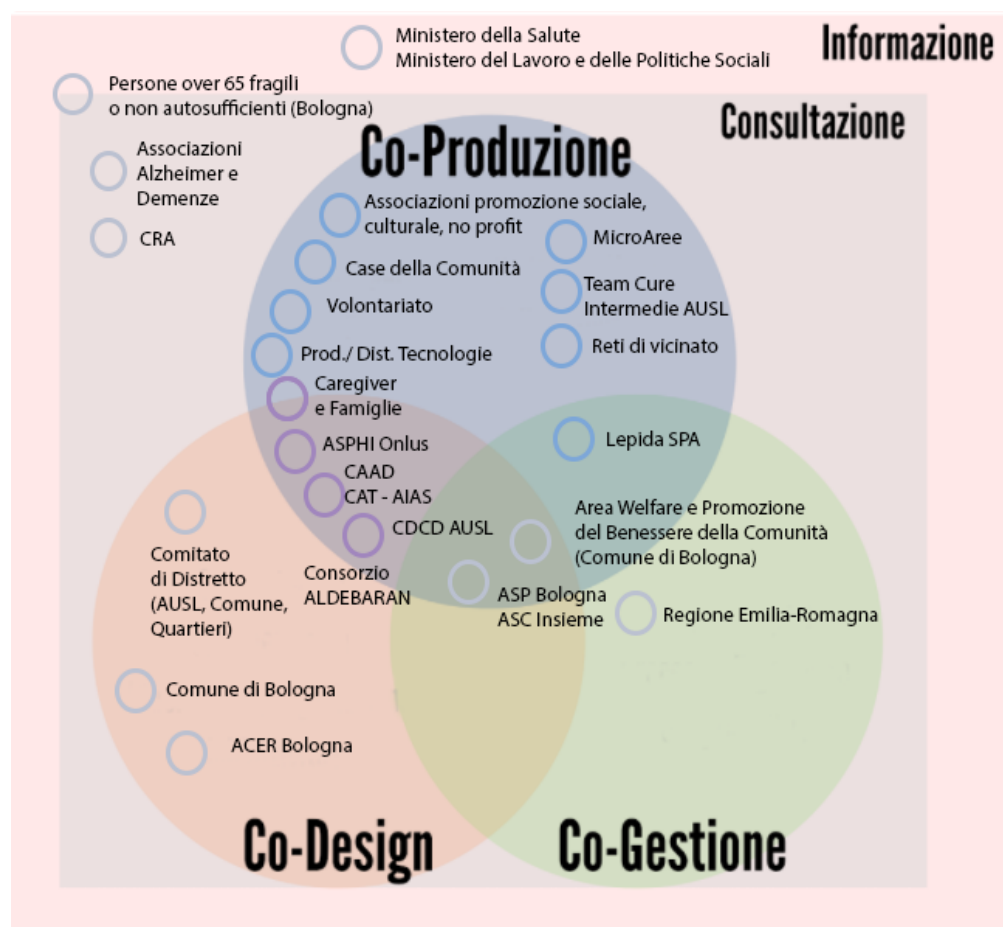
<sup>13</sup> Si veda il progetto Living Lab Byron, che ha coinvolto oltre a Fondazione ASPHI Onlus, Il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze di AUSL, e il Dipartimento di Ingegneria Biomedica dell'Università di Bologna (<http://www.forumpachallenge.it/soluzioni/living-lab-byron-innovazione-tecnologica-nella-cura-della-demenza>)

piano che va oltre la definizione di prestazioni stabilite a priori. Per la realizzazione dello scenario ipotizzato, non basta solo **un'integrazione per giustapposizione** che definisce collegamenti e nuovi adempimenti e vincoli reciproci tra i diversi attori individuati: l'assistente sociale, il medico, l'ingegnere e l'informatico, la famiglia, le reti informali e di prossimità, ecc. Il modello di riferimento è **un'integrazione per convergenza**, che prevede la costruzione di "organizzazioni temporanee" in grado di rispondere ai bisogni emergenti con una flessibilità di ruoli, mandati, competenze e strumenti sia operativi che tecnologici<sup>14</sup>.

### L'ecosistema relazionale<sup>15</sup> ipotizzato nello scenario proposto

#### Possibili stakeholder:

1. Persone Over 65 con fragilità, disabilità o non autosufficienti
2. Associazioni Alzheimer e Demenze
3. Famiglie e Caregiver
4. Comitato di Distretto (AUSL, Comune di Bologna, Quartieri)
5. Area Welfare e Promozione del benessere e della comunità (Comune di Bologna)
6. ASP Bologna
7. ASC Insieme
8. Consorzio Aldebaran
9. Vicini di casa
10. Parenti non conviventi
11. Associazioni promozione sociale, culturale, no profit
12. Volontariato
13. Reparti Geriatria Ospedali AUSL
14. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze - AUSL Bologna
15. Punti di Coordinamento dell'Assistenza Primaria - AUSL Bologna
16. Case della Salute / Case della Comunità / MicroAree - Città Metropolitana di Bologna



- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>17. Fondazione ASPHI Bologna</li> <li>18. WeCareMore (AIAS Bo) e CAT (Centro Ausili Tecnologici)</li> <li>19. CAAD (Centro Adattamento dell'Ambiente Domestico)</li> <li>20. CRA (Centri Residenze Anziani)</li> <li>21. Venditori e distributori di ausili e tecnologie assistive</li> <li>22. LEPIDA</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>23. Produttori, venditori e distributori di soluzioni domotiche e di telemedicina</li> <li>24. ACER Bologna</li> <li>25. Regione Emilia Romagna</li> <li>26. Ministero della Salute</li> <li>27. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali</li> </ol> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

<sup>14</sup> Sulla differenza tra "integrazione per giustapposizione" e "integrazione per convergenza" si veda <https://www.pedagogia.it/blog/2016/07/13/lavorare-in-modo-integrato-tra-operatori-e-tra-servizi/>

<sup>15</sup> Per l'ecosistema relazionale ho utilizzato un template ideato da AICONN - Associazione Italiana per la promozione della Cultura della Cooperazione e del Nonprofit

## Post Scriptum

Sonia è l'infermiera di comunità della MicroArea di Piazza dei Colori a Bologna. Insieme a Roberta e Nicola, assistenti sociali del comune, tiene aperto lo sportello dei "Promotori della Salute". Più che un ufficio è uno spazio aperto, con le vetrine che danno sulla piazza. Quando vado a fargli visita insieme a Carlotta, compagna del Master, ci fanno accomodare nella sala. A un certo punto entra una signora anziana. Sembra disorientata, con qualche problema di comunicazione. Si siede davanti a Sonia. Sonia si alza, prende da uno scaffale 3 scatole di farmaci e le appoggia sul tavolo davanti alla signora.

*"Mettili in ordine le pillole, giorno per giorno..."*

La signora con un po' di fatica apre le scatole e comincia a versare le pillole in un grande dispenser colorato, organizzato per giorni della settimana e orari. Sonia e la signora passano insieme quaranta minuti, durante i quali la signora con fatica ma con grande concentrazione mette a posto tutti i farmaci. Sonia controlla e poi le dice:

*"Bene. Queste sono le pillole che devi prendere questo mese per il diabete. Cerca di non dimenticarle mai."*

Il dispenser con i cassetti colorati è un esempio di tecnologia assistiva, come potrebbe esserlo un promemoria automatico, un'assistente vocale, un porta farmaci automatizzato, dei post-it colorati attaccati sul frigorifero.

Gli strumenti e le tecnologie non mancano. A fare la differenza sono quei quaranta minuti passati al tavolino, in uno spazio aperto, informale, sottocasa.



Lo sportello dei Promotori di Salute nella MicroArea di Piazza dei Colori, Bologna.

Allegato A Tabella del Con-Sensus Method

Allegato B Bibliografia