



Coinvolgimento della comunità per il contrasto alle disuguaglianze di salute

La governance della comunità



Istituto Nazionale per la promozione della salute delle popolazioni Migranti ed il contrasto delle malattie della Povertà (INMP)

Servizio Sovrazonale di Epidemiologia - ASLTO3 - Regione Piemonte (SEPI)

Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute - ASLTO3 - Regione Piemonte (DoRS)

Prospettive Ricerca Socio-Economica S.A.S.

Università degli Studi di Torino, Dipartimento Culture, Politica e Società

Coinvolgimento della comunità per il contrasto alle disuguaglianze di salute

Paola Capra, Alessandro Coppo, Luisa Dettoni, Roberto Di Monaco, Maurizio Marino, Silvia Pilutti, Alessandra Suglia

La governance della comunità

Paola Capra, Alessandro Coppo, Luisa Dettoni
Maurizio Marino, Alessandra Suglia

Ottobre 2017

Coinvolgimento della comunità per il contrasto alle disuguaglianze di salute

Il policy brief è stato realizzato nell'ambito del progetto, finanziato dall'INMP, "Elaborazione di adeguata documentazione scientifica sull'efficacia delle azioni di contrasto delle disuguaglianze di salute".

Autori: Paola Capra **(1)**, Alessandro Coppo **(1)**, Luisa Dettoni **(1)**, Roberto Di Monaco **(2)**, Maurizio Marino **(3)**, Silvia Pilutti **(4)**, Alessandra Suglia **(1)**

Si ringrazia per la revisione critica del contributo *La governance della comunità* Claudio Tortone **(1)**

- (1)** Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute - Asl TO3 - Regione Piemonte
- (2)** Università degli Studi di Torino. Dipartimento Culture, Politica e Società
- (3)** Servizio Sovrazonale di Epidemiologia - Asl TO 3 - Regione Piemonte
- (4)** Prospettive Ricerca Socio-Economica S.A.S.

La data dell'ultimo accesso ai riferimenti bibliografici e sitografici è ottobre 2017

Immagine di copertina: autore Jerónimo Bernot in Unplash.com

Per informazioni:

- info@dors.it
- silvia.pilutti@prospettivericerca.it
- roberto.dimonaco@unito.it

L'opera riceverà il codice ISBN quando verrà completata la pubblicazione di tutte le sue parti



Quest'opera è distribuita con Licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale

Sommario

Introduzione	5
Partire dalle persone	7
Capitale sociale e apprendimento individuale	7
Dallo svantaggio sociale alla cattiva salute	7
Cosa cambia per le politiche pubbliche?	8
La proprietà protettiva e capacitante del capitale sociale	10
L'apprendimento per nuovi comportamenti	12
Nuove relazioni per nuovi comportamenti	17
Bibliografia	21
La governance della comunità	22
Governance partecipativa	22
Definizioni e direzione del processo di coinvolgimento	23
Cosa si intende per comunità e chi definisce la comunità	23
Azioni di coinvolgimento della comunità guidati dall'esterno	25
Azioni di coinvolgimento della comunità guidate dall'interno	27
Il coinvolgimento, tra strategia utilitaristica e di empowerment	28
Modelli basati su una strategia utilitaristica (strumentale)	28
Modelli basati su un approccio di empowerment	29
Oltre la contrapposizione dei due modelli	31
Bibliografia	33
Evidenze e raccomandazioni	35
La revisione sistematica e metanalisi O' Mara-Eves	36
La revisione Cochrane Anderson	41
La revisione Weiss	46
Raccomandazioni e suggerimenti per la pratica	49
Bibliografia	55

Introduzione

Processi partecipativi, coinvolgimento della comunità e rafforzamento del ruolo della comunità negli interventi da mettere in atto, sono termini che ricorrono sempre più spesso nei documenti di programmazione delle politiche sanitarie.

L'attenzione a questi concetti viene di solito messa in relazione a:

- una maggiore e più consapevole adesione dei cittadini, in particolare delle fasce sociali più vulnerabili, ai programmi proposti, con ricadute importanti sulla salute e sul contrasto delle disuguaglianze sociali
- un rafforzamento delle competenze degli individui e delle risorse delle comunità nella realizzazione delle iniziative, in un'ottica di sostenibilità sociale ed economica delle politiche messe in atto.

Le persone aumentano il controllo sulla propria salute, se hanno maggior grado di libertà e auto-determinazione nei comportamenti. Questa capacità, secondo le teorie e le esperienze cui fa riferimento il presente documento cresce, quando il contesto sociale prossimo alle persone le aiuta e le sostiene concretamente in questa direzione. Perciò le relazioni sociali, la comunità, diventerebbero un alleato chiave per cambiare i comportamenti in direzione della promozione della salute.

Quali sono le evidenze di efficacia degli interventi che si pongono l'obiettivo di un coinvolgimento attivo della comunità locale? Come le diverse modalità di attivazione della comunità agiscono sulla salute e sulla riduzione delle disuguaglianze? Quali sono i meccanismi che possono rafforzare i processi partecipativi? Come tali meccanismi si traducono in rinforzo delle competenze e della capacità delle singole persone, di prendere le decisioni più adeguate rispetto a stili di vita e comportamenti salutari? Come la comunità può supportare scelte salutari? Quale il ruolo degli operatori in questi processi? Quali cambiamenti culturali e professionali sono necessari? Questi sono alcuni dei quesiti che hanno dato origine a questo report, che si struttura in due contributi distinti.

Il primo contributo approfondisce le relazioni tra la persona e la comunità, per mettere a fuoco in quale modo le relazioni sociali prossime possano costituire capacità sociali aggiuntive per la salute, decisive per tutti, ma in particolare per chi ha maggiori fragilità. Avere o meno relazioni e valori guida utili a proteggere la salute, non è un prodotto del caso, ma un prodotto sociale: scambi, solidarietà, identificazione e fiducia si costruiscono, nei diversi ambienti di vita (quartiere, scuola, luoghi di lavoro, ambiti di fruizione dei servizi, volontariato, ecc.), con specifiche azioni e

politiche, che possono diventare una pratica quotidiana per gli operatori sanitari e sociali, all'interno delle normali attività di lavoro.

Il secondo contributo si concentra sulle azioni rivolte alla comunità nel suo insieme.

Il primo capitolo, presenta alcune definizioni dei concetti utilizzati nei discorsi sulla comunità e alcuni modelli partecipativi, con studi di caso su esperienze internazionali. Il secondo capitolo, illustra le più recenti evidenze scientifiche sull'efficacia del coinvolgimento della comunità, in termini di riduzione delle disuguaglianze, nelle politiche di promozione della salute e le raccomandazione per guidare la pratica.

Dal report emergono due indicazioni fondamentali:

- la necessità di coinvolgere la comunità e puntare sulla partecipazione, per promuovere la salute
- la difficoltà di tradurre in pratica, nei differenti ambienti e contesti, questa strategia, senza farla diventare solo uno slogan, un rito superficiale, una pratica burocratica e formale.

In questo senso, le proposte di metodi e strumenti che troverete nel documento andrebbero discusse, socializzate e interiorizzate, per assicurarsi che risultino in grado di allineare davvero le pratiche concrete della partecipazione, agli obiettivi ambiziosi che quegli stessi metodi le attribuiscono.

La governance della comunità

Governance partecipativa

Alessandro Coppo e Maurizio Marino

Il coinvolgimento attivo (engagement), la partecipazione e l’empowerment della comunità sono priorità nei documenti di indirizzo delle politiche per la salute e del contrasto alle disuguaglianze, come Salute 2020 (OMS, 2013).

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 riprende queste indicazioni e individua, come valore e strategia, il coinvolgimento attivo, attraverso processi partecipativi della comunità, al fine di migliorare gli stili di vita dei cittadini (Ministero della Salute, 2014)¹.

Secondo le linee guida del NICE (NICE, 2016), il “coinvolgimento attivo della comunità è una strategia utile per migliorare la salute, concentrarsi sui determinanti sociali della salute e ridurre le disuguaglianze di salute”. Queste raccomandazioni sono state rinforzate nella Dichiarazione di Shanghai (WHO, 2016), a 30 anni dalla Carta di Ottawa (WHO, 1986), per contribuire al raggiungimento dei 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (ONU, 2015), attraverso azioni politiche e interventi efficaci verso i determinanti sociali della salute, favorendo l’empowerment delle persone, dei gruppi e delle comunità locali in un’ottica di equità.

In questa visione, la valorizzazione delle iniziative di attivazione e di coinvolgimento dei cittadini nello sviluppo e nella cura di beni comuni, potrebbe costituirsi come una strategia promettente, per incidere sui meccanismi che generano la salute diseguale.

Le disuguaglianze di salute sono evidenti quando i gruppi svantaggiati (per esempio, le persone con un basso status socioeconomico o socialmente escluse), tendono ad avere una salute peggiore rispetto ad altri membri della società (Marmot Review Team, 2010).

Le disuguaglianze di salute sono generate dalla differente distribuzione, nella popolazione, dei determinanti di salute quali la qualità dell’abitazione, il livello di occupazione, di istruzione e di reddito, l’accesso ai servizi pubblici e gli stili di vita (per esempio, il consumo di tabacco o la sedentarietà). Tali differenze si aggiungono ai quei determinanti di salute che invece non sono modificabili come l’età, il sesso e il patrimonio genetico.

¹ Per una lettura integrata del Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 e di Salute 2020 è possibile consultare: [Lettura sinottica e integrata del Piano Nazionale della Prevenzione e di Salute 2020, DoRS, 2015](#)

Esiste dunque un legame diretto fra reddito e salute, chiamato gradiente sociale, che è presente in ogni entità territoriale, dai Paesi in via di sviluppo come nei Paesi più ricchi, fino alle singole realtà urbane (Mackenbach, 2012). Queste evidenze sono state confermate anche nel contesto italiano, nel recente rapporto del Ministero della Salute L'Italia per l'equità nella Salute (2017).

Il coinvolgimento attivo della comunità è stato riconosciuto come una strategia potenzialmente utile per agire proprio sui determinanti sociali, al fine di ridurre le disuguaglianze di salute (per esempio Wallerstein, 2006; Marmot Review Team, 2010).

Storicamente, gli interventi finalizzati a promuovere la salute, sono stati condotti da esperti, che si avvalevano solo in minima parte - se non nessuna - del contributo proveniente dalle popolazioni destinatarie di tali interventi e azioni (Tengland, 2007). Una modalità alternativa che può essere adottata dai professionisti, dai decisori politici e dai ricercatori, consiste nel **coinvolgere i membri della comunità negli interventi di sanità pubblica**. Tale approccio, si avvale essenzialmente di azioni per fare in modo che “le comunità siano partecipi del processo decisionale e della pianificazione, progettazione, amministrazione ed erogazione dei servizi” (Swainston, 2008). **Le attività di coinvolgimento possono assumere molte forme e possono essere rappresentate attraverso livelli di partecipazione (dal meno al più coinvolgente):** dalla semplice fornitura di informazioni, alla consultazione, al processo decisionale congiunto, fino all'azione congiunta per sostenere i bisogni e gli interessi di una comunità e per affrontarli in termini di azioni e politiche (Arnstein, 1969; Wilcox, 1994).

Definizioni e direzione del processo di coinvolgimento

I fondamenti teorici del coinvolgimento della comunità, si sono sviluppati a partire da diversi ambiti della società, tra cui i movimenti per i diritti civili, la sanità pubblica, la medicina, la formazione in età adulta e la salute mentale. Il coinvolgimento attivo della comunità è spesso associato a diversi concetti quali "partecipazione della comunità", "mobilitazione", “empowerment”, e ciò ha costituito una rilevante criticità per chi si occupa di studiare il suo impatto o per chi ne auspica l'adozione, in quanto, la moltitudine di definizioni ha ostacolato la valutazione dell'impatto del coinvolgimento attivo della comunità sulla salute (e su altri esiti).

Cosa si intende per comunità e chi definisce la comunità

Il concetto di comunità non può tradursi in una semplice realtà territoriale. I territori sono attraversati da diverse comunità, mentre alcune comunità possono travalicare i confini dei singoli territori.

Una comunità è un gruppo di persone che condividono caratteristiche o interessi comuni.

Una comunità può essere definita da: posizione geografica, etnia, età, occupazione, interesse comune o affinità (come l'orientamento religioso) o altri legami comuni, come un bisogno di salute o il subire una condizione di svantaggio. Anche le persone socialmente isolate, se considerate insieme, possono essere definite una comunità (NICE, 2017).

La comunità può avere rapporti sociali preesistenti o può costituirsi per rispondere a un particolare problema. A prescindere dal fatto che la comunità esista da tempo o si sia da poco sviluppata, essa può definire un problema o una necessità da risolvere; oppure, sono dei soggetti esterni alla comunità a individuare la questione da affrontare e successivamente a definire la comunità pertinente da 'coinvolgere'. **È importante qui sottolineare che, attraverso il processo di coinvolgimento, gli individui e i gruppi possono arrivare a concepire sé stessi in quanto comunità.** I membri della comunità possono definirsi come comunità di interesse oppure come gruppi con specifiche esigenze o bisogni. Quando sono dei soggetti esterni alla comunità a definirla, essa può essere descritta, ad esempio, come un gruppo svantaggiato dal punto di vista socioeconomico o come un insieme di abitanti legati a una determinata zona o quartiere. **Dunque, le comunità si possono definire in molti modi diversi, e le persone che vivono al loro interno possono identificarsi in modi differenti, secondo il contesto. Gli individui possono inoltre appartenere a più comunità.**

Se si considera il **coinvolgimento attivo** come un'azione propedeutica ad attività di miglioramento della salute di una comunità, è necessario riflettere su chi siano gli attori di questo processo. Essi devono essere dei **portatori di interessi** (stakeholder), ovvero dei **soggetti che hanno interesse nel cambiamento in atto e che devono poter aver voce, in modo da poter dialogare con i decisori e con gli esperti (Caso studio 1).**

Risulta inoltre fondamentale soffermarsi su quale sia l'origine del coinvolgimento. Esso trae spesso origine dai decisori e dai tecnici, che sono soggetti esterni alla comunità, interessati alla sua attivazione oggetto dell'intervento; in alcuni casi sono invece i membri stessi della comunità ad attivarsi, per portare avanti i propri interessi. In tutte queste situazioni di innesco è rilevante ed efficace muoversi e accompagnare il processo, affinché la comunità e le molteplici comunità che compongono la comunità, acquisisca un senso di appartenenza alla propria comunità (**ownership**), che apra ad uno sviluppo del capitale sociale.

Caso studio 1. Life is Precious

(tratto da NICE. *Community engagement - approaches to improve health: map of current practice based on a case study approach*, 2016)

Life is Precious è un progetto per la prevenzione secondaria dei tumori femminili, commissionato dal Dudley Public Health Community Health Improvement Team. L'iniziativa si proponeva di coinvolgere dei cittadini, rappresentanti di alcune minoranze etniche (definiti Community Health Champions), attraverso un approccio basato sull'utilizzo delle arti, per promuovere un dialogo sulla prevenzione dei tumori. Al gruppo hanno aderito anche alcuni professionisti che si occupavano di prevenzione. Dopo una valutazione dei bisogni e degli interessi della comunità, sono stati organizzati dei workshop artistici, volti a produrre messaggi dedicati a promuovere l'adesione agli screening. Dei designer si sono occupati di trasformare le idee emerse nei workshop in prodotti artistici, adatti a comunicare i contenuti del programma. Sono state inoltre realizzate delle indagini, per rilevare, tra i partecipanti, il cambiamento di atteggiamento nei confronti dei temi affrontati. Infine, è stato realizzato un evento, per celebrare il lavoro svolto e per riflettere su come mantenere il gruppo oltre la fine del progetto. Il progetto è stato in grado di coinvolgere 54 champion e il gruppo si è mantenuto ben oltre la fine del finanziamento.

Azioni di coinvolgimento della comunità guidati dall'esterno

In sanità pubblica, i modelli di coinvolgimento guidati dall'esterno sono quelli maggiormente diffusi, in quanto più controllabili e basati su un approccio programmato. **Whitehead (2006)** propone un **modello per contrastare le disuguaglianze di salute, in cui l'identificazione del problema e le sue soluzioni, si situano al di fuori della comunità, ovvero è gestito completamente dagli esperti, mentre le azioni hanno una forte enfasi sullo sviluppo delle capacità individuali e della comunità.**

Il modello prevede di includere, oltre al raggiungimento degli obiettivi comportamentali di salute, due finalità ulteriori:

- **rafforzare le connessioni all'interno delle comunità**, secondo il principio per cui le comunità con livelli di fiducia elevati, presenza di reti e un solido senso d'identità, saranno in grado di influenzare l'area di residenza, per creare condizioni più favorevoli al benessere e alla salute (**connessioni orizzontali**)
- **migliorare i collegamenti tra i diversi livelli della scala sociale**, al fine di migliorare l'inclusione e la partecipazione, secondo il principio per cui, promuovere la solidarietà all'interno della società produce una società meno divisa, con minori disuguaglianze sociali e quindi caratterizzata da un accesso più equo alle risorse per la salute (**connessioni verticali**).

Viene di seguito presentato un **intervento (Caso studio 2)** basato sul coinvolgimento della comunità, **che ha anche la finalità di realizzare connessioni di tipo orizzontale.**

Caso studio 2. Leeds GATE

(tratto da NICE. *Community engagement - approaches to improve health: map of current practice based on a case study approach, 2016*)

Leeds Gypsy and Traveller Exchange (GATE) è un'organizzazione che rappresenta i gitani e i pavec (o irish traveller), che vivono nel territorio di Leeds (Gran Bretagna). Lo scopo principale di Leeds GATE è di migliorare la qualità della vita dei gitani e dei pavec che vivono o fanno riferimento alla città di Leeds e ha quattro obiettivi: aumentare l'offerta abitativa, migliorare la salute e il benessere, migliorare l'educazione, l'impiego e l'integrazione economica e aumentare la cittadinanza e l'inclusione sociale. Leeds Gate è un'organizzazione di tipo partecipativo, dove volontari e operatori retribuiti lavorano in collaborazione con i servizi locali, in un ampio spettro di progetti e servizi. Incentrandosi su attività basate sui principi dello sviluppo di comunità, Leeds Gate ha condotto nel 2011, una Valutazione dei Bisogni di Salute della Comunità (VBSC), per favorire l'incremento della salute e del benessere dei pavec e dei gitani. L'obiettivo era conoscere i bisogni di salute di questi gruppi, a partire dal loro punto di vista, in modo da comprendere il loro stato di salute e l'impatto dei determinanti distali della salute quali la situazione abitativa, l'integrazione economica e l'ambiente. La VBSC è stata realizzata allo scopo di fornire prove maggiori a livello locale, per influenzare la progettazione e la fornitura di nuovi servizi a beneficio dei pavec e dei gitani, che in genere ricevono scarsa attenzione nei programmi di salute pubblica. Inoltre, questi gruppi vivono situazioni di discriminazione, sono poco consapevoli dei fattori di rischio che riguardano la propria salute e hanno delle relazioni deboli con gli organismi ufficiali. La VBSC è stata anche sollecitata dalla richiesta dell'autorità locale di produrre una valutazione strategica condivisa dei bisogni, per produrre uno spaccato dello stato di salute della città, insieme a un piano di azione per affrontare questi bisogni. Per questo motivo, è stato importante produrre una VBSC di tipo partecipativo, che coinvolgesse appieno la comunità e che potesse essere tradotta in un robusto report, in grado di influenzare i servizi, le pratiche professionali e le policy. Il progetto, ha potuto usufruire di un fondo per il contrasto alle disuguaglianze, che è stato utilizzato per formare alcuni membri della comunità a svolgere una ricerca sul campo. Questo gruppo, ha avuto il compito di sviluppare un questionario, avvalendosi anche della consultazione di alcuni membri della comunità, attraverso focus group e interviste telefoniche. Il gruppo ha poi sperimentato il questionario presso alcuni membri della comunità e lo ha presentato presso gli studi dei medici di famiglia, in modo da aumentare l'adesione all'indagine. È stato rilevato come il progetto abbia prodotto dei benefici, in primis nei soggetti della comunità coinvolti nella progettazione e conduzione della ricerca, sia in termini di aumento della consapevolezza, sia di costruzione di un dialogo proficuo con i professionisti e le istituzioni. Si è inoltre riscontrato tra i membri della comunità un aumento della fiducia nei confronti delle istituzioni. La VBSC, oltre a rendere visibile presso i decisori il punto di vista della comunità, rispetto ai determinanti di salute, ha anche aiutato i membri della comunità a farsi sostenitori di un miglioramento dei servizi.

Altri interventi di promozione della salute fanno uso esplicito del coinvolgimento dei destinatari dell'intervento. Si pensi ad esempio ai programmi di peer education realizzati tra gli adolescenti, finalizzati a coinvolgere altri ragazzi e a veicolare in modo più capillare i messaggi di salute, o alle campagne di comunicazione che, per realizzare un messaggio quanto più vicino al target, si avvalgono nella fase di progettazione del coinvolgimento di alcuni membri della comunità, per una costruzione mirata del messaggio. **È necessario però valutare se programmi come questi, prevedono di adottare misure di coinvolgimento per fini esclusivamente**

‘strumentali’ (ovvero per raggiungere gli obiettivi di salute identificati dagli esperti) o anche per aumentare le connessioni orizzontali e verticali nella comunità oggetto dell’intervento. Solo in quest’ultimo caso si può infatti parlare di coinvolgimento attivo, che costruisce competenze individuali e di comunità.

Azioni di coinvolgimento della comunità guidati dall’interno

Il modello sopra descritto è sostenuto principalmente da una prospettiva propria dei servizi (sociali, sanitari, scolastici, ecc.) e costituisce il riferimento della maggior parte degli interventi che prevedono una qualche forma di coinvolgimento, fino ad ora realizzati. Tuttavia, il coinvolgimento può trarre origine ed essere guidato dalla comunità stessa, la quale identifica gli obiettivi e gli strumenti per raggiungerli (Woodall, 2012). La necessità di realizzare un intervento, in questo caso, può emergere da gruppi di cittadini o da organizzazioni locali e si sviluppa attraverso la costituzione di coordinamenti, che elaborano delle azioni sociali e politiche (Caso studio 3). È il caso, ad esempio, dei gruppi che si riuniscono per praticare una qualche forma di attività fisica condivisa (come i gruppi di cammino spontanei), dei comitati di quartiere, delle associazioni di pazienti, dei gruppi che organizzano visite culturali o naturalistiche. Il ruolo dei servizi, consiste nel saper identificare questi movimenti, eventualmente sostenerli e integrarli nelle proprie strategie.

Caso studio 3. Friends of Everton Park

(tratto da NICE. *Community engagement - approaches to improve health: map of current practice based on a case study approach*, 2016)

Friends of Everton Park (FEP) è un’organizzazione di volontariato nata nel 2010, con lo scopo di rendere il parco di Everton, un sobborgo deprivato situato nelle vicinanze di Liverpool, una risorsa per tutti. L’associazione organizza ogni anno un programma di eventi rivolti ai residenti, per coinvolgerli in attività musicali, sportive, artistiche o legate al tempo libero.

Nel 2012, FEP aveva ricevuto un finanziamento dedicato a progetti di promozione della salute e del benessere, attraverso l’utilizzo dell’ambiente naturale del territorio. In quel periodo, FEP si stava occupando di riconvertire e valorizzare un’area, che era stata occupata da palazzi residenziali fatiscenti che furono demoliti. L’associazione identificò alcuni stakeholder della comunità locale, che si sarebbero occupati di riprogettare l’area. Fu anche identificata una rete di supporto, che comprendeva alcune agenzie esterne e un comitato direttivo formato da alcuni membri della comunità, che avrebbe assunto le decisioni in merito alla conduzione del progetto.

I membri della comunità hanno riferito che il progetto ha portato diversi vantaggi tra i quali:

- lo sviluppo di nuove competenze, sia tra i partecipanti che nella comunità nel suo complesso
- l’accesso agli spazi verdi, oltre a un allargamento e un miglioramento delle reti sociali tra gli abitanti.

Tra i benefici connessi alla salute, è stato rilevato come l’iniziativa abbia permesso di accedere a un luogo dove fare attività fisica e dove svolgere occupazioni piacevoli e aggregative quali il giardinaggio. In generale, i partecipanti hanno riferito che il progetto ha aumentato la loro fiducia sulle proprie capacità e maggiore coesione tra gli abitanti.

Il coinvolgimento, tra strategia utilitaristica e di empowerment

Analizzando i modelli di coinvolgimento è possibile distinguere due filoni: da una parte, il coinvolgimento è visto come **una strategia utile (strumentale)** per raggiungere obiettivi di salute, dall'altra, il coinvolgimento assume **una valenza valoriale ed etica**, ovvero è una condizione necessaria per rendere gli individui e le comunità maggiormente in grado di controllare la propria salute, sviluppando così competenze individuali e di comunità.

Modelli basati su una strategia utilitaristica (strumentale)

Molti degli argomenti avanzati a favore del coinvolgimento della comunità, si basano sulla premessa che, se le persone 'aderiscono' all'intervento o al programma di cui sono destinatari, saranno più propense a partecipare e di conseguenza i risultati potranno essere migliori. In un'ottica strumentale, le ragioni del coinvolgimento della comunità si sovrappongono a quelle che pochi anni fa sono state identificate come le ragioni alla base del coinvolgimento dei pazienti nelle pratiche di cura, ovvero il miglioramento dell'erogazione e dei risultati del trattamento. Esistono evidenze circa il fatto che le collaborazioni e le partnership fra istituzioni e mondo del volontariato, attraverso l'attivazione di figure non professionali, risultino efficaci nel coinvolgimento delle comunità locali, in attività di promozione della salute (NICE, 2017).

Resta però aperto il problema di individuare quali siano i processi e le modalità operative che si rivelano più efficaci nei contesti specifici, dato che molti studi non sono stati sempre in grado di descrivere esattamente le popolazioni coinvolte e le azioni intraprese. Fra gli indicatori utili a misurare l'efficacia degli interventi di coinvolgimento della comunità, le linee guida (NICE, 2016) citano l'incremento dell'empowerment di comunità e del capitale sociale.

Una revisione rapida di Popay (2006), ha riscontrato alcune evidenze che mostrano come diverse modalità di coinvolgimento della comunità (dalla semplice erogazione di informazioni all'acquisizione di controllo), producano effetti differenti su qualità dei servizi, capitale sociale e livello di empowerment (Figura 1).

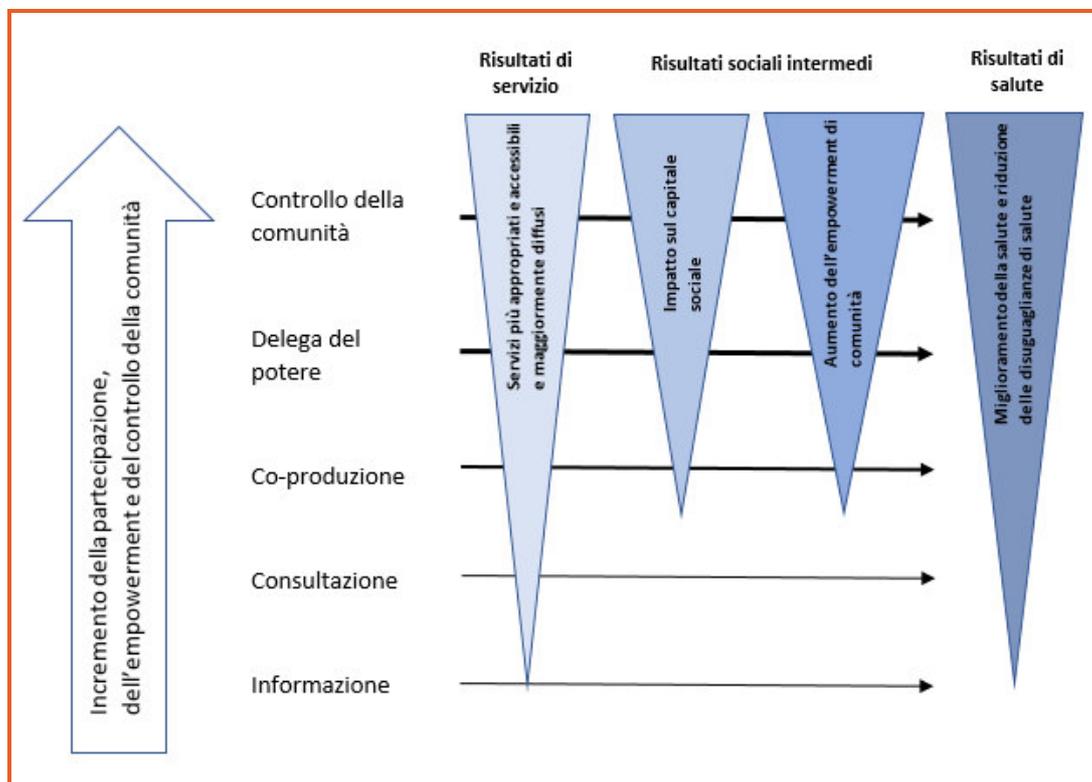
Il modello illustrato va letto dal basso verso l'alto e mostra come all'aumentare della partecipazione della comunità, aumentino anche i livelli di controllo. Ciò si ripercuote a livello dei servizi erogati, del capitale sociale e dell'empowerment, fino a esiti di tipo sanitario².

È stato rilevato (O'Mara, 2013), come **una delle criticità del modello è che esso esclude la possibilità che livelli più bassi di coinvolgimento della comunità - 'informare' e 'consultare' - possano incidere sugli esiti sociali intermedi.** Inoltre, il modello individua solo da un punto di

² Su questi temi si vedano anche i seguenti contributi elaborati da DoRS: [Gli effetti sociali e sulla salute delle iniziative che si basano sul coinvolgimento della comunità: una revisione sistematica](#); [Capitale sociale e salute: cosa dice la letteratura](#)

vista puramente teorico una relazione tra aumento della qualità della partecipazione ed effetti sulla salute e sulla riduzione delle disuguaglianze.

Figura 1. Relazione tra livello di coinvolgimento della comunità e risultati a livello di servizi, esiti sociali e effetti sulla salute



Tratta da: Popay J. Community engagement for health improvement: questions of definition, outcomes and evaluation. A background paper prepared for NICE. London: NICE; 2006. Traduzione italiana a cura di DoRS

Modelli basati su un approccio di empowerment

La promozione della salute, si confronta da tempo sul tema del livello di controllo che i soggetti e le comunità possono esercitare sui determinanti sociali e politici della salute.

Secondo Laverack, "la salute pubblica implica sempre una relazione di potere tra differenti stakeholder, in primis tra gli operatori stessi e i cittadini che incontrano" (Laverack, 2018).

L'empowerment, si occupa del processo di acquisizione di controllo da parte di coloro che non hanno potere sulle cause che determinano la loro salute. In questo senso l'empowerment è inteso come il processo attraverso il quale "le persone sono in grado di acquisire o incrementare il proprio potere su decisioni e risorse che influenzano le loro vite" (Laverack, 2018)³.

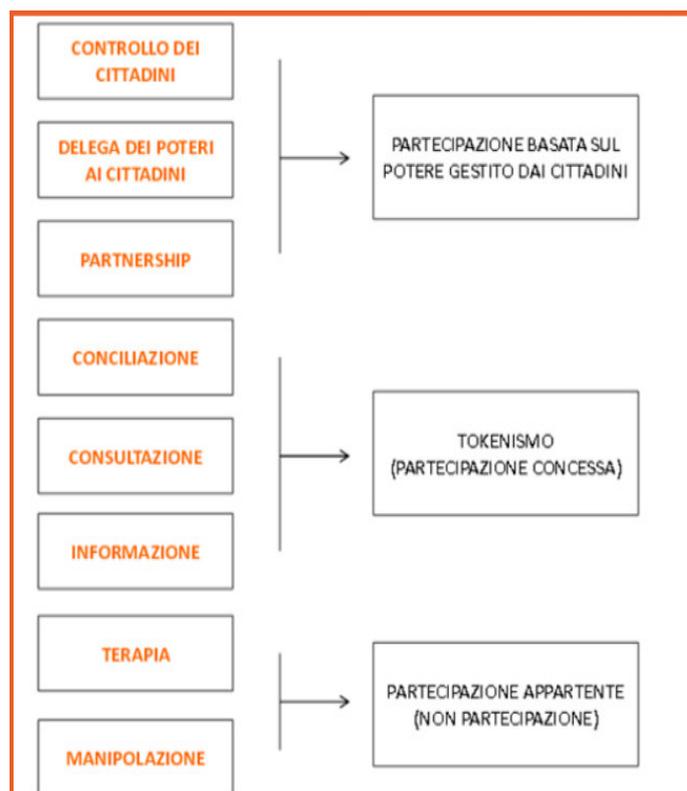
³ Per un approccio critico all'empowerment in sanità si può fare riferimento ai seguenti contributi curati da DoRS: [Partecipazione e empowerment per la salute](#); [Un approccio critico all'empowerment in sanità](#)

Si tratta di un concetto che può riferirsi:

- a specifici risultati raggiunti a livello individuale o di comunità, misurabili “in termini di redistribuzione delle risorse, di diminuzione della mancanza di potere o di successo nell’ottenere maggior controllo”
- a un processo “che si sviluppa lungo un continuum nel quale le persone diventano progressivamente sempre meglio organizzate in azioni sociali e politiche e che può essere misurato come un insieme di fattori organizzativi o domini”.

Per questo motivo l’empowerment può essere inteso sia come mezzo, sia come fine. Tale formulazione del processo di coinvolgimento trae origine, almeno in parte, dalle elaborazioni teoriche di Arnstein, che negli anni ’60 aveva studiato, attraverso l’elaborazione di una scala della partecipazione (Figura 2), i processi di coinvolgimento dei cittadini nella pianificazione urbana (Arnstein, 1969).

Figura 2. Scala dei livelli partecipativi di Arnstein



Tratta da: Arnstein SR, A Ladder of Citizen Participation, AIP journal, 1969. Traduzione italiana a cura di DoRS

La scala contiene otto livelli di partecipazione, secondo il livello di controllo esercitato dai cittadini: dalla partecipazione apparente (o non partecipazione), alla partecipazione concessa, fino alla partecipazione basata sul potere dei cittadini. È importante riconoscere le dimensioni etica e politica di questa scala, in quanto essa pone in cima le relazioni più democratiche e

paritarie tra comunità e servizi pubblici, e al fondo le relazioni basate sull'autoritarismo e la deresponsabilizzazione.

Di seguito (**Caso studio 4**), un esempio di intervento di promozione della salute basato sui concetti di coinvolgimento attivo e di empowerment.

Caso studio 4. Ricerca partecipativa per promuovere la cessazione dal fumo

(tratto da Andrews et al. *The effect of a multi-component smoking cessation intervention in African American women residing in public housing. Res Nurs Health. 2007*)

Un intervento ha utilizzato la ricerca partecipativa per coinvolgere la comunità nello sviluppo di un intervento, culturalmente sensibile, di cessazione del fumo, rivolto a donne afroamericane residenti in alloggi a basso reddito. La comunità delle donne è stata coinvolta in tutte le fasi del progetto, dalla condivisione della necessità di contrastare l'uso del tabacco e di instaurare un'alleanza con infermiere di comunità per ricevere l'aiuto necessario, alla realizzazione di una ricerca svolta dalle partecipanti, fino alla realizzazione di assemblee di quartiere, volte a aumentare il gruppo delle donne coinvolte. Il progetto ha generato un comitato consultivo di residenti insieme ad altri soggetti con ruoli di potere quali il funzionario religioso, un funzionario scolastico, personale sanitario e altre agenzie comunitarie. Inoltre, l'intervento è stato testato attraverso uno studio caso-controllo e si è mostrato efficace in termini di astensione dal fumo, a 6 mesi dalla conclusione dell'iniziativa.

Oltre la contrapposizione dei due modelli

La contrapposizione tra modello utilitaristico e di empowerment può essere superata, se si considera la definizione generale della promozione della salute offerta dalla **Carta di Ottawa**, ovvero "il processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e di migliorarla" (WHO, 1986).

Fin dalla formulazione della **Carta di Ottawa**, appariva chiaro come il fine delle azioni di promozione della salute non fosse tanto agire direttamente su uno specifico fattore di rischio, quanto **costruire competenze, individuali, di gruppo e di comunità**, per fare in modo che le persone comprendessero i meccanismi che hanno un effetto sulla loro salute (i cosiddetti determinanti) e potessero adottare strategie individuali e comunitarie per farvi fronte.

Tale approccio, se applicato alle comunità che vivono uno svantaggio sociale, significa investire affinché questi gruppi siano messi nella condizione di realizzare questo percorso, al pari di altri.

Da un punto di vista utilitaristico, sarà necessario che queste azioni siano corredate da ricerche valutative che ne valutino l'efficacia, in modo da poter valutare la direzione degli interventi e il ritorno degli investimenti. Da un punto di vista basato sull'approccio dell'empowerment, sarà opportuno monitorare il grado di controllo che le comunità possono esercitare sui determinanti della propria salute, affinché siano quanto più in grado di padroneggiarli.

Il coinvolgimento attivo della comunità è appunto la strategia che promette di fare in modo che le comunità studino i fattori che influenzano la propria salute e agiscano per modificarli, sviluppando nello stesso tempo un senso di appartenenza alla propria comunità (ownership) e facendo così maturare il capitale sociale della stessa.

Nel capitolo seguente, saranno prese in esame due revisioni sistematiche, le prime, che dimostrano come coinvolgere la comunità, con interventi indirizzati ai gruppi sociali più svantaggiati, ha effetti benefici sulle condizioni di salute, sugli stili di vita, sui determinanti sociali della salute, non solo del singolo individuo ma della comunità tutta.

Dopo avere individuato quei fattori e caratteristiche che più potrebbero facilitare il coinvolgimento della comunità, si offriranno suggerimenti e raccomandazioni pratiche per orientare l'azione sul campo.

Bibliografia

- Andrews JO, Felton G, Ellen Wewers M, Waller J, Tingen M. The effect of a multi-component smoking cessation intervention in African American women residing in public housing. *Res Nurs Health*. 2007 Feb; 30(1): 45-60.
- Arnstein, SR. A Ladder of Citizen Participation. *JAIP* 1969; 35(4): 216-24.
- Laverack G. *Salute pubblica: potere, empowerment e pratica professionale*. Milano : Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.
- Mackenbach JP. The persistence of health inequalities in modern welfare states: the explanation of a paradox. *Soc Sci Med*. 2012; 75: 761– 9.
- Marmot Review Team: *Fair society, healthy lives: the Marmot Review*. Strategic review of health inequalities in England post-2010. The Marmot Review. London; 2010.
- Ministero della salute, *L'Italia per l'equità nella salute*, 2017.
- Ministero della Salute. *Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018*. 2014.
http://www.dors.it/documentazione/testo/201412/accordo_confstatoregionixpnp14-18.pdf
- NICE. *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities*. NICE, 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng44/resources/community-engagement-improving-health-and-wellbeing-and-reducing-health-inequalities-pdf-1837452829381>
- NICE. *Community engagement overview*. NICE, 2017.
<https://pathways.nice.org.uk/pathways/community-engagement>
- O'Mara-Eves A, Brunton G, McDaid D, Oliver S, Kavanagh J, Jamal F, et al. *Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis*. *Public Health Res*. 2013; 1(4).
- Organizzazione Mondiale della Sanità. *Glossario O.M.S. della Promozione della Salute*. OMS, 1998.
http://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS_Glossario%201998_Italiano.pdf.
- Organizzazione Mondiale della Sanità ufficio regionale per l'Europa. *Salute 2020. Un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere*. World Health Organization, 2013.
http://www.dors.it/alleg/newfocus/def_health2020.pdf
- ONU. *Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile*. ONU, 2015.
https://www.unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf
- Popay J. *Community engagement for health improvement: questions of definition, outcomes and evaluation*. A background paper prepared for NICE. London: NICE; 2006.
- Swainston K, Summerbell C. *The effectiveness of community engagement approaches and methods for health promotion interventions*. Teeside: University of Teeside; 2008.
- TEngland PA. *Empowerment: a goal or a means for health promotion?* *Med Health Care Philos*. 2007 Jun;10(2):197-207.
- Wallerstein N, Duran B. *Using community-based participatory research to address health disparities*. *Health Promot Pract*. 2006; 7(3): 312-23.
- Whitehead M, Dahlgren G. *Levelling up (part 1): a discussion paper on concepts and principles for tackling social inequities in health*. Copenhagen: WHO; 2006.
- World Health Organization, *Ottawa Charter for Health Promotion*, 1986.
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf

- World Health Organization. Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. Proceedings of 9th Global Conference on Health Promotion; 2016 Nov 21-24; Shanghai, China. Geneva: World Health Organization; 2016.
- Wilcox D. Community participation and empowerment: putting theory into practice. RRA Notes. 1994; 21: 78–82.
- Woodall JR, Warwick-Booth L, Cross R. Has empowerment lost its power? Health Educ Res. 2012; 27(4): 742–5.