Il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta e la partecipazione della comunità quali basi dell'Integrated Community Care (ICC)

Esperienze e riflessioni condivise dai changemaker di TransForm

TransForm Integrated Community Care

Il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta e la partecipazione della comunità quali basi dell'Integrated Community Care (ICC)

Esperienze e riflessioni condivise dai changemaker di TransForm

CONTENUTI

Introduzione 6

Che cos'è TransForm e chi sono i changemaker? 7

Lo scopo di questo documento 14

A **Che cosa hanno in comune i changemaker?** 15

1 Modelli di governance che riflettono ampie alleanze e una responsabilità condivisa per la salute e il benessere della comunità locale 16

2 Un cambiamento nelle dinamiche di potere 18

3 I determinanti sociali della salute come parte integrante della cura 20

4 Il legame umano e le relazioni al centro dell'approccio operativo 22

5 Combinare cura formale e informale 24

6 Dimostrare che la ICC funziona meglio degli attuali sistemi per la gestione delle crisi, come la pandemia di Covid-19 26

B **In che modo i changemaker di TransForm valorizzano e coinvolgono le persone con esperienza vissuta?** 28

1 Empowerment delle persone con esperienza vissuta, amplificando la loro voce a tutti i livelli 30

2 Creare spazi e opportunità di incontro, in modo sicuro e non giudicante 35

3 Tempo per ascoltare, conoscersi e costruire fiducia 37

4 Inclusività - linguaggio e cultura 39

5 Riconoscere che ognuno ha qualcosa da offrire 40

6 Quali sono i vantaggi? 42

C **In che modo i changemaker di TransForm facilitano la partecipazione della comunità?** 44
1 Una comprensione condivisa del contesto locale, delle risorse e dei bisogni 45
2 Coinvolgere tutti 48
3 Creare spazi accoglienti e inclusivi, aperti alla comunità 51
4 Creare abbondanza attraverso la promozione di connessioni e competenze 53
5 Outreach - eventi di sensibilizzazione della comunità 56
6 Quali sono i vantaggi? 58
D **Nuove modalità di lavoro** 59
Principali sfide 61
Riferimenti 62

Ringraziamenti

Ringraziamo tutti i changemaker di TransForm per aver co-prodotto questo documento conclusivo di TransForm (in ordine alfabetico): Cristiana Bertaina, Luca Boccanegra, Paolo Caraccio, Giuseppe Costa, Patrick Deferme, Eva De Medts, Roberto Di Monaco, Esin Dunbay, Jonas Fiedler, Sabine François, Selene Guarna, Roukhaya Hassambay, Paolo Macchia, Anuschka Mahieu, Davide Motto, Franziska Paul, Rosanna Pippa, Marie Agnes Reading, Marc Rinkes, Giorgia Salvadori, Federica Sanna, Geertrui Serneels, Fabrizio Serra, Angela Schuster, Sofie Stoop, Dieger ten Berge, Martine Vallarino, Stephanie Van Espen. Grazie anche a Julie Zimmerman di Foundry, Antoine Boivin e Ghislaine Rouly di Caring Communities in Canada. Siamo inoltre grati a tutti i membri del team di ciascuna iniziativa dei changemaker che hanno generosamente trovato il tempo di parlare con noi e hanno condiviso apertamente le loro esperienze e riflessioni. Si ringrazia Angela Maria Osorio per il supporto nella facilitazione dei workshop per la co-produzione di questo documento. E infine, ma non per questo meno importante, grazie a Amy Salmon per aver fatto da "banco di prova" e averci spinto ad andare oltre.

Autore : Nieves Ehrenberg

Disclaimer sull'utilizzo dei contenuti: I contenuti del presente documento sono stati sviluppati dalla partnership TransForm e dall'autrice. Vi invitiamo a utilizzare e condividere questo documento, chiedendovi gentilmente di inserire il riferimento a TransForm – Transnational Forum for Integrated Community Care.

Glossario

Comunità – gruppo sociale i cui membri hanno qualcosa in comune, come una collocazione geografica, una cultura o un retaggio condivisi. Per la maggior parte dei changemaker, il concetto di comunità non è distinto dalla sfera dei professionisti e delle istituzioni; tuttavia, per alcuni può fare riferimento in modo specifico a espressioni dal basso della società civile. Nella sua definizione più completa, il termine "comunità" comprende tutti gli attori rilevanti per la salute come bene comune per tutti e tutte, in *un'area geografica definita*.

Operatore di comunità – è un termine ombrello che comprende diversi ruoli/profili utilizzati in vari Paesi - come animatore, educatore, "neighbourhood flatterer". Può trattarsi di una persona con esperienza vissuta o di un professionista. La caratteristica comune è che si tratta di una persona disposta ad ascoltare, costruire legami e co-creare benessere con tutti gli stakeholder del territorio.

Co-creazione – il processo attivo di coinvolgimento di diversi stakeholder per comprendere e risolvere i problemi con l'obiettivo di progettare, implementare e valutare insieme le soluzioni più adeguate.

Partecipazione della comunità – processo attraverso il quale gli individui, i gruppi o le organizzazioni della comunità pianificano, realizzano e valutano attività su base partecipativa e continua, per migliorare la propria salute e per altri bisogni, sia di propria iniziativa sia come esito di attività di advocacy per la salute promosse da altri.

Empowerment – processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la propria salute, il benessere e la qualità della vita. Può anche essere definito come il controllo percepito sugli aspetti sociali, economici e politici della propria vita.

Esperienza vissuta – Ciò che una persona ha sperimentato direttamente nella propria vita, soprattutto quando questa esperienza dà all'individuo una conoscenza o una comprensione di un fenomeno che le persone che ne hanno solo sentito parlare o ne hanno appreso indirettamente non possiedono. I termini correlati includono esperti per esperienza, esperienza vissuta, esperienza di vita, paziente esperto. In questo documento il termine comprende due dimensioni: a) esperti della propria vita e b) esperti come pari (che supportano altri).

Coinvolgimento significativo – processo rispettoso, dignitoso ed equo di integrazione delle persone con esperienza vissuta in una serie di processi e attività. Attraverso il coinvolgimento significativo, si trasferisce potere alle persone, valorizzando l'esperienza vissuta come competenza e applicandola per migliorare gli esiti di salute e la qualità della vita.

Approcci partecipativi – sono intesi come un continuum, all'interno del quale a diversi livelli di partecipazione corrisponde una diversa capacità della comunità di avere controllo sul processo e i suoi risultati. Per i changemaker, tende a significare che i membri della comunità sono coinvolti come partner alla pari, sia nel definire ed eseguire la ricerca sia nell'identificare le sue applicazioni.

Introduzione

Di fronte al succedersi delle crisi (climatica, geopolitica, sanitaria, finanziaria) - ognuna delle quali aumenta le disuguaglianze e ha un impatto sempre maggiore sulle persone e sulle comunità in situazioni di vulnerabilità – è necessario trovare modi nuovi e migliori di vivere e di prendersi cura delle persone e del pianeta. Le sfide odierne sono, per la maggior parte, complesse e interconnesse e, per risolverle, è necessaria la *partecipazione* delle comunità e dei cittadini, che insieme allo Stato e al settore privato si impegnino per il bene comune.

"La cura è la forza vitale che sostiene la salute e il benessere, legando insieme società ed ecologie. Ma le forme quotidiane di cura, pur essendo essenziali, sono sistematicamente sottovalutate."

Mariana Mazzucato
Economista

"Non abbiamo solo bisogno di maggiori investimenti nella sanità pubblica. Dobbiamo anche ripensare il modo in cui diamo valore alla salute."

Tedros Adhanom Ghebreyesus
Direttore Generale dell'OMS

A tal fine è necessario ridefinire il concetto di cura, andando oltre le "pratiche di cura" in senso stretto, che sono offerte in risposta a bisogni (il "prendersi cura"), per muoversi verso una concezione che corrisponda a una capacità e un'attività sociali in senso ampio, le quali implichino il nutrimento di tutto ciò che è necessario per il benessere e il prosperare della vita ("prendersi cura di", *caring for*; "interessarsi a", *caring about*; "prendersi cura con", *caring with*)[1]. L'attuale sistema sociosanitario di cura è stato concepito nell'era industriale, un periodo caratterizzato da gerarchie e linee di produzione in cui la maggior parte delle malattie o era curabile oppure portava alla morte, e ha ormai raggiunto il suo limite fisiologico in termini di risultati. Per quanto possa apparire paradossale, l'attuale sistema sociosanitario, che si concentra sul presunto "uso migliore possibile" di risorse finite, ha limitato la nostra capacità di cura. Le malattie di oggi sono croniche e complesse e richiedono risposte diverse. Dobbiamo quindi reimmaginare e creare un sistema che sia progettato per affrontare i problemi che dobbiamo affrontare oggi[2]. "Prendersi cura" (*care*) e non solo "curare" dal punto di vista medico (*cure*). In altre parole, il "prendersi cura" come rimedio ai nostri malesseri moderni.

L'approccio definito *Integrated Community Care* (ICC) si è evoluto a partire da una serie di importanti innovazioni che hanno interessato l'ambito della cura - come l'approccio che pone al centro la persona (*person-centred care*), le cure primarie di comunità, le cure integrate, i determinanti sociali della salute, le cure *goal-oriented* (ovvero volte a rispondere agli obiettivi di vita della persona). Secondo l'ICC, ciascuno di questi approcci, sebbene importante, da solo non è esaustivo: è necessario unirli insieme. L'ICC prende quindi le mosse da punti di forza, obiettivi e bisogni di una persona e di una comunità e si concentra sulla lotta alle disuguaglianze di salute. Non si tratta di un approccio prescrittivo o di una "cassetta degli attrezzi" gestionale, ma è piuttosto un insieme di principi, che guidano una serie di pratiche esistenti che stanno cambiando il modo in cui la salute e la cura sono organizzate, verso un approccio alla cura che sia *people-driven*[3].

L'ICC è in linea con la visione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per la *primary health care*, nonché con gli ultimi sviluppi del Consiglio dell'OMS sull'Economia della Salute per Tutti[4], che delinea tre obiettivi chiave, dal livello globale a quello individuale:

1. **valorizzare la salute del pianeta**, compresi i beni comuni essenziali come l'acqua pulita, l'aria pulita e un clima stabile, nel rispetto dei limiti ecologici planetari e locali;

2. **valorizzare le infrastrutture sociali** e le attività che promuovono l'equità, tra cui la coesione sociale, sostenere le persone in difficoltà e dare alle comunità la possibilità di prosperare;

3. **valorizzare la salute e il benessere degli esseri umani**, affinché ogni persona sia in grado di prosperare da un punto di vista fisico, mentale ed emotivo e sia dotata delle capacità e della libertà necessarie per condurre una vita fatta di dignità, opportunità e comunità.

I principali riferimenti a cui la ICC si ispira comprendono il vasto lavoro di Jan de Maeseneer5 sulle cure primarie orientate alla comunità, il lavoro di Michael Marmot sui determinanti sociali della salute6 e di John McKnight7 e Cormac Russell sulla asset-based care8. Anche Mariana Mazzucato, presidente del Consiglio istituito dall'OMS sull'Economia della Salute per Tutti, e Hilary Cottam, autrice di Radical Help9,2 sono state fonti di ispirazione nel loro appello a ripensare il ruolo del governo, sottolineando che, contrariamente a quanto si possa pensare, è grazie allo Stato e ai fondi pubblici se la maggior parte delle innovazioni si sono realizzate, ad esempio nel caso del Sistema Sanitario Nazionale, dello sbarco sulla Luna e della corsa al vaccino contro il Covid. Di questi tempi, per essere innovativi o addirittura rivoluzionari, è necessario essere collaborativi, assicurandosi che la società, il governo e le aziende condividano un obiettivo comune, non solo assumendosi insieme i rischi ma anche condividendo i benefici.

Che cos'è TransForm e chi sono i changemaker?

Il *Transnational Forum on Integrated Community Care* (TransForm) è una coalizione di fondazioni filantropiche con sede in Europa e in Canada, nata nel 2018 con l'obiettivo di mettere la comunità al centro delle cure primarie e integrate. Attraverso una serie di attività di ricerca, tra cui una mappatura delle pratiche di ICC esistenti in Europa e Canada, conferenze internazionali accompagnate da diverse visite in loco e workshop, TransForm è riuscita a identificare, insieme a esponenti del mondo accademico, decisori, operatori, persone con esperienza vissuta e cittadini, i fondamenti della ICC - ovvero i suoi valori chiave, i principi, gli ingredienti, le sfide e i fattori abilitanti. Per maggiori informazioni sul concetto di ICC si veda *Integrated Community Care 4all. Sette principi per la cura. Documento strategico per la promozione della ICC*[10 11].

LA STORIA DI TRANSFORM

Tutte le risorse prodotte da TransForm sono disponibili sul sito web.

Sette principi di efficacia per la ICC

Come trasformare l'Integrated Community Care da aspirazione a realtà? Invece di strategie elaborate, viene proposto un insieme limitato di principi di efficacia volti a guidare l'azione in una transizione complessa.
Un principio di efficacia è un'affermazione chiara e attuabile che fornisce una guida per pensare e comportarsi in modo da perseguire un risultato desiderato. Informa le scelte ai bivi, basandosi sui valori che contano per coloro che li sviluppano, li adottano e cercano di seguirli.
Nel loro insieme, questi principi forniscono un programma generale per ottenere un impatto collettivo. I sette principi di efficacia dell'ICC sono i seguenti

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 COMUNITÀ RESILIENTI

4. Migliorare la salute della popolazione e ridurre le diseguaglianze 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, 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.

Una parte fondamentale di questo percorso di apprendimento è stato il contributo dei changemaker della ICC.

Nel 2021 un comitato di selezione indipendente, composto da esperti e sostenitori nel campo della ICC, ha selezionato una serie di iniziative promettenti e innovative invitandole a entrare a far parte del TransForm Changemakers' Forum. L'obiettivo era scambiare conoscenze e identificare le priorità per far progredire il settore della ICC. I changemaker hanno convenuto che il punto di partenza della ICC dovrebbe sempre essere il coinvolgimento e la partecipazione significativa delle persone - individui con esperienza vissuta e comunità.

I changemaker di TransForm sono un gruppo eterogeneo: rappresentano un'ampia gamma di pratiche e diversi livelli di sviluppo. Tuttavia, tutti incarnano la maggior parte dei principi ICC. I changemaker stanno cercando di ridefinire la "cura" nel mondo moderno e pertanto forniscono esempi concreti di come potrebbe essere il futuro delle cure.

Workshop dei Changemaker di TransForm, presso lo European Forum for Primary Care, a Ghent, Belgio, 2022

Les Acteurs de changement inclus dans ce document sont décrits par ordre alphabétique dans la liste qui suit. La description de plusieurs autres initiatives, qui ont fait partie du trajet de TransForm mais qui ne sont pas repris ici, figure sur le site internet de TransForm.

#Com.viso[a]

sviluppo di comunità e un'ampia gamma di supporti a persone in situazione di vulnerabilità, in aree remote della regione del Monviso, in Italia.

aMIcittà[1]

budget di salute di comunità - supporto per adulti con disagio mentale a Milano, Italia.

CALICO (CAre and LIving in COmmunity)

una partnership con l'obiettivo collettivo di costruire forme più sane di abitare e di vivere, come comunità, a Bruxelles, in Belgio. Offre alloggi a prezzi accessibili e collabora con l'ospedale universitario per fornire assistenza in maternità e cure palliative in un ambiente domestico.

Caring Communities[b]

collaborazione con pazienti e cittadini che lavorano come pari (peer) e membri a pieno titolo dei team di ICC. I peer mettono a disposizione la propria esperienza e le proprie competenze per creare un ponte tra la comunità e i professionisti che si prendono cura di persone con esigenze mediche e sociali complesse, sulla base dei loro obiettivi di vita. Ha sede a Montreal, in Canada, e rappresenta un intervento incentrato sulla comunità, non focalizzato su una patologia o una fascia di età specifica.

Centro Paideia

un'iniziativa di Paideia, una Fondazione di famiglia con sede a Torino e a Milano, che opera per migliorare il benessere di vita di bambini con disabilità e delle loro famiglie e per promuovere una cultura inclusiva che coinvolga la comunità.

Eerstelijnszone Regio Aalst (ELZ)

una delle 60 "zone di cure primarie" che sono state commissionate dal governo fiammingo nel 2020 allo scopo di riunire l'assistenza sanitaria, le organizzazioni della società civile, il welfare, le amministrazioni locali e i cittadini per implementare un sistema di cure integrato e goal-oriented.

Foundry[c]

trasforma i servizi per la salute e i servizi sociali per i giovani di Vancouver, Canada e oltre, riunendo i partner in un unico luogo e integrando i servizi. Il focus è sull'intervento precoce e sull'offerta di servizi per la salute mentale, le dipendenze, il supporto tra pari, le cure primarie e i servizi sociali, nonché l'orientamento verso servizi specializzati, creando percorsi di cura senza soluzione di continuità.

a) I progetti #Com.viso e aMIcittà sono terminati, ma le modalità di lavoro che hanno sperimentato, descritte in questo documento, sono state incorporate e continuano a essere sostenute dalle organizzazioni partner. L'approccio di aMicittà è ora implementato attraverso un nuovo progetto denominato "R2 - Recovery In Rete" gestito dal Consorzio Solidarietà in Rete in partnership con Lotta Contro l'Emarginazione e oltre 23 organizzazioni non profit, tra cui associazioni di familiari e utenti e Dipartimenti di Salute Mentale locali. Questo nuovo progetto ha ricevuto un finanziamento dal Comune di Milano e sta attualmente realizzando 60 progetti di budget di salute di comunità.

b) Altri siti consultati : La Salute in testa / RUL Rete Utenti / Lotta Contro l'Emarginazione

c) Foundry e Caring Communities facevano parte dei precedenti case study di TransForm e sono a tutti gli effetti dei changemaker. Li abbiamo inseriti qui per condividere alcune esperienze in Canada e in Europa.

GEKO (Gesundheitskollektiv)

un centro di salute di comunità che si concentra sul quartiere e lavora insieme ai residenti per migliorare la salute e promuovere condizioni di vita sane nei quartieri Rollberg e Neukölln, a Berlino, Germania.

Ikambere

una casa di accoglienza che aiuta le donne a superare le disuguaglianze socio-economiche e di salute e a gestire malattie croniche, situata a Parigi, in Francia.

Kwaito

un'associazione cooperativa imprenditoriale che riunisce 10 organizzazioni della regione delle Fiandre, in Belgio, ognuna con esperienza nella long term care. Promuove una transizione verso un nuovo sistema che incoraggi le cure all'interno di progetti di sostenibilità sociale, economica e ambientale e attraverso modelli innovativi di abitare, servizi diurni, lavoro, tempo libero e mobilità.

Disuguaglianze di salute

Ridurre le disuguaglianze con azioni di contrasto sui determinanti sociali

Metrics for co-creation Turin

iniziativa per utilizzare metriche in relazione a 1) disuguaglianze di salute e 2) empowerment come piattaforma, allo scopo di: a) coinvolgere la comunità nella co-creazione di servizi di cura e di assistenza e b) cogliere le "finestre di opportunità" per trasformare l'attuale sistema.

Maison de la Santé Mentale

un luogo in cui le associazioni per la salute mentale si riuniscono per sensibilizzare l'opinione pubblica, situato a Strasburgo, in Francia.

Poliklinik Veddel

un ambulatorio comunitario con una forte attenzione alla giustizia sociale e ad affrontare i determinanti sociali della salute; riunisce in un unico luogo una rete di strutture sociali e sanitarie (rete in precedenza esistente solo in maniera sporadica) e colloca la salute nell'agenda politica, ad Amburgo, in Germania.

Parma WelFare

Punti di Comunità che forniscono servizi leggeri di supporto e assistenza domiciliare alle persone fragili del distretto di Parma (Italia). Presente in 10 luoghi collocati in altrettanti diversi quartieri (uno dei quali all'interno dell'ospedale), stimola l'attivazione e la partecipazione dei cittadini e della comunità, coinvolgendo numerosi partner pubblici e privati.

Piossasco Caring Community

supporta la qualità della vita delle persone anziane attraverso approcci partecipativi, integrando servizi per la salute e sociali per lavorare su progetti di salute e cura della comunità, attivando la comunità e co-involgendo una vasta gamma di partner a Piossasco, Italia.

Solentra "Solidarité et Traumatisme"

organizzazione non-profit che mira a rendere più accessibili ed efficaci i servizi per la salute mentale rivolti a persone con background migratorio o rifugiate in Belgio, garantendo al contempo la qualità, attraverso un approccio integrato e basato sulla comunità. Solentra è riconosciuta e sostenuta dal governo fiammingo nell'ambito dell'iniziativa Caring Neighbourhood a Bruxelles. Il loro approccio è unico nello sfumare la distinzione tra cure specialistiche e di comunità.

Vitaal Vechtdal

ideata nel 2012 da un medico di base e da un direttore dell'ospedale regionale nella zona orientale dei Paesi Bassi, è una partnership pubblico-privata che si è sviluppata in un movimento, volto a mantenere le persone attive e in salute nella loro comunità, concentrandosi sulla prevenzione delle malattie croniche.

...un po' di contesto sulla terminologia: l'iniziativa Caring Communities di Montreal presentata qui non è uguale a Caring Neigbourhoods in Belgio

Nel giugno 2021 il ministro fiammingo per il Welfare, la Salute pubblica, la Famiglia e la Riduzione della povertà ha lanciato un bando per i "quartieri solidali" che ha prodotto 133 progetti nelle Fiandre e a Bruxelles. Il bando fornisce sostegno finanziario per un periodo di due anni, oltre a un'intensa attività di supervisione e assistenza. L'obiettivo generale è investire in ICC così che il quartiere diventi il luogo dove la salute e le cure sono accessibili a tutti, i servizi formali e informali si completano a vicenda e la comunità locale e i professionisti collaborano per creare un ambiente di cura. Le iniziative variano notevolmente in termini di esperienze precedenti, obiettivi e azioni, rete e contesto demografico, ma tutte condividono la stessa volontà di promuovere alleanze locali tra tutti gli attori per sviluppare una migliore assistenza e benessere nella comunità.

Lo scopo di questo documento

I principi cardine del co-sviluppo della salute e del benessere e la costruzione di comunità resilienti (vedi p. 9) sono al cuore dell'approccio Intregrated Community Care. Nonostante l'ampio consenso sui benefici dell'approccio, manca chiarezza sulle modalità di realizzazione e sono relativamente pochi gli esempi pratici. Ciò si riflette anche nella scarsità di letteratura sugli approcci partecipativi nella salute pubblica globale.

Questo documento intende offrire un supporto a tutti coloro che sono alla ricerca di ispirazione e di esempi pratici su come promuovere e facilitare una maggiore partecipazione della comunità e un coinvolgimento significativo delle persone con esperienza vissuta, con l'obiettivo di migliorare la salute e il benessere delle persone.

Il documento è organizzato in quattro sezioni principali:

A **Che cosa hanno in comune i changemaker?**

B **In che modo i changemaker di TransForm valorizzano e coinvolgono le persone con esperienza vissuta?**

C **In che modo i changemaker di TransForm facilitano la partecipazione della comunità?**

D **Nuovi modi di lavorare ("stili operativi")**

Che cosa hanno in comune i changemaker?

Tutti i changemaker condividono i principi dell'ICC10 che prevedono "rendere possibile la partecipazione per co-creare salute e benessere" e "costruire comunità resilienti" come base per la loro pratica. Tutti hanno osato uscire dal modo tradizionale di fare le cose, concentrandosi non sulla gestione di iniziative all'interno del sistema esistente, ma sulla creazione di nuovi modi di agire, che si sono dimostrati più efficaci nei contesti specifici, per le persone e le comunità. Ciò richiede tempo, pazienza e perseveranza. Diversi changemaker hanno sottolineato l'importanza di considerare i fallimenti come un'opportunità per fare meglio la volta successiva. Questa sezione descrive 6 elementi che accomunano tutti i changemaker.

1 Modelli di governance che riflettono ampie alleanze e una responsabilità condivisa per la salute e il benessere della comunità locale

Lo Stato, attraverso le autorità pubbliche, rimane responsabile e ha un ruolo di primo piano nel pianificare e investire nella salute e nel benessere delle popolazioni che serve. Tuttavia, dato che le attuali sfide che dobbiamo affrontare come società sono complesse e interconnesse, nessuna organizzazione ha la capacità, le risorse o l'abilità di affrontarle da sola. Per questo è necessario creare e coltivare alleanze intersettoriali e interdisciplinari, unire le forze e collaborare con tutti i partner pubblici, privati, del terzo settore e della società civile, comprese le iniziative dei cittadini, le reti di volontariato, le scuole, gli imprenditori sociali, ecc. Spesso le "lacune" nell'erogazione di servizi pubblici vengono colmate dalle organizzazioni della società civile. L'inclusione di persone con esperienza vissuta nella governance della ICC è ancora poco frequente, ma alcuni changemaker stanno aprendo la strada.

Modelli di governance inclusivi e che riflettono una responsabilità condivisa

Piossasco – Iispirato al movimento della ICC e guidato dal Comune, il partenariato comprende un'alleanza pubblico-privata (enti socio-sanitari con l'associazione "La Bottega del Possibile" come capofila, un Master in Infermieristica di Famiglia e di Comunità, il Consorzio Intercomunale dei Servizi, una struttura residenziale, una rete di imprese cooperative associate e altri). La governance del progetto è affidata al coordinamento di un comitato di monitoraggio (i rappresentanti del partenariato) che interagisce con una micro-equipe multiprofessionale. Entrambi i gruppi sono accompagnati da un "consiglio di comunità" composto da operatori nominati dai partner, insieme a volontari e rappresentanti delle associazioni.

CALICO - nato da una visione condivisa da cittadini e associazioni di Bruxelles che desideravano unirsi per costruire collettivamente forme più sane di abitare e di vivere, come comunità, all'interno di un contesto urbano. Guidato da un ampio partenariato di otto associazioni, istituzioni del sistema sanitario (ad esempio, l'Ospedale Universitario fornisce supporto alle strutture/spazi dedicati alla nascita e al fine vita), policy maker e imprese sociali, il progetto è stato riconosciuto come "Azione Innovativa Urbana" e finanziato come tale dal Fondo Europeo per lo Sviluppo Regionale (FESR) dell'Unione Europea. Le sue modalità di governance, complesse e ancora in evoluzione, riflettono il percorso di apprendimento continuo; tuttavia, i residenti di CALICO ne sono parte integrante, attraverso due comitati: il Comitato per la governance (per le questioni generali relative al progetto) e il Comitato per la cura (per la cura a livello comunitario, che include spazi dedicati alla nascita e al fine vita, e per le cure di quartiere).

Foundry - Ogni centro Foundry è gestito da un'agenzia capofila che riunisce partner locali, fornitori di servizi, giovani e famiglie. Inoltre, ogni centro Foundry coinvolge i giovani in modo significativo, attraverso il proprio Comitato consultivo giovanile (YAC - Youth Advisory Committee). Ciò significa che i giovani stessi fanno parte del processo decisionale in ogni fase del progetto (progettazione, attuazione e valutazione).

aMIcittà – fin dall'inizio, l'iniziativa è stata vista come un'opportunità per creare un'ampia rete tra le principali istituzioni per la salute pubblica e le organizzazioni non profit impegnate nel campo della salute mentale. Tra i partner figurano associazioni di persone esperte per esperienza, tra cui La Salute in Testa, (un'associazione non profit i cui membri sono persone che hanno attraversato l'esperienza del disagio mentale) e la Rete Utenti Lombardia (un'associazione regionale di persone con esperienza vissuta), associazioni di familiari e caregiver che si occupano di persone con problemi di disagio psichico, nonché l'Azienda Ospedaliera Metropolitana Niguarda, il Comune di Milano e la Fondazione Cariplo (principale finanziatore), 15 organizzazioni non profit, tra cui cooperative sociali come la Cooperativa Lotta Contro l'Emarginazione e altre. I partner si sono riuniti con l'intento di eliminare la frammentazione degli interventi psicosociali che deriva dalla presenza di più fonti di finanziamento (sistema sanitario, servizi sociali, fundraising e *people raising*). Accordi reciproci hanno dato vita a un sistema integrato e a comunità di pratica che coinvolgono esperti e cittadini, che hanno progettato e monitorato tutte le attività del progetto. Nonostante gli enormi passi avanti che il raggiungimento di questo livello di integrazione comporta, aMIcittà osserva che può essere difficile bilanciare i rapporti di forza tra tutte le diverse entità coinvolte.

La capacité des communautés locales à gérer des questions complexes de santé publique et les besoins de soins de leurs membres tout au long de leur vie dépend du degré auquel les acteurs locaux et nationaux sont désireux de promouvoir le développement communautaire et les initiatives de terrain. L'un des éléments clés de la SCI est d'obtenir un soutien d'en haut, autrement dit de mandataires politiques et d'instances publiques. Il est ainsi plus facile de persuader d'autres de se joindre à l'effort (et de le financer). Mais en soi, ce n'est pas suffisant. L'approche 'bottom-up' – le terrain, la communauté – est aussi essentielle au succès. Sans cela, la solution la plus brillante sur le papier risque de ne pas être adoptée.

ELZ Regio Aalst - una "*Zona di Cure Primarie*" (ELZ) è una rete di fornitori di cure primarie (ad esempio, medici di base, assistenti sociali, psicologi, organizzazioni di pazienti) in un'area geograficamente definita, costituita da una o più città o comuni. Un *Care Council* gestisce una zona di Cure Primarie ed è composto da 5 cluster - ovvero servizi, welfare, autorità locali, persone con bisogni di cura e supporto, caregiver informali e partner opzionali come ospedali, istituzioni educative, ecc. Nella Zona di Cure Primarie lo scambio di informazioni e conoscenze è fondamentale e le pratiche di cura sono coordinate. Sulla base di un'analisi *bottom-up* dell'area, si cerca di fissare uno o più obiettivi locali in materia di servizi e benessere. L'equilibrio tra approcci *bottom-up* e *top-down* è sempre delicato.

2 Un cambiamento nelle dinamiche di potere

I changemaker riconoscono la necessità di creare condizioni di maggiore parità tra coloro che attualmente stabiliscono l'agenda e prendono le decisioni e coloro che hanno esperienza diretta, la società civile e i gruppi più marginalizzati. L'CC richiede un potere distribuito, ovvero il passaggio da un potere detenuto da pochi a un potere detenuto da tutti. A livello macro, ciò significa stabilire processi inclusivi volti a garantire il coinvolgimento e un processo che preveda decisioni condivise. Per garantire una partecipazione attiva significativa, occorre innanzitutto valorizzare le persone come principali esperti della loro vita. A livello micro, i changemaker trasferiscono il potere dai professionisti alle persone con esperienza diretta. I medici, gli infermieri e gli altri professionisti considerano i pazienti come partner e viceversa. L'approccio goal-oriented[13], come guida per le decisioni terapeutiche, facilita questo riequilibrio di potere. Infine, i changemaker affrontano anche le dinamiche di potere *tra* professionisti.

"Affinché il cambiamento avvenga, dobbiamo rinunciare a parte del nostro potere. Dobbiamo riflettere sul nostro potere e sul nostro privilegio. E sapere che rinunciare a parte di questo potere è l'unico modo per avvicinarsi a qualsiasi tipo di equità e giustizia sociale"

Leslie Varley
Associazione dei Centri di Amicizia Aborigeni, CanadaCanada

Poliklink Veddel e GEKO – le gerarchie vengono smantellate attraverso la valorizzazione del contributo di tutti. Gli addetti alle pulizie e i medici sono pagati allo stesso modo e tutte le decisioni vengono prese attraverso assemblee a cadenza regolare con la partecipazione di tutti gli interessati. Il feedback è estremamente positivo, c'è un forte senso di condivisione che deriva dalla condivisione di valori e dalla sensazione di essere liberi di fare la differenza senza dover chiedere il permesso.

La filosofia di **Kwaito** è che i Punti di Quartiere sono proprietà della comunità. Il ruolo dei "coordinatori di welfare" è nell'ambito della facilitazione, del coinvolgimento e del sostegno a chi ha bisogno di aiuto (con attenzione alle persone più vulnerabili).

Poliklinik Veddel - Hamburg

Solentra – svolge consultazioni a livello comunitario per sostenere le persone che provengono da esperienze di migrazione o rifugiate, con bisogni legati alla salute mentale. Le consultazioni comunitarie si concentrano sul miglioramento della resilienza delle persone. Uno psicologo di Solentra, insieme al referente (ad es. organizzazioni di assistenza, scuole, dipartimento di giustizia, ecc.), alla persona e alle persone che formano o potrebbero formare la sua rete di supporto, progettano insieme il piano terapeutico, adottando una visione ampia della salute. In queste consultazioni e prima dell'inizio di un trattamento specializzato (individuale), la persona è partner attivo e alla pari nella definizione del problema e nella costruzione della soluzione.

aMIcittà – gli esperti per esperienza sono colleghi alla pari nei team del budget di salute di comunità.

Martine Vallarino e Luca Boccanegra del progetto "aMIcittà"

I determinanti sociali della salute come parte integrante della cura

"Perché curare le persone e poi rimandarle a vivere nelle condizioni che le hanno fatte ammalare?"

Michael Marmot

È ormai noto che le condizioni in cui le persone nascono, crescono, vivono, lavorano e invecchiano hanno un impatto diretto sulla loro salute. C'è una differenza fondamentale tra chiedere alle persone di prendersi cura di sé e supportare le persone nel prendersi cura di sé. In altre parole, le persone non sono sempre in grado di curarsi da sole o di seguire i consigli di cura, perché potrebbero non avere alcun controllo sui problemi strutturali socio-economici più ampi che devono affrontare. Un medico potrebbe spronare una persona a fare più attività fisica e a seguire una dieta più sana, ma la persona potrebbe non avere il tempo di preparare pasti sani o l'accesso a spazi adeguati o la motivazione per fare esercizio. Quando si parla di disagio mentale, prendere in considerazione i determinanti sociali è parte integrante del processo di recovery, in particolare per chi ha disturbi cronici. L'abitare, il lavoro o la formazione e l'inclusione sociale sono tra gli obiettivi del progetto di vita di una persona. La gestione degli aspetti clinici è solo uno di tanti elementi e, se considerata da sola, non porta alla guarigione. I changemaker di TransForm sono tutti estremamente consapevoli del contesto in cui vivono le persone e cercano proattivamente di migliorare le loro condizioni di vita complessive, come parte cruciale della "cura". Di fatto, gli approcci che affrontano i determinanti sociali della salute lavorano per il benessere di tutte le persone e non solo di chi si trova in situazioni di vulnerabilità, e, come tali, sono preventivi per loro natura, mitigando il rischio che le persone cadano in situazioni di vulnerabilità.

Affrontare i determinanti sociali della salute

Solentra sostiene rifugiati, richiedenti asilo e migranti con disagio psichico utilizzando una metodologia propria che tiene conto del contesto della persona (scuola, ambiente socio-economico, normativa vigente, religione) e delle relazioni tra di essi. Questo "sistema ecologico" è spesso sottovalutato o addirittura ignorato dalle normali istituzioni sociali e sanitarie, soprattutto quando si tratta di persone in situazioni di vulnerabilità. Le consultazioni comunitarie (vedi p. 29) danno luogo a piani terapeutici condivisi che spesso richiedono l'attivazione di altri stakeholder per affrontare i determinanti sociali della salute. Questa rete su misura di soggetti formali e informali che si riunisce per rispondere alle esigenze della persona ne favorisce l'integrazione nella società e costituisce la base del suo benessere.

Solentra
Disegni realizzati da bambini rifugiati durante la terapia

Ikambere sostiene le donne in situazioni di vulnerabilità affette da patologie croniche/a lungo termine (HIV, diabete, obesità, ipertensione) non solo aiutandole a gestire l'aspetto clinico, ma anche rispondendo alle loro esigenze socio-economiche in senso più ampio. Un team multidisciplinare - composto da operatori sociali, responsabili dell'educazione terapeutica, mediatori sanitari, responsabili dell'integrazione professionale, un dietologo e un allenatore di fitness - ha sviluppato un approccio integrato di comunità per accompagnare queste donne verso l'empowerment. Questa metodologia modifica le condizioni di vita, le abitudini e i comportamenti delle donne attraverso un follow-up individuale e laboratori di gruppo volti a migliorare le pratiche di cura sociali e terapeutiche e, in ultima analisi, la qualità della loro vita. Per affrontare tutti i determinanti sociali della salute, Ikambere ha anche avviato collaborazioni locali con servizi di assistenza per l'abitare, l'accesso ai diritti o l'occupazione per rafforzare la sua azione e ora ha circa 30 partner operativi nella regione.

Ikambere – Lezione di esercizi

CALICO

CALICO è nato per affrontare le principali sfide che incidono sulla salute degli abitanti delle città, tra cui alloggi di qualità a prezzi accessibili, solitudine, trasporti pubblici, accesso a spazi verdi. CALICO fornisce: accesso a un alloggio nell'ambito di un Community Land Trust, sostegno economico e sociale, servizi di assistenza diretta (attraverso uno spazio dedicato alle nascite gestito da ostetriche e una struttura dedicata al fine vita). Vi è inoltre uno stretto rapporto con l'ospedale universitario e con professionisti della salute, per supportare le persone con malattie croniche o esigenze di assistenza a lungo termine, aiutandole a mantenere la propria autonomia in un ambiente domestico.

GEKO e Poliklinik Veddel cercano in modo proattivo di raggiungere le comunità con cui lavorano e sostengono le persone affinché si organizzino in gruppi per articolare e dare voce ai loro bisogni e problemi. Si sforzano inoltre di individuare soluzioni comuni per affrontare questioni che in precedenza erano percepite come problemi individuali, ad esempio l'aumento degli affitti e gli sfratti. Ad esempio, un operatore comunitario di Poliklink Veddel ha aiutato un gruppo di circa 100 inquilini che stavano per essere sfrattati da un edificio di edilizia popolare a organizzarsi, a trovare il sostegno di un avvocato e a tenere incontri con i politici, la stampa locale e la proprietà della struttura per garantire che l'edificio sarebbe stato ristrutturato e gli abitanti non sarebbero stati sfrattati. Tale sforzo ha avuto successo.

aMIcittà supporta direttamente i destinatari di budget di salute di comunità con soluzioni abitative, sostegno finanziario, sostegno per tirocini e lavoro, opportunità di inclusione sociale o di socializzazione (attività gratuite o a prezzi ridotti). aMIcittà promuove la riallocazione di risorse dalle strutture residenziali (che assorbono circa il 70% delle risorse per la salute mentale) a progetti comunitari per la salute mentale, osservando che con le risorse economiche necessarie per un inserimento residenziale è possibile realizzare tre o più progetti territoriali nella comunità, con esiti migliori.

4 Il legame umano e le relazioni al centro dell'approccio operativo

Gli attuali sistemi di cura (sanitari, sociosanitari e assistenziali), ironia della sorte, non sono stati concepiti per "prendersi cura", ma per "curare" nel modo più efficiente possibile. Il personale sanitario e assistenziale, che spesso intraprende questa professione perché desidera veramente avere un impatto positivo sulla vita delle persone, è frustrato e logorato perché non ha a disposizione il tempo o la flessibilità che servirebbero per occuparsi veramente delle persone, di loro e con loro. Il carico di lavoro li costringe a occuparsi di problemi immediati e faticano a prendere in considerazione un contesto più ampio o a trovare il tempo per conoscere le persone di cui si occupano. Consci di questo problema a monte, i changemaker di TransForm hanno cercato in maniera creativa di costruire il tempo necessario per conoscersi e creare un legame umano. Sentirsi connessi, compresi e sostenuti è un importante fondamento del benessere.

"Le relazioni non hanno trovato spazio nel sistema di welfare perché si pensava che, nel migliore dei casi, non contassero e, nel peggiore, che fossero un ostacolo al progresso sociale. Un processo di riforma incentrato sulla gestione e sul controllo ha ulteriormente limitato la possibilità di connessione umana all'interno dei sistemi esistenti. Oggi il sistema di welfare si concentra sulla fornitura efficiente di input e risultati, intrappolandoci nelle culture e nei meccanismi della transazione e limitando la connessione umana."

Hilary Cottam
Radical Help

I rapporti umani

Ikambere è nata dal desiderio di accogliere una comunità di donne migranti affette da HIV a Parigi, per offrire loro un luogo accogliente dove potersi riposare, seguire una terapia, ridere e piangere. È uno spazio sicuro in cui le donne possono legare cucinando e mangiando insieme, parlando della loro esperienza di malattia e di migrazione, spesso traumatica e violenta. Senza la fiducia e le relazioni sviluppate attraverso questo aspetto "soft" di Ikambere, non sarebbero in grado di fornire il sostegno su larga scala che invece riescono a offrire in maniera così efficace.

Ikambere

De Lovie, partner di Kwaito – uno dei Punti di Quartiere

Il **partner di Kwaito, De Lovie**, con sede in una zona isolata delle Fiandre, De Westhoek, ha risposto all'esigenza di ridare vita ai villaggi rurali che hanno patito lo spopolamento e la perdita di servizi pubblici e privati. I "Punti di Prossimità" sono sviluppati da ogni comunità con il supporto dei Coordinatori dei Punti di Prossimità, e sono gestiti da persone con disabilità. Questi vivaci centri ospitano biblioteche, negozi gestiti in collaborazione con produttori locali, caffetterie, panetterie mobili, aree gioco e attività per i bambini della zona e spazi di incontro che possono essere affittati per una serie di attività comunitarie. Nonostante esista da appena 5 anni, l'iniziativa ha già creato innumerevoli connessioni e reti di supporto tra gli abitanti.

#Com.viso organizza una serie di attività sociali (come serate di gioco per gli anziani, pasti comunitari e molte altre), per stabilire relazioni e costruire un rapporto di fiducia con le persone, in modo da poter fornire supporto quando è necessario, in modo più naturale. Questo approccio serve ad aumentare il capitale sociale e agisce come fattore protettivo per la comunità. Il ruolo dell'animatore è fondamentale per facilitare e alimentare l'avvicinamento tra le persone.

La filosofia di **Solentra** è che ci vuole una società per guarire dai traumi di guerra. L'integrazione nella nuova società, che consente di sperimentare la cura nelle relazioni umane, è una condizione necessaria per la cura (individuale) dei traumi di guerra.

Non è solo il rapporto tra gli operatori (sanitari, sociosanitari e sociali) e le persone di cui si occupano che deve essere rafforzato. Le relazioni tra le persone nella comunità sono probabilmente altrettanto importanti, anche se questo aspetto, legato alla questione dell'accesso e delle cure proattive, viene trascurato, in quanto spesso non viene misurato né valorizzato. Nonostante l'importanza della ricerca e di strumenti come la stratificazione della popolazione per meglio indirizzare l'intervento di cura, non è sempre possibile per i "servizi" identificare gli individui più bisognosi. Sono le persone che conoscono i loro amici e familiari, gli abitanti del loro quartiere, e sono loro quindi a trovarsi nella posizione migliore per identificare chi ha bisogno di sostegno e come. Tutti i changemaker hanno trovato modi intuitivi e organici per creare connessioni con e tra le persone. Creano una "prossimità" tra le persone e con i professionisti, aumentando il numero di relazioni e quindi migliorando l'accesso a un'ampia gamma di sistemi di supporto. L'aumento del capitale sociale migliora la capacità delle persone di far fronte a situazioni avverse, vale a dire migliora la loro resilienza.

5 Combinare cura formale e informale

Tutte le iniziative dei changemaker valorizzano gli interventi considerati "informali" e li combinano con quelli più formali. In questo modo, ampliano la concezione e la definizione di "prendersi cura" (*care*) e "curare" (*cure*). L'ampia gamma di attività dei changemaker mostra cosa significhi veramente prendersi cura l'uno dell'altro, al di là del tradizionale concetto medicalizzato. Alcuni esempi includono l'approccio di Kwaito per favorire l'assistenza indiretta e i team di pari delle Caring Communities.

Solentra - quando si crea una rete di sostegno su misura per la persona che ha bisogno di terapia contro il trauma, vengono prese in considerazione sia le reti formali di Solentra e del referente sia le reti informali della persona stessa, incluse quelle nel suo paese d'origine (ad esempio, uno dei nonni rimasto nel paese d'origine ma che svolgeva un ruolo importante nell'educazione del bambino che ora è un rifugiato in Belgio).

Solentra – Progetto di photovoice co-creativo nell'ambito del quale giovani rifugiati (15-24 anni) esplorano gli effetti della pandemia da Covid-19 sul proprio benessere mentale, con psicologi transculturali e ricercatori.

Diversi changemaker investono nella creazione di opportunità di svago o di attività sociali per persone che altrimenti non avrebbero i mezzi per accedervi. Questo offre un sollievo necessario alle persone che si trovano in situazioni di vulnerabilità, emarginazione o solitudine. L'atto di socializzare come modo per promuovere connessioni, reti, capitale sociale e resilienza è quindi un prerequisito cruciale per il nostro benessere. Gli aspetti più "informali" del prendersi cura e il loro impatto sul benessere delle persone spesso non vengono misurati e quindi sono per lo più sottovalutati quando si tratta di progettare, pianificare o investire nei servizi sanitari e sociali. Eppure, le reti sociali sono riconosciute come un determinante della salute. I changemaker spesso considerano le attività sociali e la creazione di prossimità tra le persone come un punto di partenza per il "prendersi cura".

Questa combinazione di formale e informale - queste nuove forme di cura reciproca - tendono a non verificarsi spontaneamente. Richiedono una spinta forte, coordinata e costante nel tempo per diventare realtà (anche in termini di finanziamenti, leadership, governance, forza lavoro, formazione e ricerca). Anche i volontari svolgono un ruolo importante nel sostenere molti di questi progetti.

#Com.viso

Volontari: un ruolo che aiuta a costruire più "tempo" per il sistema

I volontari sono individui non professionisti di varia estrazione, per lo più residenti nelle comunità in cui prestano servizio, che offrono il loro tempo e il loro sostegno agli altri senza essere retribuiti. Attraverso una formazione relativamente semplice sono in grado di integrare i ruoli dei professionisti retribuiti, indirizzando e migliorando l'accesso ai servizi, in particolare quando le risorse sono limitate, fornendo consulenza e sostenendo le persone in vari modi. Il volontariato favorisce anche un senso di appartenenza alla comunità. Attirare e trattenere i volontari è un altro aspetto su cui i changemaker convogliano costantemente gli sforzi.

Parma WelFare

6 Dimostrare che la ICC funziona meglio degli attuali sistemi per la gestione delle crisi, come la pandemia di Covid-19

"Già prima del Covid avevamo identificato i soggetti vulnerabili nella nostra comunità, li avevamo sostenuti per farli vivere bene nel loro ambiente domestico... la fiducia c'era, quindi non hanno avuto paura di farsi aiutare da noi durante la pandemia."

Piossasco

"I gruppi comunitari non sono stati coinvolti nella pianificazione della risposta al Covid e questo è stato un errore. Conosciamo bene le donne che assistiamo e loro si fidano di noi, quindi siamo stati in grado di raggiungerle, di verificare come stavano e di cosa avevano bisogno, di mobilitare e adattare il nostro sostegno molto più velocemente di quanto potesse fare il sistema formale. Durante il Covid, alcuni dei nostri finanziatori e partner hanno capito l'importanza di ciò che facciamo."

Ikambere

"Durante il Covid siamo riusciti a fare cose che non sarebbero state possibili in tempi normali. L'urgenza di trovare le risposte durante la pandemia 'ha aiutato' a sviluppare strategie di collaborazione rapida che avrebbero richiesto molto più tempo nella fase pre-Covid."

Parma WelFare

Fin dall'inizio della pandemia, TransForm ha raccolto esperienze e riflessioni sulle pratiche della ICC in una serie di blog[4]. La Fondazione Internazionale per le Cure Integrate ha raccolto esperienze e organizzato webinar sul tema. Le esperienze dei changemaker mostrano come un sistema di cure di comunità sia spesso più adatto a sostenere le persone in situazioni di crisi: conoscono le persone e sanno qual è il modo migliore per raggiungerle e aiutarle.

Esperienze durante il Covid

Caring Communities – ***prendersi cura l'uno dell'altro nelle strade***. Quando è iniziata la pandemia, molte cliniche e strutture di cure primarie sono stati smantellate, le persone si sono presentate di meno, i punti di ritrovo per i senzatetto sono stati chiusi (e negli inverni canadesi, questo ha conseguenze letali). La situazione era disastrosa e il sistema esistente non funzionava. Le Caring Communities di Montreal hanno deciso di ampliare i team di ICC per includere persone con esperienze diverse (vedi figura x), compresi i pari che hanno vissuto la condizione di senzatetto. L'integrazione dei pari ha contribuito a creare fiducia nelle persone marginalizzate, a creare ponti tra le risorse della comunità e i professionisti e a generare speranza. Man mano che il team si espandeva e si diversificava, i colleghi creavano un circolo di apprendimento per imparare e per sostenersi a vicenda. In questo modo sono riusciti a rendere visibile l'invisibile, aprendo le porte a una serie di pari che lavorano fianco a fianco con i professionisti[14].

Anche se avere stabilito forti relazioni con e tra le persone della comunità ha indubbiamente aiutato a gestire la crisi, un periodo prolungato di isolamento rende difficile mantenere i legami. Ciononostante, sono state trovate soluzioni creative a questo problema.

Ikambere - Dall'inizio della pandemia di Covid-19, il modello di assistenza comunitaria di Ikambere si è rivelato essenziale per fornire un sostegno completo alle donne in situazioni di vulnerabilità. Molte delle beneficiarie di Ikambere hanno dovuto far fronte all'isolamento e alla perdita del reddito, che rappresentano sfide importanti che si aggiungono ai problemi sociali esistenti: donne provenienti da esperienze di migrazione, con uno stato di salute fragile, che vivono in una situazione di grande insicurezza e isolamento.

I Neighbourhood Point (Punti di Vicinato) **di De Lovie, partner di Kwaito**, sono stati gli unici negozi a rimanere aperti durante la pandemia, in quanto considerati servizi essenziali.

Piossasco si è concentrata sulle azioni di contrasto alla solitudine e all'isolamento, in particolare durante i periodi di lockdown, attivando volontari nella comunità per fornire monitoraggio e supporto agli anziani.

#Com.viso

Solentra - operando in un settore di per sé caratterizzato da crisi, le attività di Solentra si adattano costantemente alle richieste del momento e alle esigenze della popolazione target. Durante la pandemia è stato lanciato un help desk per la riduzione dello stress in lingua araba e in farsi (due delle principali lingue della popolazione rifugiata in Belgio). Lo stesso è avvenuto anche per la crisi ucraina. Solentra forma anche psicologi rifugiati madrelingua per il trattamento specializzato dei traumi, con l'obiettivo di migliorare l'accesso alle cure per la salute mentale.

Solentra – Sessione di gruppo con bambini rifugiati dall'Ucraina

Molte delle attività di **#Com.viso** hanno dovuto essere annullate durante la pandemia. Le persone anziane che avevano fatto affidamento sui contatti sociali regolari ne hanno risentito; tuttavia, gli animatori hanno perseverato riuscendo a raggiungerli, metterli in contatto e coinvolgerli in modi divertenti, così da farli sentire meno soli e da sostenerli nei momenti peggiori. Ad esempio, gli animatori hanno realizzato un'attività ispirandosi a quadri famosi, che sono stati ricreati con gli anziani del luogo come protagonisti. Il risultato - bello e a tratti esilarante - è diventato una mostra itinerante.

B

In che modo i changemaker di TransForm valorizzano e coinvolgono le persone con esperienza vissuta?

Il diritto di partecipare al proprio percorso di cura è una parte fondamentale del diritto umano al più alto standard di salute possibile.

Anche se sembra esserci un consenso generale sul fatto che le pratiche di cura dovrebbero essere co-prodotte - sia con le persone che hanno sperimentato, in qualità di utenti, i servizi sociosanitari, sia con le loro comunità - questo raramente si verifica nella pratica. La ricerca sta recuperando terreno nella comprensione dei molti ruoli che le persone con esperienza vissuta in ambito sociale e sanitario possono svolgere, nella definizione dei servizi, e nel considerare quali supporti possano consentire loro di svolgere questi ruoli.

La valorizzazione e il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta si basano su due aspetti principali. Da un lato, si tratta di riconoscere e valorizzare le persone con esperienza vissuta in quanto esperte della propria vita e con un ruolo di primo piano nella progettazione, nell'implementazione e nella valutazione del proprio percorso di cura (tenendo presente che, ovviamente, non tutti vogliono essere coinvolti allo stesso modo e che anche questo aspetto deve essere preso in considerazione e gli approcci devono essere adattati di conseguenza). Un altro ruolo importante svolto dalle persone con esperienza vissuta è quello di esperto di una particolare condizione/malattia/situazione di vulnerabilità, che fornisce supporto ad altre persone in circostanze simili, in qualità di pari.

Le persone con esperienza vissuta sono una risorsa preziosa, in quanto esse sono in grado di offrire ai loro pari un sostegno che i professionisti non sono in grado di fornire. Capiscono meglio la persona e possono instaurare un legame a un livello diverso, il che rende più facile trovare il modo giusto per sostenerla. I loro contributi sono complementari a quelli dei professionisti e, quando fanno parte di un team multidisciplinare, diventano rapidamente preziosi. Aspetti come il pagamento/la retribuzione e la formazione sono importanti, come lo sarebbero per qualsiasi altro esperto.

Esperti per esperienza: un'innovazione all'avanguardia per il disagio psichico

Sono passati 45 anni da quando la rivoluzione di Franco Basaglia nel modo di vedere e sostenere la salute mentale ha iniziato a diffondersi in tutto il mondo. Una delle principali innovazioni, basata sul paradigma della recovery, è stata la presenza attiva di persone con esperienza diretta di disagio mentale (esperti per esperienza o esperti in supporto tra pari) che diventano soggetti attivi e responsabili invece di essere "destinatari di cure". L'attenzione si concentra sulla co-produzione delle cure e da allora si è fatta molta strada, riconoscendo che le persone di ogni estrazione sociale e con ogni tipo di esperienza sono nella posizione migliore per sostenere i loro pari. I changemaker hanno ampliato questo ruolo sia nell'ambito della salute mentale sia nell'ambito di altre condizioni di vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità sta attualmente co-creando un documento che inquadra **il coinvolgimento significativo delle persone con malattie non trasmissibili e problemi di salute mentale**, la cui pubblicazione è prevista per la primavera del 2023.

Persone con esperienza vissuta possono essere anche familiari e/o caregiver. Ad esempio, il Centro Paideia coinvolge nelle attività fratelli e sorelle, che spesso finiscono per diventare volontari a sostegno del programma.

È stato chiesto ai changemaker di TransForm come coinvolgono le persone con esperienza vissuta: ecco cosa hanno risposto.

1 Empowerment delle persone con esperienza vissuta, amplificando la loro voce a tutti i livelli

I changemaker hanno individuato tre modi principali per realizzare ciò:

a - Mettere in contatto le persone con esperienza vissuta tra loro, formando reti

Il potere dei numeri è sempre grande e questo è vero anche nel caso delle persone con esperienza vissuta.

Il potere dei numeri

La Rete Utenti Lombardia , un'associazione di esperti per esperienza nata nel 2014 e parte dell'iniziativa **aMIcittà**, ha ottenuto risultati incredibili. Fedele al motto "niente su di noi, senza di noi", l'associazione offre alle persone con esperienza vissuta l'opportunità di fare scelte sulla propria vita attraverso la gestione di progetti locali di salute mentale (ad esempio, La Salute in Testa) e, al contempo, lavora per creare un vero e proprio spostamento di potere attraverso la sua attività politica.

Il **Centro Paideia** mette in contatto famiglie che si trovano ad affrontare situazioni simili, perché è un'attività che crea empowerment e aiuta a sviluppare l'autoefficacia delle persone, potenziando al tempo stesso le risorse della comunità per fornire sostegno. Per i fratelli e le sorelle di bambini con disabilità, incontrare e trascorrere del tempo con altri fratelli e sorelle in situazioni simili li fa sentire meno isolati e più supportati.

Centro Paideia – attività con sibling

b - Supportare le persone con esperienza vissuta nella partecipazione a processi decisionali

Le ragioni e le motivazioni per cui le persone con esperienza vissuta possono voler partecipare a processi decisionali sono molteplici: affrontare la discriminazione, incoraggiare i servizi a riflettere la diversità delle comunità, cambiare le pratiche professionali e organizzative, prevenire una qualità di cura scadente in futuro, migliorare l'accesso alle informazioni e alle cure, supportare la scelta del paziente, colmare una lacuna del servizio, e molte altre ancora. Non tutti vogliono essere coinvolti allo stesso modo o allo stesso livello.

Al momento esiste una scarsità di conoscenze e di ricerca su quale sia il modo migliore di sostenere le persone con esperienza vissuta affinché diventino agenti di cambiamento. Attualmente è in corso un progetto condotto dalle Università di Birmingham e Toronto e dal Centro Medico Universitario di Leida che prevede interviste a persone con esperienza vissuta che sono state in grado di influenzare le cure integrate a livello locale o nazionale in diversi Paesi, per capire come vedono il loro ruolo e quali sono gli ostacoli e i fattori che favoriscono il loro coinvolgimento. Di seguito, alcuni degli elementi emersi quali fattori che facilitano il coinvolgimento delle persone con esperienza vissuta:

Il corso regionale lombardo per esperti di esperienza

Il primo corso regionale per esperti per esperienza in Lombardia si è svolto nel 2019. È stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e promosso dalla Regione Lombardia - DG Politiche Sociali, Abitative e Disabilità. I partecipanti al corso sono stati supportati e inviati da diversi centri di salute mentale, associazioni e cooperative. Oltre ai contenuti teorici basati sulle lezioni, che coprono argomenti come le diverse forme di disagio psichico, la farmacologia e le tecniche di formazione esperienziale, le attività di gestione del gruppo e gli strumenti di auto-aiuto, gli esperti per esperienza hanno dovuto completare un tirocinio per ottenere il certificato di esperti per esperienza qualificati. Questo ha comportato circa 200 ore di esperienza lavorativa. Al momento non si tratta di una qualifica riconosciuta a livello nazionale, anche se si sta lavorando per ottenerla. A seguito del corso, alcuni esperti per esperienza sono stati selezionati per far parte del progetto aMIcittà. L'esperienza dei partecipanti è stata studiata attraverso focus group facilitati e registrati da uno studente di Master dell'Università di Pavia. È stato pubblicato un opuscolo (in italiano) su questo corso innovativo, che include il programma di studi, disponibile su richiesta.

Il ruolo di persona esperta per esperienza non è determinato solamente dall'esperienza vissuta della malattia mentale, ma è anche il risultato del processo di recovery individuale, unito a una formazione specifica e all'esperienza lavorativa nel campo della salute mentale in supporto ad altre persone che stanno sperimentando disagio mentale. È un processo di apprendimento continuo.

"Una delle cose più importanti è che la formazione ha contribuito all'inserimento nel mondo del lavoro. In questo caso con aMIcittà."

Luca Boccanegra
esperto per esperienza

d) Per ulteriori informazioni, contattare il professor Robin Miller, Università di Birmingham (e-mail: r.s.miller@bham.ac.uk)

- Investimento sulle persone, nel lungo termine, per accrescere la fiducia in se stesse e le loro capacità di comunicazione
- Disponibilità di ruoli retribuiti (così che le persone non debbano dipendere da altre fonti di reddito)
- Leader influenti/medici che forniscono supporto, investono tempo ed energie e sviluppano rapporti di collaborazione
- Sistemi e strutture volti a facilitare il coinvolgimento delle persone (compresi punti di contatto riconosciuti e qualificati)
- Partecipazione, da pari, allo sviluppo di un'iniziativa
- Opportunità di apprendimento condivise con i responsabili dei servizi
- Normativa che preveda il coinvolgimento di persone con esperienza vissuta
- Aree locali/governi nazionali che creano l'opportunità di dare forma a politiche/programmi.

Il modo in cui le persone con esperienza vissuta sono attualmente supportate e/o riescono a partecipare varia da caso a caso. Spesso imparano sul campo e la maggior parte di loro viene lanciata allo sbaraglio, a differenza dei professionisti che vengono formati e gradualmente esposti a contesti pratici. Ci sono tuttavia alcuni esempi di persone che hanno seguito percorsi formativi e programmi di apprendimento su misura per persone con esperienza vissuta.

In base all'esperienza di aMIcittà, alcuni dei modi più efficaci per sostenere gli esperti per esperienza a diventare agenti di cambiamento sono la partecipazione a corsi di formazione a bassa soglia, le opportunità di volontariato, esperienze di inserimento lavorativo e, infine, l'opportunità di lavorare stabilmente per la cooperativa.

Persone con esperienza vissuta come parte delle strutture di governance

Al **Centro Paideia** i genitori fanno parte del Comitato direttivo. A **Foundry** il Comitato consultivo giovanile è un elemento fondamentale della governance.

ELZ Regio Aalst – Le persone con esperienza vissuta, che nelle Fiandre vengono chiamate "persone con bisogni di cura e supporto", sono rappresentate nel Care Council, che è l'organo di governo della Zona di Cure Primarie, un'organizzazione senza scopo di lucro. Partecipano inoltre a un gruppo di lavoro che si concentra sulle esigenze e le preferenze delle persone con necessità di cura e sostegno e sono in grado di influire sia a livello di policy che sui progetti concreti sul campo. I membri di questo gruppo di lavoro possono essere sia professionisti, ad esempio membri dello staff di un'organizzazione di assistenza informale, sia persone con esperienza vissuta. È in fase di consultazione una policy a lungo termine su come dare più voce alle persone con esperienza vissuta nella Regione e inserirle nel funzionamento dell'organizzazione. Si ritiene essenziale che il "cosa" e il "come" siano definiti dalle persone con esperienza vissuta attraverso un processo partecipativo. Gli esiti sono attesi per il 2023.

c - Coinvolgere le persone con esperienza vissuta nella ricerca e nella valutazione

Il settimo principio alla base della ICC riguarda "il monitoraggio, la valutazione e l'adattamento" (cfr. Box 1). I 7 principi di efficacia fungono da quadro aperto per guidare coloro che cercano di implementare la ICC. Uno dei problemi principali che si incontrano della valutazione è come misurare gli aspetti che contano davvero per le persone a cui un intervento è destinato, rispetto alle informazioni richieste dai finanziatori. Tutti i changemaker riconoscono che la valutazione ai fini dell'apprendimento e dell'adattamento è una parte importante della trasformazione del sistema e del modo in cui le persone con esperienza vissuta sono valorizzate. Diversi hanno condotto ricerche e valutazioni o sono in procinto di farlo. Eppure questa è forse una delle aree meno sviluppate tra le iniziative innovative. È anche l'area con il maggior potenziale in futuro. Esistono diversi tipi di approcci e metodologie di valutazione.

Approcci partecipativi e orientati all'azione per la ricerca e la valutazione

Poliklinik Veddel ha deciso di condurre una ricerca sui determinanti sociali della salute in collaborazione con la comunità, inserendo nel team di ricerca anche alcuni ricercatori di comunità. Il gruppo era così composto: 3 ricercatori con un background accademico e 8 ricercatori esperti nelle loro comunità. All'inizio del progetto i ricercatori di comunità sentivano di contribuire al lavoro dei ricercatori accademici, ma col tempo si è verificato un cambiamento che ha portato a una vera e propria partnership. I ricercatori di comunità hanno assunto un ruolo centrale sia nella definizione del programma di ricerca, sia nell'interpretazione dei risultati e nell'attuazione delle idee o delle soluzioni prodotte. Questo approccio dimostra non solo che è possibile condurre la ricerca in modo diverso, collaborando con le persone a cui è destinata, ma anche che questo approccio è estremamente efficace per trasformare il modo in cui i sistemi di cura vengono progettati.

Piossasco ha realizzato quella che viene definita una "empowerment evaluation", in cui l'obiettivo è aumentare le probabilità di successo del programma fornendo a tutte le parti interessate strumenti per valutare la pianificazione, l'attuazione e l'autovalutazione del programma, integrando allo stesso tempo la valutazione come parte della pianificazione e della gestione del programma. Si procede a una valutazione di processo e di risultato che combina approcci quantitativi e qualitativi. Dal punto di vista quantitativo, sono state utilizzate scale validate a livello internazionale per valutare il rischio di fragilità, l'autonomia e la qualità di vita percepita. Dal punto di vista qualitativo, sono stati organizzati focus group con tutti i soggetti coinvolti nel progetto, tra cui la micro equipe, i camminatori esperti, gli operatori volontari e i beneficiari, oltre a interviste individuali con i beneficiari e gli stakeholder. L'aspetto forse più innovativo della valutazione risiede nella possibilità di misurare gli aspetti che contano, ovvero i benefici che finora non vengono coperti da valutazioni, come il capitale sociale. Gli indicatori comprendono: il numero di beneficiari che sono diventati volontari, le reti intergenerazionali create, i gruppi spontanei di auto-aiuto, l'impegno politico degli stakeholder e il capitale sociale ed economico generato. Il rapporto è disponibile in italiano su richiesta.

La “Developmental Evaluation” di Foundry

“La Developmental Evaluation è un approccio valutativo che supporta la creazione e l’implementazione di interventi dinamici, complessi e innovativi con la capacità di prendere decisioni in tempo reale e di correggere la rotta”

Patton, 2010

La Developmental Evaluation (DE) richiede tempo e risorse. Foundry impiegava uno specialista a tempo pieno e due assistenti part-time. Le informazioni devono essere condivise durante tutto il processo, che richiede flessibilità, riflessione e adattamento.

Fin dall’inizio, dalla definizione del concept, è stato chiaro che l’attività di Foundry non poteva essere intesa semplicemente come un intervento all’interno di un “sistema” specifico, definito e delimitato, o rappresentato accuratamente utilizzando un approccio tradizionale di modellizzazione con il quadro logico. Piuttosto, il lavoro di Foundry doveva essere visto come uno sforzo per trasformare l’attuale panorama di politiche, servizi e supporti per i giovani e le loro famiglie nella British Columbia, per creare un nuovo sistema di cure che possa essere considerato in maniera più efficace alla luce della comprensione dei comportamenti emergenti di un sistema adattativo complesso. Questi due concetti sono stati alla base della D.E. e hanno fornito un fondamento teorico per valutare lo sviluppo adattivo del movimento Foundry nel suo complesso.

Nell’arco di due anni sono state condotte più di 150 osservazioni etnografiche con e senza partecipanti presso la sede centrale e in 6 altre sedi di Foundry, analisi di documenti, interviste individuali e focus group semistrutturati. Sono state condotte interviste individuali e focus group semi-strutturati con circa 115 persone, tra cui: personale di Foundry Central, Consiglio direttivo, personale dell’agenzia principale, agenzie partner, partner del tavolo di leadership, consulenti per i giovani e le famiglie.

Nel corso di questa valutazione, si è prestata attenzione al modo in cui i valori e i principi fondamentali sono stati articolati, sviluppati e consolidati tra gli attori del movimento Foundry, in modo da fornire un linguaggio condiviso e un insieme di impegni per costruire un diverso tipo di sistema di cure per i giovani e le famiglie. Questo, a sua volta, ha mobilitato le risorse necessarie (compresa la volontà politica) per realizzare la trasformazione del sistema all’interno e al di fuori dei silos amministrativi e di finanziamento dei servizi per i giovani e le famiglie.

Team del “Centre for Health Evaluation and Outcome Sciences”

d - Persone con esperienza vissuta come formatori

Durante il progetto aMIcittà, gli esperti per esperienza sono stati invitati a tenere lezioni e seminari nell'ambito del corso di Psicologia Clinica dell'Università di Pavia (ispirando anche alcuni progetti di tesi).

Anche la Maison de la Santé Mentale di Strasburgo sta lavorando alla creazione di un'Università Popolare della Salute Mentale, dove non solo i professionisti potranno condividere le informazioni con il pubblico, ma anche gli esperti per esperienza terranno lezioni rivolte a professionisti e accademici.

Ikambere gestisce un programma di formazione di successo per i professionisti della salute, compresi gli studenti di medicina della Sorbona.

2 Creare spazi e opportunità di incontro, in modo sicuro e non giudicante

Diversi changemaker supportano persone che sperimentano isolamento e stigma. La comunità e il senso di appartenenza sono fondamentali per tutti, in generale, ma lo sono in particolar modo per chi si sente escluso. Tutti hanno un bisogno intrinseco di essere visti, ascoltati, compresi e rispettati. È fondamentale offrire uno spazio sicuro, con persone affini, che capiscono le sfide dell'altro e che vedono la persona nella sua interezza, senza giudicare. Connettersi con gli altri è in un certo senso terapeutico. Questo spesso non richiede lo sviluppo di nuovi spazi, ma piuttosto la facilitazione dell'accesso, attraverso l'uso attento degli spazi e dei servizi esistenti nella comunità.

I changemaker di TransForm sono riusciti a generare opportunità che incoraggiano le persone a incontrarsi e a entrare in relazione in modo naturale. Con il supporto di operatori di comunità e volontari, facilitano ogni tipo di attività che invoglia le persone a partecipare e, col tempo, le persone iniziano a stringere relazioni e a sostenersi a vicenda. Il ruolo degli operatori di comunità e dei volontari in questo processo non deve essere sottovalutato. La facilitazione e il follow-up sono fondamentali e richiedono una gamma particolare di competenze e investimenti (per maggiori informazioni, si veda la sezione del documento dedicata alla forza lavoro)..

Spazi

La **Maison de la Santé Mentale** ha formalizzato un accordo tra associazioni locali per la salute mentale, il Consiglio per la Salute Mentale e altri attori della salute mentale a Strasburgo, con l'obiettivo di creare uno spazio sicuro e non giudicante dove le persone possono riunirsi, cercare consigli e sostegno e sviluppare nuove idee su tutto ciò che riguarda la salute mentale.

Il **Centro Paideia** ha perseguito fin dall'inizio l'ambizione di creare uno spazio inclusivo, parte della vita quotidiana, dove le famiglie di ogni estrazione sociale potessero condividere esperienze generative indipendentemente dalla disabilità dei loro figli. Il successo è stato tale che molte persone che frequentano il Centro non sanno che esso fornisce anche cure specializzate a bambini e giovani con disabilità.

Centro Paideia – area giochi per bambini aperta alla comunità

Il progetto di **Piossasco** evidenzia l'importanza di individuare spazi fisici, dove si svolgono attività sociali, servizi e opportunità di volontariato; questi spazi finiscono per diventare luoghi riconosciuti dalla comunità come hotspot del territorio: anche la Casa di riposo è diventata aperta a cittadini, famiglie, caregiver.

Le iniziative di imprenditorialità di vicinato di **Kwaito** si basano su punti di incontro fisici, i Neighbourhood Point, aperti non solo a coloro che hanno bisogno di assistenza diretta ma a tutti i membri della comunità e dove tutte le attività sono organizzate in co-creazione con la comunità. In questo modo Kwaito raggiunge anche persone che non rientrano nei gruppi target, come le persone in situazioni di vulnerabilità (ad esempio in condizioni di solitudine o povertà).

Solentra svolge le consultazioni comunitarie in luoghi che sono familiari alla popolazione target e favoriscono la cura (come, ad esempio, enti del welfare, scuole, club sportivi, ecc). Questo aiuta a evitare lo stigma della "psichiatria". Solentra non "crea" spazi sicuri di per sé, ma piuttosto mobilita e sostiene tutti i tipi di organizzazioni che sono rilevanti per il processo di recovery. Un esempio è la collaborazione con un museo di Bruxelles per co-progettare laboratori artistici con e per i bambini rifugiati, in un modo che sia sensibile al trauma e fornendo interpreti.

3 Tempo per ascoltare, conoscersi e costruire fiducia

Particolare enfasi viene posta sull'"ascolto attivo", che non è qualcosa di puramente intuitivo, ma una vera e propria abilità. L'ascolto è spesso il primo passo per aiutare qualcuno: la sensazione di essere veramente ascoltati è già di per sé abilitante, anche se naturalmente deve poi essere seguita da un sostegno alla capacità di agire. Con il tempo, agire (riconoscendo che ci saranno dei fallimenti, ma che questo fa parte del processo) è ciò che porta le persone ad accrescere la fiducia in se stesse e il proprio senso di agency e, quindi, costruisce le capacità di mantenersi in salute. L'abilità di ascolto attivo è anche un elemento cruciale dell'adozione di un sistema di cura *goal-oriented*, un approccio dove le priorità/ gli obiettivi di vita della persona guidano la definizione e l'erogazione delle cure[13].

Cura *goal-oriented*

Il **Poliklinik Veddel** ha sviluppato un proprio concetto di decisione condivisa che prevede che ogni consultazione medica avvenga in presenza di due esperti: uno per le questioni mediche e scientifiche e uno per le condizioni di vita del paziente. Per individuare il miglior trattamento individuale, entrambe le competenze devono essere valorizzate allo stesso modo. In questo modo il paziente e l'operatore sanitario elaborano insieme un piano di trattamento che viene monitorato nel tempo ed eventualmente corretto da entrambi gli esperti.

La conoscenza reciproca e la costruzione della fiducia richiedono pazienza e perseveranza da parte di tutti i soggetti coinvolti, nonché il riconoscimento e la celebrazione di ogni risultato, per quanto piccolo possa sembrare, sia a livello individuale che comunitario.

"Accontentiamoci di sistemare alcune cose. Poche cose... è già molto. Una cosa sistemata ne cambia altre mille."

Parma Welfare

"Una delle nostre campagne nella regione, 'dai alla tua vita un po' di salute' e molti altri piccoli pezzi, insieme finiscono per diventare tutta la vita. Quindi fate piccoli passi e, a poco a poco, man mano che sperimenterete il successo, riuscirete a fare grandi cose."

Vitaal Vechtdal

Il potere dell'ascolto e della capacità delle persone di raccontare la propria storia è ben compreso nella disciplina della psicologia, ma non altrettanto negli altri ambiti del sanitario e del sociale. I changemaker di TransForm capiscono che prendersi cura è un'arte, che richiede una combinazione di capacità di ascolto e di relazione e la consapevolezza di sapere quando e come aiutare. Diversi changemaker hanno notato che si tratta di un'attività ad alta intensità di risorse, nel senso che richiede tempo e deve essere integrata nel sistema. Il tempo per ascoltare, conoscersi e costruire la fiducia è necessario anche ai professionisti, per lavorare in modo interdisciplinare e integrato.

I changemaker sono anche **proattivi**: sono loro a cercare le persone, anziché aspettare che arrivino per conto loro.

Ascolto attivo e proattivo

"Ci siamo quando c'è bisogno di noi"

Parma WelFare – I punti di comunità, dislocati in 10 diversi quartieri di Parma, sono spazi aperti gratuitamente a tutti. La premessa è accogliere e ascoltare chiunque entri dalla porta. I volontari offrono informazioni sulle opportunità e sui servizi locali, organizzano attività e piccole azioni di solidarietà che favoriscono la coesione sociale all'interno delle comunità e aumentano il capitale sociale e la resilienza.

Centro Paideia – il punto di partenza, quando una famiglia arriva al centro per la prima volta, è dedicato all'ascolto attivo. L'ascolto attivo e le relazioni collaborative rappresentano la base per promuovere l'empowerment e l'autoefficacia. Anche i genitori sono coinvolti attivamente nelle sessioni di riabilitazione, in modo da poter lavorare sulla generalizzazione degli apprendimenti.

Punto di Comunità di San Leonardo, progetto Parma WelFare

De Lovie, partner di Kwaito – al lavoro

Nel corso degli anni, i partner di **Kwaito** hanno acquisito esperienza nella scoperta dei talenti di tutte le persone coinvolte (soprattutto di quelle più vulnerabili) e nel metterle in collegamento con le esigenze del quartiere. Il punto di partenza è sempre prendersi del tempo per ascoltare, osservare, essere presenti l'uno per l'altro.

Piossasco – A fronte di un numero crescente di anziani socialmente isolati, i partner principali hanno deciso di istituire una micro equipe composta da infermieri di comunità e operatori sociali per visitare a domicilio più di 800 anziani in città, chiedendo loro cosa significa invecchiare bene. La visita domiciliare è un momento dedicato all'ascolto attivo dei problemi e dei bisogni della persona, ma anche alla valorizzazione delle sue risorse. L'ascolto attivo è uno strumento fondamentale per i professionisti. L'equipe ha utilizzato strumenti validati a livello internazionale che si concentrano sulle risorse della persona. Sulla base delle informazioni raccolte, la micro equipe sviluppa piani personalizzati insieme alle persone interessate e, con il "consiglio di comunità", realizza una serie di attività nella e con la comunità, creando una maggiore coesione sociale.

Piossasco

4 Inclusività - linguaggio e cultura

Centro Paideia – biblioteca inclusiva

> *"Non possiamo mai diventare veramente competenti nella cultura di un altro, ma possiamo dimostrare un impegno costante nell'autovalutazione e nell'autocritica.'*
>
> Minkler

Diversi changemaker hanno sottolineato l'importanza del linguaggio quando si tratta di coinvolgere e costruire relazioni di fiducia con persone con esperienza vissuta. Si tratta di rispetto e di riconoscere l'altro come partner alla pari. Il principio cardine è riconoscere e riferirsi sempre all'individuo come persona, piuttosto che facendo riferimento al nome della sua malattia/condizione di salute. Un altro aspetto riguarda la consapevolezza e la sensibilità culturale. Le comunità etnicamente, culturalmente e linguisticamente diverse hanno spesso difficoltà ad accedere a servizi sanitari adeguati, per motivi fisici, culturali, psicologici o finanziari. Inoltre, i pazienti culturalmente diversi sono spesso svantaggiati nei sistemi tradizionali perché non sono in grado (o è improbabile che siano

in grado) di fare advocacy per il proprio benessere nell'ambito del sistema sanitario. Sebbene i benefici della competenza culturale (cioè la capacità di costruire relazioni con le persone e di comprendere la loro esperienza quotidiana in base a vincoli specifici determinati dal contesto di vita) siano chiari dal punto di vista clinico, la complessità di concettualizzare e applicare la competenza culturale ai servizi sociali e sanitari rimane una sfida importante. Gli interventi adattati da un punto di vista culturale si basano sull'esperienza vissuta di persone con valori, credenze o comportamenti diversi.

Tra i fattori che facilitano il passaggio a una cultura più rispettosa e inclusiva vi sono:

- **a** team professionali diversificati (per avere i quali è ovviamente necessario rimuovere le barriere di accesso alla formazione, all'istruzione e al riconoscimento dei titoli)
- **b** la presenza di persone con esperienza vissuta all'interno delle équipe (vedi p. 19)
- **c** il coinvolgimento di persone con esperienza vissuta/esperti per esperienza come formatori di professionisti (vedip. 35).

Cultura e lingua

Solentra - la cultura e la lingua sono i principali ostacoli che impediscono a un sistema di salute mentale di essere equo, efficace e di qualità nei confronti di persone che provengono da esperienze di migrazione o rifugiate. I servizi di salute mentale tradizionali raramente dispongono di interpreti e spesso si affidano a volontari o a familiari per colmare la lacuna. Questa non è la soluzione più adatta a sostenere le persone che hanno subito un trauma. L'impiego di interpreti e psicologi di diverso background culturale contribuisce a migliorare l'accesso e a garantire la qualità dei servizi. I costi sono coperti dalle attività di raccolta fondi di Solentra. Solentra ha anche ideato un programma di formazione interna sulla psichiatria e la psicologia transculturale, che non sono insegnate nelle università belghe.

5 Riconoscere che ognuno ha qualcosa da offrire

I changemaker danno valore a ogni persona e alla sua esperienza: credono che tutti possano contribuire e offrono loro le opportunità per farlo.

I diversi ruoli delle persone con esperienza vissuta

Il **Centro Paideia** consente alle famiglie di bambini con disabilità di sviluppare un ruolo attivo nella definizione delle proprie scelte e priorità: le decisioni che meglio si adattano ai bisogni, ai punti di forza e alle capacità di tutti i soggetti coinvolti vengono prese insieme e le famiglie sono considerate partner ed esperte del benessere del proprio figlio.

Centro Paideia

"Riconosciamo che hanno risorse attive e a volte hanno solo bisogno di essere sostenuti per rafforzare le loro risorse, le loro capacità e la fiducia in se stessi."

aMIcittà - cinque esperti per esperienza sono stati assunti (e retribuiti) per supportare i beneficiari del budget di salute di comunità nella costruzione dei loro piani individuali e di interventi su misura. Grazie alla capacità di immedesimarsi e di "sintonizzarsi" con l'esperienza di chi ha bisogno di un supporto per la salute mentale, in maniera diversa da quanto possono fare i professionisti, gli esperti per esperienza fanno parte del micro team che sostiene e mira anche ad attivare le reti sociali primarie delle persone. Gli esperti per esperienza sono stati coinvolti anche nella governance del progetto, ovvero nella gestione del progetto, nelle riunioni con le parti interessate e negli incontri di sensibilizzazione e attivazione della comunità. L'esperienza dei colleghi, integrata dalla formazione specifica ricevuta, aiuta i professionisti ad acquisire nuove prospettive e ad arricchire la loro cultura professionale e organizzativa. Questo modo di lavorare aiuta a sfumare i confini tra chi riceve le cure e chi le fornisce. Grazie al loro ruolo, le persone con disagio psichico e i familiari sperimentano un nuovo tipo di alleanza terapeutica e la condivisione di conoscenze, obiettivi e responsabilità.

Kwaito – impiega persone con disabilità intellettiva e multipla, nella convinzione che ognuno crea valore ed è in grado di partecipare in base ai propri talenti. Dopo aver coinvolto tutti gli attori locali, rilevando i bisogni del quartiere, Kwaito sostiene i più vulnerabili a svolgere un ruolo chiave nel proprio quartiere (ad esempio, pulizia dei rifiuti in collaborazione con i servizi ambientali, aiuto alla mensa del centro ricreativo locale, etc.). Kwaito promuove un movimento sociale verso una società in cui tutti si prendono cura gli uni degli altri. Il concetto di "imprenditorialità di vicinato" è diverso da quello di "caring community", in quanto il punto di partenza è l'imprenditorialità (le attività socio-economiche) che facilita diversi modi indiretti di "prendersi cura".

Solentra impiega interpreti dei vari gruppi target. Spesso si tratta di persone che hanno esperienza di guerra e di sradicamento, ma che non stanno vivendo un trauma in prima persona.

Caring Communities – I pari con un'esperienza vissuta significativa sono membri (spesso retribuiti) dei team di ICC. Supportano altri pazienti a riconoscere i propri punti di forza per raggiungere i propri obiettivi di vita, al proprio ritmo. I pari sono "creatori di ponti", facilitano la generazione di fiducia, la comunicazione e la collaborazione con i medici e i membri della comunità (vedi Figura 2). La Caring Community si basa sulle risorse esistenti nella comunità: collegando i programmi tra pari esistenti, i team di cure primarie e le organizzazioni della comunità al fine di dare vita ad ambienti in cui "ci prendiamo cura l'uno dell'altro, sulla base delle conoscenze di tutti"

Antoine Bovin, medico di famiglia, e Ghislaine Rouly, "partner paziente"

Una parte significativa del team di **Ikambere** è costituita da ex beneficiarie desiderose di ricambiare. Molte lavorano come "mediatori della salute", dopo aver frequentato un corso. Altre sono volontarie o semplicemente partecipano alle attività quotidiane. In questo modo è possibile creare un legame di fiducia tra le attuali beneficiarie e il team. Ikambere mira a promuovere i legami tra le donne più anziane che hanno beneficiato del suo sostegno in passato e le nuove beneficiarie, spesso più giovani e vulnerabili, che faticano ad accettare la loro malattia e cercano saggezza e conforto nelle donne che hanno vissuto esperienze simili.

Quali sono i vantaggi?

La mancanza di ricerche sui benefici di un coinvolgimento significativo delle persone con esperienza vissuta rimane certamente un ostacolo alla diffusione della ICC. Le esperienze dei changemaker ci aiutano a capire quali potrebbero essere questi benefici. Le ipotesi emergenti sono:

- **Favorire l'empowerment delle persone affinché diventino agenti di cambiamento può portare a un miglioramento del processo decisionale.** Coinvolgere chi è esperto della propria condizione e della propria vita nel processo decisionale, a tutti i livelli, ovvero
  - nelle decisioni sulla propria vita (ad esempio, attraverso l'approccio goal-oriented care)
  - quale membro di team di ICC, a complemento degli interventi professionali tradizionali
  - informando la progettazione, l'implementazione e la valutazione dei servizi sanitari e sociali (ad esempio, attraverso strutture di governance inclusive)

è probabile che porti a interventi più efficaci. Questo, a sua volta, potrebbe condurre a un miglioramento degli esiti, ad esempio per quanto riguarda la salute, la qualità della vita, l'accesso e l'esperienza di cura.

- **Sviluppare le capacità delle persone** di prendersi cura di se stesse e di prosperare, così come delle **capacità delle persone di prendersi cura l'una dell'altra**, agisce probabilmente come fattore protettivo e preventivo e potrebbe portare a una minore necessità di un supporto complesso e costoso più avanti nel tempo. L'altro aspetto da considerare è che, riconoscendo le persone come fonte di conoscenza e creatività, il sistema in generale dovrebbe beneficiare delle risorse aggiuntive e dell'abbondanza creata.

- Coinvolgere e amplificare le voci delle persone che tendono a essere emarginate e di quelle in situazioni di vulnerabilità porterà probabilmente a una **riduzione delle disuguaglianze di salute**.

- Promuove un cambiamento culturale positivo, verso una società più tollerante, inclusiva e resiliente.

Misurare se l'implementazione degli approcci e delle attività delineate dai changemaker di TransForm in questo documento produca o meno a questi benefici attesi contribuirebbe alla comprensione dei benefici della ICC in modo più tangibile.

L'iniziativa di quartiere "Den Hannekesnest" è nata dall'opportunità di affittare il terreno di una chiesa a Evergem, nelle Fiandre. È un luogo dove le persone supportate e coinvolte da Obra/Baken (ora Voluit), partner di Kwaito, si incontrano e creano insieme. Include un bar di quartiere e un negozio e ospita un'ampia gamma di attività.

Il focus è sull'incontro, la cocreazione e l'inclusione, in un'iniziativa di quartiere che è in continua evoluzione.

In che modo i changemaker di TransForm facilitano la partecipazione della comunità?

Costruire comunità locali resilienti significa chiedersi continuamente che tipo di vita le persone desiderano vivere e riflettere collettivamente su ciò che è necessario per raggiungerla. La partecipazione della comunità è fondamentale per costruire comunità resilienti. Dare voce a chi non ce l'ha, ai bambini e ai giovani, agli anziani, ai gruppi a basso reddito e marginalizzati è un passo importante verso comunità più vivaci, resilienti e inclusive. Il capitale sociale o comunitario deve essere costruito a livello locale per garantire che le politiche siano elaborate e fatte proprie da coloro che ne sono maggiormente colpiti e che siano plasmate dalle loro esperienze. È poi importante notare che le comunità non sono sempre "positive", pertanto il capitale sociale non è necessariamente "buono".

Abbiamo chiesto ai changemaker come facilitano la partecipazione per costruire comunità più resilienti: ecco cosa hanno risposto.

1 Une compréhension partagée du contexte, des ressources et des besoins locaux

Così come a livello individuale è importante partire dagli obiettivi e dai punti di forza della persona (cure *goal-oriented*), i changemaker partono dai punti di forza e dai bisogni della comunità. Questo richiede tempo, è un processo in divenire (non un esercizio una tantum) e dipende anche dalla complessità del progetto.

Diversi changemaker hanno coinvolto la comunità in un iniziale esercizio di mappatura, per creare una comprensione condivisa del contesto locale, delle risorse e dei bisogni. Sono state utilizzate diverse metodologie. Nella sua forma più semplice, il processo consiste nell'intervistare gli stakeholder locali e nell'organizzare le informazioni risultanti in un file Excel a cui possono accedere i partner interessati. È importante che la mappatura rifletta ciò che la comunità sta cercando di ottenere o il problema che sta cercando di affrontare (ad esempio, l'isolamento sociale / la solitudine) piuttosto che offrire una semplice rappresentazione delle istituzioni o delle organizzazioni esistenti. All'estremità più elaborata dello spettro, vi sono progetti di ricerca completi, ad esempio sui determinanti sociali della salute della propria comunità, che possono essere portati avanti dalle comunità stesse attraverso ricercatori di comunità, i quali sono membri della comunità che assumono il ruolo di ricercatori, inizialmente supportati da ricercatori

Il viaggio di CALICO

I fondatori di **CALICO** – hanno iniziato a riflettere su questo concetto circa 30 anni fa, insieme ad alcuni cittadini. Nell'arco di 8 anni si sono svolti incontri con abitanti, ergoterapisti, esperti di cure palliative, infermieri, medici e molti altri per riflettere su come creare un luogo che favorisca la solidarietà e dove le persone possano vivere e sostenersi a vicenda durante tutto il percorso della vita, compresi i momenti della nascita e della morte, in un ambiente domestico. domicile.

accademici. Una via di mezzo è l'incontro di tutti i soggetti interessati in una particolare località e, attraverso discussioni di gruppo, l'identificazione congiunta di problemi principali (un'argomentazione convincente per il cambiamento o "burning platform"), visione, potenziali soluzioni e priorità. Anche se probabilmente esiste una tecnologia che può supportare questo processo di mappatura, nessuno dei nostri changemaker ha utilizzato soluzioni informatiche costose o complesse. L'attenzione si concentra sulla conoscenza reciproca, sulla ricerca di un terreno comune e sull'identificazione di modalità di aiutarsi a vicenda. Una metodologia utile e ben nota a questo scopo è il 'world café' facilitato da professionisti.

I dati sono uno strumento potente per avviare le conversazioni, come lo è la fusione di set di dati per ottenere informazioni utili sullo stato attuale della salute e sui problemi affrontati da una particolare comunità.

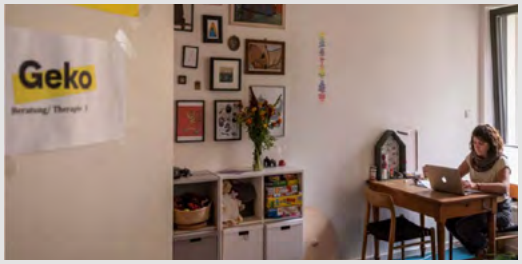
Comprendere il contesto locale

De Lovie, partner di Kwaito – Il concetto di Neighbourhood Point è nato dopo un'ampia indagine sulla mobilità nel Westhoek, un'area rurale della parte occidentale delle Fiandre. L'indagine ha dimostrato che, a causa della mancanza di infrastrutture sociali ed economiche, le persone non avevano altra scelta che recarsi nella città più vicina per fare la spesa o per accedere ad attività e servizi. Per le persone che si affidano ai trasporti pubblici o all'aiuto di volontari, questo può essere molto problematico. De Lovie ha condotto un sondaggio porta a porta per determinare le effettive esigenze socio-economiche: la consegna di pane e prodotti da forno sembrava essere la priorità assoluta, seguita da verdura e frutta, ma è emersa anche la richiesta di un centro comunitario, un luogo dove tutti gli abitanti del quartiere potessero incontrarsi, prendere un caffè e fare due chiacchiere. Sulla base di queste esigenze, nel 2017 De Lovie ha aperto in un ex ristorante il primo Neighbourhood Point, che è diventato una piattaforma per una vasta gamma di iniziative di diversa natura e che impiega persone con disabilità intellettiva e multipla, sostenute e assistite da De Lovie.

A **Torino** la ricerca è partita dallo studio della situazione esistente e dei bisogni. La metrica delle disuguaglianze è un potente strumento per raggiungere il consenso di un'ampia gamma di stakeholder su quali siano i problemi, le priorità e le potenziali soluzioni.

I changemaker Prof. Costa e Prof. Di Monaco mentre utilizzano la metrica sulle diseguaglianze in salute per costruire consensus.

GEKO ha condotto un'analisi completa dello spazio sociale e dei bisogni, mappando le strutture e gli attori del sanitario, del sociale e del volontariato esistenti nel quartiere e invitandoli a partecipare a focus group per discutere dei bisogni, delle carenze in termini di cura, delle risorse e dei desideri. Da allora, GEKO ha creato attivamente reti e rapporti di cooperazione con molti di questi attori e organizzazioni e partecipa alle riunioni della rete locale e ai comitati di quartiere.



GEKO

#Com.viso è iniziato con una fase di ricerca che ha previsto interviste a istituzioni, servizi pubblici e associazioni. Utilizzando poi l'approccio del World Cafè, sono stati in grado di raccogliere informazioni sui bisogni e sui desideri direttamente dalle persone che vivono nella comunità.

Centro Paideia - Il progetto si è basato su una profonda comprensione dei bisogni e dei desideri delle famiglie seguite, che sono state la principale fonte di conoscenza e di ispirazione e sono state coinvolte nella progettazione e nell'attuazione del progetto fin dall'inizio.

Solentra ha seguito un approccio simile a quello di Poliklinik Veddel e GEKO, impiegando ricercatori locali della comunità per lavorare con gli stakeholder di un quartiere di Bruxelles e comprendere la topografia umana, vale a dire come le persone si relazionano con il quartiere e tra di loro, quali sono le risorse disponibili, individuare la situazione in termini di accessibilità, i problemi specifici, i bisogni e i desideri delle persone nella comunità. Questo approccio richiede tempo, ma una volta costruita la fiducia, può iniziare il processo di co-identificazione delle potenziali soluzioni e priorità. Questo tipo di "mappatura" rappresenta un passaggio dal "fare per" al "fare con".

Foundry è organizzata come una rete di centri per servizi sociali e di salute basati nella comunità e di strumenti e risorse online per i giovani dai 12 ai 24 anni e le loro famiglie. Queste reti sono molto radicate nelle rispettive comunità. Ogni centro Foundry locale trasmette poi le informazioni a Foundry Central, in modo da poter adattare continuamente il proprio supporto in base all'evoluzione delle esigenze.

Piossasco: servizi pubblici, professionisti e altri attori si uniscono per avviare processi di cambiamento, andando oltre procedure standardizzate che producono solo risposte standard e dispersive: non esistono bisogni standard, le persone vanno considerate nella loro unicità. L'elemento della proattività è fondamentale, insieme a un sistema di monitoraggio e valutazione basato sulla ricerca-azione, sulla mappatura delle disuguaglianze e delle risorse per l'empowerment della comunità.

Piossasco

Vitaal Vechtadal

"All'inizio il lavoro è stato dall'alto verso il basso, attraverso il coinvolgimento dei responsabili dei programmi e dei progetti delle compagnie di assicurazione, dei comuni e dell'ospedale. Nei primi due anni le persone coinvolte erano entusiaste del potenziale del progetto, ma poi ci siamo resi conto che 'non avrebbe funzionato': le nostre intenzioni erano buone, ma il punto di partenza era sbagliato. Ci incontravamo essenzialmente tra di noi, ma non succedeva nulla a livello di comunità. A quel punto abbiamo capito che dovevamo cambiare approccio. Siamo ripartiti da capo, abbiamo identificato gli attori locali e ci siamo messi in ascolto di quelli già attivi, ad esempio i centri più piccoli che avevano organizzato gruppi di cammino, le scuole elementari, ecc. Abbiamo mostrato loro i dati sulla popolazione locale, abbiamo parlato dei problemi che li affliggono e pian piano le persone hanno iniziato a partecipare. Ora abbiamo una serie di attività come la disassuefazione dal fumo, cucinare insieme ricette salutari, gruppi di cammino, attività per anziani in cui condividiamo informazioni sull'invecchiamento sano... la comunità si è finalmente riunita lavorando per l'obiettivo comune di essere più sana".

Vitaal Vechtdal

2 Coinvolgere tutti

I changemaker trasformano la vita delle persone e allo stesso tempo lavorano per trasformare il sistema.

Trasformare il sistema

Poliklinik Veddel e **GEKO** pongono entrambe grande enfasi sulla giustizia sociale e sulla "politicizzazione" della salute, ovvero cercano di cambiare il funzionamento dell'attuale sistema della salute tedesco affinché sia meno incentrato sul profitto, più accessibile e orientato alle persone, e meno organizzato per silos. Il movimento sta crescendo e ora esistono diversi centri di salute di comunità in tutta la Germania. Grazie alla creazione dell'Unione Poliklinik, inoltre, ora è possibile esercitare pressione a livello di governo regionale e nazionale. L'anno scorso, ad esempio, la coalizione di governo di Berlino ha inserito nel suo programma il progetto per la creazione di un modello di finanziamento per i centri di ICC sul modello di GEKO.

aMIcittà – è stata creata una task force specifica per promuovere l'estensione dei budget di salute di comunità a tutta la regione Lombardia. Negli ultimi anni un rappresentante degli esperti per esperienza è stato inserito nei comitati per la salute mentale e le politiche sociali sia a livello locale (Comune di Milano) sia a livello regionale per garantire politiche più rilevanti e di impatto. La presenza di esperti in contesti istituzionali come comitati politici, corsi di formazione universitari e progetti di ricerca rappresenta uno dei risultati più significativi del progetto, anche se c'è ancora molta strada da fare per incorporare il modello nei servizi tradizionali.

Solentra porta la prospettiva dei diritti umani nell'ambito della salute mentale, una pratica ancora poco diffusa, e lavora per trasformare i servizi principali in modo che siano più accessibili ed efficaci per tutti. Solentra sta inserendo la psichiatria transculturale (una specialità che riconosce la cultura, la lingua e le reti sociali come parte del processo di guarigione) nelle reti di salute mentale esistenti attraverso partenariati per mettere in comune risorse e attività, migliorando le possibilità di integrazione e di collegamento per bambini e giovani migranti e le loro famiglie. Solentra svolge anche una serie di attività di capacity building e fa pressione per il riconoscimento accademico della psichiatria/psicologia transculturale come specializzazione nel curriculum dei futuri psicologi e psichiatri.

Kwaito si concentra attualmente sulla "imprenditorialità orientata al quartiere", che prevede che i residenti locali e le parti interessate si uniscano per sviluppare attività socio-economiche sostenibili in risposta alle esigenze locali. I membri di Kwaito (organizzazioni di welfare) supportano le persone con disabilità ad assumere un ruolo in base ai loro talenti e forniscono assistenza quando è necessario. L'assistenza viene fornita in modo indiretto e preventivo, utilizzando le attività come porta d'accesso per stabilire relazioni. Ogni stakeholder ha un ruolo attivo in base al proprio talento, permettendo alla società di non etichettare le persone. Sulla base della condivisione delle conoscenze, i 10 membri di Kwaito, geograficamente distribuiti nelle Fiandre, si dedicano ad attività commerciali insieme, a livello locale e sovralocale, e fanno anche pressione per ottenere cambiamenti politici a sostegno di questo nuovo modo di "prendersi cura".

Sia EZL Regio Aalst che Vitaal Vechtdal hanno iniziato le rispettive attività allo scopo di migliorare la salute delle loro comunità, ma dichiarano di aver dovuto faticare per riuscire a coinvolgere la comunità come partner. La **leadership locale** è fondamentale per sostenere questa visione e al contempo per consentire la sperimentazione, accettando fin da subito la possibilità del fallimento. Una governance locale inclusiva aiuta a costruire la fiducia e la sensazione che le persone possano influenzare il cambiamento. Un processo importante consiste nell'identificare, insieme alla comunità locale, una "*burning platform*", ovvero un problema che si ritiene importante, rilevante e urgente. In questo modo si crea l'impulso a riunirsi per identificare insieme una **visione e soluzioni condivise**. È importante non ridurre la partecipazione alla sola consultazione (con i rappresentanti). I changemaker lavorano continuamente per costruire connessioni e alleanze e per assicurarsi che ogni partner rimanga legato alla visione. A tal fine è possibile utilizzare una serie di metodi e strumenti diversi. I changemaker di TransForm hanno notato che i seguenti elementi sono utili:

- **tecniche di progettazione sociale**[15], che aiutano a trovare un terreno comune tra partner con background molto diversi. L'innovazione viene affrontata secondo il metodo dello *human-driven design thinking* partendo dalle esigenze e dai requisiti degli utenti e cercando soluzioni insieme a questi ultimi e ad altri stakeholder.

- **Utilizzare le evidenze per informare e facilitare le conversazioni** e raggiungere una comprensione e un accordo comune sui problemi e proporre idee su come affrontarli. Il box descrive l'esperienza di Torino nel focalizzare le politiche urbane sull'equità nella salute sulla base delle evidenze e del coinvolgimento degli stakeholder[16]. Per poterlo fare è necessario disporre di dati adeguati e della capacità di analizzarli in modo da poterli trasmettere in modo chiaro ed efficace.

Vitaal Vechtdal progetta comunità di pratica seguendo metodologie di progettazione sociale, come il *Reframing Method* sviluppato dall'Università Tecnica TU di Delft nei Paesi Bassi. Progettare, nel senso più ampio del termine, significa modificare le situazioni esistenti in situazioni ritenute da preferire. Il metodo si concentra sul chiedersi quali esperienze e interazioni saranno significative per le persone nel mondo futuro e come rispondere in modo proattivo alle opportunità future piuttosto che in modo reattivo ai problemi di oggi.

Le metriche di Torino per la co-creazione

A Torino gli attori chiave della comunità e i decisori delle istituzioni pubbliche e private della città e delle organizzazioni della società civile si sono riuniti per promuovere azioni intersettoriali volte ad affrontare le disuguaglianze sociali in materia di salute, utilizzando la metrica dell'equità nella salute come punto di partenza per la discussione e la co-creazione di soluzioni. Da allora è stata sviluppata anche una metrica per l'empowerment, attualmente in fase di sperimentazione. Queste metriche consentono a tutte le parti interessate di identificare insieme la visione e le azioni prioritarie per raggiungerla, nonché di innescare un ciclo di cambiamento in modo partecipativo.

- **Approcci di ricerca-azione partecipativa** - mirano a creare un cambiamento positivo e consentono ai cittadini non solo di trovare ascolto, ma anche di essere attivamente coinvolti. Le attività di ricerca svolte all'interno della Solentra Academy assumono spesso la forma di ricerca-azione con il duplice obiettivo di intervenire clinicamente sui partecipanti, da un lato, e di amplificare le loro voci, dall'altro.

- **SCIROCCO** – *Scaling Integrated Care in Context*[17] come strumento per aiutare a costruire il consenso tra un'ampia gamma di stakeholder. ELZ Regio Aalst e altre Zone di Cure Primarie nelle Fiandre hanno utilizzato o stanno utilizzando questo strumento di valutazione congiunta per identificare il grado di maturità per l'implementazione della ICC, individuare i punti di forza e di debolezza e raggiungere un consenso sulle aree prioritarie di intervento.

Considerato il crescente interesse per la ICC da parte dei policy maker in Europa e la probabilità che diverse iniziative future di ICC siano *policy-driven*, è utile notare che per garantire la partecipazione della comunità è importante la **gestione del cambiamento**, a supporto del periodo di transizione.

3 Creare spazi accoglienti e inclusivi, aperti alla comunità

Così come creano spazi e opportunità affinché gli individui possano incontrarsi ed essere sostenuti in un ambiente sicuro e non giudicante, i changemaker creano anche spazi inclusivi aperti a persone di ogni estrazione sociale e promuovono un senso di comunità. L'accoglienza e la piacevolezza dei luoghi creati è una delle caratteristiche più evidenti che accomuna la maggior parte dei changemaker, perché naturalmente è la prima cosa che si percepisce visitando le sedi delle varie iniziative. È qualcosa di visivo e palpabile. Come accennato in precedenza, non sempre si tratta di costruire nuovi spazi, ma spesso di utilizzare e talvolta riutilizzare gli spazi esistenti nella comunità.

Un aspetto cruciale dell'inclusività è il modo in cui i changemaker trovano il modo di raggiungere proattivamente le persone che possono essere ai margini o escluse dalla società, assicurando così che il luogo sia veramente per la comunità nella pratica, non solo nel nome. Questo è un modo per sottolineare l'importanza del contesto e del luogo per il benessere di un individuo, ma è anche un modo indiretto di "prendersi cura". Le nostre interazioni e relazioni quotidiane hanno un impatto importante sul nostro senso di benessere. Affinché gli spazi siano accoglienti per tutti, i changemaker prendono in considerazione gli aspetti fisici dell'accessibilità (come l'ubicazione, le rampe e i servizi igienici), ma anche quelli non fisici, come la garanzia che il luogo non sia stigmatizzante (ad esempio, Solentra utilizza impianti sportivi) e che il nome non sia stigmatizzante (ad esempio, Foundry è un nome scelto dagli stessi giovani, così da evitare qualunque riferimento alla salute mentale).

Spazi inclusivi

#Com.viso ha convertito una vecchia caserma militare nella remota zona montuosa del Monviso, nel nord-ovest dell'Italia, in uno spettacolare spazio comunitario che comprende una biblioteca pubblica senza barriere d'accesso, con computer a disposizione di tutti e servizi igienici pubblici impeccabili. Si trova adiacente alla scuola superiore locale e quindi in una posizione privilegiata in termini di accessibilità per i giovani della zona. Nell'edificio hanno sede numerose associazioni che si occupano di giovani nella regione. Tra gli altri, è presente uno "spazio approssimazioni" dove i giovani possono ritrovarsi e un laboratorio dove elaborare idee e iniziative. Un "animatore" è a disposizione per facilitare le idee che i giovani possono avere sui progetti che vorrebbero esplorare o per metterli in contatto con i servizi disponibili. A disposizione dei giovani c'è anche uno studio di registrazione professionale progettato da loro stessi, un'area per i bambini e molto altro ancora.

aMIcittà utilizza una serie di spazi esistenti, tra cui un edificio polifunzionale dove hanno sede un bar/ristorante con un'area giochi per bambini, una fattoria degli animali, uno spazio per le performance, oltre a una "biblioteca inclusiva" dove si svolgono attività sul tema della salute mentale con scuole e altri soggetti. L'utilizzo di spazi esistenti da parte del progetto ha contribuito a rendere la comunità più inclusiva e a ridurre la stigmatizzazione sulla salute mentale.

I **Punti di comunità** di **Parma WelFare** sono spazi gratuiti che comprendono aree per bambini, biblioteche, bar e sale d'ascolto private.

Piossasco ha realizzato l'impresa straordinaria di aprire la casa di riposo locale e di trasformarla in uno spazio di comunità, dove vivono persone anziane. Investono anche in altri spazi comunitari come parchi, locali per l'istruzione, campi da bowling, ecc.

Il **Centro Paideia** è aperto a tutti e ospita un'ampia gamma di attività per tutta la comunità. C'è una piscina che ha il duplice scopo di ospitare attività terapeutiche per i bambini con disabilità e di essere una piscina pubblica. I bambini con disabilità amano trascorrervi il tempo perché è un luogo in cui non si sentono giudicati.

Centro Paideia – attività della libreria inclusiva

I Punti di Quartiere **Kwaito** sono luoghi sicuri e confortevoli all'interno delle comunità, dove tutti sono accolti e considerati in grado di svolgere un ruolo attivo nelle attività. Ogni punto è stato creato in un contesto diverso e risponde alle diverse esigenze del quartiere, ad esempio in un ambiente rurale in cui i luoghi di incontro pubblici erano scarsi (non c'erano bar, biblioteche, ecc.). Ogni punto di prossimità gestito da De Lovie comprende: 1) un negozio di prodotti agricoli locali: verdura, frutta, carne, latticini, pane e prodotti da forno, con particolare attenzione alla filiera corta tra produttore e consumatore; 2) un luogo d'incontro con funzione sociale: solo per incontrarsi o per richiedere un servizio specifico; 3) uno snodo di mobilità in cui confluiscono diverse iniziative: il car pooling, il prestito di cargo bike, il noleggio di e-bike e un'officina per la riparazione di biciclette. Tutto questo per mettere in contatto le persone e creare un quartiere accogliente e attento. È un buon esempio di come si possa **includere la "cura" a livello sociale**: partendo dai bisogni sociali ed economici del quartiere, le cure possono essere fornite dove necessario. Inoltre, si crea una dipendenza reciproca.

Kwaito – Integrare la cura a livello sociale

4 Creare abbondanza attraverso la promozione di connessioni e competenze

Il sistema attuale ha eccessivamente medicalizzato la cura e si concentra sulla gestione del bisogno (ad esempio attraverso le liste d'attesa). Questo non vuol dire che non servano più medici e infermieri e nessuno sostiene che gli ospedali e le cure specialistiche non siano importanti. Tuttavia, la maggior parte della cura avviene nelle case delle persone e nella comunità e sono le persone stesse e le loro famiglie a fare la parte del leone nelle pratiche di cura. In seguito alla pandemia di Covid-19, si è investito in maniera significativa nelle unità di terapia intensiva degli ospedali, ma nonostante si sia sentito molto parlare di valorizzare gli operatori della salute e altri in prima linea, gli investimenti non hanno avuto seguito. È abbattendo i silos e promuovendo la partecipazione e le relazioni che possiamo passare dall'attuale contesto di scarsità di risorse (non abbastanza medici, non abbastanza letti d'ospedale, non

abbastanza fondi, non abbastanza tempo) a un contesto di maggiore abbondanza, attraverso la promozione di connessioni e capacità (di persone che vengono sostenute per prosperare e che quindi hanno bisogno di meno cure mediche in futuro, di persone che si aiutano l'un l'altra, di comunità che forniscono spazi e opportunità ai loro residenti per mantenersi in salute). Questo approccio alle capability, alle capacità, sperimentato dall'economista premio Nobel Amartya Sen18 e descritto come principio chiave del nuovo stato sociale proposto da Hilary Cottam2, si sta affermando a livello internazionale come un approccio di empowerment alla salute e alla cura – cambia il modo in cui viene offerto il supporto, perché *una capability* non può "*essere fatta a*" qualcuno. Ognuno di noi, supportato, deve sviluppare le proprie capacità.

Ciò che i changemaker dimostrano è come, consentendo la partecipazione, favorendo le relazioni con e tra tutti i membri della comunità, collaborando con persone con esperienza vissuta, sia possibile in ultima analisi mobilitare un insieme molto più ricco di risorse (tempo, competenze, relazioni) per prenderci cura di noi stessi e degli altri. Hilary Cottam, nel suo libro Radical Help, parla di passare dalla gestione dei bisogni in un contesto di scarsità alla creazione di abbondanza attraverso l'attivazione di comunità e relazioni, creando capacità piuttosto che gestendo la dipendenza, consentendo alle persone di prosperare. I changemaker dimostrano certamente come ciò sia possibile.

Creare abbondanza

Kwaito si ispira alla *Doughnut Economics* di Kate Raworth: l'idea è quella di soddisfare i bisogni di tutte le persone nel rispetto delle esigenze del pianeta. L'imprenditoria di quartiere ("punti di quartiere") potrebbe essere descritta come una promozione della "sharing economy", un movimento in rapida crescita che dimostra come sia possibile creare capacità rendendo visibili le risorse esistenti. Gran parte del ruolo dei coordinatori del Punto d'incontro consiste nell'individuare le risorse presenti nella comunità e nell'aiutare a metterle in contatto con chi ne ha bisogno e viceversa. Per esempio, una delle dipendenti, che è anche una persona disabile, ama fare la spesa e camminare, così consegna la spesa settimanale a una donna anziana con mobilità limitata ed entrambe si godono un po' di tempo in compagnia l'una dell'altra, dandosi reciprocamente la sensazione di avere uno scopo e riducendo l'isolamento e la solitudine.

Kwaito

Parma WelFare, attraverso i suoi Punti di Comunità che offrono servizi leggeri a persone in situazioni di vulnerabilità, ha riscontrato un fenomeno "collaborativo-generativo" in cui, attraverso l'atto di riunirsi e stabilire relazioni, la creatività dei volontari, dei facilitatori e dei cittadini ha campo libero per trovare soluzioni a ogni tipo di problema. L'ospedale ne apprezza chiaramente il valore, in quanto l'hub ospedaliero in loco consente dimissioni tempestive e quindi rende disponibili posti letto in ospedale.

Foundry ha capito subito che era necessario aumentare la capacità dei ragazzi e dei giovani adulti con problemi di salute mentale di riconoscere i propri bisogni e di orientarsi nell'accesso alle risorse appropriate. La creazione di questa abbondanza è stato uno dei risultati più importanti del lavoro di Developmental Evaluation.

Piossasco si concentra sulla "rigenerazione" seguendo quello che in Italia viene definito un modello di "sussidiarietà circolare", in cui la relazione tra i diversi attori sblocca soluzioni ai vari bisogni degli abitanti della città. Qualsiasi margine/ricavo generato dal programma viene reinvestito nel progetto e quindi nella comunità. Il progetto sposta l'attenzione dai "problemi" delle persone alle loro risorse e competenze personali, liberando le capacità e l'esperienza della persona attraverso un approccio di empowerment. Molti dei beneficiari sono diventati volontari.

aMIcittà utilizza uno strumento chiamato mappa di Todd come parte del piano di recovery/terapeutico condiviso su cui il micro team lavora con il beneficiario del budget di salute di comunità. La mappa di Todd è uno strumento qualitativo per monitorare e raccogliere le reti sociali formali e informali delle persone impegnate nel progetto, solitamente utilizzato per valutare il processo di recovery e gli interventi, ma in aMIcittà è anche utilizzato per identificare strategie per migliorare le reti di supporto con la partecipazione di persone con esperienza vissuta.

Workshop di aMicittà

Attenzione: si tratta di vedersi come partner

C'è il rischio che l'approccio Integrated Community Care venga letto come un appello a reindirizzare i fondi dai servizi sanitari nazionali e dai servizi specializzati alla comunità oppure come uno spostamento di responsabilità dalle autorità pubbliche al terzo settore o alle organizzazioni della comunità. Non è questo il senso della ICC. Si tratta invece di vedersi come partner. Ad esempio, **SOLENTRA**, in quanto organizzazione che fornisce cure altamente specializzate, sente fortemente la necessità di investire sia nelle cure specialistiche sia in quelle comunitarie e di lavorare insieme per un obiettivo comune.

A **Ikambere** sono stati sviluppati partenariati con gli ospedali, in modo che questi possano indirizzare all'associazione le donne che necessitano di cure sociali e terapeutiche rafforzate. I mediatori della salute di IKAMBERE intervengono anche nei reparti ospedalieri per le malattie infettive per condurre attività di mediazione e facilitare il dialogo tra pazienti e operatori sanitari, oltre ad attuare iniziative di prevenzione. Questi stretti legami con il settore medico consentono di sviluppare una visione e obiettivi condivisi con gli operatori sanitari che interagiscono regolarmente con i beneficiari e con il team di Ikambere. Anche le istituzioni pubbliche coinvolte nel miglioramento della salute e nella riduzione delle disuguaglianze sono pienamente integrate nel processo di miglioramento della salute e del benessere della comunità.

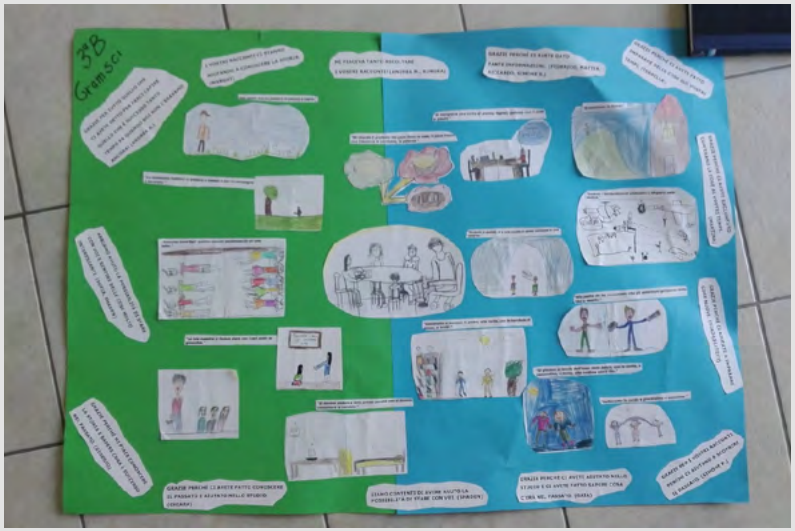
5 Outreach - eventi di sensibilizzazione della comunità

La maggior parte dei changemaker riconosce l'importanza delle attività di sensibilizzazione e delle campagne di sensibilizzazione per promuovere un cambiamento culturale su scala più ampia e investe in tali attività. Riconoscono le scuole, le associazioni sportive e le istituzioni culturali come alleati e spesso collaborano con loro per una serie di progetti, creando opportunità locali di inclusione e di sensibilizzazione. La narrazione è uno strumento utile.

Outreach

Vitaal Vechtdal – Iniziate con un piccolo incontro o evento, con qualcosa che le persone riconoscono e con cui si identificano. Lasciate che le persone e la comunità partecipino, si divertano, ne parlino e diffondano la notizia. All'inizio il risultato potrebbe essere deludente e potrebbero partecipare meno persone del previsto. Ma superate la frustrazione, le cose miglioreranno. Il movimento / il senso generale È l'insieme di tutti i programmi di vita sana che mettiamo a punto insieme alla comunità. A un certo punto il Consiglio direttivo ha chiesto: è molto bello quello che state facendo, ma qual è il senso generale? È una comunità più in salute!

aMIcittà e Piossasco organizzano attività con le scuole, tra cui narrazione autobiografica e photovoice. Ciò contribuisce a ridurre gli stereotipi e ad aprire un dialogo, facendo sentire le persone coinvolte più a loro agio nel condividere le loro storie, aprendo così altre opportunità di sostegno.



Il **Centro Paideia** organizza corsi di formazione per le persone della comunità in generale, ad esempio per migliorare l'accessibilità dei musei di Torino, in modo che i bambini con disabilità e le loro famiglie possano partecipare alle attività culturali.

Piossasco ha organizzato un *flash mob* davanti alla struttura per anziani, coinvolgendo gli ospiti della struttura, i beneficiari del progetto e un gran numero di partecipanti di associazioni locali, studenti, famiglie e insegnanti delle scuole locali. L'intero evento ha contribuito a riunire la comunità e a costruire un senso di identità più forte.

Piossasco

6 Quali sono i vantaggi?

È dimostrato che gli approcci partecipativi possono essere efficaci nel migliorare stili di vita e comportamenti orientati alla salute, le conseguenze sulla salute, l'autoefficacia dei partecipanti e il sostegno sociale percepito dai gruppi svantaggiati19. Una maggiore partecipazione della comunità può influenzare la nostra salute e il nostro benessere in molti modi, tra cui:

- Le reti e le relazioni sociali (capitale sociale) **riducono l'isolamento e migliorano la resilienza delle persone** di fronte alle avversità, promuovendo essenzialmente la solidarietà e agendo come fattore protettivo. Migliorano l'accesso al sostegno sociale e ai servizi per la salute e le cure, creando abbondanza nella comunità.

- Rafforzare la **coesione sociale** alimentando un senso di identità condivisa, riunendo le persone attorno a una visione comune, lavorando per un obiettivo comune (e positivo).

- L'**impegno civico** o la partecipazione danno alle persone un **obiettivo da perseguire e un senso di identità**. La salute e il benessere sono intesi come una responsabilità condivisa e diventano un progetto di comunità, che migliora la qualità della vita. La vitalità della società civile in una comunità influenza in modo significativo la capacità di proteggere la salute dei cittadini.

"Il progetto (di Piossasco) ha aiutato la comunità a riunirsi e a trovare un'identità comune, a costruire un senso di comunità"

Piossasco Caring Community

"Quello che stiamo facendo è ricostituire una rete di 'buon vicinato' in città, come quella che potevano avere i nostri genitori, ma in un contesto molto più complesso, con una grande mobilità della popolazione, in entrata e in uscita. L'effetto di Parma WelFare è quello di aiutare le persone in situazioni difficili a connettersi con la società, ricostruendo la coesione. Non ci siamo ancora arrivati, ma stiamo aumentando i livelli di coesione e fiducia."

Parma WelFare

"Il concetto di capitale sociale nella sua forma più complessa, in cui le relazioni sono utilizzate per proteggere la salute. Le relazioni includono quelle tra cittadini e professionisti, tra professionisti e tra cittadini."

La metrica torinese

D

Nuove modalità di lavoro

"Contrasto alla frammentazione: il micro team lavora in modo 'collegiale', fondendo le varie professionalità per dare risposte più efficaci e integrate."

Piossasco

Tutti i changemaker lavorano in modo collaborativo e congiunto coinvolgendo professioni e settori diversi. Lo sviluppo di una forza lavoro in grado di superare i confini del sistema sanitario e dei servizi sociali richiede la trasformazione sia delle strutture organizzative, che influenzano il modo in cui le persone lavorano insieme, sia dei ruoli individuali del personale all'interno di tali organizzazioni. Richiede inoltre alcune capacità di interazione e di relazione: la capacità di ascoltare e riconoscere gli altri, osservare, chiedere e costruire alleanze, collegare linguaggi e prospettive professionali diverse. Queste abilità possono essere sviluppate attraverso la pratica regolare e la formazione, creando setting e opportunità di dialogo con gli altri.

Le figure "ibride" che le iniziative dei changemaker impiegano includono:

- **Operatori di comunità** – possono avere un background nell'ambito del sociale (ma non necessariamente). Possono essere chiamati animatori, facilitatori, responsabili di attività dedicate, educatori, n*eighbourhood flatterers* ("animatori di quartiere"), partner della comunità. Fanno da ponte tra i professionisti della salute e la comunità, lavorano per rivitalizzare il dinamismo dei gruppi sociali. #Com.viso ha collaborato con l'Università di Torino per studiare il tema dello sviluppo della comunità utilizzando un approccio di ricerca-azione come parte del progetto. Un'area di interesse è stata il ruolo dell'educatore di comunità e le competenze necessarie per lavorare nello sviluppo della comunità (su richiesta è disponibile un volume in italiano).

- **Partner alla pari/esperti per esperienza** – si tratta di persone con esperienza vissuta (di una particolare condizione/malattia/situazione di vulnerabilità) che forniscono supporto ad altre persone in circostanze simili.

- Il **mediatore della salute** fornisce un supporto individuale e personalizzato per gestire patologie a lungo termine.

- **Mediatori culturali/interpreti sociali** per le barriere linguistiche e culturali.

- **Consulenti per l'integrazione professionale** per aiutare ad affrontare i determinanti sociali della salute.

#Com.viso - animators

Competenze necessarie per le nuove modalità di lavoro

Le nuove modalità di lavoro descritte in questo documento richiedono una serie di competenze relazionali. Spesso sono basate sul carattere, con competenze (hard skills) derivanti dalla formazione, integrate da competenze "morbide" (soft skills). Queste comprendono:

- Capacità di fornire un supporto sia pratico sia emotivo
- Grande intelligenza emotiva e consapevolezza di sé
- Buona capacità di instaurare un rapporto di fiducia
- Ascolto attivo
- Capacità di facilitazione
- Buone capacità di comunicazione
- Risoluzione dei conflitti
- Pazienza: capacità di "tenere a bada la frustrazione"
- Capacità di trovare il giusto equilibrio tra professionalità e sapere relazionarsi
- Sapere quando fare un passo indietro e quando intervenire per sostenere le persone nel loro cambiamento
- Capacità di incoraggiare e accompagnare l'azione (orientamento all'azione).

Sfide principali

Nonostante l'immensa creatività dei changemaker nell'affrontare ogni tipo di ostacolo, vi sono notevoli difficoltà. Dato che i changemaker si trovano in diversi stadi di sviluppo, uno dei problemi principali con cui sono attualmente alle prese è quello della scalabilità. Questo aspetto ha diversi risvolti: espandersi in luoghi geografici diversi, crescere in termini di portata dei servizi o di gruppi target, scalare in termini di dimensioni (cioè stesso servizio e gruppo target, ma aumento della domanda). Una delle domande principali è come rimanere fedeli ai principi originali, pur crescendo.

La trasformazione a livello di società e di sistema non avviene da un giorno all'altro, tantomeno secondo i tempi della politica (3-5 anni). Servono tempo e impegno. Servono transizioni pianificate con cura e investimenti nella gestione del cambiamento, al fine di proteggere quanto fatto per un periodo di tempo sufficientemente lungo da permettere che il progetto metta radici solide. Purtroppo, spesso per questo tipo di iniziative non sono disponibili finanziamenti a lungo termine e ci sono una miriade di ostacoli di natura giuridica e di altro tipo, come ben documentato altrove. Non diversamente

dalle start-up del settore privato, il rischio di burnout è elevato, a causa delle pressioni e dell'incertezza sulla sostenibilità. Quando parliamo di finanziamenti, tendiamo a pensarli nel contesto dei nostri sistemi attuali, ma liberare le risorse esistenti da ciò che non funziona o non è adatto allo scopo consentirebbe di investire in nuove forme di cura. La filantropia svolge un ruolo importante, complementare a quello del settore pubblico, agendo come investitore per le fasi iniziali dell'innovazione e consentendo di assumersi rischi maggiori, in quanto non è soggetta agli stessi vincoli dei suoi omologhi governativi. La filantropia svolge anche un ruolo di sostegno alla ricerca, mantenendo un dialogo proficuo tra teoria e pratica, tra istituzioni accademiche e organizzazioni della società civile, e tra diversi Paesi e sistemi che affrontano sfide simili nel perseguimento dell'obiettivo della salute e del benessere delle comunità, sostenendo percorsi di apprendimento come quello di TransForm. A lungo termine, è lo Stato che si trova nella posizione migliore per creare le condizioni per investire in questi modelli alternativi di cura, fornendo flessibilità e finanziamenti per sperimentare diversi modi di incarnare i principi della ICC, per poi valutarli al fine di meglio comprendere cosa funziona e cosa no.

Références bibliographiques

1. Hakim, J., Chatzidakis, A., Littler, J., Rottenberg, C., & Segal, L. (2020). The Care Manifesto. Verso Books

2. Cottam, H. (2018). Radical Help: How We Can Remake the Relationships Between Us and Revolutionise the Welfare State. London: Virago Little Brown.

3. Goodwin, N., Brown, A., Johnson, H., Miller, R., & Stein, K. V. (2022). From People-Centred to People-Driven Care: Can Integrated Care Achieve its Promise without it? International Journal of Integrated Care, 22(4), 17. DOI: http://doi.org/10.5334/ijic.7515

4. WHO, Council on the Economics of Health For All Valuing Health for All: Rethinking and building a whole-of-society approach - The WHO Council on the Economics of Health for all - Council Brief No. 3

5. Art B, Deroo L, De Maeseneer J. Towards Unity for Health utilising Community-Oriented Primary Care in Education and Practice. Education for Heath 2007 Available from: http://www.educationforhealth.net/

6. Marmot M. The Health Gap: The Challenge of an Unequal World. London: Bloomsbury, 2015

7. McKnight JL(2018). The Four Essential Elements of an Asset-Based Community Development Process. What Is Distinctive about an Asset-Based Community Development Process? Chicago: Asset-Based Community Development (ABCD) Institute.

8. Russell C, McKnight J (2022). The Connected Community: Discovering the Health, Wealth and Power of Neighbourhoods. Berrett-Koehler Publishers.

9. Mazzucato, M. (2022). Mission Economy: A moonshot guide to changing capitalism.

10. TransForm. Integrated Community Care 4all. Strategy Paper to move ICC forward. Edited by Philippe Vandenbroeck and Tom Braes (shiftN) as result of an expert workshop on 28–29 November 2019 in Brussels. 2020. Available online: https://transform-integratedcommunitycare.com/strategy/

11. Ehrenberg, N., Vandenbroeck, P., Sørensen, M., Vandensande, T. 2021. "Integrated Community Care—A Community-Driven, Integrated Approach to Care," Springer Books, in: Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., Balicer, R (ed.), Handbook Integrated Care, edition 2, chapter 0, pages 105-118, Springer.

12. Boivin A, Rouly G. Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs. British Medical Journal (Partnership in Practice). February 28, 2020 and https://www.chairepartenariat.ca/our-projects/caring-community/?lang=en

13. Boeckxstaens, P., Boeykens, D., Macq, J., Vandenbroeck, P. Goal-oriented care: a shared language and co-creative practice for health and social care. King Baudouin Foundation. May 2020. Available online: https://transform-integratedcommunitycare.com/wp-content/uploads/2020/05/FRB-GoalOrientedCare-WEB-01.pdf and on https://kbs-frb.be/en/goal-oriented-care-shared-language-and-co-creative-practice-health-and-social-care

14. Boivin A, Isabel M, Turgeon D, O'Brien N. Caring Community: expanding integrated community care in partnership with people experiencing homelessness during the Covid-19 pandemic. Foundation for the Advancement of Family Medicine CoRIG Phase 1 Final Report. April 2021. Available online <accessed March 2023> https://www.chairepartenariat.ca/wp-content/uploads/2022/11/2021-04-30-Peer-support-homelessness-final-report.pdf

15. van Boeijen, A and Daalhuizen,J. Delft Design Guide. Faculty of Industrial Design Engineering. Delft University of Technology. September 2010. Available online: <accessed March 2023> https://arl.human.cornell.edu/PAGES_Delft/Delft_Design_Guide.pdf

16. Nicolás Zengarini, Silvia Pilutti, Michele Marra, Alice Scavarda, Morena Stroscia, Roberto Di Monaco, Franca Beccaria & Giuseppe Costa (2021) Focusing urban policies on health equity: the role of evidence in stakeholder engagement in an Italian urban setting, Cities & Health, DOI: 10.1080/23748834.2021.1886543

17. Scaling Integrated Care in Context (SCIROCCO tool). European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA) B3 Action Group on Integrated Care. Available online <accessed March 2023> https://www.scirocco-project.eu/scirocco-tool/

18. Sen, A. Poverty and Famines: An Essay on Entitlement and Deprivation. (1981) Oxford University Press.

19. O'Mara-Eves, Alison & Brunton, Ginny & Oliver, Sandy & Kavanagh, Josephine & Jamal, Farah & Thomas, James. (2015). The effectiveness of community engagement in public health interventions for disadvantaged groups: A meta-analysis. BMC Public Health. 15. 10.1186/s12889-015-1352-y.

Altri riferimenti utili

- Di Monaco and Pilutti, S. "Conclusions from a Multidisciplinary Cultural Approach to an Integrated Organization of the City, to Build Health Capabilities" (2023) in Battisti, A., Ricotta, G., Marceca, M., Iorio, S. (eds) Equity in Health and Health Promotion in Urban Areas. Multidisciplinary Interventions at International and National Level. Springer Books

- F. Zamengo, P. Zonca, N. Valenzano, M. Peotta, Working in a local community without community. Reinventing community work in alpine valley during Pandemic, in A.C. Pestana Fagoso de Almeida, S. Andrade Teodsio, L.S. Sequiera Paulos (eds), ESREA Network, University of Faro, in fase di pubblicazione.

- F. Zamengo, N. Valenzano, Cultural assumption of community educational work, in M. Cortés, M. Lugo, S. Vidigal, E. Lucio-Villegas (eds), Looking back for the future. Reconsidering adult learning and communities, Esrea-Coideso, University of Sevilla Press, 2022, pp. 255-272. Esrea Network.

- F. Zamengo, N. Valenzano, P. Zonca, E. Guarcello, Community work as a tool to promote a democratic society, in B. Merrill, C. Viera, A. Galimberti, A. Nizinska (eds), Adult Education as a resource for resistant and trasformation, ESREA-FPCEUC, University of Coimbra Press, 2020, pp. 145-155.

© Network of European Foundations - TransForm Partnership

Auteur :

Nieves Ehrenberg

Editeurs :

Anita Reboldi (Fondazione Compagnia di San Paolo)

Tinne Vandensande (Fund Dr. Daniël De Coninck, King Baudouin Foundation)

Sanja Simic (Conconi Family Foundation)

Nathalie Senecal and Sophie Lassarre (Fondation de France)

Graphiste :

Laurence Collette

Per ulteriori informazioni su TransForm, contattare: Peggy Sailler, Directeur exécutif, NEF

Partenaires de TransForm :

Avec le soutien de l'International Foundation for Integrated Care (IFIC), La Caixa, St. Paul's Foundation