Esperienze di coinvolgimento dei cittadini nei processi assistenziali

Paola Di Giulio
Università di Torino

Perché è strategico il coinvolgimento dei cittadini

- «patient evidence»
- La partecipazione sociale riduce le disuguaglianze (OMS 2024)
- Soluzioni più aderenti
- Ruota della partecipazione Agenas (informazione, consultazione, partecipazione attiva, empowerment)
- Livello istituzionale, organizzativo, clinico-decisionale
- Da sanità ***per*** a sanità ***con*** i cittadini
- Non cortesia istituzionale ma condizione strutturale di qualità, equità e sostenibilità

Le *compassionate communities*

- Approccio di public health palliative care
- A. Kellehar Compassionate City Charter (2005)
- Movimenti sociali e programmi territoriali

. mobilitano cittadini, volontari, associazioni, scuole, enti locali;

. costruiscono reti di supporto attorno a persone con malattie inguaribili e caregiver;

. riducono stigma, solitudine e isolamento;

. integrano servizi sanitari e reti informali;

. favoriscono politiche locali a sostegno di fragilità, caregiving e lutto.

In-Vita di Reggio Emilia

- Collaborazione tra Hospice e Centro Servizi Volontariato
- Mappatura dei bisogni reali della popolazione (interviste a caregiver, focus group, analisi delle barriere e delle risorse: reti informali, volontariato, servizi territoriali, Case della Salute/Comunità
- Questionario ai cittadini per capire quanto si sentono comunità
- Figura del connector
- Network locali tra comuni, associazioni, volontari
- Reti di vicinato che affiancano le famiglie nelle fasi avanzate della malattia, riducendo accessi impropri al PS e aumentando la qualità della vita; sportelli di ascolto, gruppi di cittadini, reti di volontari che affiancano i servizi sanitari

Negli ultimi anni sono stati sviluppati:

- gruppi di auto-mutuo aiuto per il lutto,
- iniziative culturali sul tema della morte e della fragilità,
- percorsi di accompagnamento per caregiver familiari,
- attività di sensibilizzazione nelle scuole e nei quartieri.

• percorso che dura da anni e che ha radici profonde nel welfare locale

Ruolo dei volontari

- nell'hospice reggiano, con attività di accompagnamento, presenza, ascolto;
- nell'assistenza domiciliare, con visite di sollievo, supporto pratico e relazionale;
- nel sostegno ai caregiver: aiuto nella gestione quotidiana, compagnia, orientamento ai servizi.
- Coordinati da professionisti AUSL e da associazioni come Cure Palliative Reggio Emilia, con formazione specifica su:
- comunicazione con persone fragili
- gestione del lutto
- confini del ruolo
- lavoro integrato con équipe cliniche

https://www.in-vita.net/

Gli sportelli della salute (Regione Lombardia)

- Punti territoriali di informazione, orientamento e accompagnamento ai servizi sanitari e sociali, nati per rafforzare il *welfare di prossimità* e la capacità dei territori di intercettare fragilità. Non sportelli amministrativi ma luoghi di relazione
- Coinvolgimento del volontariato e del Terzo Settore,
- Gli enti del terzo settore:
  - gestiscono sportelli in convenzione con Comuni e Ambiti;
  - mettono a disposizione volontari formati;
  - coordinano attività di ascolto, orientamento e accompagnamento;
- collaborano con assistenti sociali e operatori sanitari



- Aiutano i cittadini a capire come ottenere visite ed esami nei tempo previsti
- Forniscono informazioni sui diritti legati alle liste di attesa
- Orientano ai servizi sanitari e sociosanitari competenti
- Offrono primo supporto su temi quali le DAT; assistenza dopo dimissioni ospedaliere, servizi per anziani fragili;
- Ascoltano le esigenze dei cittadini e li accompagnano nei percorsi

Lo Sportello Salute funziona attraverso reti che includono

- associazioni di volontariato socio-sanitario
- associazioni di promozione sociale
- gruppi di quartiere
- cooperative sociali
- centri anziani
- parrocchie e reti informali

I volontari fanno parte di organizzazioni riconosciute e convenzionate

I volontari attivano le reti informali

- mettono in contatto vicini disponibili ad aiutare;
- coinvolgono gruppi di quartiere;
- attivano parrocchie, centri anziani, associazioni;
- costruiscono micro-reti di supporto attorno alla persona fragile.

L’esperienza di Piossasco

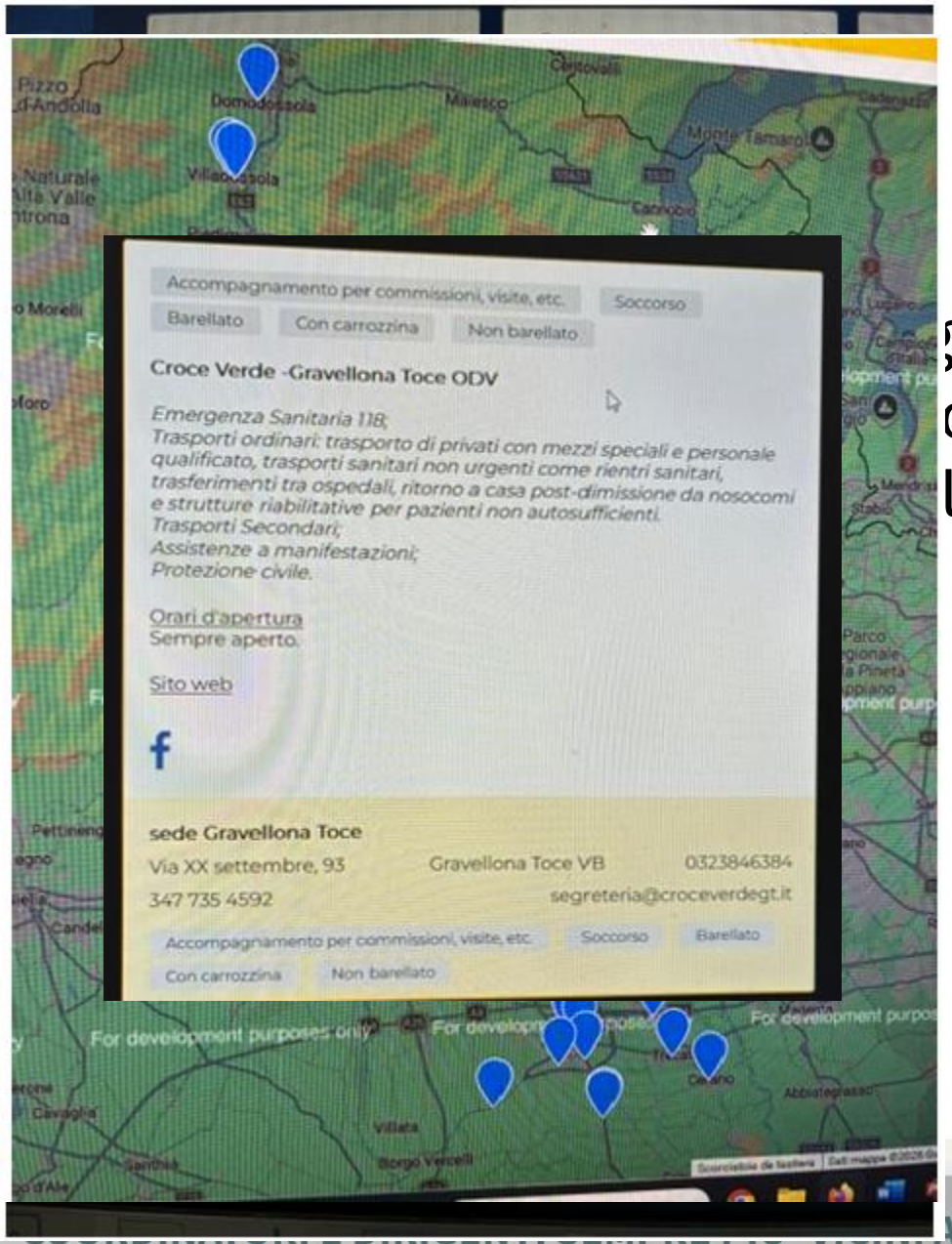
- Partita nel 2016
- Promossa dalla «Bottega del possibile»
- Esperienza di cura di prossimità che nasce dal basso, con forte integrazione tra:
  - volontariato
  - servizi sociali comunali
  - reti di vicinato
  - associazioni del territorio
- caregiver e famiglie

Cosa è stato fatto

- Intervista agli anziani a domicilio
- Elaborazione di percorsi condivisi
- 550 anziani: 50 sono diventati volontari di progetto
- Creazione di offerte e reti a livello locale: dal gruppo di cammino, al volontariato, alla tombolata, alla visita infermieristica, il pasto o la fisioterapia a domicilio, all'intervista dei bimbi ai nonni,
- «sentinelle di comunità»
- Elemento chiave dell'esperienza: vicini di casa, amici, gruppi spontanei, reti informali, associazioni locali

Il progetto Re

- Una piattaforma d gli utenti con enti e associazioni del t o utile, come l'organizzazione d le o la ricerca di una badante.
- Collaborazione «T
- https://www.serv



Le RSA «aperte»

- Convenzioni con scuole per attività insieme
- Convenzioni con gruppi musicali
- Mostre
- Uso di spazi comuni
- Coinvolgimento nelle attività interne di compagnia e sostegno…

Elementi comuni

- Mappatura di bisogni e risorse
- Volontari non come supporto ai servizi ma come parte della comunità che cura
- Accordi formali
- Persone formate e supervisionate
- Non singoli ma reti
- Integrazione
- Responsabilità condivisa e modifica del ruolo degli operatori

E’ possibile ma....

- Chi mantiene la rete?
- Chi finanzia e riconosce il lavoro di connessione?
- Come si garantisce continuità alle micro-équipe?
- Formalizzazione degli impegni tra pubblico e Terzo Settore
- Come si valuta l'impatto della partecipazione?
- Chi accompagna il processo nel lungo periodo?
- ……

Per concludere

- La partecipazione non si mantiene da sola: richiede ruoli, competenze, tempo, responsabilità, risorse e una regia capace di mantenere le reti.
- Richiede soprattutto una cultura professionale capace di ascoltare, di condividere potere decisionale, di riconoscere il valore dell'esperienza dei cittadini
- Coinvolgere i cittadini significa accettare che i percorsi assistenziali possano essere messi in discussione da chi li vive ogni giorno.
- Significa ascoltare bisogni che non sempre coincidono con le priorità istituzionali.
- Partecipazione non è organizzare un incontro, né aprire un tavolo di consultazione.
- è accettare che il sistema sanitario non appartiene a chi lo gestisce, ma a chi lo vive.

Compassionate City Italiana (PHPCI 2025)

- Fondazione FARO, Fondazione Piemontese per la Ricerca sul Cancro, Città di Torino, Regione Piemonte, Torino Social Impact, Fondazione Compagnia di San Paolo
- Mappare tutte le iniziative pubbliche e del Terzo Settore legate a fragilità, lutto, caregiving e fine vita.
- Metterle in rete per creare una infrastruttura sociale integrata.
- Costruire una comunità che cura, dove ogni cittadino sappia a chi rivolgersi in caso di fragilità.
- Sviluppare politiche urbane che includano malattia grave, fine vita e lutto come dimensioni della salute pubblica.
  https://www.comune.torino.it/novita/comunicati/torino-compassionate-city

Interventi concreti

- Avvio della Comunità di pratica dedicata alla cura di prossimità.
- Eventi pubblici, mappature territoriali, definizione di indicatori di impatto sociale.
- Coinvolgimento di scuole, quartieri, associazioni, enti culturali.