



Università degli Studi di Parma  
Dipartimento di Giurisprudenza, Studi politici e  
internazionali

Master II livello in Salute Collettiva: teoria e pratica del community  
health approach

**La medicina narrativa come pratica di  
salute collettiva: applicazione  
all'assistenza domiciliare integrata**

Relatore:  
Chiar.ma Prof.ssa  
Sabrina Tosi Cambini

Candidata:  
Dott.ssa  
Antonella Maiorano

**Anno Accademico 2025/2026**

# INDICE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INTRODUZIONE .....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>CAPITOLO I LA MEDICINA NARRATIVA COME STRUMENTO DI SALUTE COLLETTIVA .....</b>   | <b>5</b>  |
| § 1.1 - LA SALUTE COLLETTIVA .....  | 5         |
| § 1.2 - LA SALUTE COLLETTIVA IN BRASILE .....   | 8         |
| § 1.3 - ESPERIENZE DI SALUTE COLLETTIVA .....   | 10        |
| § 1.4 - NASCITA E SVILUPPI DELLA MEDICINA NARRATIVA .....   | 14        |
| 1.4.1 - <i>Strumenti della medicina narrativa</i> .....   | 20        |
| <b>CAPITOLO II IL CONTESTO TERRITORIALE E I SERVIZI SOCIO-SANITARI ALL'INTERNO DELLA CASA DELLA COMUNITÀ "MONSIGNORE BENITO COCCHI" .....</b> | <b>22</b> |
| § 2.1 - L'ANALISI DEL CONTESTO (I QUARTIERI LUBIANA, SAN LAZZARO E CITTADELLA) .....  | 22        |
| § 2.2 - IL SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE DEL COMUNE DI PARMA .....  | 29        |
| § 2.3 - LE EQUIPE MULTIDISCIPLINARI DELLA CDC: SPAZIO DI PENSIERO, RIFLESSIONE E PROGETTAZIONE DI BUONE PRATICHE DI CURA.....                 | 35        |
| § 2.4 - ASSISTENZA TERRITORIALE E APPLICAZIONE DEL DM77/2022 .....  | 37        |
| <b>CAPITOLO III L'APPLICAZIONE DELLA MEDICINA NARRATIVA ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA .....</b>  | <b>44</b> |
| § 3.1 - PREMessa: L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE E L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA.....  | 44        |
| § 3.2 - IL DISEGNO DI RICERCA .....   | 47        |
| § 3.3 - LA NEGOZIAZIONE DEL CAMPO E IL LABORATORIO CON LA PROFESSORESSA SABRINA TOSI CAMBINI.....   | 51        |
| <b>CONCLUSIONI.....</b>   | <b>54</b> |
| <b>BIBLIOGRAFIA .....</b>   | <b>57</b> |

*Alla mia Famiglia*

## **Introduzione**

I temi affrontati in questa tesi nascono dall'idea di un gruppo di lavoro, che ha impostato una sperimentazione a partire da premesse teoriche, esperienze e laboratori, vissuti, approfonditi e condivisi nel percorso di Master in Salute Collettiva che ha preso avvio nel febbraio del 2025.

Nel primo capitolo si affronta la tematica della salute collettiva, attraverso una critica dello Stato Sociale e ripercorrendo dei termini chiave, quali razzializzazione e violenza strutturale, per arrivare a descrivere l'evoluzione del concetto di corpo, cura, salute e diritto alla cura, con uno sguardo rivolto all'esperienza brasiliana. Si passa poi alla descrizione di alcuni contesti stimolanti e capaci di innovazione, attraverso la gestione di metodologie del community approach, progetti, esperienze e laboratori vissuti durante i weekend residenziali, con l'obiettivo di creare un linguaggio comune ed un pensiero condiviso, per poi immaginare nuovi dispositivi di cura da poter applicare a partire dai nostri contesti territoriali e di lavoro. Si conclude questa prima parte con un paragrafo dedicato alla medicina narrativa e agli strumenti, approccio che diventa centrale nella sperimentazione e nel disegno di ricerca descritti nell'ultimo capitolo.

Il secondo capitolo è un'analisi del contesto territoriale, con un focus sulla Casa della Comunità "Monsignore Benito Cocchi" (Lubiana-San Lazzaro) di Parma e i relativi servizi socio-sanitari, segue una specifica sulle equipe multidisciplinari, un importante spazio di riflessione e progettazione.

Il capitolo si chiude con una descrizione dei servizi sanitari previsti dal DM77/2022; la descrizione del contesto territoriale e dei servizi socio-sanitari rappresentano la cornice entro la quale si è mosso il gruppo di lavoro, un gruppo che ha lavorato come un equipe multidisciplinare, con formazione e competenze differenti, in una logica di integrazione di saperi ed esperienze, ma con un linguaggio comune e un pensiero condiviso, nati dalla partecipazione al Master in Salute Collettiva.

Nel terzo ed ultimo capitolo si espone il disegno di ricerca che vuole essere una proposta sperimentale, che vede la sua applicazione ancora in una fase embrionale, rispetto alla scrittura di questa tesi, ma che si auspica, vedrà gli sviluppi futuri nei prossimi mesi, con l'impegno nella prosecuzione del lavoro da parte mia e delle colleghe Beatrice Terzoni e Lorenza Dodi, che hanno ideato, avviato e preso parte a questa sperimentazione.

# CAPITOLO I

## La medicina narrativa come strumento di salute collettiva

### 1.1 La salute collettiva

Prima di parlare di salute collettiva è doveroso passare dall'analisi e da una lettura critica dei sistemi di cura, del conflitto e delle resistenze all'interno delle istituzioni e delle cause che producono sofferenza e ammalamento.

Lo Stato Sociale oggi presenta alcune tendenze problematiche: le condizioni di povertà e di sofferenza psico-fisica vengono lette come problemi individuali (come deficit, mancanze, patologie individuali) e quindi inquadrare in modo da categorizzare sugli esiti dello sfruttamento e della disuguaglianza più che sulle cause. La marginalità, la povertà, l'improduttività, la *défaillance*, la disabilità si trovano ricondotte a problemi individuali, eccezioni mai ricondotte ad esiti del contesto, perché pensate come incapacità di stare nel contesto, come questioni, responsabilità, colpe dei singoli. Le categorie analitiche che innervano la presa in carico e il contrasto alle disuguaglianze, mentre indicano alcune dimensioni, ne tengono in ombra altre, ci abituanano ad alcuni pensieri e ci disabituanano ad altri<sup>1</sup>.

Alcuni concetti chiave affrontati nel percorso del Master in Salute Collettiva, per comprendere questi processi, sono stati: razzializzazione e violenza strutturale. La razzializzazione è il processo attraverso cui si attribuiscono caratteristiche di superiorità o inferiorità a individui o gruppi in base alla loro presunta "razza" o origine etnica. Questo processo è spesso utilizzato per giustificare e legittimare le disuguaglianze sociali e le relazioni di potere. Il concetto di razzializzazione nell'opera e nel pensiero di Vincenza Pellegrino e Augusta Nicoli si inserisce nel contesto della ricerca sociale e delle politiche pubbliche, attraverso l'analisi dei processi di categorizzazione sociale che creano disuguaglianza: *"Attraverso la precarizzazione la vita dei lavoratori e delle persone viene ricondotta a forme basilari di esistenza materiale e culturale. La precarizzazione del*

---

<sup>1</sup> Il Welfare Pubblico Partecipativo, pratiche di riflessività collettiva sulle trasformazioni dello stato sociale, a cura di Vincenza Pellegrino e Giulia Rodeschini, Franco Angeli, 2024

*lavoro si rivela parte integrale dei processi di razzializzazione*"<sup>2</sup>. La categoria separa, la separazione porta alla gerarchizzazione, chi cura, crea in nome di un bene superiore, separazione, razzializzazione, segregazione, gerarchie e tutto ciò genera violenza strutturale<sup>3</sup>. I luoghi di cura separano, sono luoghi chiusi (V. Pellegrino). *La violenza strutturale indica una violenza esercitata in modo sistematico, ovvero in modo indiretto, da chiunque appartenga a un certo ordine sociale: da cui deriva il disagio che queste idee provocano in un'economia morale ancora legata all'attribuzione degli encomi o delle colpe ad attori individuali. In breve, il concetto di violenza strutturale mira a informare lo studio dei meccanismi sociali dell'oppressione*<sup>4</sup>. Il malessere, la malattia sono il prodotto delle condizioni sociali, è la società che genera sofferenza e malattia, l'accesso alle cure è distribuito in maniera diseguale nella società. Attraverso le forme di gerarchia, la società reitera tensioni, conflitti, violenza, le stesse istituzioni reiterano violenza. La malattia, dunque, si configura come un fatto sociale e non come un fatto biologico, ecco perché dobbiamo analizzare i processi economici e politici che creano disuguaglianza e che quindi producono sofferenza sociale, che può tradursi in malattia. Il corpo malato, dolorante mette in crisi lo stesso processo di produzione del "senso di essere al mondo". Il corpo viene riconcettualizzato in un'ottica fenomenologica-culturale, in questo senso la malattia può essere vista come possibilità di resistenza, il nostro essere al mondo è messo in crisi, non solo come "corpo individuale", ma come "corpo sociale, collettivo". Il corpo traduce e tradisce il nostro rapporto con la realtà (Sabrina Tosi Cambini). E dalla lettura critica dei sistemi di cura, che nasce la necessità di ripensare a questi sistemi e al concetto di cura e di salute e a ripensare il corpo in senso ecologico. Prima di arrivare ad una definizione di salute collettiva, è necessario partire dalla definizione di salute e di salute pubblica, per le doverose distinzioni. Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 1948, la salute non è la semplice assenza di malattia o infermità, ma uno stato

---

<sup>2</sup> Università di Genova, Immaginazioni sociali – "Ricerca sociale ed emancipazione Campi posizionamenti e pratiche" a cura di Vincenza Pellegrino e Monica Massari, 2021 (pag.128).

<sup>3</sup> Nel 2003 Paul Farmer antropologo e medico statunitense, scrive un libro dal titolo "Patologie del potere: salute, diritti umani e la nuova guerra sui poveri. Nel libro, Farmer introduce il concetto di violenza strutturale, intendendo quel particolare tipo di violenza che viene esercitata in modo indiretto, prodotta dall'organizzazione sociale stessa ed agita da singoli o gruppi nel quotidiano; essa non è necessariamente indirizzata alla diretta offesa di qualcuno in maniera specifica, è spesso insita nei costrutti sociali, nelle loro leggi o nelle prassi.

<sup>4</sup>Paul Farmer, Un'antropologia della violenza strutturale, traduzione di Ivo Quaranta, (pag.22)

di completo benessere fisico, mentale e sociale. Questa concezione olistica considera l'individuo nel suo equilibrio biologico, psicologico e relazionale. Per salute pubblica, invece, si intende la disciplina che tutela, previene e promuove la salute dell'intera popolazione, attraverso azioni organizzate, politiche sanitarie e ricerca scientifica, mirando ad allungare la vita e a ridurre le malattie. Comprende igiene, epidemiologia, prevenzione (vaccini, screening) e gestione delle crisi, garantendo l'accesso alle cure come diritto fondamentale. La salute collettiva non è la salute pubblica, non ha lo scopo di immaginare politiche e pratiche di riduzione dell'incidenza delle malattie, con un approccio epidemiologico. La salute collettiva è un processo sociale, dove “i saperi tecnici” si uniscono ai “saperi dell'esperienza”. Il concetto di salute collettiva nasce dalla critica del “naturalismo” e del “colonialismo”, come grandi filoni culturali che hanno accompagnato la moderna medicina occidentale, sia nella dimensione teorica presente nella clinica medica (il corpo staccato), sia nella dimensione pratica (modalità della pratica medica). Si sviluppa da una tradizione interdisciplinare (epidemiologia + azioni di sanità pubblica + scienze sociali e umanistiche sulla\ della salute) e dalla tensione molto rilevante tra teoria e pratica (nasce per desiderio di governare i processi di cambiamento/ riforme nei sistemi sanitari del Brasile e di altri paesi dell'America Latina). Si nutre di una tradizione filosofico politica «materialista», che pone condizioni sociali e storiche per comprendere la produzione sanitaria e i sistemi sanitari. Il concetto di Salute Collettiva, dunque, è stato costituito attraverso la critica sistematica dell'universalismo naturalista del sapere medico. Il suo postulato fondamentale afferma che il problema della salute è più ampio e complesso della lettura effettuata dalla medicina moderna. A partire dagli anni '20, gli studi umanistici iniziarono ad entrare nel territorio della salute e sempre più enfaticamente, iniziarono a problematizzare categorie come normale, anormale, patologico. Pertanto, l'istituzione di questo problema, attraverso la medicina, ha necessariamente prodotto una serie di effetti sui livelli politici e sociali. Il discorso della Salute Collettiva, insomma, intende essere “una lettura critica di questo progetto medico-naturalista, storicamente avviato con l'avvento della società industriale” (Birman, 2005).

## 1.2 La salute collettiva in Brasile

Il sistema sanitario in Brasile mette al centro elementi di contesto, allontanandosi dal riduttivo concetto biomedico, le politiche sanitarie hanno puntato sulla territorializzazione e sulla prossimità, istituendo le Unidades Básicas de Saúde, traducibili come unità basiche di salute<sup>5</sup>. Dalla salute pubblica, si passa alla salute collettiva con uno sguardo transdisciplinare, il territorio è la referenza per il lavoro, che si svolge all'interno delle unità basiche di salute, dove l'approccio è multidisciplinare, si lavora con le famiglie, non si leggono solo i dati epidemiologici, ma viene svolto un lavoro capillare dai componenti dell'equipe multidisciplinare, che dialogano sullo stesso oggetto in una logica interdisciplinare e sottopongono alle famiglie di un determinato territorio, delle schede che contengono i determinanti sociali<sup>6</sup>, i fattori di rischio. Attraverso questa lettura complessa è possibile pianificare le strategie e le azioni di educazione sanitaria, promuovendo la partecipazione della comunità alle pratiche di prevenzione della salute. Vengono costruiti programmi di prevenzione alla salute e proposte lavorative per un breve periodo e poi vengono analizzati gli esiti. La figura dell'agente di comunità<sup>7</sup> diventa una figura centrale (Maria Augusta Nicoli).

La salute collettiva, in Brasile, nasce come un altro pensiero scientifico sulle forme di salute, all'interno di un sistema di sfruttamento, nasce dalla

---

<sup>5</sup> Le unità basiche della salute (USB) sono la porta d'ingresso preferenziale e principale del sistema sanitario pubblico universale e gratuito del Brasile. Le UBS sono centri sanitari di base situati all'interno dei quartieri, responsabili dell'assistenza sanitaria di una popolazione definita in un'area geografica specifica.

<sup>6</sup> I determinanti sociali della salute (DSS) sono le condizioni in cui le persone nascono, crescono, vivono, lavorano e invecchiano, incluse le forze politiche, sociali ed economiche che plasmano la vita quotidiana. Fattori come reddito, istruzione, occupazione e ambiente abitativo influenzano in modo decisivo lo stato di salute, le disuguaglianze e l'aspettativa di vita, spesso più delle cure mediche stesse.

- Ecco i principali aspetti dei determinanti sociali della salute:
- Contesto Socioeconomico: il livello di istruzione, il reddito, la stabilità lavorativa e le condizioni di lavoro (stress, autonomia) sono fondamentali per determinare la salute.
- Ambiente di Vita: la qualità dell'abitazione, l'accesso ai servizi essenziali, la sicurezza del quartiere e i mezzi di trasporto influenzano direttamente le condizioni fisiche e mentali.
- Inclusione Sociale: la coesione sociale, la discriminazione e la parità di genere giocano un ruolo cruciale nella protezione della salute della comunità.
- Sviluppo Infantile: le condizioni vissute nella prima infanzia determinano le basi della salute a lungo termine.
- Accesso all'Assistenza: la disponibilità di servizi sanitari di qualità e accessibili economicamente è un determinante chiave.

<sup>7</sup> Il programma dell'agente comunitario della salute è un'esperienza che nasce nel 1991, inizialmente era costituita da una equipe di agenti comunitari di salute coordinate da un infermiere o infermiera, che erano referenti di un determinato territorio e fornivano assistenza alle famiglie che vivevano in quel territorio. L'agente comunitario è una figura rilevante innanzitutto perché è reclutata nella propria comunità, è figlio/a della comunità che conosce molto bene la vita della comunità, la sua cultura, i problemi che la comunità presenta e quindi può aiutare l'equipe, all'interno dell'unità basiche di salute, a definire il progetto terapeutico, integrando elementi che riguardano la persona nella sua totalità; aiuta a creare una rete di appoggio a quella comunità (Professor Tulio Franco – Direttore dell'Istituto di Salute Collettiva presso l'Università Federale Fluminense di Niterói – Brasile).

necessità di prendere le distanze dalla medicina tradizionale. La salute collettiva si pone questa domanda: qual è il valore della vita? Chi scegliamo di curare? La difesa del valore della vita portava a capire che il nesso tra pratiche di salute e democrazia è essenziale. Questo nesso si ripresenta nelle varie generazioni e rimane sempre centrale la questione “Come costruire contesti in cui tutte le vite hanno ugual valore”? Questo nuovo modo di esprimere il concetto di salute, che non è solo il corpo biomedico, questa nuova prospettiva è una sfida anche etica. Dalla dimensione etica di ognuno di noi deriva il nostro modo di intendere e rapportarci con la biomedicina. Il benessere della persona va’ al di là della sua patologia, del problema legata ad un organo. Il concetto di “cura” diventa complesso ed ecco che entrano in gioco i determinanti sociali della salute, il campo empirico sfida l’obbedienza assoluta alla metodologia ed ecco l’importanza di lavorare insieme in una dimensione translocale e non dare per scontato “i saperi tecnici”. È una sfida epistemologica ed etica questa di produrre “nuovi saperi” (*Emerson Elias Merhy e Ricardo Burg Ceccim*).

La cura, dunque, deriva da saperi plurali, non solo quello biomedico e la salute collettiva diventa un processo in cui si immaginano agenti di comunità, che mappano la condizione degli anziani con problemi di cronicità, che aiutano le persone a sviluppare competenze di autocura, che nutrono contesti in cui la salute mentale significa, creare cooperative di artigianato manuale, perché il fare con le mani, detta un ritmo mentale che dà sollievo. Questi sono solo alcuni esempi per dire che la salute collettiva è quel modo di immaginare processi di cura in maniera creativa, rendendo disponibili ai servizi e alle competenze biomediche e sociali, nuove relazioni con il territorio, con i cittadini, con il terzo settore, associazioni, con quei contesti che possono diventare una risorsa importante per coloro che stanno male, con quei contesti che possono creare un modo collettivo di farsi carico della sofferenza individuale. Contesti di cura collettiva che attraverso una lettura complessa dei fenomeni, cercano risposte che stiano nelle energie sociali (V. Pellegrino). Tutto ciò presuppone che gli operatori/operatrici assumano una posizione (politicizzazione) rispetto ai processi storici e alle istituzioni che producono l’ammalamento e rispetto ai processi di cura.

### 1.3 Esperienze di salute collettiva

Durante il percorso di Master in Salute Collettiva ho potuto conoscere contesti stimolanti e innovativi, esperienze che hanno messo a sistema nuovi paradigmi di cura integrata, multidisciplinare, partecipata, con un approccio comunitario, e alcune metodologie del community approach, che sostiene e rafforza i sistemi pubblici e l'accesso ai diritti di cura, con il coinvolgimento attivo del terzo settore e dei cittadini/e. Progetti di innovazione sociale in materia di welfare community based<sup>8</sup>, con un taglio interdisciplinare.

Grazie alle varie esperienze e al confronto con altri territori, ho avuto modo di riflettere e ho potuto cogliere il senso delle pratiche situate nel contesto, le componenti sociali e collettive della cura e i nessi tra cura, giustizia ambientale e sociale e soprattutto mi sono posta un interrogativo: "Come si può produrre salute in senso comunitario?"

Durante il primo weekend residenziale a Correggio (RE), ho potuto ascoltare e vedere, come in senso comunitario, si possono realizzare grandi progetti, partendo dall'ascolto, dal bisogno e dal coinvolgimento diretto dei cittadini nel processo decisionale, attraverso meccanismi di partecipazione attiva ed inclusiva.

È stato affrontato il tema "dell'abitare sociale", in connessione con concetti quali la prossimità e la domiciliarità, la centralità dei luoghi nella cura e nel ripensamento dei servizi, la dimensione collettiva.

Nel progetto "Case per gioco" nel quartiere delle Coriandoline, parla Luca Borghi, Architetto e Presidente di Andria Cooperativa di abitanti, l'obiettivo è stato quello di rigenerare e riqualificare gli spazi e la città in base ai bisogni degli abitanti. Le coordinate sono state: sicurezza e prudenza, nel senso di capacità di mirato ascolto del territorio e visione imprenditoriale.

La cooperativa Andria, cooperativa di abitanti, si è messa al servizio della comunità e del territorio. Il setting del processo di cura è il territorio, non può essere l'ufficio, l'attenzione si sposta dall'abitare all'abitante, il focus è sulla qualità dell'abitare. I cittadini sono stati coinvolti nel processo vero

---

<sup>8</sup> Il concetto di "welfare community based" emerge nel testo della Pellegrino "Il Welfare Pubblico Partecipativo" come un approccio che mira a coinvolgere attivamente la comunità nella progettazione e nella gestione dei servizi sociali e sanitari. Questo modello si basa su pratiche di ascolto e partecipazione, valorizzando le risorse locali e promuovendo la collaborazione tra cittadini, operatori, istituzioni e associazioni. E' un modello che punta a costruire un sistema di welfare generativo, basato sulla partecipazione attiva della comunità, sulla valorizzazione delle risorse locali e sull'integrazione tra diversi attori sociali e istituzionali.

e proprio di edilizia.

Il progetto “Case per gioco” nasce dopo un confronto tra architetti e pedagogisti, nasce nel quartiere delle Coriandoline, insieme al “Manifesto delle esigenze dei bambini e delle bambine<sup>9</sup>. Si sono realizzati così nell’anno 2008, una ventina di abitazioni, con attenzione alla dimensione artistica, architettonica e urbana. Case che rispondono ad un diverso modo di abitare, a misura di bambino. La loro realizzazione ha richiesto 13 anni di ricerca, realizzata con il contributo di 700 bambini delle scuole materne di Correggio e Rio Saliceto, che hanno lavorato a fianco di educatori, tecnici, artigiani, studiosi e artisti.

Sempre a Correggio incontriamo, “Casa Claudia”, nata nel 2022 grazie alla riqualificazione di spazi ed edifici dismessi e messi a disposizione dall’amministrazione comunale, con la visione della Fondazione “Durante e Dopo di Noi”, di Reggio Emilia, (ex Presidente Sergio Calzari) che insieme ai genitori dei ragazzi diversamente abili e all’associazionismo ha risposto al quesito: “Quando noi genitori non ci saremo più, chi si occuperà dei nostri figli?” Nascono così gruppi di lavoro, perchè insieme si può.

Luoghi di cura e luoghi che curano. Dai luoghi di cura alla cura dei luoghi. Il servizio che si sposta nel territorio vede tutta una parte di sofferenza ignorata, ma allo stesso tempo ritrova altre energie e risorse e altri serbatoi da coinvolgere.

L’esperienza della Cooperativa Olinda, a Milano, mette al centro, il tema dei saperi tecnici e i saperi dell’esperienza a confronto, come ripensare alla sofferenza e alla malattia, rifiutando processi di categorizzazione, anche qui troviamo la centralità dei luoghi di cura e progetti di cura collettiva.

La cooperativa Olinda, all’interno dell’ex Ospedale psichiatrico Paolo Pini, promuove progetti di inserimento lavorativo dedicati a persone con problemi di salute mentale e giovani con fragilità.

La cooperativa gestisce un ristorante ed un Ostello. Lo Psichiatra svizzero, Presidente di Olinda, Thomas Emmenegger racconta: *nel lavoro di cura è essenziale garantire un lavoro, il lavoro diventa strumento di riconoscimento*

---

<sup>9</sup> Dopo 4 anni di riflessioni, laboratori e mostre, nel 1999 nasce il Manifesto delle esigenze abitative dei bambini, un documento in cui sono state raccolte emozioni, le idee e gli stati d’animo, i desideri dei bambini. Da questo lavoro è stato tratto un decalogo che ha ispirato la realizzazione del progetto “Le Coriandoline”, abitazioni trasparenti, dure fuori, tranquille, giocose, morbide dentro, decorate, intime, grandi, bambine, magiche (www.coriandoline.it)

*sociale, la persona “si sente vista” e questo diventa aspetto essenziale della cura. Attraverso il lavoro, si riesce ad impostare meglio la terapia, il lavoro diventa “la medicina” che cura. L’inserimento è graduale (esempio per i pazienti più fragili, qualche ora al giorno per un giorno a settimana), il riconoscimento economico è immediato, il tutor è fianco al fianco in una convivenza non giudicante, diversamente dallo specialista che valuta e fa diagnosi. I tempi sono quelli della persona, si passa dalla cura all’aver cura dell’altro; oltre l’ascolto, si richiede un’attenzione, una dialettica continua tra vicinanza, ascolto e silenzio. E’ fondamentale saper fare un passo indietro quando c’è bisogno e fare spazio tra le parole: “Cercami, cercami ancora anche se mi hai trovato”.*

Firenze, quartiere Le Piagge, altro territorio, qui troviamo il Centro Metropolis, il responsabile Andrea Malpezzi, ci racconta la storia del quartiere: *“Le Piagge sono etichettate come il Bronx, è un quartiere stigmatizzato, siamo nella periferia ovest di Firenze, che quasi non sembra appartenere alla città. La logica del Centro ci fa uscire dal target della categoria, sono persone, è fondamentale abitare il quartiere che diventa un contesto generativo, dove si creano relazioni, opportunità e autotrasformazione”.*

Il Centro Metropolis si rifiuta di lavorare sull’emergenza, nel senso di rendere l’emergenza un modus operandi, il paradigma emergenziale viene utilizzato dalle istituzioni, come controllo sociale; bisogna ragionare su progettualità e lavorare sulle “relazioni a mosaico”, cioè si comincia con alcune progettualità e se ne generano altre. Ci sono progetti che hanno senso per alcune persone e solo per un determinato periodo di tempo e ciò comporta la necessità di costruire e rafforzare alleanze con altri soggetti del territorio, in base ai bisogni e in determinati periodi. Si parte sempre dal bisogno delle persone, dalle loro storie e dai significati che attribuiscono le persone ai loro progetti di vita. Solo dopo si può proporre un’elaborazione, un progetto, strumenti educativi.

Come pensare alla progettualità? Si è abituati a pensarla in modo lineare, invece la progettualità può prendere strade diverse, inaspettate, che mettono in circolo nuove energie, la flessibilità nella struttura del progetto è essenziale, come un cerchio aperto, con esiti non previsti, come un mosaico, un reticolo. Il vero lavoro di rete è attivare processi, non tanto azioni, le

relazioni formano la rete, no i soggetti. La parola chiave è circolarità, i punti di attenzione sono: apprendere dal contesto, riconoscere la persona e avere cura dei luoghi e delle persone (Sabrina Tosi Cambini).

## 1.4 Nascita e sviluppi della medicina narrativa

La medicina narrativa nasce negli anni '80, nel contesto della Harvard Medical School, con le riflessioni dei medici e antropologi Arthur Kleinman e Byron Good e viene sistematizzata da Rita Charon alla Columbia University e da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz, con una serie di articoli pubblicati sul *British Medical Journal*. Kleinman, psichiatra e antropologo, insieme al suo collega Byron Good, partendo dalla sua esperienza clinica con i pazienti, ripensa al concetto di malattia. Essi considerano la malattia come sistema culturale, vale a dire come insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica, sia l'esperienza che di essa fa il soggetto malato. Salute, medicina e malattia sono "sistemi sociali" definiti da un insieme di valori e di norme comportamentali e dalle relazioni che, in tutte le società, strutturano l'esperienza della malattia (Maturò 2005).

Kleinman distingue la *disease* (disfunzione) dall'*illness* (stato di sofferenza soggettivo). La *disease* è la malattia intesa come evento biologico, come "aggressione"; con *illness* si intende la malattia come evento esperienziale soggettivo di malessere, cioè il vissuto e l'attribuzione di significato soggettivi in risposta all'evento malattia. La sofferenza, e i significati soggettivi e intersoggettivi della malattia emergono dai gesti e dalle narrazioni dei pazienti, dalle storie che raccontano per dare ordine e senso alla malattia, al dolore. Quindi il punto focale dell'osservazione del medico e dell'antropologo è *l'illness*, non più la *disease*.

Kleinman, mostrando come la *disease* non coincida con *l'illness*, rivela come sia proprio attraverso il racconto, che il soggetto si sforza di dare forma a ciò che la malattia ha disgregato: la frattura tra sé e il mondo, tra corpo e identità, tra esperienza e significato. Vi è poi una terza dimensione della malattia, definita *sickness*, come afferma Michael Bury<sup>10</sup>, sociologo britannico, in quanto la malattia pur essendo individuale assume il carattere inevitabile di esperienza sociale, in quanto gli individui interagiscono nel corso del tempo con l'ambiente fisico e sociale, quindi *sickness* intesa come ruolo sociale e culturale della malattia, è il modo in cui la società attribuisce significato alla malattia e influenza la vita del malato.

La medicina narrativa si interessa, nello specifico, all'*illness* del paziente

---

<sup>10</sup> Per approfondimenti "Health and Illness in a Changing Society", Bury 1997.

che, in integrazione con la *evidence based medicine*, contribuisce a costruire una visione più ampia e complessa della malattia e della cura, al fine di implementare la relazione clinica e il grado di *compliance* al trattamento del paziente. Come notato da Kleinman stesso, il momento della diagnosi può diventare un vero e proprio punto di scontro tra il *modello esplicativo* del medico e quello del paziente. Spesso si dà per scontato che lasciar parlare il paziente possa portare disordine e perdita di tempo, ma in realtà i minuti di racconto da parte del paziente e di ascolto attivo da parte del professionista sanitario, possono bastare per costruire una storia, che non sia solo anamnesi (Langewitz, 2002).

Il dialogo con la persona malata e fragile diviene il modo per poter dare forma al tempo dell'incontro, affinché questo non sia solo tempo clinico e tecnologico, ma uno spazio in cui possa avvenire un confronto, paziente e meditato, tra differenti prospettive. Il tempo di relazione è tempo di cura.

La risignificazione dell'esperienza, in questo contesto, non tende dunque ad espropriare il soggetto del proprio vissuto, privilegiando l'attribuzione di significato dall'esterno, da parte del sistema esperto e istituzionalizzato biomedico, ma lo valorizza. Ed è proprio in questa tensione che si colloca la medicina narrativa. Essa non nega la funzione del sapere clinico, ma cerca di restituire alla persona, la possibilità di partecipare alla costruzione di significato della propria esperienza. Il racconto diventa così un dispositivo di mediazione tra i due modelli esplicativi. Attraverso la narrazione, il paziente riscrive la diagnosi nella propria biografia, la collega ai propri affetti, ai propri valori, alle proprie relazioni.

La medicina narrativa, per come è stata sistematizzata da Charon, consiste in una metodologia relazionale di intervento fondata su dialogo, empatia e ascolto in cui il paziente esprime sintomi e sensazioni, spesso utili all'indirizzo diagnostico e terapeutico che, pur essendo importanti, molto spesso non vengono considerati come tali nella relazione clinica.

Questo paradigma implica ripensare la malattia, come un'esperienza intrinsecamente soggettiva, che si carica di significati legati alla storia personale del paziente, e in parallelo, prendere consapevolezza che non si può comprendere un individuo, senza capire i suoi mondi, le sue esperienze, i suoi vissuti, le sue sensazioni e le sue relazioni.

Vi è dunque una nuova rappresentazione della cura nel contesto moderno

della medicina delle evidenze: un intervento clinico-assistenziale, con particolare riguardo alla personalizzazione del percorso di cura, che richiede specifiche competenze che completano e fortificano l'atto stesso della cura. Queste competenze permettono di riconoscere, recepire ed interpretare le storie di malattie e reagirvi adeguatamente (Charon, 2018).

La medicina narrativa, dunque, è uno strumento esplorativo del mondo del malato e non solo si integra con i valori espressi dall'EBM (l'uso delle migliori prove, offre protezione e garanzia al paziente dall'incompetenza professionale) ma offre una strada per andare oltre la capacità di ricerca e valutazione critica della letteratura scientifica, centrata sulla singola malattia, per meglio affrontare i processi decisionali complessi tipici della pratica clinica. Individualizzare le decisioni tenendo in maggior conto, oltre alle evidenze disponibili, il contesto, i bisogni, le preferenze dei pazienti, evitando processi decisionali determinati solo dall'applicazione di regole ed algoritmi rigidi e predefiniti (Greenhalgt, 2014).

La medicina contemporanea, basata sulle evidenze, non trova affatto un antagonismo con la Medicina Narrativa, anzi, numerose sono le affinità intercorrenti tra i due paradigmi. È essenziale il completamento o, meglio, la ricongiunzione, della Evidence Based Medicine con un rinnovato avvicinamento alla persona, la messa a fuoco della singola specificità.

È questo il significato della Narrative Based Medicine (Polvani, 2013).

La narrative Based Medicine punta ad arricchire ed integrare l'approccio clinico basato su EBM, attraverso una valorizzazione degli attori che compaiono nella relazione di cura. Essa porta a valorizzare la storia, l'esperienza ed il punto di vista della persona assistita, in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure, rappresentando il riconoscimento della complessità della persona e della sua testimonianza come malato.

In questo processo, è fondamentale l'atteggiamento del professionista sanitario, che richiede le abilità necessarie per ascoltare le narrazioni della malattia, per capire il loro significato, per interpretare queste storie in modo più ampio ed accurato possibile, cogliere il contesto dei pazienti in tutta la sua complessità. Tutto ciò permette di comprendere il vissuto dei pazienti e degli operatori sanitari, i quali aumentano la capacità di capire cosa significa fare un lavoro di cura (Charon, 2018).

*È necessario crescere con gli ammalati, imparando a conoscere i corpi e le*

*esistenze. Le informazioni sulle famiglie, sulle paure e sulle speranze, la fiducia conquistata con attenzione, sono fondamentali per offrire buone cure<sup>11</sup>.*

Per comprendere la sofferenza, si deve possedere una competenza narrativa, in cui la narrazione è un ponte relazionale tra chi percorre una esperienza di malattia e chi può e deve aiutare ad attraversarla.

La Conferenza di Consenso “Linee di Indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa” in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, ha individuato nella medicina narrativa una metodologia di intervento clinico assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere ed integrare i diversi punti di vista, di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione di un percorso di cura personalizzato (storie di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l’Evidence Based Medicine (EBM) e tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci ed appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte.

Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del percorso di cura (ISS, 2015).

L’obiettivo è valorizzare lo scambio professionista-utente per promuovere diagnosi più rapide, terapie e progetti di riabilitazione personalizzati, migliore aderenza terapeutica, minore conflittualità, riduzione dei costi nonché i rischi di *burnout* per gli operatori. Rimettere al centro la relazione di cura, significa anche considerare l’intero tessuto relazionale in cui il paziente è inserito: famiglie, reti sociali, contesti di vita e di senso.

Queste dimensioni, fatte di discorsi e racconti, rappresentano un patrimonio di significati utile agli operatori per comprendere in profondità la malattia e le direzioni terapeutiche.

La definizione di Medicina Narrativa elaborata dalla Conferenza di Consenso esprime l’idea e la possibilità che l’incontro tra professionista sanitario e la persona malata si trasformi in una relazione clinica, la quale implica una relazione comunicativa, cioè scambio di informazioni, ma anche una

---

<sup>11</sup> Rita Charon, Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness, 2006

relazione biologica, culturale e sociale. Una nuova idea di relazione che superi la relazione clinica intesa come estensione della realtà scientifica sul mondo del malato con le proprie logiche considerate come uniche valide (Cavicchi, 2004).

È tuttavia importante ricordare che la medicina narrativa non si esaurisce nell'ascolto delle storie dei pazienti e di chi prende parte all'esperienza di malattia: essa coinvolge anche l'altro polo della relazione – il professionista della cura – considerato anch'egli come persona, con la propria storia, le proprie emozioni e vulnerabilità.

L'uso della medicina narrativa va espresso con rigore e la sua applicazione deve essere guidata dalla ragione e dall'etica. Gli obiettivi incorporati nel concetto di competenza narrativa sono: stimolare la capacità di attenta osservazione ed interpretazione del linguaggio e del comportamento del paziente; sviluppare l'immaginazione e la curiosità sull'esperienza dei pazienti; migliorare l'empatia per il punto di vista dei pazienti e dei loro familiari; incoraggiare la relazione e la connessione emotiva con il paziente; enfatizzare la piena comprensione della persona malata; promuovere la riflessione sull'esperienza ed il suo significato (Charon, 2001).

Attraverso la narrazione l'operatore sanitario può arrivare ad una maggiore conoscenza del vissuto del malato e della sua storia. Questa condivisione può avere una duplice valenza: terapeutica per il paziente e terapeutica per il professionista che se ne prende cura (Polvani, 2013).

L'utilizzo delle narrazioni, dunque, grazie alla competenza narrativa, favorisce la comprensione e l'integrazione dei punti di vista di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura (medico, infermiere, paziente, familiari, organizzazione sanitaria). L'obiettivo è quello di ottenere un intervento di cura centrato sulle caratteristiche individuali del paziente, in modo da determinare un terreno di collaborazione tra strutture sanitarie e persone sofferenti, così da potenziare le risorse e le capacità di ognuno (Marini, 2012). La medicina narrativa offre, dunque, la possibilità di rendere il sistema sanitario più efficace, non solo nel curare la malattia, ma anche nel riconoscere e rispettare chi la vive e nel sostenere chi se ne prende cura. Opera in quello spazio intermedio in cui si incontrano il sapere esperto e il sapere vissuto e sociale, creando un campo di co-costruzione del senso.

La risignificazione della malattia non è più un privilegio del sistema medico,

né un atto solitario del soggetto, ma un processo dialogico e intersoggettivo, che unisce competenza professionale ed esperienza incarnata.

In questa prospettiva, integrare la dimensione narrativa, nelle pratiche di cura e assistenza, diventa essenziale in un quadro di umanizzazione dei servizi sociosanitari, perché consente di costruire relazioni dialogiche in cui la vita si ripara e si ri-significa a partire dall'esperienza soggettiva, dai bisogni, dalle risorse e dalle aspettative delle persone. Nel contesto dei servizi sociosanitari e territoriali, la narrazione non rappresenta un semplice esercizio comunicativo, ma un vero strumento di osservazione, comprensione e co-progettazione. Essa permette di far emergere bisogni che non sono solo materiali, ma anche affettivi, relazionali e simbolici; consente di costruire fiducia, prossimità e reciprocità tra operatori, pazienti e famiglie; e favorisce la co-costruzione di percorsi di cura personalizzati, rispettosi delle storie di vita, dei bisogni e delle risorse delle persone.

L'umanizzazione della cura, del resto, è oggi una delle sfide cruciali dei servizi. Prendersi cura del paziente si traduce in un continuo processo di ascolto delle esigenze e delle preoccupazioni, che maturi in comprensione e dialogo. L'umanizzazione delle cure si nutre e vive di parole, della narrazione, del racconto che il paziente fa di sé e del proprio stato di salute.

### 1.4.1 Strumenti della medicina narrativa

Gli strumenti utilizzati in medicina narrativa possono essere molteplici e riconducibili tutti alla salvaguardia del benessere fisico, psichico e sociale e che, cosa non di poca importanza, rispecchino e raccontino l'identità di ogni persona.

Tra gli strumenti fondamentali della medicina narrativa si annoverano (Polvani, 2013) (Bert, 2006) (Bert, 2002):

- *L'osservazione attenta e l'ascolto cognitivo* delle storie dei pazienti. Ciò può avvenire tramite colloquio condotto con competenze narrative e di counseling, tramite l'attivazione di strumenti verbali e non verbali, tramite la predisposizione a comprendere che ciò che dice "l'altro" può avere un senso e che egli è portatore di significati, tramite la non convinzione di aver compreso tutto, nel non dare mai nulla per scontato, non assumere atteggiamenti di contrapposizione, non dare giudizi di valore;
- *Le interviste semi-strutturate*. Appartengono alla famiglia delle interviste qualitative. Queste portano ad una narrazione guidata delle esperienze, ad una serie di suggerimenti, atti alla ricerca di come una persona affronti un cambiamento del proprio corpo, di come affronti le cure e come la sua vita e quella di chi sta intorno cambi in seguito alla diagnosi di malattia;
- La trascrizione e lettura condivisa dei *diari* dei pazienti e dei professionisti. Attraverso la lettura del diario, il clinico può contestualizzare i dati clinici e diagnostici, nella realtà e nel vissuto unico del paziente. Il diario può essere utilizzato dai professionisti sanitari, come uno strumento di riflessione, come uno strumento per una migliore relazione terapeutica, vero obiettivo del rapporto tra il professionista sanitario, la persona malata e la sua famiglia;
- *La cartella parallela*. Può essere intesa come uno spazio dedicato alla registrazione di informazioni, emozioni e pensieri, non previsti nella cartella clinica tradizionale. I professionisti sanitari possono avvalersi di annotazioni parallele, che consentono di fissare i vissuti, i sentimenti, le emozioni che caratterizzano il loro lavoro di cura. In quest'ottica, la scrittura del professionista sanitario viene definita riflessiva: scrivendo dell'altro (il paziente), si ha l'opportunità di

riflettere non solo sulla sua esperienza, ma anche su di sé, scrivendo di fatti e pensieri, di interpretazioni, per poter contemplare ciò che si è scritto, con un distacco riflessivo. La cartella parallela è uno strumento che è possibile associare alla cartella clinica, per andare oltre la malattia e raggiungere la persona. In essa i professionisti sanitari possono scrivere le emozioni e sentimenti evocati nell'incontro con la persona assistita. Non è un diario, né una lettera e non analizza la vita di una persona, è legata ad un singolo paziente o ad una storia e non occorre che riveli informazioni riservate ed inopportune di chi la scrive. L'atto dello scrivere diviene un atto di rappresentazione, che consente di riflettere sugli incontri che formano la pratica quotidiana, riflettendo anche su di sé e su ciò che si vive. Scrivere non è solo riferire e registrare, ma anche scoprire, così da percepire gli eventi o le persone in modo completo (Charon, 2000);

- *Briefing narrativo*. È basato sulla lettura delle storie dei pazienti, del loro vissuto di malattia e sulle riflessioni degli operatori sanitari coinvolti in questa lettura ed il confronto dei diversi punti di vista, può portare ad un livello più efficiente e vantaggioso per la salute del paziente.

# **CAPITOLO II**

## **Il contesto territoriale e i servizi socio-sanitari all'interno della Casa della Comunità “Monsignore Benito Cocchi”**

### **2.1 L'analisi del contesto (i quartieri Lubiana, San Lazzaro e Cittadella)**

Il territorio comunale di Parma si caratterizza per una struttura urbana di medie dimensioni e per un sistema di servizi articolato, inserito in un contesto regionale tradizionalmente attento alle politiche di welfare e di inclusione sociale. La posizione geografica e il ruolo amministrativo della città hanno favorito nel tempo la presenza di un sistema istituzionale e sociosanitario strutturato, che rende Parma un contesto significativo per l'analisi degli interventi.

La popolazione residente presente nel Comune di Parma supera le 202.000 unità<sup>12</sup> e presenta una composizione demografica complessa, influenzata da processi di invecchiamento e da dinamiche migratorie. L'età media è relativamente elevata e la percentuale di persone con più di 65 anni risulta significativa, configurando un aumento dei bisogni assistenziali, sanitari e di supporto alla non autosufficienza. Tale fenomeno incide in modo rilevante sulla programmazione dei servizi sociali comunali, richiedendo interventi orientati alla domiciliarità, alla prevenzione dell'isolamento sociale e al sostegno delle reti familiari.

Parallelamente, il territorio presenta una rilevante presenza di cittadini stranieri, che costituiscono una quota significativa della popolazione residente.

La struttura delle famiglie riflette le trasformazioni sociali in atto, con una prevalenza di nuclei di piccole dimensioni e un'elevata incidenza di persone che vivono sole. Questo elemento assume particolare rilevanza in quanto si associa a un aumento del rischio di isolamento, soprattutto tra la popolazione anziana, e a una maggiore fragilità in presenza di eventi critici quali perdita del lavoro, malattia o separazione. Di conseguenza, emergono bisogni legati

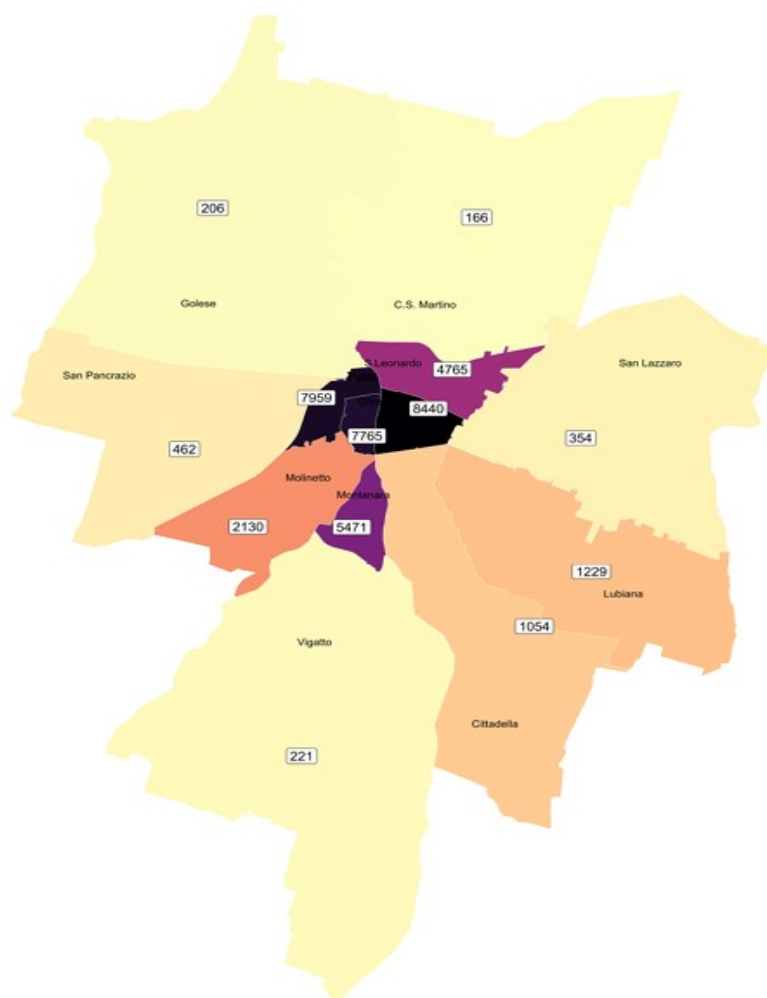
---

<sup>12</sup> Dato aggiornato al 1 gennaio 2025, [www.comune.parma.it](http://www.comune.parma.it)

al sostegno alla persona, all'attivazione di reti di comunità e alla promozione di interventi di prossimità.

Il sistema dei servizi sociali del Comune di Parma si sviluppa all'interno di una rete integrata che coinvolge enti pubblici, Azienda USL, Terzo Settore e Associazionismo.

Il Servizio Sociale professionale svolge un ruolo centrale nella valutazione dei bisogni, nella presa in carico delle persone e delle famiglie e nella costruzione di progetti personalizzati, orientati alla promozione dell'autonomia e all'inclusione sociale. In questo quadro, l'approccio multidisciplinare e il lavoro di rete rappresentano elementi fondamentali dell'intervento. L'area oggetto della presente analisi comprende i quartieri di Lubiana, San Lazzaro e Cittadella, collocati nella porzione sud-orientale del territorio comunale di Parma. Tali quartieri costituiscono un ambito territoriale di riferimento unitario per il Polo Sociale territoriale, che opera trasversalmente su tutti e tre, mentre per quanto riguarda l'ambito sanitario,



il riferimento territoriale è limitato ai quartieri di Lubiana e San Lazzaro. Questa distinzione organizzativa risulta rilevante ai fini dell'analisi, in quanto incide sulle modalità di presa in carico dell'utenza<sup>13</sup>.

- Dal punto di vista demografico, i tre quartieri rappresentano una quota rilevante della popolazione parmense. Lubiana e Cittadella rientrano tra i quartieri più popolosi della città, mentre San Lazzaro presenta una consistenza numerica più contenuta, anche in relazione alla sua estensione territoriale più ampia e a una densità abitativa decisamente inferiore. Il Lubiana conta 27.299 persone residenti, San Lazzaro 10.764 mentre il quartiere Cittadella 25023.

In tutti e tre i quartieri, la percentuale di cittadini italiani supera l'84 % della popolazione residente. Il quartiere San Lazzaro presenta la quota più elevata di residenti stranieri (15,08 %), seguito da Lubiana (13,15 %) e Cittadella (12,64 %). Tali differenze suggeriscono una maggiore incidenza dei processi migratori in alcune aree urbane rispetto ad altre, probabilmente legata alla tipologia del tessuto abitativo, alla disponibilità di alloggi in affitto e alla presenza di servizi di prossimità.

| Quartiere                | Italiani | Stranieri | % Italiani | % Stranieri |
|--------------------------|----------|-----------|------------|-------------|
| Lubiana                  | 23 709   | 3 590     | 86,85 %    | 13,15 %     |
| San Lazzaro              | 9 141    | 1 623     | 84,92 %    | 15,08 %     |
| Cittadella <sup>14</sup> | 21 859   | 3 164     | 87,36 %    | 12,64 %     |

| Quartiere   | Totale residenti | 0-14 anni (stima) | 15-29 anni (stima) | 30-64 anni (stima) | ≥ 65 anni (stima)   |
|-------------|------------------|-------------------|--------------------|--------------------|---------------------|
| Lubiana     | 27 299           | 3 376             | 3 441              | 13 140             | 6 712               |
| San Lazzaro | 10 764           | 1 333             | 1 284              | 5 311              | 2 617               |
| Cittadella  | 25 023           | 3 092             | 3 128              | 12 134             | 6 080 <sup>15</sup> |

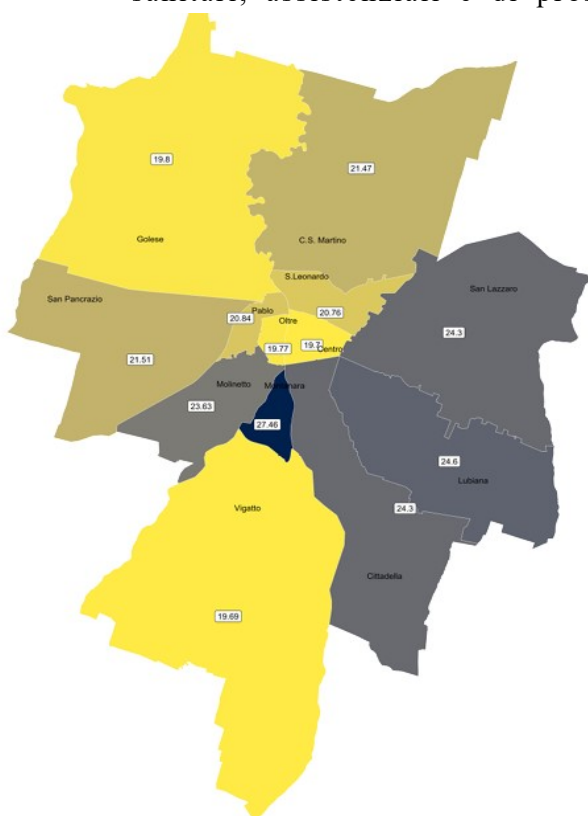
<sup>13</sup>Cartina 1. Densità demografica per quartiere. La realtà socio-demografica dei quartieri di Parma al 1.1.2025. Ufficio Statistiche, Comune di Parma

<sup>14</sup> Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti italiani e stranieri).

<sup>15</sup> Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti suddivisi in fasce di età).

Nel complesso, i tre quartieri mostrano un livello di integrazione demografica in linea con la media urbana, configurandosi quindi come contesti socialmente eterogenei.

- Un elemento comune ai tre quartieri è rappresentato dall'età media della popolazione, che risulta superiore alla media comunale.
- Questo dato<sup>16</sup> segnala un progressivo invecchiamento del tessuto sociale, con implicazioni rilevanti in termini di domanda di servizi sanitari, assistenziali e di prossimità. La presenza significativa di



popolazione adulta e anziana suggerisce la necessità di politiche territoriali orientate al welfare di comunità, alla domiciliarità e all'accessibilità degli spazi urbani. Allo stesso tempo, la struttura per età indica una minore incidenza di popolazione giovane rispetto ad altre aree della città, aspetto che potrebbe incidere sulla vitalità sociale nel medio-lungo periodo.

- Per quanto riguarda la composizione della popolazione per cittadinanza, i tre quartieri

presentano una percentuale di residenti stranieri inferiore alla media cittadina. Questo dato restituisce l'immagine di un contesto sociale relativamente stabile e omogeneo, meno caratterizzato da fenomeni di forte multiculturalità rispetto ad altri quartieri centrali o storicamente più esposti ai flussi migratori. Sul piano socio-economico e dei servizi, un elemento di forte rilevanza per l'area è rappresentato dalla Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro intitolata a Mons. Benito Cocchi, che costituisce un presidio fondamentale di integrazione tra servizi sanitari e sociali. La Casa della Comunità rappresenta uno dei principali strumenti di riorganizzazione

<sup>16</sup> Comune di Parma, Ufficio Statistica, Cartina 22. % residenti over 64 nei quartieri 2025

dell'assistenza territoriale introdotti nel sistema sanitario italiano negli ultimi anni.

Questa struttura svolge un ruolo centrale nel garantire accesso ai servizi di cura, prevenzione e assistenza per una popolazione ampia e diversificata, rafforzando la dimensione di welfare territoriale e contribuendo alla coesione sociale dei quartieri coinvolti. Tale struttura è presente in Via XXIV Maggio n.63 a Parma dall'aprile del 2022; il modello della CDC è stato formalizzato a livello nazionale con il *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)*, in particolare nell'ambito della Missione 6 – Salute, che pone l'accento sul superamento di un sistema eccessivamente ospedalocentrico e sulla costruzione di una rete territoriale integrata, accessibile e multidisciplinare e dalla normativa nel *Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 (DM 77/2022)*, che definisce i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale. Il modello precedente regionale invece, era basato sulla Casa della Salute, dalla DGR 2910/2010 alla DGR 2128/2016. In sintesi, si tratta di un'evoluzione del modello, non si sostituisce ma si trasforma e si potenzia. Dal punto di vista organizzativo, la Casa della Comunità è concepita come una struttura polifunzionale, all'interno della quale operano in modo coordinato diversi professionisti, tra cui medici di medicina generale, infermieri domiciliari, specialisti ambulatoriali, assistenti sociali e altre figure sanitarie e sociosanitarie. Le principali funzioni attribuite alla Casa della Comunità comprendono: l'erogazione di prestazioni ambulatoriali e diagnostiche di base; il coordinamento dei percorsi di presa in carico dei pazienti fragili; l'orientamento e l'accesso ai servizi sociali e sociosanitari; le attività di prevenzione e promozione della salute. All'esterno della struttura si trova il Centro Dialisi ed entro il 2026 verrà istituito anche un OSCO (Ospedale di Comunità) nella medesima area. Tra i servizi presenti all'interno della CDC troviamo: Servizio Sociale Territoriale, PUA (Punto Unico di Accesso) Servizio Infermieristico Domiciliare, Ambulatorio di 6 Medici di Medicina Generali, CUP, Punto prelievi, Ambulatori specialistici, Spazio Salute Donna, Cure Palliative, punto screening e il Punto di Comunità<sup>17</sup>, all'interno

---

<sup>17</sup> Il progetto nasce nell'ambito di "Espr.it – La comunità genera nuovo welfare", percorso promosso e sostenuto da Fondazione Cariparma che ha visto gruppi di lavoro multi-professionali e inter-istituzionali proporre progettualità innovative nell'ambito del welfare di comunità. Inizialmente denominato "welfare parma 2020" si è poi evoluto in Parmawelfare per sottolinearne la caratteristica di laboratorio di azioni concrete per "FARE

del quale operano dei volontari volontarie. Il Punto di Comunità rappresenta quindi un esempio concreto di collaborazione tra istituzioni e società civile, contribuendo a rendere la Casa della Comunità non solo un centro sanitario, ma anche un vero nodo sociale del territorio, capace di intercettare bisogni, supportare la popolazione fragile e rafforzare il senso di comunità.

Nel Punto di Comunità, i volontari dialogano, si raccordano e co-progettano, insieme ai professionisti presenti nella struttura, attraverso anche l'aiuto della figura del Facilitatore, che promuove pratiche di integrazione, convoca i Tavoli di Quartiere, stimola la partecipazione del volontariato e delle reti di comunità. *“Il punto di comunità ascolta le persone, ma anche il quartiere, essi sono tutti diversi tra loro, perché nascono dal basso, dai bisogni delle persone, degli abitanti di un determinato quartiere. Oggi esistono 13 punti di comunità tra Parma e Provincia” (Simona Tedeschi).*

Riflessioni: a partire da alcuni interrogativi, condivisi durante il percorso di Master in Salute Collettiva, sono emerse alcune riflessioni sull'identità e sulle prospettive future delle Case della Comunità.

Quali sono i dispositivi in grado di produrre trasformazione nei servizi e che siano in grado di produrre salute collettiva e cura con spazi sempre più aperti? Come trasformare gli spazi? Quali le criticità, quali le resistenze, quali i margini di miglioramento?

Le Case della Comunità, che vivono tutt'oggi ancora una fase di transizione, possono a partire dalla condivisione e applicazione di nuovi dispositivi di cura, diventare luoghi aperti, laboratori in movimento e spazi di accoglienza e ascolto autentici.

---

comunità”. I soggetti attualmente coinvolti sono: Comune di Parma, Azienda Ospedaliero-Universitaria, AUSL di Parma, CSV Emilia Odv, Consorzio Solidarietà Sociale, CISL, UIL, CGIL, Università di Parma, Asp ad Personam Parma, Caritas Parmense.

Il progetto segue due strade: facilitare l'accesso, l'accompagnamento e l'utilizzo delle opportunità già presenti sul territorio; sviluppare modalità complementari soprattutto legate alla relazione, al supporto e alla prossimità, che consentano alle persone di non vivere momenti difficili della vita in solitudine.

Ci si aspetta, grazie al progetto che ogni persona che vive una situazione di difficoltà, possa avvalersi di una rete di prossimità in grado di accompagnarla, sostenerla e valorizzarla, consentendole di mettere a disposizione della comunità, in una logica di circolarità, le proprie risorse e capacità.

Le azioni principali del progetto sono due: I Punti di Comunità e Non più soli.

Attraverso le due azioni, tutti i quartieri della città intendono essere in grado di:

- Proporre servizi leggeri di comunità (orientamento, accompagnamento, supporto alla domiciliarità, animazione territoriale, sostegno materiale);
- Essere in connessione con i “segnalatori di bisogni”: punto di comunità in ospedale, soggetti formali (Poli sociali, Case della Salute, scuole, parrocchie, società sportive, sedi sindacali) e informali del territorio (commercianti, privati cittadini)
- Mantenere la relazione con i cittadini attraverso il coinvolgimento, l'ascolto, l'accompagnamento e la costruzione condivisa di azioni per la comunità (cura di spazi collettivi, collaborazione con feste di quartiere)([www.parmawelfare.it](http://www.parmawelfare.it))

Le Case della Comunità sono un appiglio importante per lavorare nella direzione della salute collettiva, hanno le potenzialità per poter diventare il luogo della vera integrazione tra i vari professionisti che vi operano all'interno, le associazioni, le Parrocchie, i cittadini e altre energie del territorio che vanno coinvolte per lavorare su temi comuni.

Il Patto Sociale<sup>18</sup>, le Equipe Multidisciplinari (descritte nel paragrafo 2.3), l'Osservatorio per le Innovazioni Sociali<sup>19</sup>, i Tavoli di Quartiere<sup>20</sup>, i Giovedì della Salute<sup>21</sup>, sono tutti strumenti, che attraverso processi partecipativi, vanno nella direzione di creare dispositivi nuovi di salute collettiva.

Seguendo questa direzione, si possono dunque, realizzare cambiamenti nella cultura organizzativa, nelle politiche e procedure di servizio, per la realizzazione di un vero e proprio welfare pubblico partecipativo.

Resta una grande sfida, contrastare la condizionalità delle politiche sociali e sanitarie, ridefinire la cura a partire dalla valorizzazione e integrazione dei “saperi dell'esperienza” con i “saperi tecnici”, declinare il diritto alla cura pubblica in senso partecipativo, rendere i servizi sociali e sanitari parte attiva del territorio, itineranti e in connessione con le altre energie e forze vitali del territorio.

---

<sup>18</sup> Nato nel 2023 con l'obiettivo di rafforzare le reti di comunità e migliorare la risposta ai bisogni emergenti, **il Patto Sociale** si articola in otto tavoli tematici (Case della Comunità: sanità e sociale in stretta connessione, Dimissioni difficili e protette: un percorso integrato per la continuità della cura, Famiglia e Genitorialità: prevenzione e sostegno alle reti educative, Disabilità e disturbi del neurosviluppo: percorsi personalizzati e autonomia abitativa, Fragilità adulte: spazi diurni e riattivazione sociale, “Fa’ la casa giusta!”: accesso all’abitare e supporto all’autonomia, Disturbi della Nutrizione e dell’Alimentazione: la sfida della prevenzione, Osservatorio del Welfare dell’Università di Parma) che, nel corso dell’ultimo anno, hanno contribuito a delineare strategie condivise, progettualità concrete e interventi territoriali innovativi. La cornice operativa del Patto si fonda su un approccio partecipativo alla pianificazione delle politiche sociali e sanitarie, con l’intento di costruire una risposta integrata, coordinata e personalizzata. Tra gli obiettivi generali vi sono il miglioramento della presa in carico, la promozione di modelli preventivi, l’individuazione di soggetti e contesti a rischio e la valorizzazione delle risorse già attive sul territorio. Accanto a questi obiettivi strategici si collocano azioni specifiche che hanno interessato le diverse aree di intervento.

<sup>19</sup> **L'Osservatorio per le Innovazioni Sociali** a Parma nasce all'interno del Patto Sociale per Parma per sostenere l'innovazione nel welfare locale. Gestito da ricercatori dell'Università di Parma, si occupa di co-progettazione e analisi per migliorare i servizi, lavorando con enti pubblici e terzo settore.

<sup>20</sup> **I Tavoli di Quartiere**, supportati e promossi in collaborazione con CSV Emilia, sono spazi di partecipazione attiva che coinvolgono cittadini, associazioni del terzo settore e istituzioni locali per migliorare la vivibilità e le relazioni di comunità nei vari quartieri della città.

<sup>21</sup> Si tratta di una serie di incontri avvenuti nel 2025, della rassegna “**Stare bene... Non solo a Parole**” aperto a tutti i cittadini, per discutere di benessere collettivo e salute. Un Progetto di:

Comune di Parma, Azienda USL, con Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, CSV Emilia, Consorzio Solidarietà Sociale, CISL, UIL, CGIL, Università di Parma, Asp ad Personam Parma, Caritas Parmense con il contributo di Fondazione Cariparma e dei fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese.

## 2.2 Il Servizio Sociale Territoriale del Comune di Parma

Il Servizio Sociale Territoriale è il principale punto di accesso del cittadino al sistema di welfare locale. La sua azione è regolata da una legge fondamentale, la Legge quadro 328 del 2000, che ha segnato una svolta epocale: si è passati da una logica puramente assistenziale (un aiuto passivo) a un'ottica di promozione dell'autonomia e di inclusione attiva. L'obiettivo non è semplicemente “dare un aiuto”, ma costruire insieme alla persona o alla famiglia un percorso per superare la crisi e riconquistare il proprio benessere, lavorando in stretta connessione con altre realtà del territorio, come le Aziende Sanitarie Locali (ASL), le scuole, le associazioni di volontariato e il terzo settore.

Il Settore Sociale del Comune di Parma ha attuato in questi ultimi anni una significativa riorganizzazione di tutto il Servizio in un'ottica culturale diversa di inserimento del servizio nelle reti del territorio. Lo sviluppo di questo modello di Welfare Comunitario, cerca di approfondire gli aspetti di riorganizzazione, semplificazione e razionalizzazione di servizi ed interventi, promuovendo un nuovo modo di stare nella comunità, di relazionarsi con tutti gli attori, di co-progettare servizi ed interventi con l'impegno e la partecipazione di tutti, in un nuovo Patto fondativo della comunità basato sui valori della fiducia e della corresponsabilità. E' stato promosso un *cambiamento di approccio al lavoro sociale*, sintetizzabile nel passaggio dal “progettare su...(la famiglia, il minore, ecc.)” a “progettare con ...”, prevedendo l'attivazione delle risorse, sia del singolo, sia della sua rete familiare e relazionale e della comunità instaurando un diverso rapporto tra servizio e cittadino: non più solo come utente a cui devono essere erogate delle risposte, ma come persona con cui costruire un «patto» fatto di impegni reciproci, responsabilità, che deve prevedere l'investimento sulle capacità delle singole persone anche quando si ritrovano in situazioni di disagio, anche grave<sup>22</sup>.

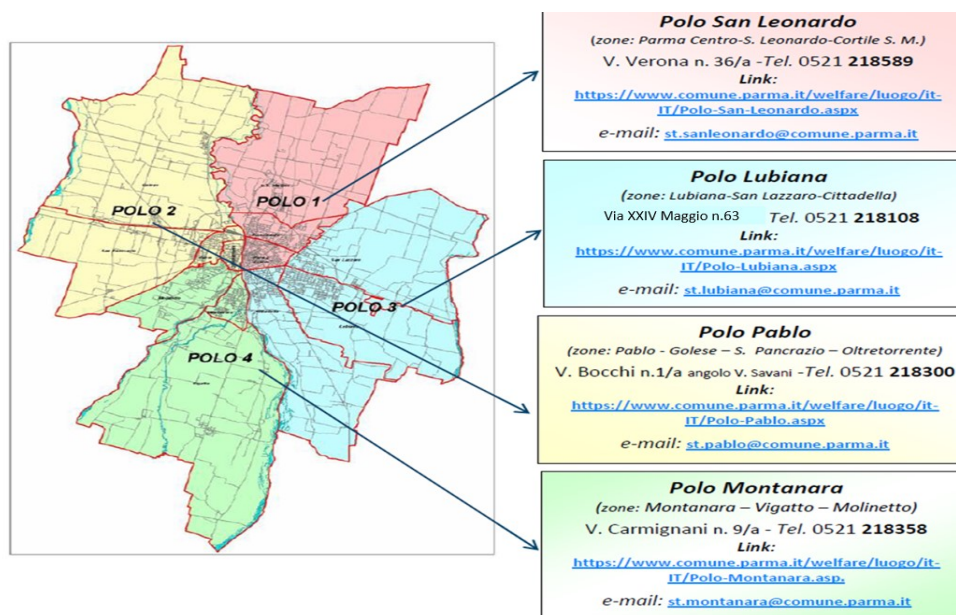
Sul territorio i 4 Poli Territoriali, sono all'interno delle Case della Comunità: Lubiana, Montanara, Pablo e San Leonardo.

In ciascun Polo territoriale sono presenti:

---

<sup>22</sup> [www.comune.parma.it](http://www.comune.parma.it)

- Un Front Office (3 figure amministrative)
- Area Pua (2 Assistenti Sociali)
- Area Fragilità Genitoriale e Tutela Minori (5 Assistenti Sociali e 2 Educatori)
- Area Fragilità Adulta (2 Assistenti Sociali E 1 Educatore)
- Area non autosufficienza (4 Assistenti Sociali e 1 RAA)
- Area Inclusione e Disabilità (2 Assistenti Sociali e 1 Educatore)



Il Front Office offre:

- Informazione e orientamento sulle risorse presenti
- Eroga servizi a sportello, su domanda dei cittadini in possesso dei requisiti previsti
- Protocollo e segnalazioni dei cittadini alle varie aree per un primo colloquio di valutazione

Il **Punto Unico di Accesso** nasce dall'accordo inter istituzionale di collaborazione in materia di integrazione socio-sanitaria per persone con non autosufficienza, disabilità e fragilità sociale e sanitaria. Il Punto Unico di Accesso (PUA), previsto dal DM 77/2022<sup>23</sup> rappresenta il modello

<sup>23</sup> Riferimenti legislativi: la legge 328/2000 inserisce il segretariato sociale tra le prestazioni di livello essenziale che ogni ambito distrettuale deve garantire, con funzioni di "informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari". Il Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001 – 2003 definisce il segretariato come porta unitaria d'accesso, non solo al sistema di offerta pubblica, solidaristica e di auto-aiuto presente nel welfare locale, ma anche a quella privata, con il compito di fornire informazioni sui soggetti che erogano servizi a pagamento, sulle tariffe praticate e sulle caratteristiche dei servizi erogati. Il segretariato assume quindi un ruolo fondamentale nel garantire l'accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali come sistema articolato e complesso.

organizzativo di accesso unitario e universalistico ai Servizi Sociali, Sanitari e Socio-Sanitari. Si configura, pertanto, come primo contatto a disposizione del cittadino, come una porta di ingresso unificata ai servizi sanitari, sociosanitari e sociali, promuovendo un accesso semplificato e integrato per tutti i cittadini, è il luogo dove il cittadino può ricevere informazioni e orientamento in maniera qualificata, semplificando l'accesso alla rete integrata dei servizi sanitari e sociali, con il coinvolgimento del mondo del volontariato, risorsa preziosa accanto ai nuclei più fragili. Il PUA deve essere accessibile e facilmente individuabile sul territorio di riferimento delle Case della Comunità. Nel contesto del PNISS 2024–2026, il PUA viene ulteriormente rafforzato come presidio di prossimità, centrale nei processi di valutazione, presa in carico e costruzione di progetti personalizzati. Il piano punta anche alla standardizzazione dei servizi tramite i LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali).

Le principali funzioni del PUA includono:

- L'accoglienza e l'orientamento dei cittadini, attraverso un primo ascolto e l'analisi della domanda.
- La valutazione del bisogno, per comprendere se l'istanza è di natura sanitaria, sociale o sociosanitaria integrata.
- L'invio diretto ai servizi per bisogni semplici o l'attivazione della presa in carico multi professionale in caso di bisogni complessi.
- L'attivazione di unità di valutazione (UVMD, UVG) per una valutazione approfondita.
- Il monitoraggio dei percorsi e il supporto alla continuità assistenziale, specialmente nella transizione tra ospedale e territorio, con l'obiettivo di poter creare percorsi preventivi e di diagnosi precoce, rispetto all'insorgere della situazione problematica o dello stato di bisogno.

---

In base alla legge regionale 2/2003 l'accesso al sistema locale è garantito da sportelli sociali attivati dai Comuni, singoli o associati in raccordo con le Aziende unità sanitarie locali. Gli sportelli sociali forniscono informazioni ed orientamento ai cittadini sui diritti e le opportunità sociali, sui servizi e gli interventi del sistema locale, nel rispetto dei principi di semplificazione. I Comuni organizzano l'attività degli sportelli sociali con modalità adeguate a favorire il contatto anche di chi, per difficoltà personali e sociali, non vi si rivolge direttamente.

Il DM 77/2022 e il Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2024–2026 rappresentano due strumenti normativi fondamentali nella riorganizzazione e nel potenziamento dell'assistenza territoriale e sociale in Italia. Il DM 77/2022 rappresenta un passaggio chiave per la sanità territoriale italiana, ridefinendo il modello organizzativo dell'assistenza primaria con un modello erogativo più capillare, integrato e vicino ai cittadini. Case della Comunità (CdC), Ospedali di Comunità (OdC) e Centrali Operative Territoriali (COT) sono gli elementi strutturali di questa trasformazione, pensati per migliorare la presa in carico dei pazienti e rafforzare la continuità assistenziale. Tuttavia, la loro implementazione sta procedendo con velocità differenti a livello regionale, in base a variabili come la capacità di gestione dei fondi, le scelte strategiche locali e la disponibilità di professionisti sanitari.

- Il monitoraggio dei processi avviati, l'aggiornamento della mappatura dei servizi e delle risorse del territorio, la raccolta dei dati sulle persone con cui entra in contatto.

L' Area Fragilità Genitoriale e Tutela Minori si occupa di:

- Minori da zero a diciotto anni e loro famiglie
- Famiglie con fragilità educative/relazionali (ad accesso libero, segnalati, su indagine del-la procura)
- Minori devianti
- Minori in tutela all'ente o affidati al servizio sociale da provvedimenti dell'autorità giudiziaria (procura e tribunale per i minorenni e procura e tribunale ordinario)
- Minori collocati in comunità educativa o familiare o strutture semi residenziali e minori collocati in famiglie affidatarie

E collabora con:

- Il Servizio ausl (npia, SerDP, csm, spazio giovani, spazio salute donna), azienda ospedaliera, pediatri e medici del territorio
- Scuole di ogni ordine e grado
- Centro per le famiglie (affido, adozione, interventi di educativa domiciliare, incontri protetti)
- Comunità per minori, comunità madre bambino, centri semi residenziali
- Dipartimento giustizia minorile Ussm
- Centri giovani, laboratorio compiti, laboratori famiglia, centri pomeridiani
- Associazioni, parrocchie, Caritas

**Nell'area della Fragilità Adulta** sono presenti 2 assistenti Sociali e 1 Educatore che si occupano di progetti, interventi e servizi per persone adulte in condizioni di disagio e/o in percorsi di protezione. Gli interventi sono orientati a orientare e sostenere le persone più fragili, con difficoltà relazioni, sociali, sanitarie ed economiche verso un percorso di autonomia e tutela.

- contributi economici
- sostegno abitativo
- sostegno lavorativo in collaborazione con CPI e SILD (attraverso l'attivazione di tirocini/corsi di formazione, inserimenti lavorativi)

- intervento in emergenza per donne sole vittime di violenza e maltrattamento (ACAV)
- raccordo con i servizi specialistici dell'Azienda Usl (Centro di Salute Mentale e Servizio per le Dipendenze Patologiche) per progettualità specifiche a favore di persone in carico ai servizi sanitari
- raccordo con uffici di esecuzione penale esterna (UDEPE) a favore di persone detenute o sottoposte a misure di esecuzione penale.

L'area fragilità Adulta afferisce alla S.O. Fragilità all'interno della quale è presente un Ufficio di Coordinamento Area Fragilità Adulta. L'Ufficio attraverso le equipe territoriali svolge:

- un supporto alle Assistenti Sociali dell'Area Fragilità in merito a procedure e a progetti specifici
- garantisce informazioni e aggiornamenti sulle risorse disponibili e su progetti in fase di attivazione
- condivide i processi di lavoro e il sistema delle priorità di accesso agli interventi.

**Nell'area della Non autosufficienza Anziani** sono presenti 4 assistenti sociali e 1 RAA alle quali le famiglie, gli anziani stessi o altri soggetti segnalanti possono rivolgersi per attivare i seguenti servizi:

- Consulenza professionale e orientamento nella rete dei Servizi, istituzionali e del terzo settore.
- Servizi per il supporto alla domiciliarità: Assistenza Domiciliare, Centro Diurno, Spazio Collettivo, Assegno di Cura, Ricoveri di Sollievo, Telesoccorso, Progetto di Sostegno al Care-giver.
- Servizi Residenziali: Comunità Alloggio, Spazio collettivo, Case Residenza Anziani, Comunità alloggio, ex Residenze Sanitarie Assistenziali e Nucleo Speciale Demenze.

**All'area Inclusione delle persone con disabilità** possono afferire al servizio le persone dai 0 ai 65 anni con disabilità, invalidità o problemi sanitari gravi per una consulenza o per una presa in carico. L'area collabora con i soggetti istituzionali che si occupano di minori e adulti con disabilità (Ausl, Scuole, Collocamento Mirato) e con gli esponenti del terzo settore e del volontariato (cooperative sociali, associazioni di volontariato) in una logica di condivisione e di co-costruzione di progetti e iniziative.

Tra gli interventi troviamo:

- Tirocini socializzanti finalizzati alla formazione e all'addestramento lavorativo delle persone disabili
- Assistenza domiciliare con finalità socio assistenziale: si tratta di attività di supporto per il mantenimento dell'autonomia funzionale del disabile.
- Educativa domiciliare e territoriale in compartecipazione con finalità socio educativa: si tratta di attività educative e riabilitativa svolta dell'Educatore Professionale al domicilio e sul territorio per l'autonomia personale e l'inserimento lavorativo.

Inserimenti in strutture diurne:

- Centri (o laboratori) socio-occupazionali: si tratta di attività socio-occupazionali diurne destinate alle persone con disabilità medio-grave.
- Centri socio-riabilitativi diurni: si tratta dei servizi diurni a maggiore intensità assistenziale destinati alle persone con disabilità grave o gravissima.

O in Strutture residenziali:

- Gruppi appartamento, Case ritrovate, progetti di co-housing: si tratta delle contesti abitativi a minore intensità assistenziale.
  - Centri socio-riabilitativi residenziali: si tratta dei servizi residenziali a maggiore intensità assistenziale destinati alle persone con disabilità grave o gravissima.

## **2.3 Le equipe multidisciplinari della CdC: spazio di pensiero, riflessione e progettazione di buone pratiche di cura**

A partire dal novembre del 2024 all'interno della CDC Mons. Benito Cocchi prendono il via le Equipe Multidisciplinari.

Le Case della Comunità rappresentano un laboratorio per testare nuovi approcci, uno spazio in cui ripensare il significato di "servizio pubblico" come luogo di innovazione, pressione dal basso e azione collettiva.

La sfida è rendere le Case della Comunità un modello capace di rispondere alle esigenze della contemporaneità, trovando spazi per una riflessività condivisa e attivando processi di coesione sociale.

Tutto ciò ha richiesto e richiede una presa di coscienza da parte degli operatori, un cambio di paradigma, che non può essere imposto dall'alto, ma deve nascere da una passione condivisa e da un senso di appartenenza al progetto comune. Gli operatori sociali e sanitari potrebbero essere promotori di una cultura orientata alla difesa dello stato sociale.

Ma la vera sfida è: si percepiscono come attori in grado di proporre un modello alternativo e innovativo dell'organizzazione? Oppure la governance gerarchica relega ai margini questa possibilità? (Vincenza Pellegrino). Durante le equipe vengono proposti temi che stimolano la riflessione, il dialogo e il confronto, a partire dalla terminologia usata per definire le persone che accedono ai servizi, (utenti, pazienti, clienti) e di come la scelta di un termine non è solo una questione tecnica, ma riflette il paradigma politico e sociale. O come il tema dell'approccio comunitario, come passare da un approccio individuale centrato sulla persona vista come individuo, ad un approccio comunitario che considera la persona nelle sue relazioni con la comunità; e associazioni del terzo settore, come Emporio Solidale e CIAC, che hanno dialogato con gli operatori della CdC, offrendo un nuovo modello di cura, nuovi approcci e i relativi dispositivi attivati.

E ancora il tema del conflitto, come interpretarlo, come istituire una trasformazione e dal confronto nasce l'esigenza di una formazione.

Ripercorrendo le riflessioni compiute nelle varie equipe multidisciplinari, alle quali ho preso parte, sono emerse suggestioni in merito ai dispositivi da

immaginare, per provare ad attivare una trasformazione delle rappresentazioni che ingabbiano cittadini e operatori in ruoli predeterminati e contribuiscono ad alimentare un senso di insoddisfazione reciproca e un senso di frustrazione<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> Dal diario di equipe della CdC Lubiana, a cura di Francesca Bigliardi, Lorenza Dodi, Vincenza Pellegrino e Beatrice Todaro.

## **2.4 Assistenza territoriale e applicazione del DM77/2022**

### **Ruolo dei Distretti**

Il DM 77/22 definisce il Distretto quale articolazione organizzativo-funzionale dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) sul territorio e costituisce il luogo privilegiato di gestione e di coordinamento funzionale ed organizzativo della rete dei servizi sociosanitari a valenza sanitaria e sanitari territoriali. È inoltre deputato, anche attraverso la Casa di Comunità, al perseguimento dell'integrazione tra le diverse strutture sanitarie, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione, l'uniformità dei livelli di assistenza e la pluralità dell'offerta. Con Deliberazione n. 76 del 15/02/2023 è stato approvato il documento "Modello Organizzativo Distrettuale per l'assistenza territoriale dell'Azienda USL di Parma", condiviso precedentemente in Collegio di Direzione del 20.12.2022 e illustrato alla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Parma in data 21.12.2022, e rappresentato alle Organizzazioni Sindacali in un incontro interaziendale ed intercompartimentale del 06.02.2023. Al Distretto, nell'attuale modello che potrà essere rivisto anche alla luce del completamento del percorso di 109 unificazione di Azienda USL ed Azienda Ospedaliero/Universitaria di Parma, sono attribuite risorse definite in rapporto agli obiettivi di salute della popolazione di riferimento. Nell'ambito delle risorse assegnate, il Distretto, è dotato di autonomia tecnico-gestionale ed economico-finanziaria, con contabilità separata all'interno del bilancio della ASL. Al Distretto sono ricondotte le seguenti funzioni: • rilevazione dei bisogni presenti sul territorio, committenza, integrazione delle attività sanitarie tra di loro e con quelle sociali per assicurare i LEA sociosanitari; • produzione, monitoraggio dei processi, verifica degli esiti delle attività, da garantire secondo i principi di equità e di partecipazione delle persone utenti, familiari e professionisti. Per rispondere in maniera efficace e contribuire così al miglioramento del complessivo stato di salute della popolazione, sarà indispensabile consolidare una stretta sinergia tra i professionisti che governano i processi ospedalieri e quelli territoriali, valorizzando anche il terzo settore, espressione delle comunità locali. Anche nel prossimo triennio

sarà fondamentale rafforzare l'operatività ed il funzionamento dei Team di Governance Distrettuali istituiti come strumenti per declinare la governance dei servizi e degli interventi in sede locale a presidio e garanzia delle specificità territoriali.

**La Centrale Operativa Territoriale (COT)** è un modello organizzativo che svolge una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali: attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere e dialoga con la rete dell'emergenza-urgenza. L'obiettivo della COT è quello di assicurare continuità, accessibilità ed integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Grazie ai finanziamenti del PNRR sono state realizzate e attivate a partire da Maggio 2024, a seguito dell'esito positivo della visita dell'Ingegnere Indipendente, 5 COT sul territorio provinciale: 1 Centrale a valenza sovra distrettuale ubicata a Parma e 4 COT a valenza distrettuale ( a Parma nel contesto dell'attuale AOU-PR; nel Distretto di Fidenza presso il complesso ospedaliero di Vaio; nel Distretto Sud Est presso la Casa della Comunità di Sala Baganza; nel Distretto Valli Taro Ceno nel complesso del presidio ospedaliero distrettuale) funzione propria della COT di facilitazione della collaborazione e integrazione tra i professionisti afferenti alle reti locali e ai dipartimenti aziendali, al fine di assicurare interventi efficaci fondati sui principi dell'equità, appropriatezza e continuità dei percorsi di assistenza.

**Case della Comunità:** il sistema provinciale è costituito dalla presenza di 26 Case della Comunità distribuite sull'intero territorio provinciale secondo una rete Hub & Spoke che ne permette un'uniforme risposta ai bisogni della popolazione (secondo quanto previsto dal DM 77/2022). Alle case della Comunità già attive se ne aggiungono ulteriori 4 in programma con data di avvio prevista entro il 31/03/2026.

**Ospedali di Comunità:** la rete delle Cure Intermedie è costituita dagli Ospedali di Comunità (OSCO), dispone di servizi integrati, sanitari e sociali, residenziali e domiciliari erogati nel contesto dell'assistenza primaria, rispondendo appieno all'esigenza prioritaria di massimizzare il recupero dell'autonomia e di mantenere il paziente più prossimo possibile al suo domicilio. E' possibile, così, assicurare assistenza a pazienti complessi e non autosufficienti o terminali in alternativa al ricovero ospedaliero o come

completamento di un percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo iniziato in ospedale.

**Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT):** l'Emilia-Romagna è stata tra le prime Regioni italiane ad avviare un processo sistemico di riorientamento verso la sanità territoriale. Già nel 2010 sono state istituite le prime Case della Salute, seguite da ulteriori innovazioni organizzative a supporto della transizione tra setting ospedaliero e territorio e volte a garantire 107 la gestione territoriale delle urgenze minori e il contenimento della pressione sui pronto soccorso. Alla luce degli standard fissati dal Decreto Ministeriale 77/2022 e attraverso gli investimenti previsti dalla Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), è in corso l'implementazione del nuovo assetto organizzativo dell'assistenza territoriale, finalizzato a garantire una risposta capillare, integrata e sostenibile alla domanda di salute della popolazione. In questo contesto, la Casa della Comunità rappresenta l'infrastruttura strategica di riferimento per l'erogazione dei servizi sociosanitari territoriali. Essa assume il ruolo di nodo primario della rete, sede preferenziale per le Aggregazioni Funzionali Territoriali (d'ora in poi AFT) e per le Unità di Cure Primarie Complessa (UCCP), e spazio di raccordo con la cittadinanza per la co-progettazione di percorsi socioassistenziali innovativi, multidimensionali e orientati alla salute di comunità. Le AFT nascono forti degli accordi intercorsi a livello nazionale per il Personale Convenzionato a garanzia dell'assistenza territoriale e costituiscono la base organizzative dei nuovi assetti territoriali. Le AFT sono forme organizzative monoprofessionali che perseguono obiettivi di salute e di attività definiti dall'Azienda, secondo un modello-tipo, coerente con i contenuti degli Accordi Collettivi Nazionali di riferimento, e definito dalla Regione. I medici del ruolo unico di assistenza primaria, i pediatri di libera scelta e gli specialisti ambulatoriali interni, veterinari e altre professionalità costituiscono gli attori centrali della rete di prossimità necessaria a far fronte alle sfide che i mutamenti sociodemografici impongono di affrontare, integrandosi necessariamente con le altre professioni sanitarie, i servizi sociali, gli enti locali e le componenti della società civile, secondo una logica di governance partecipata e responsabilità condivisa. Le AFT perseguono obiettivi di salute e di attività indicati dall'Azienda USL nell'ambito della programmazione regionale, coerenti con gli obiettivi prioritari di politica

sanitaria nazionali previsti nell'Accordo Collettivo Nazionale attualmente vigente che si richiamano di seguito brevemente: • Piano nazionale della prevenzione: attiva partecipazione dei medici delle AFT nelle attività di promozione della prevenzione primaria, secondaria e terziaria secondo la programmazione Regionale e Aziendale. • Piano Nazionale della Cronicità: partecipazione attiva dei medici delle AFT nella valutazione dei casi sottoposti alle loro cure e individuazione della terapia ritenuta più idonea ad assicurare la tutela della salute del paziente e coinvolgimento nel coordinamento clinico (definizione del Piano di cura e stipula del Patto di cura) necessario alla presa in carico delle persone affette da patologie croniche. • Piano Nazionale di prevenzione vaccinale: partecipazione attiva dei medici delle AFT nelle vaccinazioni che di volta in volta il piano vaccinale regionale indicherà come prioritarie e nelle relative attività, coerentemente alla programmazione aziendale. 108

- Accesso improprio al Pronto Soccorso: integrazione delle AFT con i professionisti operanti nelle strutture territoriali ed ospedaliere per garantire la continuità dell'assistenza ed evitare, per quanto possibile, l'accesso al pronto soccorso per prestazioni non urgenti e/o considerabili inappropriate, anche attraverso l'utilizzo di diagnostica generalista di primo livello.
- Governo delle liste di attesa: coinvolgimento e partecipazione dei medici delle AFT ai percorsi regionali e aziendali di prescrizione, prenotazione, erogazione e monitoraggio delle prestazioni; per l'erogazione delle prestazioni potrà essere previsto il coinvolgimento dei medici delle AFT nei processi di budgeting aziendali.
- Appropriatelyzza clinica e prescrittiva: perseguimento di appropriato utilizzo delle prestazioni di assistenza specialistica e diagnostica strumentale e di laboratorio, e di assistenza farmaceutica anche a seguito della partecipazione a percorsi finalizzati alla stesura di protocolli e linee d'indirizzo regionali. Sarà lungo queste direttrici che si svilupperà il lavoro nel prossimo triennio.

**Le Cure Domiciliari:** rappresentano un complesso di cure mediche, infermieristiche, riabilitative o socioassistenziali erogate a domicilio che prevede valutazioni multi-dimensionali e la stesura di piani personalizzati di assistenza e cura (PAI), adeguati alle singole esigenze dei pazienti e delle famiglie, da parte di un'equipe multi-professionale e multi-disciplinare composta prevalentemente dal medico di medicina generale (o pediatra di

libera scelta), dall'infermiere domiciliare e dall'assistente sociale, a cui si aggiungono, in funzione delle diverse esigenze i fisioterapisti, i medici specialisti, ecc..

Gli obiettivi principali sono rappresentati da: • assistenza a persone con patologie trattabili a domicilio al fine di evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale; • continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure; • supporto alla famiglia; • recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione; • promozione delle dimissioni protette ospedaliere e la de-istituzionalizzazione; • miglioramento della qualità di vita anche nella fase terminale. Le Cure Domiciliari costituiscono, pertanto, un tassello fondamentale nell'ambito del percorso di continuità dell'assistenza reso sempre più complicato dall'allungamento della vita che ha determinato un incremento delle persone non autosufficienti aggravato dalla presenza di pluripatologie e dall'isolamento sociale dell'anziano. Il domicilio, infatti, è da sempre considerato il luogo familiare e spesso preferito dove la persona può curarsi e recuperare in modo totale o parziale la sua autosufficienza anche nei casi in cui la malattia provoca una cronicizzazione e la perdita permanente, totale o parziale, dell'autonomia. Garantire un percorso di continuità assistenziale che "si prende cura" della persona e della sua famiglia consente da un lato di consolidare lo stato clinico generale del paziente, i risultati terapeutici ottenuti nel reparto ospedaliero per acuti, la prevenzione di complicanze ed il recupero di un minimo di autonomia (anche nell'ottica di un rientro a domicilio), dall'altro di diminuire il ricorso ad ingressi a carattere definitivo presso le strutture residenziali. In quest'ottica l'integrazione tra Ospedale e Territorio rappresenta lo snodo centrale dell'intero percorso.

Le iniziative intraprese dalle due Aziende dovranno essere consolidate avendo come punto di riferimento il 104 DM 77/2022 che prevede lo sviluppo ed il potenziamento dell'Assistenza Territoriale partendo dal principio di "casa come primo luogo di cura". In quest'ottica vanno collocati tutti gli interventi messi in atto per migliorare il processo delle dimissioni difficili e protette fondati sulla crescente integrazione delle due Aziende in un contesto favorevole e ricco di competenze e professionalità.

**Infermiere di Comunità:** l'invecchiamento della popolazione e il

conseguente incremento delle malattie croniche hanno comportato la necessità di ripensare l'assistenza territoriale attraverso una riorganizzazione delle cure domiciliari, con l'obiettivo fondamentale di aiutare le persone ad essere curate ed assistite il più possibile al proprio domicilio in quanto contesto preferenziale in cui perseguire gli obiettivi di salute dei singoli e delle famiglie. In assenza di un sistema di cure così concepito, l'ospedale, infatti, diventa spesso l'unico punto di accesso al sistema sanitario, con conseguenze negative per la qualità di vita degli assistiti, che potrebbero e preferirebbero essere curati a casa, e con problemi organizzativi per la congestione delle attività ospedaliere. All'interno di questo panorama si colloca il modello organizzativo dell'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC) che promuove il totale superamento del modello unicamente prestazionale nell'attività degli infermieri nei servizi territoriali. La prospettiva dell'IFoC guarda verso una funzione integrata della presa in carico degli individui e della comunità, dove l'infermiere si colloca all'interno di team multi professionali nei quali collabora con MMG/PLS e altri professionisti, sociali e sanitari, per trasformare le domande di salute - espresse e non espresse - in bisogni sanitari e sociosanitari a cui dare risposte appropriate ed efficaci in termini di prevenzione, diagnosi, terapia, cura, assistenza e riabilitazione. L'IFoC ha fra i suoi compiti anche l'orientamento delle persone e delle famiglie nella complessa rete dei servizi territoriali presenti in uno specifico territorio di riferimento, facilitandone l'accesso appropriato e tempestivo. In tal modo permette a tutti gli utenti, e in particolare a quelli con difficoltà socio-economico-culturali, di accedere facilmente ai servizi territoriali, contribuendo così all'equità del sistema di cure. L'ambito di riferimento territoriale dell'Infermiere di Famiglia o di Comunità è un importante elemento a supporto dell'organizzazione.

Nella provincia di Parma è stata prevista l'assegnazione di infermieri secondo un criterio geografico di ripartizione del territorio che si allinei il più possibile con l'attuale assetto dei Distretti/Case della Comunità, e in prospettiva con le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT, che sono oggetto di successivo paragrafo dedicato). L'IFoC svolge funzioni di informazione e orientamento dell'utenza nel relazionarsi col sistema dei servizi territoriali (progetto SNAI "Medicina di iniziativa"). Si evidenzia, inoltre, come sia stata attivata, la

figura dell'IFoC del Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP) in una prospettiva di collaborazione del PUAP nella valutazione e presa in carico del bambino grave e della sua famiglia, in continuità con le strutture di ricovero, i pediatri di libera scelta, i servizi sociali e i servizi Infermieristici specialistici e domiciliari.

## CAPITOLO III

# L'applicazione della medicina narrativa all'assistenza domiciliare integrata

### 3.1 Premessa: l'umanizzazione delle cure e l'assistenza domiciliare integrata

Nel contesto dei servizi socio-sanitari e territoriali, la narrazione non rappresenta un semplice esercizio comunicativo, ma un vero e proprio strumento di osservazione, comprensione e co-progettazione.

Essa permette di far emergere bisogni che non sono solo materiali, ma anche affettivi, relazionali e simbolici; consente di costruire fiducia, prossimità e reciprocità tra operatori, pazienti e famiglie e favorisce la co-costruzione di percorsi di cura personalizzati, rispettosi delle storie di vita, dei bisogni e delle risorse delle persone.

L'umanizzazione della cura, del resto, è oggi una delle sfide cruciali dei servizi. L'umanizzazione in ambito sanitario, ad esempio, è intesa come la «capacità di rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico-assistenziali più aperte, sicure e senza dolore, conciliando politiche di accoglienza, informazione e comfort con percorsi assistenziali, il più possibile condivisi con il paziente» (*Pellegrino, 2014*).

Quando si parla di umanizzazione ci si riferisce pertanto al «prendersi cura della persona», dall'accoglienza alla dimissione, considerando quest'ultima non come paziente/portatrice di uno specifico problema, bensì come individuo unico e insostituibile con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze e risorse, che richiede attenzione e ascolto rispetto al proprio stato di bisogno. Ciò comporta l'affermazione della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale.

A livello internazionale, il concetto di umanizzazione è espresso dalla locuzione *patient centered care* secondo cui, come indicato dalla IAPO (International Alliance of Patients' Organization) nel 2007, il sistema delle cure dovrebbe essere progettato intorno al paziente con il rispetto per le preferenze, i valori e i bisogni della persona.

Essa mira a promuovere quattro aree strategiche:

- processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona;
- accessibilità fisica, vivibilità e comfort nei luoghi di cura;
- accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza;
- cura della relazione con il paziente e con il cittadino.

Le cure domiciliari, in particolare, rappresentano un ambito particolarmente importante, perché si svolgono negli ambienti di vita delle persone, nelle loro case, nei luoghi vissuti delle relazioni e degli affetti. La casa come luogo di cura si configura sempre più come un nuovo paradigma dei sistemi sanitari, che tendono a differenziare i percorsi delle malattie acute — gestite prevalentemente negli ospedali — da quelli che richiedono un accompagnamento continuativo e personalizzato erogato a domicilio. L'assistenza domiciliare esprime una visione di cura centrata sulla persona, che valorizza la qualità della vita, la prossimità relazionale, l'autonomia e il coinvolgimento attivo della rete familiare e comunitaria.

Si tratta di un modello di cura che, per gli obiettivi che si propone, deve integrare — in particolare nei contesti più fragili — una solida competenza sociale e sanitaria e tecnica con competenze socioeducative e relazionali, oltre a promuovere un approccio multidisciplinare, che coinvolga attivamente la persona nel progetto assistenziale, rendendola protagonista del proprio percorso di cura.

In questa prospettiva, le cure domiciliari non si limitano all'erogazione di prestazioni, ma diventano uno strumento fondamentale per garantire equità di accesso, continuità assistenziale e personalizzazione degli interventi, contribuendo a una assistenza sociale e sanitaria più sostenibile, territoriale e vicina ai bisogni reali delle persone.

E da queste riflessioni che, insieme alle colleghe del Master in Salute Collettiva, Beatrice Terzoni e Lorenza Dodi, nasce l'idea di sperimentare, tramite l'osservazione partecipante<sup>25</sup>, l'utilizzo dell'approccio della medicina narrativa nell'assistenza domiciliare integrata<sup>26</sup> e il suo potenziale

---

<sup>25</sup> L'osservazione partecipante è una tecnica di ricerca qualitativa, cardine dell'etnografia e dell'antropologia, che prevede l'immersione diretta e prolungata del ricercatore nel contesto sociale studiato. L'obiettivo è comprendere il punto di vista dei soggetti osservati, partecipando alla loro vita quotidiana, condividendone le attività, le abitudini e i significati culturali.

<sup>26</sup> L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) in Italia è un modello organizzativo sociosanitario volto a curare pazienti fragili, anziani o non autosufficienti al proprio domicilio, evitando ospedalizzazioni improprie. È disciplinata a livello nazionale e attuata a livello regionale.

trasformativo, nel contesto territoriale della Casa della Comunità Lubiana, per promuovere e implementare una cultura dell'ascolto, della riflessività e della co-costruzione del percorso assistenziale.

### **3.2 Il disegno di ricerca**

Il percorso di ricerca e sperimentazione, descritto in questo paragrafo, è stato pensato da un gruppo di lavoro composto dalla sottoscritta, Assistente Sociale presso la CdC Montanara e dalle colleghe Beatrice Terzoni, Assistente Sociale della CdC Lubiana, Lorenza Dodi, Sociologa presso l'Ausl di Parma e con la collaborazione per la parte teorica della Dott.ssa Lucrezia Travella, antropologa.

Il gruppo si è costituito nel 2025, durante la partecipazione al Master in Salute Collettiva.

Il percorso di ricerca e sperimentazione, si snoda su due percorsi paralleli, un gruppo di colleghi ha provato ad applicare l'approccio della medicina narrativa nel contesto ospedaliero a Piacenza, mentre in questa tesi si descrive il tentativo di applicare il medesimo approccio all'assistenza domiciliare integrata, a livello territoriale.

L'obiettivo ambizioso è innescare un processo di trasformazione nelle pratiche di cura, nel contesto organizzativo e negli operatori sociali e sanitari.

In questo lavoro di ricerca è stato adottato un approccio qualitativo<sup>27</sup> e partecipativo, articolato in diverse fasi, finalizzato ad esplorare in profondità le pratiche di umanizzazione delle cure e il potenziale trasformativo della medicina narrativa nei setting domiciliari.

Nella prima fase è stata condotta un'analisi documentale e bibliografica dedicata alla letteratura esistente, sia nell'ambito dell'umanizzazione delle cure, sia in quello delle narrazioni condivise tra operatori e pazienti. Questo ha permesso di individuare pratiche significative e di raccogliere materiali utili per orientare la successiva progettazione delle azioni. Successivamente si è proceduti con la negoziazione del campo con i responsabili dei servizi sociale e sanitario, anche per individuare il target, i pazienti e le squadre di operatori. Dopo aver ottenuto le necessarie autorizzazioni, è stata condivisa l'idea di un percorso formativo dedicato al gruppo di ricerca e al gruppo di infermieri domiciliari della CdC Lubiana, che hanno aderito alla sperimentazione.

---

<sup>27</sup> La ricerca qualitativa è un metodo esplorativo utilizzato nelle scienze sociali e di mercato per comprendere in profondità fenomeni complessi, motivazioni, opinioni e comportamenti soggettivi, operando solitamente nel contesto naturale dei partecipanti. A differenza dell'approccio quantitativo, si basa su dati non numerici, come interviste, focus group e osservazioni, puntando alla qualità e al significato piuttosto che alla misurazione statistica.

Si è poi ipotizzato e proposto al gruppo di infermieri domiciliari di individuare alcuni pazienti, per iniziare ad applicare l'approccio della medicina narrativa, attraverso un'osservazione diretta del contesto di cura domiciliare sociale e sanitaria, adottando la tecnica dello shadowing<sup>28</sup>, un operatore verrà accompagnato in modo discreto, consentendo di cogliere in modo immersivo, le dinamiche relazionali, comunicative e organizzative che caratterizzeranno il quotidiano delle cure a domicilio.

Uno dei nodi da sciogliere sarà come coinvolgere attivamente i pazienti e i loro familiari, facendoli partecipare attivamente in quanto co-protagonisti, nel percorso di sperimentazione del progetto. Al termine della sperimentazione si definiranno gli strumenti adatti per condividere le osservazioni e le storie di malattia, i vissuti quotidiani e le emozioni legate alle cure a domicilio (ad esempio interviste semi-strutturate, diari personali o brainstorming) e i primi esiti della sperimentazione, con le équipes ADI e dei Servizi Sociali del Comune di Parma.

#### **Le fasi della ricerca:**

- **Progettazione e analisi del contesto:** CdC Lubiana
- **Luogo della sperimentazione:** un nucleo ADI del Distretto di Parma e un coordinamento Sociale del Comune di Parma per la osservazione partecipante
- **Negoziare del campo:** con Dirigenti e coordinatore infermieristico
- **Introduzione al percorso formativo:** incontri con la docente Sabrina Tosi Cambini per coordinamento sul progetto e laboratorio con il gruppo di infermieri domiciliari.
- **Avvio del percorso formativo sulla medicina narrativa**
- **Scelta dei casi:** n. 2 comparabili per un lavoro di equipe congiunto
- **Condivisione degli esiti**
- **Valutazione del progetto:** la valutazione del progetto sarà orientata a monitorare la ricaduta delle azioni introdotte, adottando strumenti di tipo qualitativo e quantitativo per cogliere la complessità e la profondità del cambiamento atteso

---

<sup>28</sup> La tecnica dello shadowing nella ricerca qualitativa è un metodo di osservazione etnografica in cui il ricercatore segue un soggetto ("l'ombra") nelle sue attività quotidiane o lavorative in tempo reale. Consente di analizzare comportamenti spontanei, abitudini e interazioni in contesti reali, superando le limitazioni dei resoconti verbali e identificando problemi nascosti, specialmente nelle fasi esplorative del design.

- **Finalità:** la finalità generale del progetto è quella di rafforzare l'umanizzazione delle cure domiciliari socio sanitarie, diffondendo la metodologia della osservazione partecipante e l'approccio della medicina narrativa. Processo di patrimonializzazione di conoscenze, pratiche, all'interno dei servizi, la medicina narrativa entra nella cultura del servizio.

Da una riflessione con il gruppo di lavoro sono emersi i seguenti punti di forza e criticità del progetto:

**Punti di forza:**

- Domicilio come spazio relazionale di cura: il contesto di vita consente un'osservazione autentica delle relazioni, dei significati della malattia e delle risorse familiari e comunitarie
- Integrazione tra competenze tecniche e narrative: la medicina narrativa rende visibili le pratiche di cura informali e relazionali già presenti nel lavoro quotidiano
- Approccio riflessivo e partecipativo: osservazione partecipante e shadowing favoriscono apprendimento sul campo e consapevolezza professionale
- Valore per gli operatori: spazio di elaborazione emotiva, prevenzione del burnout e del controtransfert, riconoscimento del senso del lavoro di cura
- Centralità di pazienti e caregivers: riconosciuti come portatori di sapere esperienziale e co-costruttori del percorso assistenziale
- Criticità
- Fragilità delle competenze narrative iniziali: difficoltà a trasformare pratiche relazionali implicite in parole, storie e documentazione condivisibile
- Tempo come risorsa critica: rischio che osservazione e narrazione siano vissute come "aggiunta" al lavoro assistenziale
- Disomogeneità tra operatori e servizi: differenti livelli di motivazione, formazione e apertura alla riflessività
- Coinvolgimento complesso dei pazienti più fragili: limiti legati a condizioni cliniche, cognitive, emotive o sociali
- Gestione dei dati qualitativi: necessità di strumenti, competenze e spazi adeguati per analizzare e restituire le narrazioni

Per quanto riguarda la **sostenibilità** e la capacità di tenuta sono stati individuati i seguenti rischi:

- Rischio di riduzione degli spazi riflessivi nei momenti di maggiore carico.
- Scarsa continuità nel tempo se il progetto non viene integrato stabilmente nei processi formativi e organizzativi.
- Turnover degli operatori, dispersione delle competenze narrative acquisite.
- Difficoltà di valutazione degli esiti: complessità nel tradurre l'impatto relazionale ed emotivo in indicatori misurabili.
- Questioni etiche e di privacy: necessità di un'attenta negoziazione del campo e di tutela dei vissuti narrati.
- Resistenze culturali: possibile svalutazione dell'approccio narrativo rispetto al paradigma biomedico tradizionale.

Ma anche **opportunità**:

- Sviluppo di una cultura dell'ascolto e della riflessività: il progetto può agire come leva di cambiamento organizzativo.
- Miglioramento della qualità percepita delle cure: aumento di fiducia, sicurezza, riduzione di ansia e paura per pazienti e caregivers.
- Costruzione di un modello replicabile: sperimentazione trasferibile ad altri distretti e servizi domiciliari.
- Produzione di conoscenza: materiali narrativi utili per ricerca, valutazione, formazione continua e diffusione scientifico.
- Promozione della salute collettiva: valorizzazione delle reti familiari e comunitarie come risorsa di benessere.

### **3.3 La negoziazione del campo e il laboratorio con la Professoressa Sabrina Tosi Cambini**

Particolare importanza ha richiesto il momento della negoziazione del campo<sup>29</sup> con i nuclei ADI da coinvolgere nella formazione e con cui svolgere in una fase successiva l'osservazione sul campo.

Nella prima fase, dopo aver ottenuto le autorizzazioni da parte delle direzioni centrali sociale e sanitaria, attraverso l'invio di una mail ai rispettivi Dirigenti, è stato ingaggiato il gruppo di infermieri domiciliari della CdC Lubiana, attraverso la mediazione del coordinatore infermieristico.

Sono stati condivisi con gli stessi due incontri, un primo incontro durante il quale abbiamo presentato a tutto il gruppo il disegno di ricerca e gli obiettivi di questa sperimentazione, un secondo incontro, con il coinvolgimento e la partecipazione della Professoressa Sabrina Tosi Cambini, che ha introdotto il percorso di formazione sulla medicina narrativa e ha condotto un laboratorio propedeutico al percorso formativo, una porta d'ingresso all'affascinante mondo della medicina narrativa e delle sue possibili applicazioni.

Dopo una premessa teorica sull'antropologia medica e la medicina narrativa il gruppo di infermieri domiciliari è stato sollecitato e invitato a riflettere sul processo di co-costruzione del significato dell'esperienza della malattia. E a comporre una narrazione o un disegno, pensando alla situazione di un paziente, a partire dalle tracce che ci ha lasciato.

Il laboratorio è stato un momento formativo, esperienziale e di co-costruzione di significati.

M. infermiera domiciliare racconta:

*Donna di anni 42, mamma di 4 figli, tumore al seno, accessi giornalieri e diventi parte di quella grande e ospitale famiglia e i bambini ti chiedono se possono chiamarti zia e ovviamente tu accetti, nonostante l'armatura che indossi per non farti coinvolgere troppo. Conosce i miei figli, perché me l'aveva chiesto ed io l'ho fatto volentieri e io tramite videochiamata conosco la sorella e la mamma che vivono a Tunisi. Poi arriva il 14 agosto 2023, alle*

---

<sup>29</sup> La "negoziante del campo" è un concetto centrale, nella ricerca qualitativa e nell'etnografia, e si riferisce al processo continuo attraverso il quale il ricercatore ottiene, mantiene e ridefinisce l'accesso al contesto (il "campo") e alle persone da studiare. Non si tratta di un evento unico, ma di un processo dinamico e spesso informale che perdura per tutta la durata dello studio.

*23.10 Y. mi chiama per dirmi che la mamma ha smesso di soffrire, io piango e lei con i suoi soli 14 anni mi dice che devo essere felice perché mamma sta bene e chiude con un ti voglio bene zia. A settembre passo a casa per salutarli tutti e sono poi tornata a casa piena di regali, manco fosse Natale, da parte di tutta la famiglia, per essere stata sempre presente anche durante il ricovero in Hospice. Oggi dopo 3 anni continuo ad essere la loro zia.*

Altro racconto:

*Quanta fretta ma dove corri, dove vai? I migliori del domicilio sono qua, io il coordinatore e voi gli infermieri siamo in società, di noi ti puoi fidar. Canzone cantata da un paziente che adesso non c'è più. Fine. Per il momento mi fermo qua.*

L'approccio della medicina narrativa è un approccio esperienziale, bisogna imparare a far emergere i vissuti.

La professoressa Tosi Cambini ha poi fatto un affondo sul tema del coinvolgimento, emerso da entrambe le narrazioni.

Di seguito sono riportate le sue riflessioni.

*Una cosa interessante è il cosa significa non farsi coinvolgere?*

*Senza il sentimento non può esserci comprensione, c'è un grande studioso Georges Devereux, definito il padre dell'etnopsichiatria, lui parlava di contro-transfert, che è la risonanza che noi mettiamo nella relazione con il paziente, che cosa noi mettiamo dalla risonanza, ed proprio questa circolarità, molto spesso si tratta proprio di capire che cosa noi mettiamo dentro la relazione, cosa fa l'altro che ci risuona, e cosa noi risuoniamo nell'altro. Questo elemento è fondamentale in tutti i tipi di relazione, ed è questo elemento che fonda poi le vostre tracce. Se una relazione ha lasciato una traccia è fondamentale analizzare questa traccia, è perché c'è una circolarità, perché noi prendiamo delle decisioni, quando siamo sul campo, quelle decisioni non sono sempre dettate da elementi scientifici e da elementi professionali, sono dettate molte volte dal campo relazionale, che ha dentro tantissimi fattori, se noi ci rifiutiamo di vedere tutti i fattori, non riusciamo a capire perché abbiamo preso quella decisione.*

*Il lavoro è dinamico, relazionale, perché il rapporto è dinamico, perché il contesto è dinamico, è relazionale e sempre diverso.*

*Cosa faccio dunque io per non essere coinvolto, sono sicura che non mi sto sottraendo alla relazione? (Sabrina Tosi Cambini).*

Il laboratorio si chiude invitando il gruppo a riflettere e a confermare la decisione di proseguire un percorso formativo sulla medicina narrativa e con un saluto in cerchio, esprimendo d'istinto una parola sull'incontro e l'esperienza di laboratorio vissuta in gruppo, ecco le parole emerse: grazie, bel gruppo, condivisione, gratitudine, emozioni, positivo e scettico.

## Conclusioni

Il progetto descritto in questa tesi, progetto che nasce dalle molteplici sollecitazioni e confronti avvenuti nel percorso di Master in Salute Collettiva, ci pone davanti ad una grande sfida, in quanto gli obiettivi ambiziosi che intende perseguire, si scontrano inevitabilmente con le logiche aziendalistiche e mono-settoriali che dominano le istituzioni di cura e assistenza. Esse suddividono la complessità della vita in aree di competenze specialistiche ritmate da procedure standard monitorabili.

Questa parcellizzazione e standardizzazione del sapere, finisce per produrre anche una riduzione del vissuto e della relazione: la persona assistita diventa un insieme di problemi da gestire, un “caso”, anziché una biografia.

Lo sviluppo di risorse narrative e relazionali permette invece di restituire continuità e unità, facendo emergere le connessioni tra corpo, mente, ambiente e relazioni. È un invito a superare la logica della prestazione, per abbracciare quella del senso, è un invito a passare da un modello tecnico-gestionale, dalla standardizzazione delle procedure a un modello interpretativo e co-partecipato del prendersi cura.

La relazione di cura diventa l'apertura di una breccia nelle istituzioni, di uno spazio critico di contro-azione e trasformazione dove diventa possibile immaginare un cambio di paradigma culturale, dal basso, dall'intimità della relazione: passare dal *curare* al *prendersi cura*. Significa mettere al centro non la priorità gestionale o economica, ma la qualità dell'incontro, dell'ascolto, del riconoscimento. “Prendersi cura” si traduce in un processo continuo di ascolto e dialogo, che genera comprensione reciproca e co-partecipazione attiva. In questa prospettiva, l'umanizzazione delle cure si nutre di parola: della narrazione che il paziente fa di sé e del proprio vissuto, e di quella che l'operatore costruisce nella relazione con l'utente, con se stesso e con i colleghi.

Tuttavia l'ascolto delle esperienze e dei bisogni del singolo non può rimanere confinato a una dimensione intra-soggettiva, concentrata sull'individuo e sulle sue reti sociali più prossime, senza estendersi alle determinanti sociali, economiche, politiche e ambientali che modellano quella stessa esperienza di malattia o fragilità. Malattie e vulnerabilità si producono, ad esempio, dentro reti di lavoro precarie, marginalità economiche, disuguaglianze di genere.

Un approccio di cura e assistenza autenticamente narrativo, che incontri

l'esperienza soggettiva, deve riconoscere che ogni storia individuale è anche una storia collettiva, inscritta in rapporti di forza e in strutture sociali, che plasmano il modo stesso in cui si può stare bene e male.

Adottare la prospettiva dell'antropologia medica critica, implica, andare oltre l'ascolto del bisogno, riflettere sulle relazioni, i processi e le violenze strutturali che lo attraversano, le condizioni materiali e simboliche che rendono possibile o negano la salute, nel senso olistico del termine.

In quest'ottica, la relazione di cura e assistenza non è solo empatica, ma anche intrinsecamente politica: un atto che interroga le cause sistemiche del malessere e permette di pensare la cura come processo sociale e collettivo, non come servizio individuale. Riconoscere questo nesso, significa ricollocare l'approccio narrativo in un modello ecologico e sistemico di salute, in cui, in linea con la prospettiva brasiliana della *salute collettiva*, essa è ripensata come un fatto sociale, politico ed economico, non solo come assenza di malattia e fragilità. La narrazione diventa così uno strumento non solo di cura, ma anche di diagnosi sociale, capace di far emergere le connessioni tra vissuti soggettivi e processi strutturali.

In questo senso, la pratica narrativa diventa anche atto politico, perché restituisce voce e agency a soggetti spesso silenziati dai linguaggi tecnici e burocratici delle istituzioni. Raccontare significa rivendicare la propria posizione nel mondo, rendere visibili le interdipendenze che fondano o compromettono il benessere. Allenare gli operatori a riflettere e interagire criticamente e olisticamente, permetterebbe di riconoscere che la salute è un diritto e un processo collettivo. Solo così a mio parere, l'approccio narrativo può realizzare appieno il suo carattere trasformativo: riavvicinare la cura all'uomo, ripoliticizzandola.

Benessere e malessere non sono condizioni esclusivamente e separatamente biologiche, psicologiche, sociali o individuali, ma condizioni bio-psico-sociali che si producono in relazione a strutture di disuguaglianza e violenza strutturale.

In questo senso, umanizzare in direzione di un approccio narrativo, non può significare soltanto migliorare competenze relazionali e di ascolto: significa ri-politicizzare la cura, riconoscendo che la salute è un diritto, è un processo sociale e che la narrazione può diventare un atto di advocacy, politico, di protesta e rivendicazione di voce, agency e dignità.

La fragilità, la malattia e le disuguaglianze devono essere comprese come fenomeni sistemici e relazionali e possono essere intercettati nel racconto condiviso, attraverso la pratica di un dialogo attivo, curioso e libero da preconcetti, a cui l'approccio narrativo allena, aprendo spazi di co-costruzione di progetti sanitari e assistenziali complessi e integrati su più livelli di azione.

Allora sì che è possibile un cambio di paradigma, è possibile una nuova prospettiva di cura.

Come Casa Claudia a Correggio, che ha realizzato un contesto di cura a partire dalla bellezza del luogo che accoglie, o come la Cooperativa Olinda a Milano, che trasforma il lavoro in "medicina" che cura, o il Centro Metropolis a Firenze, che mette al centro la persona e rifiuta categoricamente di seguire una logica dell'emergenza o come ancora le guaritrici di Simona Costanzo che con l'attenzione, l'ascolto quello vero e i loro riti, hanno curato e guarito corpi e anime.

## Bibliografia

- Charon R. Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Raffaello Cortina Editore, 2018
- Corbetta, P. La ricerca sociale: metodologia e tecniche. III. L'osservazione partecipante (Il Mulino), 2003
- Costanzo S. Le Guaritrici, a cura di Simona Costanzo, introduzione di Milena Costanzo.
- Farmer P., Un'antropologia della violenza strutturale, traduzione di Ivo Quaranta
- ISS. 2015. Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. <https://www.iss.it/-/medicina-narrativa>
- Kleinman A. The Illness Narrative: Suffering, healing, and the human condition. New York, Basic Books, 1988
- Morsello B., Cilona C., Misale S. Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni. Roma, Tre-press, 2017
- Marini M., Arreghini L. Medicina narrativa per una sanità sostenibile. Milano, ISTUD- Lupetti, 2012
- Nicoli A., Le Politiche pubbliche hanno bisogno di processi collettivi: metodologie e strumenti: il community lab in Emilia Romagna in dialogo con il Brasile e la Finlandia a cura di Augusta Nicoli, Collana Salute Collettiva e Cooperazione Internazionale.
- Pellegrino V., Università di Genova, immaginazioni sociali - Ricerca sociale ed emancipazione Campi posizionamenti e pratiche a cura di Vincenza Pellegrino e Monica Massari
- Pellegrino V. & G. Rodeschini (a cura di), Il welfare pubblico partecipativo: Pratiche di riflessività collettiva sulle trasformazioni dello Stato sociale, Franco Angeli, 2024
- Pellegrino V. Follie ragionate. Il male e la cura nelle parole dei pazienti psichiatrici, UTET Università, 2012
- Polvani S., Sarti A. "Storie di malattia e di cura" in Medicina narrativa in Terapia Intensiva, Franco Angeli, 2013

## RINGRAZIAMENTI

*Desidero ringraziare innanzitutto la mia relatrice, la Professoressa Sabrina Tosi Cambini e la Professoressa Vincenza Pellegrino, per la loro preziosa guida, per le conoscenze trasmesse durante il percorso di Master e di stesura dell'elaborato e soprattutto per aver generato in me un pensiero critico e riflessivo.*

*Un ringraziamento particolare alla Dott.ssa Benedetta Squarcia, Dirigente del Settore Sociale del Comune di Parma, al Dott. Francesco Necchi, Responsabile S.O. Case della Comunità del Comune di Parma e al Dott. Andrea Zurlini, Responsabile sanitario AUSL di Parma della Casa della Comunità Lubiana San Lazzaro, per aver autorizzato e reso possibile la sperimentazione di questo progetto all'interno della struttura.*

*Un ringraziamento speciale al coordinatore infermieristico Stefano Esposito e tutta l'equipe degli infermieri domiciliari, per aver aderito con entusiasmo alla sperimentazione e per aver dato la disponibilità a proseguire nel percorso di formazione.*

*E infine, un grazie di cuore alle colleghe Beatrice Terzoni, Lorenza Dodi e Lucrezia Travella, che con entusiasmo, confronto e riflessione costante, hanno dato vita a questo progetto di ricerca, con l'intento di curare e accompagnare gli sviluppi futuri.*