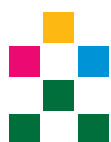




Il percorso del Transnational Forum on Integrated Community Care

2018-2020



Fondazione
Compagnia
di San Paolo

A cura di

Luana Ceccarini
Federica Casari

Torino, marzo 2021



LA BOTTEGA
DEL POSSIBILE

Indice

INTRODUZIONE	4
1 IL TRANSNATIONAL FORUM ON INTEGRATED COMMUNITY CARE	5
1.1 TransForm	6
1.2 Il quadro di riferimento	10
1.2.1 Il concetto di salute positiva	10
1.2.2 Le indicazioni dell'OMS	10
1.2.3 I Sustainable Development Goals e l'Agenda 2030	14
1.2.4 Salute comunitaria, community care e integrazione	15
1.3 La comunità nella riflessione di TransForm	17
1.4 Gli elementi chiave dell'approccio ICC e i principi di efficacia	19
2 VERSO UNA PEOPLE DRIVEN CARE: LE PERSONE E LE LORO RETI	24
2.1 Il confronto a livello internazionale: verso una People Driven Care	25
2.2 Quali competenze per una people-driven care?	28
3 IL RUOLO DELLA COMUNITÀ NELL'ICC: GOVERNANCE, EMPOWERMENT E PARTECIPAZIONE	34
3.1 Introduzione	35
3.2 Nodi e risorse insite nel coinvolgimento della comunità nelle pratiche di salute	36
3.2.1 Nodi	36
3.2.2 Potenzialità e risorse	38
4 SFIDE E QUESTIONI APERTE	42
4.1 Tensioni e snodi dell'approccio e delle pratiche ICC: punti di attenzione e questioni aperte	43
5 RIFLESSIONI CONCLUSIVE	46
5.1 Covid-19 e ICC: nodi critici e opportunità	48
BIBLIOGRAFIA	50
ALLEGATO 1	52
Tensioni, snodi e questioni aperte nel passaggio all'ICC: un focus sul contesto italiano	
ALLEGATO 2	61
Partecipanti del percorso	

Introduzione

Questo documento è stato elaborato dall'Associazione La Bottega del Possibile su incarico della Fondazione Compagnia di San Paolo basandosi sulla documentazione prodotta nell'ambito del progetto internazionale TransForm - Transnational Forum on Integrated Community Care e grazie ai contributi delle persone coinvolte nel percorso locale promosso dalla Fondazione, che si è articolato in seminari e incontri in gruppo. Queste occasioni di confronto hanno visto la partecipazione di professionisti, persone con compiti di policy making, advocacy, ricercatori, decisori politici, operatori e cittadini attivi e si sono basate sullo scambio di esperienze e diversi punti di vista, secondo una modalità di "ricerca azione", volta a favorire un impatto delle riflessioni condivise sui rispettivi contesti di azione.

Il **capitolo 1** illustra il progetto internazionale TransForm - Transnational Forum on Integrated Community Care: premesse, contesto, obiettivi e infine gli elementi chiave dell'approccio ICC e i principi di efficacia, così come elaborati nel corso del progetto. Un'attenzione specifica è stata riservata al quadro di riferimento, con approfondimenti relativi, da un lato, ai concetti di salute positiva, salute comunitaria, community care e integrazione; dall'altro, alle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e all'Agenda ONU 2030.

Il **capitolo 2** esplora uno dei temi caratterizzanti l'approccio ICC, ovvero la sua tensione verso una *people driven care*, contestualizzandone i punti salienti nell'ambito del confronto a livello internazionale e locale.

Nel **capitolo 3** è il ruolo della comunità nell'ICC - sul piano della governance, dell'empowerment e della partecipazione - ad essere oggetto di approfondimento: ne vengono individuati e motivati nodi critici e potenzialità.

Il **capitolo 4** e le riflessioni conclusive individuano e sviluppano i punti di attenzione e le questioni aperte dell'approccio e delle pratiche ICC, alla luce delle sfide e delle possibilità portate in primo piano dall'emergenza socio-sanitaria legata alla pandemia di Covid-19, affrontate nello specifico del contesto italiano.

Ringraziamenti

Si ringraziano sentitamente tutti coloro che hanno partecipato al percorso, condividendo le proprie riflessioni ed esperienze (per un elenco completo dei partecipanti, si veda l'allegato 2).

I contenuti del presente documento sono da ritenersi di esclusiva responsabilità dei redattori.

01

Il Transnational Forum on Integrated Community Care

The title is set against a background of overlapping teal and white rectangular blocks. To the right of these blocks is a large area filled with diagonal hatching lines.

1.1 TRANSFORM

Il *Transnational Forum on Integrated Community Care - TransForm* è un'iniziativa promossa nel 2018 dal Network of European Foundations, alla cui realizzazione concorre una partnership di fondazioni europee e canadesi (Fondazione Compagnia di San Paolo, King Baudouin Foundation, Fondation de France, Robert Bosch Stiftung GmbH, Graham Boeckh Foundation, Conconi Family Foundation). In Italia, TransForm è stato promosso dalla Fondazione Compagnia di San Paolo in collaborazione con la Regione Piemonte, l'Associazione La Bottega del Possibile e la Fondazione Emanuela Zancan.

Il Forum mira a esplorare le potenzialità e a promuovere l'adozione di un approccio alla salute e alla cura che metta **al centro le comunità** locali, riconoscendo e supportando il loro ruolo e quello di ogni cittadino nelle pratiche di cura e promozione della salute e del benessere, nell'ambito di collaborazioni multidisciplinari, interprofessionali e intersettoriali. Grande attenzione è rivolta al tema delle diseguaglianze di salute e al ruolo dei determinanti sociali, economici e ambientali della salute dei singoli e delle comunità.

Obiettivi di TransForm sono:

- costruire il quadro di riferimento di un approccio, definito ICC (*Integrated Community Care*), grazie a una sistematizzazione di conoscenze, esperienze e indicazioni derivanti da linee guida internazionali sulla salute comunitaria;
- individuare e analizzare esperienze promettenti nell'area dell'Integrated Community Care;
- comprendere l'impatto di tali esperienze e analizzarne il contesto normativo e politico;
- stimolare un processo di cambiamento a livello di pratiche e politiche.



TransForm promuove una concezione olistica della cura: **al centro è la persona**, con i suoi bisogni e desideri, le potenzialità e le risorse che è in grado di esprimere. Cuore dell'approccio è la dialettica tra curare (*cure*) e prendersi cura (*care*), tra aspetti sanitari e sociali, che si concretizza in nuove forme di collaborazione tra diversi contesti, dove fondamentale è il ruolo della comunità. Ciò implica un cambio di paradigma: dai modelli tradizionali, basati sull'identificazione di un problema o di una malattia (*problem-based*) e sulla pianificazione di programmi terapeutici orientati in tal senso (*disease-oriented*), a un approccio che mira alla promozione della salute dell'intera comunità e al coinvolgimento della persona nella definizione dei propri obiettivi di vita e nel miglioramento delle proprie condizioni (***goal-oriented care***).

Il Forum non punta a definire un modello, bensì a raccogliere e sistematizzare conoscenze, spunti, esperienze, movimenti, tentativi di sperimentazione a livello locale, che da diversi anni ormai convergono in direzione di un approccio alla cura e alla salute che metta al centro le persone e le comunità e che miri all'**integrazione** tra ambiti e settori di norma separati, non solo in termini di risorse ma anche di responsabilità. Sebbene infatti i benefici dell'integrazione delle cure siano largamente riconosciuti, tale processo trova difficile applicazione, in particolare se associato a un focus sul ruolo delle comunità locali. Il panorama dei sistemi dei servizi sociali e sanitari nei Paesi europei, infatti, è ancora caratterizzato da frammentazione e da un modello basato sulla malattia (*disease-centered*). TransForm rappresenta dunque una sfida: raccogliere conoscenze ed esperienze diverse per sistematizzarle in un quadro unico e coerente, seppur complesso. Il progetto prende le mosse, infatti, da una riflessione nel campo della salute che ormai da decenni impegna una varietà di esperti e attori in diversi Paesi, incluse istituzioni internazionali, tra cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità; tale riflessione si è concretizzata in dichiarazioni, documenti strategici e linee guida che delineano il contesto e lo sfondo sul quale si innesta l'iniziativa di TransForm.

I lavori del Forum hanno permesso di fare emergere una consapevolezza diffusa - tra esperti, operatori e policy-maker - rispetto al bisogno di un **cambio di paradigma**, che metta al centro le comunità e le persone, non solo ancorando gli interventi alle specificità dei territori, ma anche coinvolgendo gli attori locali e i cittadini nei processi. Proprio il radicamento territoriale dei casi esaminati rende evidenti le specificità dei contesti, determinando caratteristiche peculiari delle iniziative che variano da Paese a Paese, ma che risultano accomunate da principi condivisi e sfide comuni.

Nella cornice di TransForm sono stati realizzati **seminari locali** e **conferenze internazionali**, con la partecipazione di professionisti e operatori, ricercatori, decisori e persone con compiti di policy making e advocacy, che si sono confrontati su temi inerenti la salute comunitaria e su pratiche specifiche a livello locale. Le conferenze tenute finora hanno illustrato esempi concreti di applicazione dell'approccio ICC attraverso la presentazione di **casi studio**, anche tramite visite ai luoghi che ospitano progetti innovativi avviati in ambito locale. Le attività promosse in Italia dalla Fondazione Compagnia di San Paolo, concentrate sulle stesse tematiche approfondite nel progetto internazionale, hanno mirato a favorire una maggiore appropriazione di conoscenze, competenze e indicazioni formulate dagli esperti internazionali e ad arricchire la riflessione con esperienze, competenze ed evidenze già sviluppate in Piemonte e in Liguria o in altri contesti nazionali, stimolando così un processo continuo di informazione dal basso verso la prospettiva internazionale e viceversa.

Alla luce dei temi oggetto del Forum, il lavoro portato avanti da TransForm non può non confrontarsi con le conseguenze della pandemia di Covid 19 che dal 2020 ha sconvolto le società e i sistemi socio sanitari a livello mondiale. L'emergenza socio-sanitaria determinata dalla diffusione del Covid-19 ha avuto un impatto significativo su TransForm, non solo e non tanto nell'organizzazione delle attività previste, ma anche e soprattutto in termini di riflessione strategica. La pandemia e le sue conseguenze sulla società e sui sistemi socio sanitari hanno infatti sollecitato l'avvio di una riflessione che ha coinvolto esperti e operatori sulle sfide che il nuovo contesto pone alle pratiche di cura e salute comunitaria. L'emergenza, in questo senso, sembra aver contribuito a confermare la validità dei principi e degli elementi teorici chiave dell'approccio ICC e a rilanciare la sfida della promozione di un cambio di paradigma.

Figura 1
Il percorso di TransForm



BOX 1

TransForm: i seminari locali.

Seminari locali

Seminari locali	Data	Luogo
Cure integrate e ruolo della comunità nei percorsi di cura, promozione della salute e benessere	21-22 giugno 2018	Torino
La persona al centro: il ruolo e l'empowerment della persona e delle sue reti nell'Integrated Community Care	13-14 dicembre 2018	Torino
Il ruolo della comunità nell'Integrated Community Care: governance, empowerment e partecipazione	6-7 giugno 2019	Torino

Ogni conferenza è stata preceduta da un *Input Paper* volto alla condivisione di contenuti teorici e di interrogativi dai quali avviare il confronto, ed è stata sintetizzata in un *Report*, che fissa i punti salienti e i principali apprendimenti, rilanciando così la riflessione per gli step successivi. Gli *Input Paper* e i *Report* di sintesi di ciascuna conferenza sono disponibili ai seguenti link:

[Perché puntare sull'Integrated Community Care \(Amburgo, 2018\)](#)

[People-driven care: coinvolgere e capacitare le persone, i caregiver e le famiglie attraverso l'Integrated Community Care \(Torino, 2019\)](#)

[Costruire comunità più forti attraverso l'Integrated Community Care \(Vancouver, 2019\).](#)

1.2 IL QUADRO DI RIFERIMENTO

TransForm ambisce a raccogliere e sintetizzare in un quadro unico e coerente un movimento di studio, riflessione e advocacy sui temi della salute che viene portato avanti, a diversi livelli, ormai da decenni. Conoscenze, esperienze e tentativi di sperimentazione locale sembrano convergere in una medesima direzione, vedendo come auspicabile e necessario un approccio alla cura e alla salute che sia caratterizzato da molteplici livelli di integrazione e che metta al centro le persone e le comunità, con i loro attori formali e informali, coinvolgendole attivamente nei processi, sia decisionali sia operativi.

Il percorso di TransForm si fonda dunque su un ricco e composito background di pensiero, studio e attivazione sul piano dell'advocacy, poiché si alimenta e si sviluppa sullo sfondo di tendenze profonde in atto nella società e nei sistemi sociosanitari che ad essa appartengono.

1.2.1. IL CONCETTO DI SALUTE POSITIVA

L'Integrated Community Care riflette anzitutto il concetto di "Salute Positiva", che si basa sulla resilienza e sull'autoefficacia.

La definizione dell'OMS del 1948 - *"la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattie o infermità"* - è molto ambiziosa. Il concetto emergente di "Salute Positiva" completa questa visione, guardando alla *"salute come capacità di adattamento e autogestione, alla luce delle sfide fisiche, emotive e sociali della vita"*. Da tale prospettiva, *"la salute comprende sei dimensioni: funzioni corporee, funzioni e percezioni mentali, dimensione spirituale, qualità della vita, partecipazione sociale e comunitaria, attività quotidiane"*. (Integrated Community Care 4all. Nuovi principi di riferimento per la cura. Documento strategico per il futuro dell'ICC, pag. 6).

1.2.2. LE INDICAZIONI DELL'OMS

Tra le dichiarazioni più significative elaborate negli anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità vi sono quelle di *Alma Ata* (1978), *Ottawa* (1986), *Shanghai* (2016) (**Box 2**). Questi documenti sintetici - frutto di grande studio e volti a rappresentare visioni condivise a livello mondiale - contengono la scommessa di dare forma a un disegno di salute integrato, voluto e pensato dalle comunità e capace di offrire supporto ai bisogni specifici delle persone, attraverso un sistema nel quale l'offerta di cura di base sia radicata nel territorio. In tale visione, le persone vengono accompagnate nella costruzione dei percorsi di mantenimento e promozione della propria salute, i quali nascono da un sistema di cure integrato perché basato su un'alleanza non formale tra tutte le risorse del territorio (sociali e sanitarie, territoriali e ospedaliere, strutturate e domiciliari, relative a professioni di diversa estrazione, attinenti a promozione, prevenzione, cura e riabilitazione).

La prospettiva proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è ampia, complessa e sistemica. L'OMS (**Framework on integrated, people-centred health services, 2016**) sottolinea che la direzione auspicabile è conforme a un modello bio-psico-sociale di salute e di cura¹. In tale prospettiva, salute e benessere non possono essere delegate in toto ai servizi, in quanto interconnesse con i contesti di vita delle persone, con i luoghi e le situazioni della loro quotidianità. L'OMS promuove il concetto di co-produzione della salute (*co-production of health*), proponendo strategie, opzioni a livello di policy e possibili interventi nel quadro di un sistema integrato e centrato sulle persone.

Il necessario riorientamento delle politiche della salute verso la centralità delle persone e delle comunità viene ripreso nel documento **Global Strategy on Integrated People Centred Health Services 2016-2026**, in cui l'OMS ribadisce l'esigenza di definire una strategia proattiva volta ad attivare, coinvolgere e capacitare le persone per permettere loro di ottenere i risultati migliori attraverso partnership di co-produzione delle cure. Inoltre, in un recente rapporto (*Health systems respond to NCDs: time for ambition, 2018*) l'OMS evidenzia come servizi integrati e *people-centered* richiedano necessariamente di essere radicati in sistemi di cure primarie solidi e orientati alla comunità. Il rafforzamento delle cure primarie e l'investimento in sistemi di cure integrate vengono raccomandati quali strumenti proattivi per migliorare la salute e il benessere delle persone (**A vision for primary health care for the 21st century, 2018**). È importante notare come la concezione di cure primarie (PHC) adottata dall'OMS sia ricca e articolata, non essendo limitata all'assistenza fornita dai medici di medicina generale e altri operatori sanitari di primo contatto (**Box 3**).

1. Il modello bio-psico-sociale (Engel, 1977) nasce negli anni '70 in posizione critica rispetto al prevalente modello biomedico, con l'aspirazione di conciliare la multideterminazione (biopsicosociale) con una visione unitaria dell'essere umano. Entro una cornice che considera la realtà nella sua complessità, il modello elaborato da Engel propone una lettura multifattoriale, circolare e interattiva del concetto di salute: la persona nel suo contesto di vita viene ad assumere un ruolo attivo rispetto al proprio benessere, al cui mantenimento concorrono - secondo un modello a causalità circolare - fattori biologici (età, genere, caratteristiche genetiche, reazioni fisiologiche, etc.), fattori psicologici (convinzioni e aspettative, vissuti emotivi, etc.) e fattori sociali (qualità delle relazioni sociali e interpersonali, qualità dell'ambiente e dei contesti di vita, status socio-economico, etc.).

BOX 2

I principali documenti di riferimento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Declaration of Alma-Ata, 1978

La dichiarazione ribadisce con forza che la salute, stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia, è un diritto umano fondamentale e afferma che il raggiungimento del miglior livello di salute possibile è un risultato sociale fondamentale per tutto il mondo, la cui realizzazione richiede il contributo di altri settori oltre a quello sanitario. In tale prospettiva, la salute è responsabilità di governi, operatori socio-sanitari e della comunità stessa. Si fa riferimento al "diritto e dovere" di ogni cittadino di essere coinvolto nella progettazione e nell'implementazione delle pratiche di salute. I governi sono chiamati a formulare policy nazionali e piani di azione per sostenere un sistema di cure primarie come parte del sistema sanitario nazionale e in collaborazione con altri settori. Si parla di servizi di promozione della salute, di prevenzione, oltre che terapeutico-riabilitativi; si sottolinea un approccio olistico-sistemico, che chiama in causa molteplici livelli e aspetti; si ribadisce l'importanza di partire dalle risorse locali di una comunità, che deve poter essere coinvolta attivamente con i suoi membri; si auspica un'integrazione dei sistemi sanitari; si parla dell'importanza di figure professionali specialistiche ma anche di volontari e community workers, che devono essere adeguatamente formati a lavorare in equipe.

The Ottawa Charter for Health Promotion, 1986

La Carta di Ottawa codifica il concetto di promozione della salute, inteso come "Il processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla salute e di migliorarla", e traccia delle linee-guida per un'azione globale e concertata, il cui obiettivo sia il benessere psico-fisico della persona. Partendo da una concezione olistica dell'essere umano e della società, la Carta pone alla sua base una visione unitaria sia dell'essere umano sia dell'organizzazione sociale. Di conseguenza, tutti devono essere messi nelle condizioni migliori per poter raggiungere il proprio pieno potenziale di salute. Questa equità si ottiene però solo grazie all'intervento fattivo di tutti i soggetti chiamati in causa: governo, sanità pubblica e privata, organizzazioni non governative e mass media. Prerequisiti per una vera salute sono: pace, istruzione, abitazione, cibo, ecosistema stabile, etc. Diversi fattori (politici, economici, culturali, ambientali) possono dunque favorire o danneggiare la salute: la promozione della salute ha come obiettivo prioritario quello di rendere questi fattori positivi e non lesivi per l'uomo. Tutto questo non riguarda solo il sistema sanitario. La promozione della salute è un'azione che si esplicita attraverso alcuni passaggi fondamentali:

- una politica pubblica rivolta alla salute, capace di mediare fra differenti interessi e di dare vita a una programmazione
- la capacità di creare ambienti favorevoli e di preservare le risorse naturali
- il sostegno dato all'opera della comunità, non tralasciando lo sviluppo individuale
- il ricalibrare i servizi sanitari nei confronti dell'individuo, non dimenticando la ricerca scientifica.

Shanghai Declaration on Health Promotion, 2016

La Dichiarazione di Shanghai rappresenta un significativo impegno nel riconoscere che la salute e il benessere sono essenziali per realizzare l'Agenda 2030 ONU per lo Sviluppo e i suoi Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs).

Il documento contiene un'esplicita call to action, in cui si ribadisce che la salute è una scelta politica: è fondamentale contrastare gli effetti dannosi su di essa e rimuovere le barriere che ostacolano l'empowerment, con particolare attenzione a donne e ragazze. I leader politici dei diversi settori e di differenti livelli di governance, del settore privato e della società civile, vengono sollecitati a collaborare in questo sforzo: promuovere salute richiede un'azione coordinata da parte di tutti coloro che vi partecipano, poiché è una responsabilità condivisa. Con la Dichiarazione di Shanghai, i partecipanti si impegnano ad accelerare la realizzazione degli SDGs attraverso un maggiore impegno politico e investimenti economici nella promozione della salute. L'OMS spinge gli Stati membri in questa direzione evidenziando come la salute sia "uno dei più efficaci e potenti indicatori dello sviluppo sostenibile e di successo di ogni collettività" che "contribuisce a rendere i contesti di vita inclusivi, sicuri e resilienti per l'intera popolazione".

BOX 3

Primary Health Care (PHC)

In *A vision for primary health care for the 21st century* (2018), l'OMS propone una visione "attivante" delle cure primarie, che include esplicitamente un ampio spettro di servizi sanitari e sociali e che pone le persone - sia a livello individuale sia come comunità - al centro.

Tre sono le componenti chiave, interconnesse e sinergiche, delle cure primarie (PHC - Primary Health Care):

- Soddisfare i bisogni di salute (dal punto di vista fisico, mentale e sociale) delle persone attraverso un'ampia gamma di cure - proattive, protettive, preventive, curative, riabilitative e palliative - lungo tutto l'arco della vita, dando priorità strategica a servizi di cura fondamentali che siano messi a disposizione di individui e famiglie e della popolazione in quanto elementi centrali di un sistema per la salute integrato;
- Affrontare sistematicamente i determinanti della salute in senso ampio (tra cui i fattori sociali, economici e ambientali, nonché le caratteristiche e i comportamenti individuali) attraverso politiche e azioni che siano basate sulle evidenze, in tutti i settori;
- Capacitare gli individui, le famiglie e le comunità affinché siano in grado di ottimizzare la propria salute agendo su vari fronti: facendo advocacy per politiche che promuovano e proteggano la salute e il benessere; partecipando allo sviluppo di servizi sanitari e sociali; prendendosi cura di se stessi e degli altri.

1.2.3. I SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS E L'AGENDA 2030

Nuove narrative e nuove possibilità di comprensione rispetto al tema della salute e del benessere si stanno quindi rendendo necessarie: in un quadro di trasformazioni complesse, la società globale è chiamata ad affrontare con sempre maggior urgenza una serie di transizioni - demografiche, tecnologiche, biologiche, istituzionali e sociali - nel tentativo di raggiungere un nuovo equilibrio sostenibile.

L'ONU (2015), dando seguito agli Obiettivi di Sviluppo del Millennio (*Millennium Development Goals*), si è espressa in materia di sviluppo sostenibile e salute/benessere del pianeta e della popolazione mondiale, sottoscrivendo l'**Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile**, un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità (Figura 2).

Il programma include 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile (Sustainable Development Goals, SDGs), che i Paesi membri si sono impegnati a raggiungere entro il 2030: obiettivi comuni su questioni cruciali per lo sviluppo, tra cui la lotta alla povertà, l'eliminazione della fame, il contrasto al cambiamento climatico. Tra gli SDGs vi è anche l'impegno ad assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età (Obiettivo 3), a rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili (Obiettivo 11), e a promuovere società pacifiche e inclusive per uno sviluppo sostenibile (Obiettivo 16).

La tensione che anima il documento è in piena sintonia con l'idea di un necessario mutamento paradigmatico verso un modello bio-psico-sociale di benessere, in cui l'adozione di un punto di vista sistemico può aiutare a comprendere quanto la salute umana e quella degli ecosistemi siano interdipendenti.

Figura 2
Sustainable Development Goals (ONU, 2015)



1.2.4. SALUTE COMUNITARIA, COMMUNITY CARE E INTEGRAZIONE

Alcuni approcci e riferimenti teorici risultano particolarmente rilevanti come punto di partenza per l'elaborazione dell'*Integrated Community Care*: salute comunitaria, community care e integrazione delle cure.

a) **SALUTE COMUNITARIA** - In questo scenario di evoluzione di pensiero rispetto al concetto di salute - fotografato e legittimato anche da linee guida e call to action dell'OMS - uno degli aspetti maggiormente caratterizzanti l'approccio definito *Integrated Community Care (ICC)* è il suo tendere al **superamento del concetto tradizionale di integrazione sociosanitaria**, promuovendo il passaggio da una visione sociosanitaria delle cure integrate a un modello di salute comunitaria. In tale passaggio la salute è considerata non solo una questione individuale, ma una costruzione sociale, un bene cioè da perseguire collettivamente, l'esito di un preciso disegno di governo delle comunità, al fine di promuovere la realizzazione di interazioni di conoscenza, di collaborazioni, di attività con la comunità e le sue istituzioni formali e informali (Landra et al, 2018).

Questo passaggio induce verso una diversa concezione di salute, intesa quindi come un tema unificante. All'interno di una società sempre più contraddistinta da diversità che rischiano di trasformarsi in disuguaglianze, il tema della salute può diventare un cardine intorno al quale riorganizzare i rapporti sociali nel senso di una maggiore inclusività e reciprocità. La comunità locale può così riconoscersi e attivarsi in merito al tema della salute e del benessere, non lasciandolo esclusivamente di pertinenza di servizi e specialisti. In quest'ottica, che implica un rovesciamento delle tradizionali prospettive top-down (di erogazione, cioè, di beni e prestazioni), le persone hanno bisogno di essere accompagnate nel riconoscere e utilizzare le risorse informali e non soltanto dei servizi, uscendo da logiche centrate sulla risoluzione del sintomo o sulla cura - per lo più in senso medico - della patologia. E ancora, secondo tale prospettiva, i membri della comunità hanno bisogno di essere supportati nel riconoscersi come parte integrante dei processi e delle pratiche di salute che li riguardano: attori che partecipano alla condivisione degli obiettivi e alla costruzione degli interventi, non meri destinatari di prestazioni e piani terapeutici.

L'OMS (*Framework on integrated people centred health services*, 2016; *Shanghai Declaration on health promotion*, 2016) ribadisce che la salute si sviluppa nei contesti della vita quotidiana - nei quartieri e nelle comunità in cui le persone vivono, lavorano, fanno acquisti e si divertono. Secondo tale approccio, occorre "desanitarizzare" la salute: la salute non è un concetto astratto ma è la vita quotidiana vissuta in modo dignitoso e adeguato nel rispetto delle differenze, dei limiti e delle potenzialità di ognuno. La salute, dunque, si pone come concetto complesso che non è solo cura dei sintomi ed è questione che interessa non solo il sistema sanitario, bensì la comunità in quanto tale e pertanto tutte le politiche, e che vede la persona non solo come utente (beneficiario/paziente) ma innanzitutto come cittadino portatore di competenze e di risorse. Si pone dunque una sfida che è in primis culturale, nell'affermazione di una idea condivisa di salute e nella concezione stessa del cittadino e di tutti i soggetti della comunità.

b) COMMUNITY CARE - Sul piano teorico, l'*Integrated Community Care (ICC)* si ispira anche al modello della *Community Care* (Bulner, 1992), un approccio teorico-pratico che prova a ripensare il sistema dei servizi a livello delle comunità locali, proponendo sistemi di governance che vedono la collaborazione fra soggetti del "settore informale" (vicinato, gruppi amicali, famiglie, associazioni locali) e del "settore formale", mediante relazioni di reciprocità sinergica. La *Community Care* è quindi vista anche come un possibile modello d'integrazione sociosanitaria a livello territoriale con il coinvolgimento della comunità come soggetto attivo dei processi di integrazione (Ridolfi, 2011).

c) INTEGRAZIONE - L'integrazione è un tema che ha sempre più spazio nel dibattito tecnico e scientifico a livello nazionale e internazionale. Tuttavia, nella prassi quotidiana, questa rischia di rimanere solo evocata e non agita realmente ai fini della promozione della salute e del benessere della persona. L'integrazione nell'approccio ICC implica una sfida affinché le diverse offerte possano realmente integrarsi e non solo sommarsi. Necessita quindi anche di un sistema di governance aperto, non solo alle realtà istituzionali e ai diversi attori pubblici, ma anche alle realtà della società civile, in cui dovrebbe avvenire un riposizionamento dei poteri che porti all'integrazione delle responsabilità e non solo delle risorse. L'integrazione delle responsabilità implica che diversi enti e soggetti condividano obiettivi, risorse e potere per conseguire risultati attesi e condivisi. Senza integrazione delle responsabilità, si rischia di confondere un mezzo con un fine (Canali, et al 2015).

Nell'approccio ICC, l'integrazione non coinvolge solo il comparto sociosanitario e nemmeno solo gli operatori di questo sistema, ma è volta anche a promuovere una "comunità curante" (capace di prendersi cura delle persone, anche grazie all'interazione fra le diverse realtà che la abitano). L'integrazione è dunque strettamente connessa all'idea di *care* e a un cambio di paradigma, all'interno del quale i servizi presenti nella comunità sono espressione consapevole della cittadinanza e l'integrazione non può limitarsi alle prassi organizzative e professionali. Si tratterà bensì di lavorare per promuovere una cultura che possa contaminare le istituzioni, gli operatori e i differenti sistemi nazionali e internazionali verso quell'approccio di salute comunitaria che sia qualitativamente differente dall'approccio classico delle cure integrate, implicando integrazione tra contesti, tra politiche, tra azioni.

1.3. LA COMUNITÀ NELLA RIFLESSIONE DI TRANSFORM

“Comunità” è una delle parole chiave di TransForm. Trattandosi di un concetto/soggetto/contesto spesso evocato ma raramente definito, non stupisce che sia stato oggetto di attento confronto, sia a livello internazionale sia nei seminari locali promossi dal progetto.

Come precisato nello Strategy Paper (p. 5), al cuore dell'approccio ICC vi è la co-produzione di salute e cura. Questo ha importanti implicazioni sia a livello di processi decisionali sia in termini di modalità operative e fornisce elementi essenziali per disegnare il perimetro della “comunità” nell'approccio:

- L'ICC è basata sulle relazioni (*relationship-based*) e sulla dimensione territoriale (*place-based*). Punta a prendersi cura delle persone nel loro ambiente di vita e si concentra sulla promozione della salute e del benessere, oltre ad affrontare altri aspetti fondamentali, come l'esclusione e l'isolamento sociale.
- L'ICC implica una responsabilità (*accountability*) nei confronti di una popolazione definita su base territoriale. Ciò rappresenta una differenza fondamentale rispetto all'approccio delle cure integrate. Il concetto di *accountability* rappresenta anche la logica alla base del coinvolgimento delle autorità locali.

Nella riflessione elaborata nel quadro dei seminari locali, la dimensione territoriale è ugualmente emersa come cruciale. Il riferimento alla comunità porta in sé alcune questioni rilevanti rispetto a confini, attori, risorse e ruolo della comunità stessa, che sono state affrontate nel corso dei seminari locali e vengono di seguito sintetizzate.

Quali confini

Le possibili “comunità” sono molteplici (di pratiche, virtuali, etc.). La comunità che interessa osservare nell'ambito di TransForm, tuttavia, vuole essere identificata da una **dimensione territoriale** circoscrivibile. Si riconosce dunque che il concetto di comunità può avere significati molteplici e che ciò può rendere difficile la costruzione di confini definiti entro i quali costruire linguaggi comuni. Alcuni aspetti risultano però centrali e possono tracciare linee e punti di partenza per un approccio condiviso:

- La comunità è una “comunità viva”, centrata sugli **scambi** e sulle **relazioni**;
- La “comunità siamo noi”, ovvero non corrisponde a un'entità esterna o altra rispetto alle istituzioni, bensì a un sistema di relazioni tra diversi soggetti sociali, **inclusi attori istituzionali e non istituzionali**, i quali possono assumere un ruolo di supporto e promozione delle reti di sostegno, fungendo essi stessi da “comunità che cura”;
- La comunità è **contesto di inclusione**.

Quali attori

Sono state menzionate le associazioni, i cittadini, il volontariato, ma anche il mondo delle aziende, la scuola. Tra le istituzioni, in modo particolare, l'amministrazione comunale. È stato evidenziato come si

debba trattare di una comunità non esclusiva ma **aperta**, dove ognuno partecipa sulla base delle proprie possibilità, competenze, risorse, capacità.

Quali risorse

La pluralità di fonti delle risorse è emersa quale elemento distintivo delle iniziative che si definiscano “di comunità”.

Quale ruolo

Nei percorsi di cura e promozione della salute, i soggetti non istituzionali possono avere ruoli differenti, a seconda del grado di proattività ricoperto, ad esempio: intercettando le fragilità e includendo gruppi e persone; attivando e partecipando a reti di sostegno per persone fragili; partecipando ai processi, non solo di progettazione ma anche di programmazione ed erogazione di interventi.

La comunità è un **soggetto attivo**: anche quando riceve degli input dall'esterno, questi devono essere volti a promuovere l'auto-organizzazione e la partecipazione attiva. Centrali sono quindi il riconoscimento e la valorizzazione di saperi e poteri propri della società civile, del volontariato e di istituzioni altre rispetto alla sanità.

In conclusione, il prendersi cura di una comunità che cura è un **processo di *empowering*** volto a promuovere partecipazione e protagonismo di enti locali, associazioni, gruppi e cittadini. La comunità come espressione di tutte queste rappresentanze non può avere un ruolo solo ancillare ai servizi, in quanto interlocutore di sistema; rappresenta un livello più macro, che raggruppa i diversi soggetti istituzionali e non istituzionali che partecipano in uno specifico contesto territoriale e di rete.

1.4 GLI ELEMENTI CHIAVE DELL'APPROCCIO ICC E I PRINCIPI DI EFFICACIA

Nell'estate del 2020 è stato pubblicato sul sito del Transnational Forum On Integrated Community Care uno **strategy paper** volto a consolidare gli insegnamenti emersi nelle conferenze internazionali tenutesi ad Amburgo (2018), Torino (2019) e Vancouver (2019). Il documento, redatto insieme ai membri della comunità TransForm in occasione di un workshop di esperti tenutosi a Bruxelles (novembre 2019), riassume i principali apprendimenti e i concetti chiave relativi all'approccio definito *Integrated Community Care - ICC*, e intende inquadrare e stimolare il dibattito. Include l'esemplificazione di pratiche già in atto e la formulazione di sette principi di efficacia che possano guidare l'adozione di tale approccio nei sistemi socio-sanitari.

1.4.1 GLI ELEMENTI CHIAVE DELL'APPROCCIO ICC

Come anticipato, l'approccio definito *Integrated Community Care* non equivale a una versione di "cure integrate" a cui venga associato il termine "comunità": "Integrated Community Care = IC + C" rappresenterebbe, infatti, una formula superficiale e non in grado di cogliere appieno la peculiarità dell'approccio. L'ICC condivide con l'*Integrated Care* l'ambizione di migliorare la qualità delle cure e la qualità della vita di individui, famiglie e comunità. Inoltre, riflette la visione in base alla quale i servizi per la salute e la cura, sanitari e sociali, siano realizzati da alleanze e collaborazioni intersettoriali e interdisciplinari. Tuttavia, il punto fondamentale è il superamento del concetto di "fornitura/erogazione" dei servizi per passare a un vero e proprio "sviluppo congiunto", una co-creazione, che avviene insieme ai singoli e alle comunità, tradizionalmente visti solo come destinatari di interventi e prestazioni (*Integrated Community Care 4all. Nuovi principi di riferimento per la cura*).

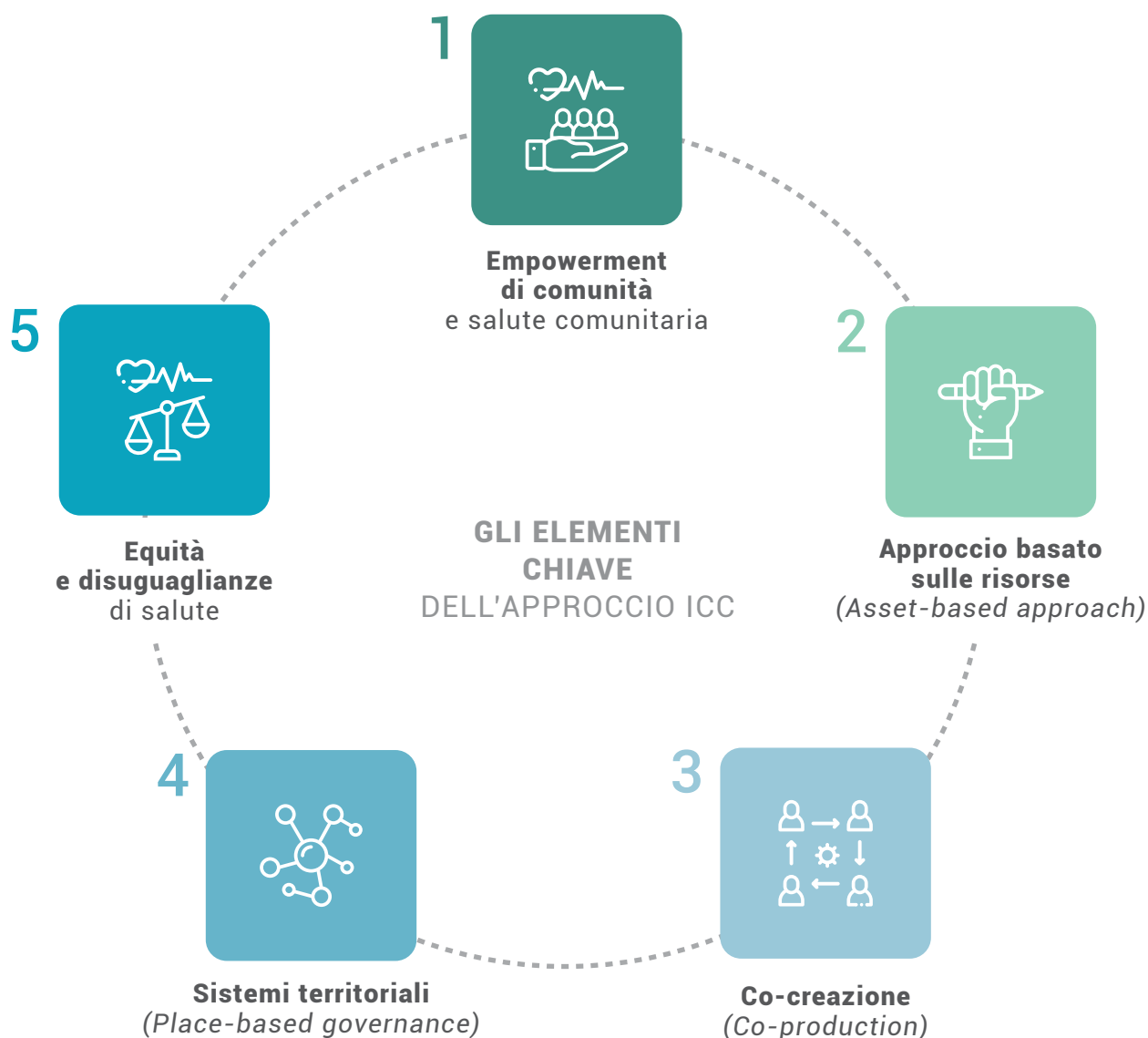
In quest'ottica la comunità non è considerata come separata da servizi e istituzioni, bensì come un sistema che li comprende, in rete con i cittadini e i soggetti formali e informali del territorio. L'approccio ICC, quindi, si ispira e riprende in maniera pratico-operativa gli orientamenti sviluppati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Secondo tale ottica, le singole persone e le comunità non si pongono soltanto come destinatari o interlocutori, ma come effettivi partner e attori dei percorsi di cura e delle pratiche di promozione della salute che li riguardano (*co-producers of care*).

Il quadro è quello di nuove forme di collaborazione multidisciplinare e intersettoriale tra vari contesti (formali e informali, di cura e di vita) e attori (istituzionali, collettivi, il sistema delle reti primarie intorno alla persona). Si va quindi oltre il tradizionale concetto di integrazione sociosanitaria, esplorando le potenzialità insite in nuove forme di collaborazione nell'ambito delle quali la comunità possa declinare il suo ruolo nel "curare e prendersi cura". In un quadro vicino ad un'epistemologia salutogenica, l'attenzione è posta non tanto sulla cura della patologia e dei sintomi, quanto sulla promozione della salute, un processo che va oltre l'idea di prevenzione (del rischio o di una malattia) e che rimanda allo sviluppo di condizioni di benessere e di possibilità di partecipazione attiva, con un focus sulla qualità della vita delle persone, specialmente le più vulnerabili. L'ICC comporta dunque il riconoscimento esplicito del valore dei cittadini, dei "non addetti ai lavori" e delle comunità, nei loro attori formali e informali.

Nel Box 4 vengono sintetizzati gli **elementi chiave dell'approccio ICC**, riassumibili in 5 caratteristiche fondanti, così come emerse nel corso dell'elaborazione a livello locale nei seminari torinesi.

Figura 3

Gli elementi chiave dell'approccio ICC



BOX 4

Gli elementi chiave dell'approccio ICC

1. EMPOWERMENT DI COMUNITÀ E SALUTE COMUNITARIA

Al cuore della concezione dell'ICC c'è lo sviluppo della capacità di proteggere e promuovere la salute e il benessere delle persone nelle comunità locali. Emerge una reciprocità del rapporto tra salute e comunità: da una parte, comunità empowering e inclusive sono essenziali al mantenimento e alla promozione della salute delle persone; dall'altra, nuovi paradigmi sulla salute e sulla cura contribuiscono a rendere le comunità resilienti ed empowered. L'attenzione deve essere posta non solo sulle politiche strettamente collegate alla salute e alle cure sociosanitarie, ma al "policy mix", ovvero alle politiche (abitative, del lavoro, ambientali, etc.) che hanno effetti sulla salute comunitaria.

2. APPROCCIO BASATO SULLE RISORSE (ASSET-BASED APPROACH)

L'approccio ICC si basa non soltanto sull'identificazione dei bisogni ma anche sul riconoscimento e la valorizzazione delle risorse della comunità e delle persone nell'intero arco di vita. La prospettiva è di tipo life-course: considera cioè il succedersi/interagire degli eventi personali con quelli sociali, con i relativi punti di svolta e momenti di transizione: tiene conto cioè dell'evoluzione delle fragilità e delle risorse nel ciclo di vita. Ciò implica anche il coinvolgimento dei cittadini secondo modalità bottom up, nella progettazione, nell'apprendimento, nella valutazione, in modo da dare voce agli obiettivi e alle potenzialità (asset) della comunità e dei singoli. Per facilitare la partecipazione attiva dell'intera cittadinanza sono necessarie conoscenze e competenze; in tal senso, può essere opportuno pensare ad interventi preliminari di costruzione e diffusione di tali competenze, soprattutto nelle zone maggiormente vulnerabili o a rischio marginalità.

3. CO-CREAZIONE (CO-PRODUCTION)

L'approccio ICC promuove una concezione di cura che è stata definita *people-driven*: la persona non è soltanto destinataria di interventi e servizi, ma parte attiva - anzi, protagonista - nella progettazione, costruzione, realizzazione e valutazione dei percorsi di cura e delle pratiche di salute che la riguardano.

Adottare un approccio alla cura che sia *goal-oriented* significa connettere le strategie di intervento agli obiettivi percepiti come significativi dalle persone, permettendo così di stabilire una priorità tra le azioni, in un'ottica diversa da quella del problem-solving, orientato invece a trovare soluzioni a problemi/patologie. Ciò diviene possibile attraverso la valorizzazione e l'attivazione delle risorse di tutti gli attori in gioco (*Strengths Perspective*). Di conseguenza, nell'ambito dell'ICC le competenze e i saperi delle persone "esperte per esperienza" hanno voce e sono riconosciute con pari dignità dei saperi professionali. "Co-creazione" non significa una delega del carico di responsabilità al settore informale, ma implica la costruzione di nuove forme di collaborazione multidisciplinare e tra contesti diversi, dove prendono forma nuovi sistemi di corresponsabilità.

4. SISTEMI TERRITORIALI (PLACE-BASED GOVERNANCE)

Altro ingrediente fondamentale nell'adozione di un approccio ICC è la costruzione di alleanze territoriali che hanno l'obiettivo di definire e implementare soluzioni radicate a livello locale, grazie allo sviluppo di processi decisionali partecipati. L'approccio non prevede soluzioni predefinite, valide in ogni situazione e contesto, ma punta a percorsi che rispondano a problemi complessi considerando le differenti declinazioni a livello locale.

L'ICC implica una responsabilità nei confronti di una popolazione definita su base territoriale. Si tratta di una distinzione fondamentale rispetto alle cure integrate, che guardano ai singoli casi attraverso la lente di un particolare problema. La stessa responsabilità rappresenta anche la logica alla base della partecipazione delle autorità locali: è necessario che la governance sia sul sistema di alleanze territoriali, prevedendo di localizzare a livello micro le funzioni di regia degli interventi, all'interno di cornici macro condivise.

5. EQUITÀ E DISUGUAGLIANZE DI SALUTE

Ulteriore punto di attenzione cruciale sono i determinanti sociali della salute, insieme a tutti i meccanismi che contribuiscono a determinare le disuguaglianze, il rischio/condizione di isolamento ed esclusione sociale. L'ICC adotta le "lenti dell'equità" come strumento per analizzare le condizioni esistenti, i bisogni e gli esiti dei percorsi: possiede il potenziale per essere una strategia comunitaria partecipativa volta a tutelare la salute in modo equo. Ciò richiede che i determinanti sociali, economici e ambientali e i meccanismi che generano diseguali condizioni di salute siano presi in considerazione e siano affrontati in modo adeguato. L'ICC è inclusiva e punta a raggiungere gruppi che rischiano di essere emarginati e di avere un accesso limitato a servizi e opportunità.

1.4.2 I PRINCIPI DI EFFICACIA

Il documento strategico *"ICC for all"* individua e formula **sette principi di efficacia**, che rispondono alla necessità di orientare l'azione nel complesso contesto di transizione verso l'adozione dell'approccio ICC. Un principio di efficacia è un'affermazione chiara e attuabile in grado di orientare scelte e riflessioni in maniera conforme a valori e tensioni ideali, in modo da rendere più probabile il raggiungimento degli obiettivi desiderati. Tali principi aderiscono ai criteri GUIDE (Patton, 2017), vale a dire: aiutano offrendo una Guida (definizione delle priorità), possiedono Utilità (si possono tradurre nell'operatività), sono Ispiratori (motivano a passare dalle parole ai fatti), sono Sviluppabili (*"developmental"*, cioè applicabili a una serie di contesti) e Valutabili (cioè permettono di documentare e valutare i risultati) (*Integrated Community Care for all. Nuovi principi di riferimento per la cura*, pag.8).

BOX 5

I sette principi di efficacia dell'ICC formulati nel documento strategico "ICC 4all"

Sviluppare.

SVILUPPARE INSIEME LA SALUTE E IL BENESSERE, RENDERE POSSIBILE LA PARTECIPAZIONE

1

Valorizzare e promuovere le capacità di tutti gli attori della comunità, compresi i cittadini, di diventare **agenti di cambiamento** e di co-produrre salute e benessere. Ciò richiede il **coinvolgimento attivo** di tutti, con particolare attenzione ai più **vulnerabili**.

2

Favorire la creazione di **alleanze locali** tra tutti gli attori coinvolti nella produzione di salute e benessere nella comunità. Sviluppare una visione condivisa e **obiettivi comuni**. Sforzarsi attivamente di mantenere **rapporti di potere equilibrati** e fiducia reciproca all'interno di queste alleanze.

3

Rafforzare un sistema delle **cure primarie** che sia orientato alla comunità e stimoli la capacità delle persone di mantenere la salute e/o di vivere nella comunità anche in caso di patologie croniche complesse. Adottare gli **obiettivi di vita** delle persone come punto di partenza per definire gli esiti desiderati delle cure e del sostegno.



Costruire.

COSTRUIRE COMUNITÀ RESILIENTI.

4

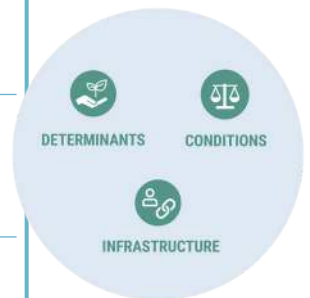
Migliorare la salute della popolazione e **ridurre le disuguaglianze** di salute affrontando i **determinanti sociali, economici e ambientali** della salute nella comunità e investendo nella **prevenzione** e nella **promozione della salute**.

5

Sostenere **comunità in salute e inclusive** offrendo opportunità di **incontro** tra le persone e investendo sia negli **interventi sociali** di cura sia nelle infrastrutture sociali.

6

Creare le **condizioni normative e finanziarie** per consentire la co-creazione delle cure e il sostegno a livello di comunità.

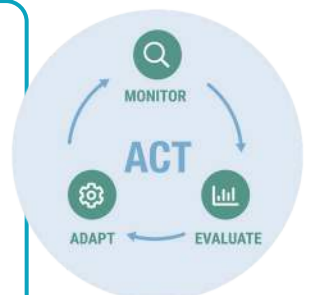


Monitorare.

MONITORARE, VALUTARE E ADATTARE.

7

Valutare costantemente la qualità delle cure e del sostegno e lo stato di salute e di benessere nella comunità, utilizzando metodi e indicatori che si fondano sui principi di cui sopra e che sono documentati attraverso una **"diagnosi comunitaria"** partecipativa che coinvolga tutti i soggetti interessati. Offrire **opportunità di apprendimento** condiviso. **Adattare** le politiche, i servizi e le attività in base ai risultati della valutazione.



02

Verso una
people-driven care:
le persone
e le loro reti

2.1 IL CONFRONTO A LIVELLO INTERNAZIONALE: VERSO UNA PEOPLE-DRIVEN CARE

Sul piano internazionale (Seconda conferenza internazionale, "People-driven care: coinvolgere e capacitare le persone, i caregiver e le famiglie attraverso l'Integrated Community Care", Torino, 26-27 febbraio 2019), la riflessione e il confronto hanno esplorato il tema delle strategie e degli approcci per coinvolgere e promuovere l'empowerment di cittadini, caregiver e famiglie nella gestione della propria salute e del proprio benessere nel contesto della comunità.

È emersa la necessità di un cambiamento culturale, affinché sia possibile l'adozione di un approccio che sia veramente *people-driven*: si tratta di un processo che richiede tempi lunghi e rispetto al quale, oggi, si è ancora agli inizi. Il coinvolgimento delle persone e delle comunità, che dovrebbe avvenire in tutte le fasi dei percorsi di cura e promozione della salute (dall'individuazione dei bisogni, alla co-progettazione di percorsi e interventi fino alla misurazione degli esiti), può concretizzarsi in livelli diversi di partecipazione effettiva, attraverso strategie di engagement e di empowerment differenti.

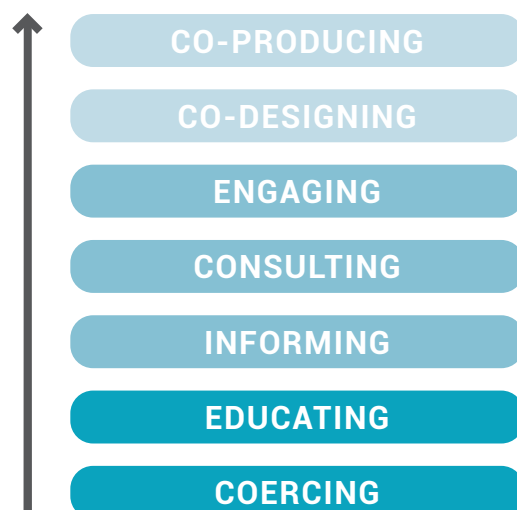
Il passaggio da un modello *disease-oriented* a un approccio che mira a rispondere a obiettivi di cura e *care* definiti con la persona si può realizzare attraverso tre principali processi:

1. **COINVOLGIMENTO (ENGAGEMENT)**: coinvolgimento dell'individuo nello sviluppo dei determinanti di salute.
2. **ATTIVAZIONE**: conoscenza, competenze e fiducia nella gestione nel proprio percorso di salute e cura.
3. **CO-CREAZIONE (CO-PRODUCTION)**: co-sviluppo dei servizi insieme a professionisti, fruitori dei servizi, famiglie, vicini, in contesti di relazioni paritari e reciproci.

In questa prospettiva, la scala di partecipazione sviluppata da Arnstein (1969) appare tuttora molto attuale ed efficace nel rappresentare la partecipazione dei cittadini alle pratiche di cura e salute, illustrando i modi in cui un'organizzazione può coinvolgere le persone - siano esse cittadini o pazienti - in un'attività che si intende proporre (Figura 4).

Figura 4

La scala di partecipazione (Arnstein, 1969).



La maggior parte degli interventi tende a rientrare nell'ambito della consulenza/informazione, aspetto questo che potrebbe riflettere l'incertezza su come coinvolgere e sostenere una varietà di soggetti e permettere loro di lavorare insieme per influenzare veramente il processo decisionale. Invece, l'ambizione che muove l'approccio ICC è arrivare all'apice della scala e, quindi, a un'effettiva coproduzione.

Tre strategie risultano centrali ai fini del coinvolgimento e dell'empowerment delle persone (*Input Paper della seconda conferenza internazionale*, pag. 6):

1. **Coesione sociale e inclusione.** Investire sul lavoro di rete e di comunità come importanti interventi volti a promuovere il benessere e la salute delle persone, creare le giuste condizioni per permettere alle persone e alle loro famiglie di diventare membri attivi delle loro comunità.
2. **Cure goal-oriented.** Il contesto delle scelte di cura delle persone deve essere quello degli obiettivi di vita delle stesse: ciò implica un processo decisionale condiviso che aiuti la capacitazione, adottando quindi un approccio alternativo a quello tradizionale basato sulla gestione della malattia e su una visione paternalistica.
3. **Miglioramento dell'alfabetizzazione di salute.** Sostenere le persone nello sviluppo di abilità cognitive e sociali specifiche, soprattutto quelle che possono determinare la loro motivazione e la capacità di ottenere accesso alle informazioni, comprenderle e utilizzarle in maniera tale da promuovere e mantenere un buono stato di salute.

Cruciale per tutte le strategie finalizzate all'empowerment è il tema della formazione, intesa:

- come necessità di **ripensare il ruolo degli operatori** (soprattutto con riferimento a diversi assetti della relazione di cura, al lavoro in equipe anche multidisciplinari, alla capacità di innovazione continua in sistemi complessi, alla disponibilità a superare i confini organizzativi adottando un approccio basato sulle risorse) (*A vision for primary health care for the 21st century*, OMS, 2018);
- come sviluppo di un'attenzione alla **competenza culturale**, considerata anche dal punto di vista della sensibilità nei confronti delle minoranze (in questa prospettiva, un sistema culturalmente competente non è ancora la norma ed esiste un bisogno urgente di investire in tal senso per prevenire meccanismi di generalizzazione e di stereotipizzazione che possono mettere a rischio il rapporto tra persona e operatore) (*Input Paper della terza conferenza internazionale*, pag. 10);
- come opportunità di scambio e condivisione di **saperi ed esperienze** non esclusivamente professionali ma che coinvolgono i membri stessi delle comunità, attori formali e informali. In particolare, con riferimento a questo punto specifico, nel corso della seconda conferenza internazionale è stato esplorato il ruolo che esperti per esperienza, pari e volontari possono svolgere nel facilitare e promuovere la partecipazione.

I **peer** assumono un ruolo fondamentale nei percorsi di cura: il valore del loro sapere esperienziale contribuisce a rendere i professionisti più vicini e la cura più "umana", meno asettica e impersonale. La partecipazione, alla seconda conferenza internazionale, di peer ed esperti per esperienza ha evidenziato l'utilità e l'efficacia dell'intreccio dei saperi, sottolineando quanto l'ascolto di questi possa contribuire a modificare gli stessi percorsi di cura e a integrarli con ingredienti che sono maturati nel vivere direttamente quella stessa esperienza; inoltre, un *peer* può essere riconosciuto come esempio da seguire, fattore che motiva e attiva le persone stesse, anche quelle appartenenti a gruppi più difficili da raggiungere. Gli stessi fornitori di *peer support* si sentono più attivamente coinvolti, sperimentando un maggior senso di autostima e autoefficacia.

La promozione del ruolo dei peer non è tuttavia esente dal rischio di un trasferimento di responsabilità a soggetti che non sono professionisti della salute. È emerso quindi che le cure informali - *peer support*, volontariato, *caregiver* - non dovrebbero avere un valore suppletivo delle carenze del sistema formale, bensì essere valorizzate, riconosciute e coinvolte nei percorsi. Viene considerata fondamentale, infine, la valorizzazione degli **“esperti per esperienza”** in tutte le fasi e i processi di co-progettazione e coinvolgimento nei percorsi di *cure e care*. L'ascolto e il contributo di questi esperti può infatti essere un elemento utile alla personalizzazione degli interventi e al coinvolgimento della persona, nonché alla valorizzazione di una visione integrata e di complessità che comprenda i diversi saperi e punti di vista.

2.2. QUALI COMPETENZE PER UNA PEOPLE-DRIVEN CARE?

Il ruolo e l'empowerment della persona e delle sue reti (familiari, caregiver, peer, volontari, etc.) nei percorsi di cura sono stati oggetto di approfondimento anche nel percorso seminariale torinese (*"La persona al centro: il ruolo e l'empowerment della persona e delle sue reti nell'Integrated Community Care"*, 13-14 dicembre 2018). Il focus è stato posto sulle strategie e gli approcci possibili per facilitare e supportare la partecipazione alle pratiche di cura, quale esercizio di cittadinanza nel contesto delle comunità. In particolare, ci si è interrogati su quali siano le **competenze** utili o necessarie agli attori coinvolti nella cura affinché possano partecipare alle pratiche di cura come esercizio di cittadinanza, nel contesto della propria comunità. Il concetto di *competenza* è stato inteso in modo ampio, come *capability* (secondo la concezione di A. Sen, ovvero l'insieme di abilità, opportunità e accesso alle risorse). Le principali competenze emerse nel corso dei lavori sono state prese in considerazione quali **competenze trasversali**, ovvero proprie e utili per tutti gli attori coinvolti nella cura: dagli operatori alle persone con bisogni di cura, dai familiari ai volontari.

Il ricco ventaglio di competenze proposto e analizzato dai partecipanti è stato ricondotto a tre **macro aree di competenza**:

1. **CONOSCENZA**
2. **RELAZIONE E DIALOGO**
3. **RICONOSCIMENTO E AUTORICONOSCIMENTO**

Inoltre, due parole chiave - **creatività e sconfinamento** - sono emerse in modo ricorrente, quali elementi cruciali che sembrano configurarsi come capacità necessarie allo sviluppo delle tre aree di competenza menzionate. A prescindere dalla specificità dell'area di competenza analizzata, la creatività e la capacità di sconfinare sono emerse costantemente quali elementi trasversali per poter sviluppare e acquisire altre competenze. Esse si riferiscono alla capacità di andare oltre le solite prassi quotidiane, le rigide procedure, per costruire qualcosa di nuovo, per contaminare linguaggi e saperi.

1. CONOSCENZA

Per essere soggetti attivi nei percorsi di cura è importante sviluppare e condividere le conoscenze su:

- diritti;
- bisogni;
- competenze, risorse e opportunità individuali e collettive;
- temi specifici legati alla malattia, la salute e il benessere.

La conoscenza implica la condivisione e contaminazione dei saperi a livello micro (tra persone, tra familiari, tra operatori...). Implica anche la conoscenza delle differenze e la costruzione di significati nuovi per una "comunità di pratica" e non solo una sovrapposizione di saperi.

La conoscenza è anche emersione di ciò che esiste, poiché vi sono saperi ed esperienze che non circolano.

Modalità e strumenti per sviluppare la competenza

I diversi campi di conoscenza menzionati possono essere sviluppati, ad esempio:

- **Costruendo "Scambioteche"** - Creando opportunità di scambio e allestendo contesti di condivisione delle conoscenze, che siano anche luoghi belli e informali.
- **Contaminando** - Imparando da chi si occupa di cose diverse da quelle di cui mi occupo io.
- **Peer** - Creando opportunità di apprendimento tra pari.
- **"Consumando le suole"** - Conoscendo la comunità, camminando e prendendo parte alla vita comunitaria, per scoprirne bisogni e risorse.
- **"Facendo"** - Si impara e si sviluppano competenze facendo insieme cose belle e piacevoli (es. montagnaterapia).
- **"Testimoniando"** - Mettendo in circolazione le esperienze in modo che possano essere strumento di lavoro e anche testimonianza.
- **Costruendo comunità di pratiche** - Passando da silos di conoscenze a comunità di pratiche, molto orientate agli scopi.
- **Connettendo dati e significati per costruire "signifidati"** - Accompagnando, ai dati a supporto delle buone pratiche, valutazioni che possano richiamare il mondo di significati legati a quelle pratiche e che introducano nuovi spazi di partecipazione anche in fase di valutazione.

2. RELAZIONE E DIALOGO

Lo sviluppo di capacità dialogiche e relazionali nei rapporti tra le persone (operatore - persona; operatore - familiare, operatore - operatore, etc.) e tra gli attori collettivi (enti pubblici, associazioni, etc.) implica la capacità di costruire ponti tra diversi linguaggi e prospettive, senza perdere la propria specificità e alimentando le responsabilità soggettive.

Secondo i partecipanti, le competenze relazionali includono la capacità di:

- ascoltare;
- osservare e riconoscere l'altro;
- chiedere, "essere domandiere";
- esercitare il diritto a esprimere la propria posizione anche in termini critici (*voice*);
- costruire alleanze;
- cedere potere e sperimentarsi in pratiche collaborative, di mediazione e negoziazione (ricordando che la "rete" non è uno scopo, ma uno strumento, da mantenere);
- spostare l'asse della centralità, inteso come focus delle azioni, al "cerchio", che è composto da tutti gli attori coinvolti.

Una delle suggestioni condivise durante la discussione su questa area di competenza suggerirebbe una modifica del titolo del seminario stesso: **la persona non è al centro, da sola, ma è "nel cerchio"** - alla pari, insieme agli altri attori coinvolti.

Modalità e strumenti per sviluppare la competenza

Si è evidenziato come le competenze relazionali e dialogiche non possano essere acquisite una volta per tutte. Per favorirne lo sviluppo, alcuni strumenti individuati sono:

- esercizio continuo (ovvero formazione su tali competenze specifiche e pratica di esercizi delle stesse);
- luoghi belli, dove fare insieme attività piacevoli; occorre quindi prendersi cura dei setting, operando un passaggio dai luoghi di cura alla *cura dei luoghi* (dove il luogo diventa un elemento attraverso cui veicolare la cura);
- creazione di setting e opportunità di dialogo con l'altro, dove i singoli attori portano le proprie soggettività;
- legittimazione del tempo del dialogo e investimento sulla pratica e sulla formazione rispetto alle competenze dialogiche;
- creazione di nuovi linguaggi.

Le competenze dialogiche e relazionali sono considerate utili per la costruzione di reti e alleanze terapeutiche, che possono facilitare il riconoscimento dei diversi saperi in campo (saperi professionali e saperi dell'esperienza) e aiutare a non essere schiacciati sulla prestazione.

Favorire il coinvolgimento delle persone nei percorsi di cura significa anche accoglierne e legittimarne i linguaggi e creare spazi di costruzione di un sapere collettivo. Una delle competenze centrali individuate in ambito relazionale implica il saper connettere linguaggi differenti e con essi i mondi di significato collegati (connessi alle specificità dei ruoli, dei target, dei contesti, delle culture di appartenenza, etc.), andando oltre le differenze e le "etichette".

3. RICONOSCIMENTO E AUTORICONOSCIMENTO

Intrecciata alle competenze relazionali e dialogiche e alla valorizzazione e condivisione delle conoscenze, emerge l'area della competenza del riconoscimento dell'altro, ovvero la capacità di **riconoscere e valorizzare**:

- diversi saperi (professionali e non);
- ruoli;
- soggetti e risorse della comunità (formali o informali).

Il riconoscimento implica anche un'azione di "andare verso", nei confronti delle persone che risultano, per diversi motivi, "invisibili" ai servizi e/o alla comunità stessa.

Riconoscimento e potere - Il riconoscimento implica il saper vedere le potenzialità, le risorse e le abilità, dando loro valore e potere. Significa, dunque, disponibilità a ripensare le dinamiche di potere tra gli attori, a favore di un riposizionamento verso la circolarità, la condivisione di obiettivi e metodi e non solo di azioni.

Il riconoscimento è quindi innanzitutto riconoscimento di potere. *"No one can empower another"*: in primis, il potere va riconosciuto - in termini di competenze, "voce in capitolo", possibilità di partecipazione, possibilità e libertà di scelta.

Autoriconoscimento e narrazione - La competenza del riconoscimento è collegata anche all'autoriconoscimento, come primo step per una reale partecipazione della persona. Uno strumento importante per favorire e sviluppare l'autoriconoscimento è stato individuato nella **narrazione**: il metodo narrativo per conoscersi e per essere riconosciuti dagli altri e per "cambiare gli occhiali

attraverso i quali si guardano le persone e se stessi". Oltre a riconoscere l'altro, quindi, è rilevante anche riconoscere se stessi, come persone e come comunità consapevoli.

Riconoscimento e Autoriconoscimento si nutrono di reciprocità. Anche a livello comunitario la reciprocità offre possibilità di restituzione: le persone possono essere al tempo stesso destinatarie e promotrici di dinamiche positive che si sviluppano nei loro contesti sociali.

Modalità e strumenti per sviluppare la competenza

- Coinvolgere le persone fin dall'inizio dei processi di costruzione delle pratiche che le riguardano;
- contemplare la divergenza, affinché siano facilitate pratiche di potere circolare;
- rimodulare la formazione, valorizzando il sapere esperienziale e le pratiche riflessive;
- riconoscere e valorizzare (facendo attenzione a non strumentalizzare né sfruttare) il ruolo delle persone e dei soggetti che, all'interno della comunità, possono avere una forte valenza sociale quali connettori di reti;
- sviluppare modalità di riconoscimento formali da parte delle istituzioni nei confronti di persone e soggetti collettivi che possono agire quali connettori di reti.

Figura 5
Quali competenze per una people-driven care?

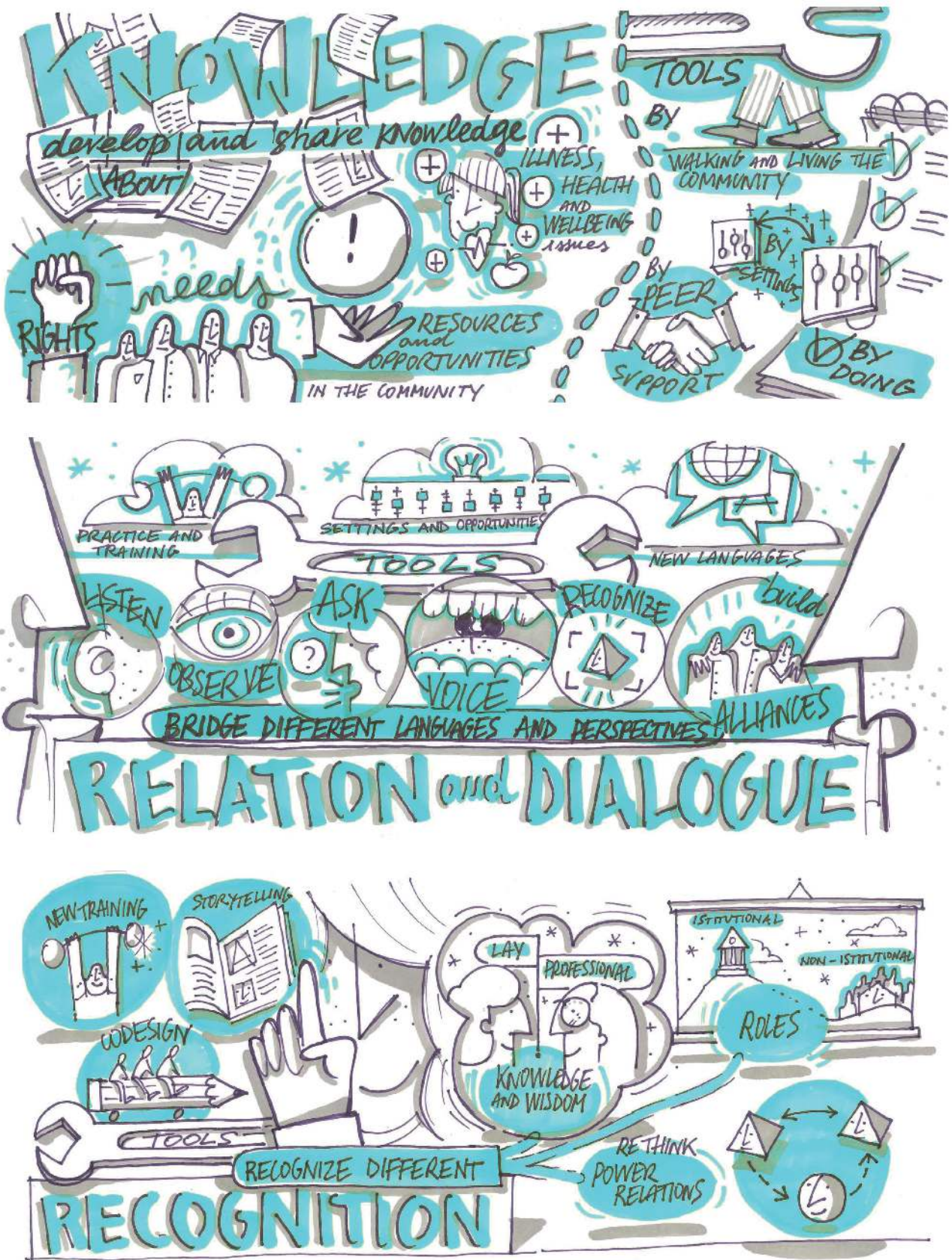


Illustration & graphic design by Rubinstudio.com

03

Il ruolo
della comunità
nell'ICC: governance,
empowerment
e partecipazione

3.1. INTRODUZIONE

Gli interventi che stimolano il coinvolgimento delle comunità non sono generalizzabili né applicabili ad aree demografiche diverse, e neppure possono essere imposti dall'esterno. Rafforzare la capacità delle comunità di promuovere salute significa decentralizzare e distribuire potere, risorse e rischi affinché i servizi vengano creati nell'ambito di un contesto locale mirato e siano concepiti in base agli effettivi problemi e bisogni di salute specifici del territorio. Significa quindi coniugare il livello micro al livello macro, garantendo la specificità di ogni contesto, con le sue peculiari risorse comunitarie, attraverso politiche in grado di essere flessibili e *place-based*, pur nella cornice di indirizzi comuni. Implica individuare termini e punti di incontro adeguati al contesto tra strategie bottom-up e strategie top-down di coinvolgimento.

Se si considera tutto ciò, emerge l'impossibilità di stabilire a priori dei modelli validi per tutte le circostanze e i contesti territoriali. Appaiono come necessari, piuttosto, degli orientamenti e delle tracce per agire in modo coerente e soprattutto orientato alla salute come valore trasversale unificante. L'approccio denominato **"sviluppo guidato dalla comunità"** (*Community-led development*) rappresenta in questo senso una risorsa: si basa su esperienze, interessi, conoscenze e bisogni condivisi delle persone, superando la tradizionale concezione di erogazione di servizi. Si tratta di un approccio partecipativo asset-based, dove l'equità della salute e la coesione sociale nascono dal coinvolgimento e dalla responsabilizzazione delle persone, che vengono direttamente coinvolte nella creazione di una comunità che promuove il benessere proprio e altrui (*Input Paper della terza conferenza internazionale*, pag. 6). Esempi citati a livello internazionale sono: *Abundant Communities*, *Caring Neighbourhoods*, *Kinder Communities*, *Compassionate Communities*. Tali esperienze mirano a coinvolgere persone svantaggiate, facilitando processi che mirino a valorizzare la loro esperienza anche a servizio della comunità. A tal fine, un elemento cruciale è la creazione di relazioni di fiducia, rispetto e reciprocità, che consentano la legittimazione e l'auto legittimazione alla partecipazione. Sviluppo guidato dalla comunità significa anche costruire comunità resilienti attraverso il rafforzamento del capitale sociale e la promozione dell'inclusione sociale.

Povertà e disuguaglianze nella distribuzione dei beni sociali e materiali influenzano i comportamenti relativi alla salute e gli esiti della salute di tutti. Ciò implica la necessità di una ridefinizione del livello di controllo e influenza delle comunità svantaggiate sui fattori che impattano sulla salute e il benessere dei cittadini. Elementi importanti in tal senso sono la riduzione delle barriere di accesso e l'aumento della capacità degli individui vulnerabili di partecipare alla vita civica (Agenda ONU 2030 per lo sviluppo sostenibile) (*Input Paper della terza conferenza internazionale*, pag. 9).

3.2. NODI E RISORSE INSITE NEL COINVOLGIMENTO DELLA COMUNITÀ NELLE PRATICHE DI SALUTE

La capacità delle comunità locali di affrontare problemi di salute pubblica complessi e di fare fronte ai bisogni di cura dei membri stessi della comunità dipende dalla disponibilità degli attori locali, nazionali e internazionali a favorire la creazione di un senso di comunità e a dare vita a iniziative *place-based*. L'ICC richiede la creazione di nuove alleanze intersettoriali e interdisciplinari tra tutti gli stakeholder del territorio: iniziative dei cittadini, reti di volontariato, organizzazioni di vicinato, servizi per la salute e servizi sociali, associazioni territoriali, scuole, terzo settore, imprenditori sociali e amministrazioni locali.

Ma come dare voce alle comunità locali? Quali strumenti di governance, modalità di azione e processi possono rendere possibili la responsabilizzazione delle comunità locali come soggetti proattivi della loro salute e la loro partecipazione ai processi decisionali?

Questi argomenti sono stati affrontati e approfonditi nell'ambito del terzo seminario locale (*"Il ruolo della comunità nell'Integrated Community Care: governance, empowerment e partecipazione"*, Torino, 6-7 giugno 2019) e della terza conferenza internazionale (*"Costruire comunità più forti attraverso l'Integrated Community Care"*, Vancouver, 2-4 ottobre 2019). In tale cornice sono stati esplorati i meccanismi di governance che facilitano la creazione e il mantenimento di forme di alleanza nel quadro dell'*Integrated Community Care*.

Sulla base dei contributi e dei temi discussi in tali occasioni, sono stati identificati aspetti di **criticità** (Nodi) che possono rendere difficile l'adozione di un approccio alla salute e alle cure basato sulla comunità, ma anche **potenzialità** insite nel coinvolgimento della comunità nei percorsi di 'care/cure'.

3.2.1 NODI

Responsabilità e ruoli dei diversi attori

Nuovi meccanismi e geometrie di corresponsabilità sono necessari. In merito alla responsabilità delle istituzioni pubbliche, il rischio è che l'investimento su un approccio che riconosce e valorizza il coinvolgimento della comunità si traduca in una sottrazione di responsabilità delle istituzioni pubbliche o in una strategia che punta alla "riduzione del danno". Inoltre, il coinvolgimento di "nuovi" attori nei processi implica una nuova assunzione di responsabilità da parte di tutti i soggetti, che concorrono non solo alla progettazione di azioni, ma anche ai risultati.

Governance

Una *governance place-based* richiede trasformazioni a livello individuale, locale e al livello più ampio (macro) di sistema sanitario e sociale: si tratta di un processo complesso e dipendente dal contesto e dai valori della comunità. Si basa sulle possibilità di coinvolgere le parti interessate a livello decentrato nel processo decisionale e nelle azioni collettive. Nel confronto internazionale è stata proposta l'idea di una struttura di *governance orizzontale* in cui il potere sia distribuito e il cambiamento sia guidato dalle persone, dai soggetti della comunità. In tale ottica, le cittadine/i non sarebbero più "al centro", ma seduti al tavolo dove si prendono le decisioni, di cui tutti gli attori sono responsabili. Si passerebbe dunque dal potere detenuto da pochi alla responsabilità condivisa e quindi all'integrazione delle responsabilità. Tale modello di *governance* è "localmente sensibile": le strategie sono co-costruite con i soggetti della comunità, attraverso la conoscenza dei contesti, delle peculiarità ma anche delle pluralità, dell'infrastruttura sociale e della partecipazione civica.

A livello locale, si è riflettuto inoltre sulla proposta di un approccio *parallel tracking* (Laverack, 2017)² che sviluppi un'integrazione tra processi top down e bottom up e che possa rappresentare quindi sia l'istanza di una governance orizzontale, che veda la partecipazione attiva dei diversi soggetti della comunità, anche nelle sue componenti informali, sia la necessità di una direzione "dall'alto", da parte di operatori, amministratori e policy maker nell'ambito delle proprie specifiche responsabilità.

Norme e processi organizzativi

L'innovazione e il cambiamento delle norme e dei processi organizzativi, a partire dagli enti pubblici, sono emersi come cruciali per favorire una transizione verso un approccio coerente con i principi e i valori dell'ICC. In particolare, una delle problematiche emerse è la cosiddetta "logica dell'appalto", quale approccio da superare in particolare nei rapporti tra PA e terzo settore. Le realtà del terzo settore, infatti, manifestano spesso la difficoltà che deriva da tale logica, la quale ostacolerebbe un'efficace e reale concretizzazione della co-progettazione. Emerge, più in generale, l'esigenza di superare un approccio eccessivamente irrigidito dalle procedure e dalle norme.

2. "Glenn Laverack propone a partire dal 2011 un modello operativo, che definisce parallel tracking, o percorso parallelo, volto a coniugare nei programmi di salute pubblica i processi di programmazione e progettazione tradizionali con la necessità di cogliere il punto di vista, gli obiettivi e le risorse di chi è beneficiario degli interventi stessi. L'autore, riferendosi alla direzione del controllo negli interventi di promozione della salute, utilizza i termini top-down e bottom-up. Il termine top-down descrive la direzione dei programmi in cui l'identificazione del problema proviene dall'alto, dalle strutture istituzionali che detengono il controllo dei centri di potere e responsabilità a livello della comunità (l'amministrazione pubblica, gli enti di ricerca, le scuole, ecc.). Con bottom-up invece si intende la direzione di controllo dal basso, in cui è la comunità stessa che identifica i propri problemi e li comunica a coloro che hanno l'autorità decisionale oppure agisce direttamente per farsene carico. L'Operatore, inteso sia operatore sul campo sia decisore, adottando il metodo del percorso parallelo cerca da una parte di usare la propria influenza per spingere verso il basso un programma predefinito sulla comunità e, allo stesso tempo, di farlo crescere verso l'alto, a partire dalle preoccupazioni e dalle istanze della comunità stessa, che spesso non sono le stesse identificate dall'Operatore. In questa situazione, ciò che fa la differenza è di coniugare sul campo i due approcci nel momento in cui ciò possa diventare possibile" <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3283> "Parallel tracking: un metodo per integrare gli approcci top-down e bottom-up", a cura di Alessandro Coppo, Università del Piemonte Orientale e Claudio Tortone, DoRS.

Progettazione e programmazione

È stata rilevata la necessità di superare la dimensione temporale del progetto (vincolato a una logica di straordinarietà e a un'idea di temporalità a breve termine, non continuativa), in favore di un'ottica di programmazione, intesa come definizione di *vision* e scelte, entro una logica preferibilmente a medio-lungo termine, con obiettivi finanziati e resi stabili.

Il volontariato

È una delle principali risorse che spesso si immagina di mettere in campo con il coinvolgimento della comunità, ma che tuttavia non è esente da criticità.

Una delle urgenze più pressanti deriverebbe dal far fronte alla 'crisi del volontariato', legata a dinamiche socio-economiche, demografiche e connessa al mancato ricambio generazionale dell'associazionismo storico. Un altro nodo è individuato nella **frammentazione** del volontariato, nelle difficoltà di comunicazione tra diverse associazioni, che tenderebbero a operare in maniera autoreferenziale ed isolata.

L'orizzonte temporale

Il lavoro di comunità richiede un **tempo lungo**, che spesso si scontra con le misurazioni di tempo dei mandati politici e/o dei progetti, finanziati attraverso bandi con risorse limitate e su archi temporali ridotti. Servono tempi adeguati, affinché vengano costruite e consolidate relazioni comunitarie e di fiducia entro un determinato contesto territoriale. Queste richiedono di essere sviluppate, curate e mantenute nel tempo.

I luoghi

Altra dimensione da tenere in debita considerazione è quella dei luoghi, degli spazi. La comunità ha bisogno di luoghi e di una dimensione territoriale circoscrivibile. Per fare il lavoro di comunità serve il focus "micro", che renda possibile la partecipazione e le interazioni tra le persone e con gli enti del territorio. Il lavoro di comunità ha inoltre bisogno di luoghi fisici accessibili quali punti di riferimento (le Case della Salute, i Punti di Comunità, i contesti di aggregazione, etc.), spazi che offrano opportunità di incontro e di interazioni faccia a faccia tra le persone; luoghi anche belli, che possano essere vissuti e in cui potersi riconoscere come gruppo e come comunità.

3.2.2 POTENZIALITÀ E RISORSE

La responsabilità e il ruolo dei diversi attori: patti di corresponsabilità

In quest'ottica, un punto rilevante per rendere efficaci le azioni è l'identificazione del ruolo di ciascun attore, intesa in modo fluido e non irrigidito da procedure: la composizione dei ruoli sembra infatti non poter essere statica, né preordinata, né solamente vincolata alle procedure.

Parlando di processi che implicano assunzione di responsabilità e coinvolgimento di attori diversi nelle pratiche di comunità, diventa necessario considerare l'elemento del potere. L'effettiva partecipazione di soggetti che sono espressione della comunità implicherebbe una riconsiderazione delle posizioni di potere in modo particolare da parte delle istituzioni.

Il primato del pubblico è un tema dibattuto. Per alcuni deve poter rimanere indiscusso: a partire dal momento dell'analisi dei bisogni e della co-progettazione, l'ente pubblico dovrebbe essere disponibile, innanzitutto, ad accogliere le competenze che arrivano dal territorio, a sviluppare la capacità di ascolto e non essere l'esclusivo detentore del potere decisionale. Le istituzioni pubbliche non dovrebbero porsi come ente esterno che promuove comunità, ma come garanti del poter essere comunità, garanti del riconoscimento di ogni parte e delle possibilità di relazione, scambio e partecipazione attiva. Il ruolo della pubblica amministrazione dovrebbe includere la promozione della comunità anche quando gli altri soggetti collettivi/territoriali sono deboli o non esistono. In questa prospettiva, il conflitto ha bisogno di essere riconosciuto, nella consapevolezza che gli interessi e le posizioni possono essere differenti.

Per altri, diversamente, ogni contesto ha le sue peculiarità e anche i soggetti privati o del terzo settore possono avere una funzione pubblica.

In una prospettiva più operativa, per costruire un percorso ICC potrebbe essere utile domandarsi: quali soggetti partecipano? Quale ruolo assume l'ente pubblico? Chi ingaggia chi? Chi riconosce chi? Chi convoca chi?

In sintesi, il coinvolgimento non può essere imposto, ma favorito e supportato grazie all'allestimento di spazi e opportunità di dialogo: condizioni che facilitano l'innesco e l'evoluzione di processi di conoscenza reciproca, di scambio e quindi di riconoscimento/capacitazione.

Riconoscimento e capacitazione

Il riconoscimento da parte delle istituzioni è inteso quale condizione affinché soggetti, espressione della comunità, possano prender parte con efficacia ai processi. Perché questo avvenga i gruppi organizzati dovrebbero essere più forti e credibili, in grado di comunicare, capaci di individuare e agire sulle priorità, operando in rete. La capacitazione (es.: azioni di *capacity building* rivolte alle associazioni di utenti, familiari e in generale ai gruppi organizzati), se intesa come processo di sensibilizzazione emancipante e come responsabilità condivisa da tutti i membri della comunità, formali e non, individuali e collettivi, può essere la leva per favorire l'efficacia e quindi il riconoscimento.

Le azioni dal basso vanno sostenute attraverso percorsi riconosciuti, formali e in grado di produrre esiti, anche ribaltando la logica e facendo in modo che siano le istituzioni a richiedere azioni di *capacity building*.

Coprogettazione

Nel contesto dell'implementazione del nuovo Codice del Terzo Settore assumono sempre maggiore rilevanza la dimensione della coprogettazione tra pubblico e terzo settore e quindi tutti gli strumenti collegati alla sua effettiva implementazione, come emerge anche dal dibattito in corso (Marocchi, 2021).

Nella cornice dei seminari locali, sono emerse proposte di revisione della normativa, che prevedano il coinvolgimento della comunità e un cambiamento culturale, verso un impegno a lunga durata di partnership tra i diversi attori. È emersa al contempo l'esigenza di superare un approccio eccessivamente irrigidito dalle procedure e dalle norme: sarebbe auspicabile, da parte di tutti i soggetti, lo sviluppo della capacità di "sconfinare".

L'adeguamento dei processi organizzativi interni agli enti (sia pubblici sia del privato sociale) può essere una condizione per la realizzazione di efficaci azioni di attivazione delle persone e di lavoro di comunità. In tal senso sarebbero opportune delle partnership in cui soggetti pubblici e privati costruiscano insieme in modo trasparente percorsi in grado di generare efficacia, esiti, qualità di vita e di lavoro.

Una ulteriore evoluzione viene proposta in termini di co-programmazione: questa (ovvero la definizione di *vision* e scelte) dovrebbe rappresentare il vero obiettivo, e non la progettazione, che è invece focalizzata sul come realizzare scelte e vision. In questa prospettiva, la co-programmazione diverrebbe il modo normale per coordinare le attività in modo da mettere al centro i bisogni e la capacitazione delle persone, intese non solo come individualità ma come soggetti collettivi.

In questa cornice si è quindi discusso come la **partecipazione** abbia in primis l'obiettivo di costruire mete condivise, oggetti di lavoro e campi valoriali, che non possono essere dati per scontati né predeterminati; punta a discutere la funzione pubblica di soggetti non pubblici e le dinamiche di responsabilità e corresponsabilità. "La salute in tutte le politiche" determina responsabilità complesse e politiche corresponsabili: la salute come bene comune implica una responsabilizzazione collettiva. La partecipazione può ridefinire il "possibile", rendendo possibile il cambiamento auspicabile, che sembrava impossibile: esso è volto a mettere in campo politiche più efficaci e costruite sulla prossimità, che conoscano e valorizzino le risorse del territorio, spesso sconosciute all'ente pubblico.

In quest'ottica diventa fondamentale considerare le fasi della co-progettazione e della co-programmazione, cioè la co-costruzione di interventi, progetti e politiche condivise con tutti i soggetti interessati, nei loro **differenti livelli**:

- personale, del cittadino con le sue reti;
- territoriale;
- tecnico e operativo/professionale;
- politico.

Nuove modalità di people-raising e di partecipazione

È emersa la necessità di allargare la visione classica del volontariato, come processo esclusivamente verticale, praticato in organizzazioni e su temi specifici: una delle proposte dei partecipanti al percorso locale prevede un volontariato di tipo "orizzontale", basato su relazioni di dono e reciprocità, e la figura del "**cittadino solidale**". Potenzialità da sviluppare sono inoltre quelle del servizio civile, dell'alternanza scuola-lavoro, del coinvolgimento delle scuole in progetti di comunità e inclusione sociale.

Rispetto al tema della frammentazione del volontariato, essa potrebbe essere affrontata con tentativi di convergenza. La tendenza all'autoreferenzialità delle associazioni può essere risolta creando spazi e opportunità di comunicazione, mediate dalle istituzioni, volte al superamento delle singole posizioni in un'ottica sinergica.

Processi e metodologie di valutazione

Per comprendere la complessità dei sistemi e come le diverse attività sono interconnesse e interagiscono, sono necessari approcci partecipativi alla valutazione e alla ricerca, che prevedono la creazione di alleanze con le persone che beneficeranno della ricerca stessa, sviluppando processi collaborativi (Allen et al 2018). In linea generale può essere utile sviluppare un percorso che permetta di mappare le principali sfide e opportunità, individuando le necessità del gruppo a cui prestare attenzione mentre il progetto evolve, nonché i necessari apprendimenti. Uno degli approcci è quello IKT: *Integrated Knowledge Translation* (McLean et al 2012) sviluppato in Canada. Approcci simili vengono definiti solitamente "ricerca partecipativa basata sulla comunità" (*community based participatory research* - CBPR, ricerca di modalità 2 (ibid., 2012), valutazione realistica (Pawson et al 1997) o teoria del cambiamento (Funnel et al., 2000).

Tra gli approcci interessanti, volti anche all'empowerment dei soggetti che partecipano alla ricerca, vi sono inoltre l'*Empowerment Evaluation* (Fetterman e Wandersman, 2007), la *Developmental Evaluation* (Patton, 2018) e, più in generale, la *ricerca azione partecipata* (Cfr Barbier, 2007).

In particolare nell'Input Paper 3, viene data centralità alla **developmental evaluation**, che rappresenta un approccio volto a sostenere la creazione e l'attuazione di innovazioni dinamiche complesse. La DE viene utilizzata per definire e affinare nuovi modelli e approcci nelle fasi iniziali dell'innovazione, quando il percorso verso il successo atteso non è ancora noto e le evidenze riguardo agli esiti attesi sono scarse o poco chiare (Patton et al. 2018).

04

Sfide
e questioni
aperte

4.1. TENSIONI E SNODI DELL'APPROCCIO E DELLE PRATICHE ICC: PUNTI DI ATTENZIONE E QUESTIONI APERTE

L'approccio denominato *Integrated Community Care* impone una **sfida a molteplici livelli**, emersi nella cornice di TransForm sia nell'ambito dei seminari locali sia grazie ai contributi sviluppati nelle conferenze internazionali. A fronte di una generale condivisione di principi ed elementi teorici, emerge la sfida fondamentale del come rendere il cambiamento possibile.

A livello micro/personale (del cittadino con le sue reti)

Ci si interroga su come far evolvere l'approccio e quale tipo di *advocacy* promuovere: l'ICC implica un modo nuovo di intendere la salute, nella complessità delle sue interrelazioni sistemiche, nei suoi rapporti di interdipendenza con l'ambiente, nel suo essere concepita come esito di processi collettivi, uscendo da una dimensione privata e divenendo a tutti gli effetti costruzione sociale/bene comune. Ma non solo: se la salute è un bene comune, allora diventa patrimonio e responsabilità di tutti e di ciascuno, esercizio di democrazia. Più volte si è parlato della necessità di un cambio di paradigma, che faciliti un diverso protagonismo nella costruzione delle pratiche di promozione della salute, che parta dal riconoscimento e dalla valorizzazione delle risorse anche delle persone più vulnerabili e in condizione di precarietà/marginalità: ciò comporta una disponibilità ad assumersi la responsabilità che non può essere data per scontata e che richiede tempo per crescere, oltre che condizioni di contesto che lo permettano. La partecipazione della cittadinanza è riconosciuta come elemento costitutivo dell'approccio. Tuttavia, una partecipazione attiva sottende competenze e conoscenze. Interventi per costruire, diffondere e riconoscere tali competenze, soprattutto nei territori più fragili, possono costituire una fase necessaria lungo il percorso.

A livello territoriale (inteso come aggregato complesso di attori e istanze)

È necessario che si affermino culture organizzative e processi di innovazione, diversi a seconda del contesto locale. Ciò comporta la sfida di restare allo stesso tempo concentrati sull'obiettivo e sulla visione d'insieme. La natura sistemica dell'ICC rischia di portare a un'ampia gamma di interventi e innovazioni sociali, con un rischio di frammentazione di sforzi e risorse. È auspicabile, pertanto, che le iniziative si inseriscano in una visione globale, con un ancoraggio offerto dai principi di efficacia formulati nel documento strategico. Questa tensione implica altresì il bisogno di trovare il giusto equilibrio tra le due traiettorie, dal basso verso l'alto e dall'alto verso il basso, per allinearle a un obiettivo condiviso.

Su un piano più amministrativo, si pone la questione di identificare una specifica unità di riferimento/di governance che faciliti l'implementazione dei processi e delle *policy* di ICC. L'identificazione dell'unità di riferimento/di governance per assicurare la corretta implementazione dei processi è cruciale per garantire il consolidamento e l'adozione a livello sistemico. Possono essere identificati a riguardo due possibili livelli:

- Unità amministrative individuate dapprima in base ai mandati della pubblica amministrazione. In questo senso, il distretto sociosanitario potrebbe essere un utile riferimento per l'adozione di politiche integrate;
- Unità che sono identificate come specifiche e flessibili alleanze per implementare specifiche azioni progettate.

A livello tecnico

Ci si interroga su come far evolvere l'organizzazione sociosanitaria pubblica e tutte le strutture organizzative coinvolte. Sul piano più strettamente operativo professionale l'accento è posto su come costruire e diffondere nuove modalità, visioni e competenze, tra gli operatori sociosanitari del pubblico e del privato. Molti esperti e partecipanti ai percorsi locali e alle conferenze internazionali si interrogano circa la necessità/utilità di un'evoluzione delle competenze dell'operatore sociosanitario, che sia in grado di lavorare in maniera collaborativa e sia dotato della capacità di affrontare sia i determinanti sociali che ambientali della salute.

A livello politico

Il coinvolgimento del livello politico (decisori politico-amministrativi, policy maker, responsabili dei servizi, ecc.) è essenziale. Nonostante le indicazioni dell'OMS, le azioni che mirano a coinvolgere e capacitare persone e comunità sono rimaste in gran parte e in qualche misura separate dalle strategie innovative e dalle riforme dei sistemi di cura e dei servizi di assistenza. Di conseguenza, gli interventi in ambito sanitario spesso tendono a operare per compartimenti stagni limitandosi alle cure tradizionali e non riescono a coinvolgere attivamente persone e comunità. Ci si domanda, da questa prospettiva, come rendere appetibile e sollecitare il cambiamento nei decisori politico-amministrativi, con la consapevolezza che i cicli elettorali complicano la creazione e il mantenimento del sostegno politico. Ciò è strettamente connesso al tema del consolidamento, ovvero alla necessità di superare il tradizionale approccio "a progetto pilota" o "a singola iniziativa" e il relativo finanziamento, uscendo dalla logica dell'eccezionalità. La ICC può trarre beneficio, invece, da una logica finanziaria più strutturata e capacitante, pur non rinunciando alla condizione di flessibilità (processi partecipativi intorno a obiettivi condivisi).

Figura 6

Verso un modello di salute comunitaria: 8 tensioni dialogiche da affrontare nel passaggio all'ICC.



Per un approfondimento sulle tensioni e le questioni aperte, con particolare riferimento al contesto italiano, si rimanda all'allegato 1 "Tensioni, snodi e questioni aperte: un focus sul contesto italiano".

05

Riflessioni
conclusive

Il *Transnational Forum on Integrated Community Care* - TransForm, nel suo snodarsi tra percorsi locali e conferenze internazionali, ha svolto un ruolo essenziale nel rafforzare la comunità internazionale dell'ICC, tenendo vivo il dibattito in un periodo storico in cui la crisi socio-sanitaria conseguente alla pandemia di Covid-19 ha portato alla ribalta delle narrazioni comuni alcuni temi centrali: il rapporto tra salute e disuguaglianze e l'importanza di una rete sociale realmente coesa e inclusiva, in cui la responsabilizzazione della collettività è condizione e strumento essenziale di una comunità che si prende cura dei suoi membri, nella loro interdipendenza.

L'esperienza del lockdown e della crisi sociosanitaria ha reso più visibili le tante fragilità che abitualmente non vengono illuminate: ciò rappresenta un'unica e preziosa opportunità, a molteplici livelli, sul piano culturale/valoriale e su quello degli investimenti economici, per promuovere e sostenere il processo di cambiamento auspicato. TransForm ha avviato una riflessione collettiva sulle diverse innovazioni e sugli ostacoli che hanno accompagnato la gestione dell'emergenza legata al Covid-19. Attività di ricerca e riflessioni condivise hanno in seguito portato alla redazione di un Insight paper (*The Impact of the Covid-19 Pandemic on Integrated Community Care*), disponibile al seguente [link](#).

Anche nel contesto locale, la *main question* che ha guidato seminari e incontri di gruppo è sintetizzata nella domanda relativa al come rendere possibili processi di cambiamento in direzione degli obiettivi della ICC. È stato evidenziato che la consapevolezza di "ciò che manca" o di "ciò che dovrebbe essere modificato" non può costituire un alibi per atteggiamenti di rassegnazione, inerzia e deresponsabilizzazione, ma un punto dal quale partire per attivare processi di trasformazione. In particolare, sono emerse a livello politico-organizzativo **due prospettive possibili**:

1. Il cambiamento sistemico-ecologico. Questa prospettiva sottolinea l'importanza del modificare le premesse e del pensare a un cambiamento sistemico-ecologico, che consideri il sistema-comunità nel suo insieme e non si basi su categorie già date che riportano a una gerarchia (es.: sistema pubblico/privato/privato sociale). È una logica che presuppone il partire dal riconoscimento e dalla valorizzazione di ciò che già c'è, di esperienze positive in corso, e la necessità di operationalizzare la ICC a partire dalle pratiche (es.: Case della Salute), affrontando temi politico-economici cruciali. In questo senso, può essere necessario in questa fase non tanto puntare alla costruzione di "toolkit" ed elenchi di strumenti specifici, quanto piuttosto alimentare **processi collettivi di scambio e confronto**, finalizzati a produrre pratiche del possibile. In più d'una occasione, i partecipanti hanno concordato sulla considerazione che la cultura si affermi con le pratiche - l'esperienza rende il probabile possibile. Cruciale continua a essere, secondo molti, il tema dello 'sconfinamento': tra livelli, servizi, saperi e ruoli professionali - uno sconfinamento che si configura come evoluzione dell'"integrazione".

2. Il punto di partenza del processo trasformativo. Secondo questa prospettiva, invece, è necessario individuare un punto di partenza, un livello possibile dal quale attivare processi trasformativi, come ad esempio quello delle amministrazioni locali e delle pubbliche istituzioni.

5.1. COVID-19 E ICC: NODI CRITICI E OPPORTUNITÀ

Nell'attuale contesto pandemico, sono emerse tensioni verso il cambiamento in sintonia con l'approccio ICC: la situazione di emergenza imposta dalla pandemia può infatti configurarsi anche quale 'finestra di opportunità', tanto nei suoi nodi critici quanto nelle effettive possibilità generative.

Nel corso del 2020 TransForm ha promosso alcuni incontri e workshop, i quali, sia a livello internazionale sia a livello locale, hanno coinvolto un limitato numero di esperti che a vario titolo avevano preso parte ai lavori del Forum. Si è trattato di preziose occasioni di confronto e riflessione, per rilanciare temi che meritano approfondimento e per formulare ipotesi operative sulle sfide dell'ICC, anche e soprattutto alla luce della crisi legata all'emergenza sociosanitaria. Nella cornice dei confronti a livello locale/italiano, è stato rilevato accordo rispetto al fatto che l'emergenza generata dalla pandemia abbia rappresentato una sfida per l'agenda dell'ICC, ma anche un'occasione interessante per promuovere il cambiamento, alla luce della conferma della validità dei principi e degli elementi teorici chiave dell'approccio, che proprio il contesto pandemico ha evidenziato. Alcuni interventi hanno posto con ancora maggior enfasi l'accento sulla necessità di affermare che il modello di salute comunitaria sia quello da seguire e implementare in maniera sistematica: il passo successivo è che le politiche pubbliche, i finanziamenti e le sperimentazioni si orientino in quella direzione, in un quadro reso tuttavia ancor più complesso dalla pandemia. Nel documento *Insight Paper: The impact of the Covid-19 pandemic on integrated community care* (TransForm, 2020), dedicato alle relazioni tra approccio ICC e situazione pandemica, si ricorda che "siamo tutti nella stessa tempesta ma non nella stessa barca", per evidenziare come proprio la pandemia sia un tema di salute collettiva in cui le disuguaglianze hanno un notevole impatto, anche sulle possibilità di affrontare efficacemente tale situazione.

Nell'attuale contesto pandemico, la principale criticità riscontrata riguarda il tema/necessità del **distanziamento fisico** tra le persone, intrecciato a ulteriori livelli di complessità che attengono le pratiche di *care/cure* e che hanno un impatto rilevante sulle possibilità di **partecipazione alla vita comunitaria**. A tal proposito, viene auspicato un percorso di **ricostituzione dei legami** tra le persone in termini di profondità e di scambio. Il ruolo delle tecnologie e di strategie alternative per far sentire vicinanza e senso di aggregazione è risultato chiave durante la fase più critica dell'emergenza; tuttavia, e numerosi contributi lo rimarcano, vi sono persone - bambini, anziani, persone con disabilità e persone fragili - che hanno più bisogno di altre di inclusività e di attività di aggregazione dal vivo.

Alcuni rilevano come sia necessario valorizzare e, in qualche modo, "celebrare" anche il **lavoro sociale** (oltre a quello più propriamente sanitario) e le attività di supporto e inclusione che sono state e continuano a essere realizzate a livello comunitario, anche grazie al grande sforzo del **volontariato** (sia organizzato sia spontaneo), per evidenziare l'importanza di tutte le componenti della "cura" per la salute della persona e della comunità.

Da più parti viene ribadito con forza come la pandemia sia stata anche occasione di apprendimenti positivi: laddove la comunità territoriale si è mostrata attiva e coesa, la **rete sociale reale e inclusiva**, basata cioè su uno scambio effettivo e su obiettivi comuni, allora la tenuta del tessuto sociale è stata possibile anche nel corso dell'emergenza, in un periodo in cui il legame fiduciario tra le persone e tra queste e le istituzioni è stato messo

a repentaglio. Inoltre, la pandemia ha confermato l'importanza del mantenimento dei **supporti alle persone al domicilio** e in generale nei propri contesti di vita, nella cornice del sistema territoriale dei servizi.

Complessivamente, il rischio più grande che potrebbe caratterizzare l'immediato futuro viene individuato in un ritorno al 'prima della pandemia': un ritorno che alcuni vedrebbero contraddistinto da rigidità ancora maggiori, sul piano di un ulteriore rafforzamento delle tendenze ospedalocentriche del sistema sanitario e di un più marcato prestazionismo a livello di prassi e modalità di lavoro. A un generale irrigidimento del sistema imposto dalla drasticità delle misure in fase emergenziale si correla una possibile **deriva riduzionista e prestazionale** di alcune pratiche professionali.

Per far fronte a tale rischio, sembra più che mai necessario adottare invece un approccio di complessità. Accogliere la sfida della complessità di una realtà incerta e imprevedibile, connotata da un intreccio di fattori e di processi, anche contraddittori, discontinui, non lineari, appare come l'unica possibilità per sintonizzarsi con un destino comune. Cambiare paradigma per apprendere ad abitare la complessità, secondo alcuni, costituisce la sfida del XXI secolo: raccogliere questa sfida significa ripensare le attività umane fondamentali, a partire anche dalla cura (Ceruti, Bellusci, 2020). Diventa quindi necessario ripensare anche la tensione che, nel contesto della pandemia, è emersa al cuore dell'approccio ICC: tra bisogno di relazione e bisogno di sicurezza; tra prossimità/lavoro di comunità (soprattutto negli interventi ad alta intensità relazionale), da un lato, e confinamento/distanza imposti dal contesto pandemico, dall'altro.

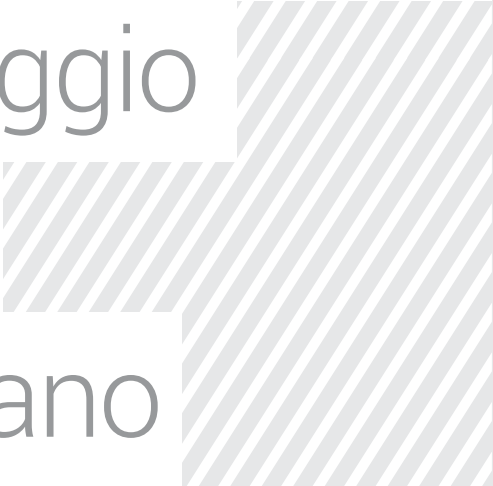
BIBLIOGRAFIA

- Allen K., Needham C., Hall K., Tanner D. (2018), "Participatory research meets validated outcome measures: Tensions in the co-production of social care evaluation", in *Social Policy & Administration*, 38(2), 436-59.
- Arnstein S.R. (1969), "A Ladder Of Citizen Participation", in *J Am Inst Plann*, 35(4), 216-224.
- Barbier R. (2007), *La ricerca azione*, Roma, Armando ed.
- Bulmer M. (1992), *Le basi della community care. Sociologia delle relazioni informali di cura*, Trento, Erickson.
- Ceccarini L., Pollo, D. (2018), "Dopo la ricerca Tutti in Rete: gli indicatori di domiciliarità", relazione al seminario *L'Assistenza domiciliare tra presente e futuro*, Bottega del Possibile - Torre Pellice, 16 novembre. Bottega del possibile - Centro di documentazione - Nuvolar Play
- Canali C., Geron D., Innocenti E., Vecchiato T., (2015), "Investire nell'infanzia è coltivare la vita -Sistemi integrati: nuove frontiere per l'infanzia e la famiglia", in *Quaderno TFIEY: Transatlantic Forum On Include Early Years*, 5.
- Ceruti M., Bellusci, F. (2020), *Abitare la complessità*, Milano, Mimesis.
- Engel G.L. (1977), The need for a new medical model: a challenge for biomedicine, in *Science*, 196, 129-136.
- Fetterman D., Wandersman A. (2007), "Empowerment evaluation, Yesterday, today and tomorrow", in *American Journal of Evaluation*, 1, 179-198.
- Funnell, C.S, Rogers P.J. (2011), *Purposeful Program Theory: Effective Use of Theories of Change and Logic Models*, San Francisco, Jossey-Bass, An Imprint of Wiley.
- Landra S., Ravazzini M., Prandi F., (2018), *La salute cerca casa - manifesto per una comunità protagonista del proprio benessere*, Roma, Derive e Approdi.
- Laverack G., (2017), *Salute Pubblica - Potere, empowerment e pratica professionale*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
- Marocchi G., (2021), *Collaborare stanca?*, 5 gennaio. <https://welforum.it/collaborare-stanca/>
- McLean R.K.D., Graham I.D., Bosompra K., Choudhry Y., Coen S.E., MacLeod M., et al. (2012), "Understanding the Performance and Impact of Public Knowledge Translation Funding Interventions: Protocol for an Evaluation of Canadian Institutes of Health Research Knowledge Translation Funding Programs.", in *Implementation Science* 7(1),57.
- Nicoli A.,(2019), "Sistemi di governance e processi partecipativi", intervento al seminario *Comunità che si prendono cura. La salute trova casa?* Certosa di Avigliana, 15-16 luglio.
- Patton Q. M., (2017), *Principles-Focusde Evaluation. The Guide*, New York, Guildford Press.
- Patton Q. M., (2018), *Facilitating Evaluation: Principles in Practice*, USA, Sage Publications.
- Pawson R, Tilley N. (1997) *Realistic evaluation*, Thousand Oaks, CA, USA, Sage Publications.
- Rao, S. (2018), "La cultura della domiciliarità: questa D s-conosciuta", in AA.VV, *Domiciliarità - Un diritto, un progetto*, Luserna S.G.,La Bottega del Possibile Editore, 33-50.
- Ridolfi L., (2011), "Il Community Care quale possibile modello di integrazione sociosanitaria a livello territoriale", in *Paper for the Espanet Conference: Innovare il welfare. Percorsi di trasformazione in Italia e in Europa*, Milano, 29 settembre -1 ottobre.
- South J. (2020), "Iniziative di Community building in ambito internazionale. Il caso inglese", relazione al seminario *Community building a tutela della salute*, Università Bocconi, 17 Febbraio.

- Transnational Forum on Integrated Community Care (2018), *Input Paper della prima conferenza internazionale: Making the case for integrated community care*, Amburgo, 24-26 settembre.
- Transnational Forum on Integrated Community Care (2019), *Input Paper della seconda conferenza internazionale: Towards people-driven care*. Engaging and empowering individuals, carers and families through integrated community care, Torino, 26-27 febbraio.
- Transnational Forum on Integrated Community Care (2019), *Input Paper della terza conferenza internazionale: Building stronger communities through integrated community care*, Vancouver, 2-4 ottobre.
- Transnational Forum on Integrated Community Care (2020), *Insight Paper: The impact of the Covid-19 pandemic on integrated community care*.
- Transnational Forum on Integrated Community Care (2020), *Integrated Community Care 4all. New Principles for Care, Strategy paper to move ICC forward*.
- United Nations - Department of Economic and Social Affairs (2015), *The 2030 Agenda for Sustainable Development*.
- World Health Organization (1978), *Declaration of Alma-Ata - International Conference on Primary Health Care*.
- World Health Organization (1986), *The Ottawa Charter for Health Promotion*.
- World Health Organization (2015), *Global Strategy on Integrated People Centred Health Services 2016-2026*.
- World Health Organization (2016), *Shanghai Declaration on Health Promotion*.
- World Health Organization (2016), *Framework on integrated, people-centred health services*.
- World Health Organization (2018), *Health systems respond to NCDs: time for ambition*.
- World Health Organization (2018), *A vision for primary health care for the 21st century*.

Allegato 1

Tensioni, snodi e questioni
aperte nel passaggio
all'ICC: un focus
sul contesto italiano

A decorative graphic element on the right side of the text box, consisting of several overlapping rectangular areas with diagonal hatching patterns in shades of gray.

ALLEGATO 1

TENSIONI, SNODI E QUESTIONI APERTE NEL PASSAGGIO ALL'ICC:

UN FOCUS SUL CONTESTO ITALIANO

Il passaggio verso un modello di salute comunitaria implica il poter affrontare alcuni punti di tensione, costruendo nuovi equilibri e attraversando alcuni snodi che possano permettere ai processi di integrazione di non rimanere incagliati in tale tensione o in una logica puramente dicotomica.

Si propone di seguito un'ipotesi di rappresentazione di tensioni e snodi, con alcune questioni aperte particolarmente rilevanti. Tale ipotesi è frutto di un lavoro di analisi e rielaborazione realizzato da "La Bottega del Possibile", partendo dalle esperienze che hanno partecipato al percorso e dai temi emersi nei seminari e nelle conferenze internazionali, rielaborati tenendo come particolare focus di attenzione le peculiarità del contesto italiano.

Ciascuna tensione è costituita da due poli (ad esempio, micro e macro) che potrebbero apparire come antitetici/alternativi, ma che in ottica di sistema, di complessità e dialogica possono essere integrati. Per ogni tensione, sono indicati degli "snodi", ovvero ciò che potrebbe aiutare a promuovere un cambiamento nella direzione dell'integrazione tra i due poli della tensione stessa. Infine, le "**questioni aperte**" fanno riferimento agli elementi che, in particolare nel contesto italiano, possono rappresentare le sfide più rilevanti e gli aspetti più critici nell'affrontare e sintetizzare le tensioni.

Differenti modalità di risolvere queste tensioni e di attuare quindi i cambiamenti, potranno delineare approcci ed esperienze differenti. La logica proposta è quella dialogica, che diversamente da quella dicotomica, non si basa sul principio di aut/aut ma di et/et che, partendo dalla complessità dei fenomeni trattati, prova a trovare nuove possibilità e linee di azione.

Verso un modello di salute comunitaria: 8 tensioni dialogiche da affrontare nel passaggio all'ICC



TENSIONE



DIMENSIONE TERRITORIALE

MICRO



MACRO

Attenzione a sviluppare interventi che sono radicati, anche a livello strategico, e valorizzano la specificità dei luoghi comunitari (quartiere, paese, etc.) di dimensioni tali da permettere lo sviluppo di relazioni basate su interazioni e scambi.

Attenzione a fare in modo che gli interventi a livello locale-comunitario si inseriscano in modo coerente nei sistemi (territoriali, organizzativi, politici) di livelli macro, all'interno dei quali si inseriscono e relazionano i luoghi comunitari. Tali sistemi sono ad esempio: Distretti sociosanitari, ASL, Regioni, Stato, con le relative culture, prassi e politiche.

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Costruzione di cornici e regole condivise comuni, all'interno delle quali sia mantenuta flessibilità per l'espressione delle specificità locali.
- Adozione di un approccio attento al "Glocale": l'approccio alle specificità locali tiene in considerazione il contesto globale.
- Adozione di un approccio attento alla complessità e non volto alla standardizzazione delle pratiche, bensì allo sviluppo di risposte specifiche a bisogni e risorse locali.
- Sviluppo di sperimentazioni in contesti comunitari specifici, che prendano in considerazione e affrontino la sfida della replicabilità e della trasferibilità in altri contesti micro.
- Promozione di scambi di esperienze tra i territori, puntando a contaminare il sistema.

Questioni aperte.

- Quali unità locali di *governance* per integrare micro e macro? Può essere il Distretto sociosanitario?
- Come individuare il contesto della sperimentazione, anche alla luce della necessità di distribuire in modo egualitario le risorse tra i diversi contesti territoriali (ad esempio all'interno di un medesimo Distretto sociosanitario)?

RISORSE INTERNE



RISORSE ESTERNE

Valorizzazione delle risorse locali, intese come risorse dei cittadini, delle espressioni più o meno organizzate della società civile (volontariato organizzato, comitati di quartiere, etc.), dei soggetti del terzo settore radicati e attivi nel territorio specifico.

Investimento a favore delle realtà/pratiche comunitarie da parte di politiche e organizzazioni "sovra-locali", in termini di risorse umane, finanziarie, etc. Tali organizzazioni possono essere, ad esempio: ASL, Distretti sociosanitari, Enti gestori delle funzioni socioassistenziali, Fondi nazionali, etc.

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Valorizzazione del ruolo della policy e dei policy-makers, per evitare un mero trasferimento di responsabilità al settore informale.
- Sviluppo e diffusione di strumenti amministrativi per rendere più agevole l'accesso e la gestione delle risorse (ad esempio, budget di salute e di comunità).
- Riconoscimento del tempo lavoro dedicato da peer, volontari, esperti per esperienza e riconoscimento del tempo lavoro dedicato anche dagli operatori al lavoro di rete.

Questioni aperte.

- Quale ruolo per l'Ente Pubblico (di regia, facilitazione etc.)?
- Quale ruolo per gli enti che, pur non essendo pubblici, svolgono una funzione pubblica?
- Come evitare che il volontariato e la società civile in generale svolgano un ruolo suppletivo di carenze del sistema?
- Quale ruolo possibile per la società civile organizzata nell'orientamento delle risorse (pubbliche ma non solo)?



INTERVENTI PROFESSIONALI ↔ INTERVENTI NON PROFESSIONALI

Interventi attivati dai soggetti istituzionali (servizi pubblici, cooperative sociali, soggetti privati)

Tipologie di intervento caratterizzato da:

- Apporto professionale
- Erogazione da parte di un'organizzazione strutturata
- Inserimento in reti formali degli enti istituzionali
- Presenza di standard e protocolli di intervento (cure formali)

Interventi attivati dalle organizzazioni di volontariato, dalle reti informali e dalle espressioni non formali della società civile

Tipologia di intervento caratterizzato da:

- Valorizzazione di un apporto non professionale (ad esempio, peer support, vicinato solidale, auto mutuo aiuto, esperti per esperienza, singolo cittadino "solidale")
- Erogazione da parte di un'organizzazione meno strutturata
- Inserimento nelle reti informali
- Assenza di standard e protocolli di intervento (cure informali)

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Sviluppo dell'integrazione tra i due poli di intervento, sia integrando le pratiche (simmetriche e asimmetriche) sia integrando i luoghi (istituzionali e comunitari) anche grazie all'allestimento di luoghi dedicati (ovvero spazi dialogici).
- Sviluppo di linguaggi condivisi.
- Sviluppo, formazione e valorizzazione di nuove figure professionali e paraprofessionali (oppure di nuove competenze trasversali alle figure professionali esistenti) in grado di connettere le risorse e di mantenere e sviluppare la sinergia tra servizi e comunità.
- Sviluppo di nuove culture organizzative attente anche allo "sconfinamento" di pratiche, saperi e ruoli.
- Attenzione alla cura del capitale di fiducia tra i soggetti della rete.
- Promozione di una comunità di pratica che include figure professionali ed esperti non professionali, coinvolgendo i saperi della comunità.
- Riconoscimento delle cure informali in integrazione con quelle formali.
- Valorizzazione del supporto tra pari.

Questioni aperte.

- Chi ingaggia chi?
- Chi convoca chi?
- Chi riconosce chi?



CURE



CARE

Rientrano nell'ambito "Cure" (curare) quegli interventi volti a:

- Cura delle fragilità, della patologia, del sintomo;
- Prevenzione della fragilità e della patologia.

Rientrano nell'ambito "Care" (prendersi cura) quegli interventi volti a:

- Prendersi cura della globalità della persona con la sua domiciliarietà, prestando attenzione ai contesti di vita, alle reti, ai determinanti di salute e agli obiettivi di vita della persona;
- Promozione della salute.

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Adozione di un approccio bio-psico-sociale alla salute.
- Sviluppo di interventi che prestino attenzione non solo alla prevenzione e alla promozione del benessere ma anche alla qualità della vita.
- Sviluppo di una effettiva integrazione tra l'ambito sociale e sanitario non solo nei contesti organizzativi ma anche a livello territoriale-comunitario (es: presidi di comunità, equipe itineranti multiprofessionali).
- Costruzione di occasioni e contesti dedicati alla collaborazione tra diverse istituzioni/soggetti su specifici temi di interesse comune (es. Tavolo Adolescenza, Tavolo Anziani), che possono rappresentare "spazi e tempi dialogici" (Nicoli, 2019).
- Attenzione alla cura del linguaggio condiviso, della molteplicità delle voci, della gestione del conflitto (a partire dal riconoscimento e dalla valorizzazione di istanze alternative, fino alla costruzione di possibilità generative di cambiamento) (Nicoli, 2019).
- Attenzione all'effettiva implementazione di una modalità di lavoro in rete tra diverse figure professionali e tra diversi settori.
- Sviluppo e adozione di strumenti volti a strutturare e a mantenere nel tempo alleanze e collaborazioni di lavoro in rete, Patti di collaborazione formale e informale.
- Analisi delle potenzialità e delle modalità operative dell'adozione di un budget socio-sanitario.

Questioni aperte.

- Come affrontare l'attuale permanere di una separazione tra sistemi di cure e care?
- Come stimolare il cambiamento all'interno delle organizzazioni (apparati burocratici e culturali che rendono difficile la collaborazione)?
- Come evitare che il comparto sanitario ("sorella maggiore" in termini di risorse a disposizione e di riconoscimento) sia predominante rispetto al comparto sociale (la "sorella minore")?

TENSIONE



EMPOWERMENT INDIVIDUALE



EMPOWERMENT COLLETTIVO

Sviluppo e realizzazione di interventi volti all'accrescimento del potere e delle competenze individuali della singola persona.

Sviluppo e realizzazione di interventi volti all'accrescimento del potere e delle risorse delle organizzazioni e delle comunità → sviluppo di comunità

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Adozione di una prospettiva che vede l'empowerment come un continuum -dal singolo cittadino alla comunità, e sviluppo di interventi di empowerment coerenti con tale prospettiva (Laverack, 2017).
- Sviluppo di capacità di leadership per far crescere e nutrire comunità e individui "forti".
- Capacitazione di tutti gli attori rilevanti all'interno della comunità.
- Partecipazione attiva di tutti gli attori a tutte le fasi del processo di costruzione e implementazione di pratiche di cura e promozione della salute.
- Sviluppo di pratiche di "potere circolare" ovvero condivisione di responsabilità e poteri e non concentrati su uno o pochi attori.
- Sviluppare pratiche di riconoscimento e autoriconoscimento individuale e collettivo.

Questioni aperte.

- Come affrontare la tendenza a sviluppare focus separati e alternativi: o sulla persona o sulle reti/comunità?
- Come affrontare i rapporti di forza e la gestione del potere?

TENSIONE



PERSONA



RETE

Sviluppo di interventi che mettono al centro la persona, con le sue competenze, risorse, bisogni e desideri.

Sviluppo di interventi che includono la mappatura e la connessione delle risorse delle reti formali e informali

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Sviluppo e promozione di figure professionali in grado di mappare e connettere le risorse della comunità (ad esempio, il *community connector*, South, 2020).
- Valorizzazione e potenziamento delle competenze di creatività e capacità di sconfinamento da parte degli operatori

Questioni aperte.

- Come raggiungere le persone appartenenti ai gruppi cosiddetti "difficili da raggiungere" (*hard to reach population*), anche valorizzando il ruolo delle reti informali?

TENSIONE



SETTING ISTITUZIONALE



FOCUS PLACES

Interventi connotati a livello sociosanitario, in quanto realizzati in contesti istituzionali (ospedali, comunità terapeutiche, RSA, centri diurni, ambulatori, etc.).

Azioni e interventi realizzati in luoghi non istituzionali (il domicilio della persona, luoghi informali, spazi della comunità non connotati come luoghi sociosanitari).

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Sviluppo di interventi di sostegno alla domiciliarità sia in contesti istituzionali sia in contesti non istituzionali (adozione di una concezione complessa di domiciliarità)¹
- Cura dei luoghi (tutti)

Questioni aperte.

- Chi sostiene i costi per rendere possibile il sostegno alla domiciliarità?

TENSIONE



PROCESSI TOP-DOWN



PROCESSI BOTTOM-UP

Adozione di strategie di intervento che hanno origine dalle istituzioni e dai professionisti della cura (sociale e/o sanitario).

Strategia di intervento che ha origine "dal basso" ovvero nasce su iniziativa di cittadini non professionisti (incluse le persone con bisogni di cura destinate degli interventi) e/o soggetti collettivi della società civile/comunità.

Snodi per la promozione del cambiamento nell'ottica dell'integrazione.

- Adozione di un approccio "parallel tracking" ovvero di integrazione tra processi top down e processi bottom-up (Laverack, 2017).
- Attenzione alla cura dei processi partecipativi, volti a facilitare anche un approccio bottom-up.
- Mappatura dei bisogni e delle risorse realizzata in collaborazione con le persone interessate.
- Attenzione allo sviluppo di nuovi sistemi di corresponsabilità e dinamiche di potere (necessarie per l'integrazione delle risorse).

Questioni aperte.

- Quale equilibrio tra le indicazioni di priorità provenienti dalle istituzioni (top down) e le istanze sviluppate dal basso (bottom-up)? Con quali strumenti?

1. Secondo l'elaborazione de "La Bottega del Possibile", la domiciliarità è intesa come quel contesto dotato di senso per la persona, lo spazio significativo che comprende la persona stessa, la sua casa e ciò che la circonda; questo spazio è una sorta di nicchia ecologica, dove la persona sta bene, sente di essere a suo agio, dove desidera vivere e abitare, lo spazio che non vorrebbe abbandonare. Il sostegno alla domiciliarità si declina dunque come il sostenere la persona fragile o meno autonoma, affinché possa continuare a vivere e abitare in un contesto dotato di senso e in relazione a tutto ciò che le sta a cuore e accanto. Qualora la persona non viva in un contesto dotato di senso, il sostegno alla domiciliarità è teso alla costruzione di un nuovo contesto significativo e funzionale al suo progetto della vita. (Ceccarini, Pollo, 2018) <https://play.nuvolar.it/play/7piKomstBaUQpHXI?start=2>

Allegato 2

I partecipanti
del percorso

A decorative graphic element consisting of a rectangular area with a diagonal hatching pattern, similar to the TransForm logo, positioned to the right of the text.

ALLEGATO 2

I PARTECIPANTI DEL PERCORSO

	Ente di riferimento	Regione
Valerio Fabio Alberti	Asl Città di Torino	Piemonte
Roberto Balsamo	Fondazione Cariplo	Lombardia
Ferdinando Barcellona	Forum Terzo Settore	Liguria
Marilena Bertini	Comitato Collaborazione Medica	Torino
Fabio Bonetta	Azienda Pubblica di Servizi alla Persona - Itis Trieste	Friuli Venezia Giulia
Sara Bugari	CRISS Università Politecnica delle Marche	Marche
Franco Caccia	Azienda sanitaria provinciale di Catanzaro	Calabria
Cinzia Canali	Fondazione Emanuela Zancan onlus	Veneto
Marco Canta	Casa Oz	Piemonte
Valeria Cappellato	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Paolo Caraccio	Consorzio Monviso Solidale	Piemonte
Giovanni Catanzaro	Action Aid	Piemonte
Fabio Cavicchi	Fondazione Santa Clelia Barbieri	Emilia Romagna
Luana Ceccarini	Associazione La Bottega del Possibile	Piemonte
Tiziana Ciampolini	S-nodi - Caritas Italiana	Piemonte
Federica Cirlini	Unione Colline Matildiche	Emilia Romagna
Anna Cossetta	Fondazione De Mari	Liguria
Giuseppe Costa	Asl TO 3 - Servizio di riferimento regionale per l'epidemiologia	Piemonte
Riccardo De Luca	Asl Città di Torino	Piemonte
Renzo De Stefani	Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda Provinciale per i servizi sanitari di Trento	Trentino Alto Adige
Piero Demetri	Cooperativa Solidarietà	Piemonte
Barbara Di Corsi	Associazione Il Bandolo onlus	Piemonte
Paola Di Giulio	Consiglio Superiore di Sanità	Lazio
Roberto Di Monaco	Università di Torino	Piemonte
Valentina Di Pietro	Action Aid	Piemonte
Nerina Dirindin	Coripe	Piemonte
Silvia Dorato	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Oriana Elia	Comune di Torino	Piemonte

Luca Fanelli	Action Aid	Piemonte
Marina Fasciolo	Consorzio Servizi Sociali Alessandria	Piemonte
Beatrice Fassati	Fondazione Cariplo	Lombardia
Anna Rosa Favretto	Università Piemonte Orientale	Piemonte
Franco Ferlisi	Aima (Associazione Italiana Malati di Alzheimer) Biella	Piemonte
Augusto Ferrari	Regione Piemonte	Piemonte
Vittorio Gallo	Comune di Genova	Liguria
Anna Galopin	Comune di Trieste	Friuli Venezia Giulia
Raffaele Gazzari	Fondazione Carige Genova	Liguria
Devis Geron	Fondazione Emanuela Zancan onlus	Veneto
Luisa Ghigo	Consorzio Monviso Solidale	Piemonte
Federica Giuliani	Comune di Torino	Piemonte
Pasquale Giuliano	Asl TO 3; Comune di Piossasco	Piemonte
Cristiano Gori	Università di Trento	Trentino Alto Adige
Katiuscia Greganti	Labins	Piemonte
Catia Gribaudo	Asl To 3	Piemonte
Sabrina Grigolo	Regione Piemonte	Piemonte
Irene Inchingolo	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Nicola Emilio Iozzo	Associazione Il Bandolo onlus	Piemonte
Giada Li Calzi		Piemonte
Ornella Lovisolo	Comune di Asti	Piemonte
Patrizia Luongo	Forum Disuguaglianze Diversità	Lazio
Marcello Macario	Asl 2 Liguria	Liguria
Francesco Magni	Asl Cn 1	Piemonte
Giuliana Mainardi	Regione Piemonte	Piemonte
Gaia Manassero	Asl Città di Torino	Piemonte
Fulvia Mantino	Comune di Piossasco	Piemonte
Cecilia Marchisio	Università degli Studi di Torino -DiVi Centro studi per i diritti e la vita indipendente	Piemonte
Daniela Massimo	Asl Cn 1	Piemonte
Sari Massiotta	Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste	Friuli Venezia Giulia
Fabiana Massone	Ufficio Pio	Piemonte
Maria Teresa Medi	Università Politecnica delle Marche	Marche

Roberta Molinar	Associazione Centro X Cento	Piemonte
Alessia Montanari	Comitato Collaborazione Medica	Piemonte
Cecilia Morelli	Azienda Ospedaliera di Parma	Emilia Romagna
Carla Moretti	Università Politecnica delle Marche	Marche
Francesco Mosetti D'Henry	Azienda Pubblica di Servizi alla Persona - Itis Trieste	Friuli Venezia Giulia
Augusta Nicoli	Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale	Emilia Romagna
Gianni Nuti	Regione Autonoma Valle d'Aosta	Valle d'Aosta
Ellade Peller	Coordinamento Enti Gestori delle funzioni socio assistenziali del Piemonte	Piemonte
Silvia Pilutti	Dors e Prospettive ricerca socio economica	Piemonte
Claudia Pirotti	Comitato 162 Piemonte	Piemonte
Deborah Pollo	Associazione La Bottega del Possibile	Piemonte
Carlo Pontillo	Asl Città di Torino	Piemonte
Antonella Rai	Comune di Trieste	Friuli Venezia Giulia
Salvatore Rao	Associazione La Bottega del Possibile	Piemonte
Anita Reboldi	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Claudia Ratti	Fondazione Sacra Famiglia	Piemonte
Franco Ripa	Regione Piemonte	Piemonte
Marta Rocco	Fondazione Carige	Liguria
Marzia Sica	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Fabrizio Serra	Fondazione Paideia	Piemonte
Simona Sordo	Fondazione Compagnia di San Paolo	Piemonte
Simona Tedeschi	Forum Solidarietà	Emilia Romagna
Laura Tenuti	Dipartimento di Salute Mentale di Trento	Trento
Alessio Terzi	Cittadinanza Attiva	Piemonte
Livio Tesio	Regione Piemonte	Piemonte
Elide Tisi	Anci Piemonte	Piemonte
Paola Vaio	Ordine Assistenti Sociali del Piemonte	Piemonte
Tiziano Vecchiato	Fondazione Emanuela Zancan	Veneto
Silvio Venuti	Asl TO 3	Piemonte
Maurizio Vico	Fondazione della Comunità di Mirafiori Onlus	Piemonte
Giuseppina Viola	Regione Piemonte	Piemonte
Fabrizio Zucca	Fondazione Paideia	Piemonte

TransForm

Integrated
Community
Care



Fondazione
Compagnia
di San Paolo