GIOVEDI' 28 MAGGIO 2026 **9.30 | 16.30**

**OFFICINE CREDEM | PARCO INNOVAZIONE**

Piazzale Europa, 1 | Capannone 17 | Reggio Emilia

OFFICINE CREDEM

# Parole che curano

## *Linguaggi diversi per una comunita' che cresce*

**Evento per operatori sanitari e sociali, decisori, volontari**

organizzato da

inVita

*InVita è un progetto di rete nato per attivare la comunità a supporto delle persone con malattie inguaribili e dei loro familiari.*

Grazie a

GRUPPO CREDEM

Parole che curano
Linguaggi diversi per una comunita' che cresce
inVita

# Il progetto InVita: dove siamo arrivati

Martina Fiaccadori
Infermiera Coordinatrice Casa Madonna dell'Uliveto

# Da dove siamo partiti?

Compassionate Communities: approccio di salute pubblica che promuove responsabilità verso la cura del fine vita. (Healthy Cities, WHO, 2020)

## Programma che incoraggia:

Riappropriazione da parte della comunità dei temi del fine vita, della morte e del lutto

Gestione partecipata dei processi di cura e riflessione collettiva sui valori della vita e della morte come strategie per fare fronte all'incertezza e alle fragilità

Ambiente favorevole alla malattia che faciliti il coinvolgimento dei cittadini, promuova la creazione di reti e attivi azioni di educazione e sensibilizzazione

*(Kellehear, 2020)*

# I partners del Progetto InVita!

Project leader

Partner Enti Pubblici

Partner Enti del Terzo Settore

Case della Comunità di:

- Puianello
- Albinea
- Scandiano
- Castellarano

# Le quattro fasi del progetto InVita

Ricerca-Azione Partecipata

**Fase I:**
**Identificazione e Raccolta dati**

Formazione di un gruppo di progetto (clinici/ricercatori e terzo settore) e Mappatura di bisogni e risorse dei territori

**Fase II:**
**Messa a fuoco e Impegno**

Condivisione dei **risultati** con gli stakeholders
Costituzione Gruppi di Lavoro con gli stakeholders

**Fase III:**
**Azioni e Rilanci**

Implementazione progressiva delle attività identificate da parte dei Gruppi di Lavoro

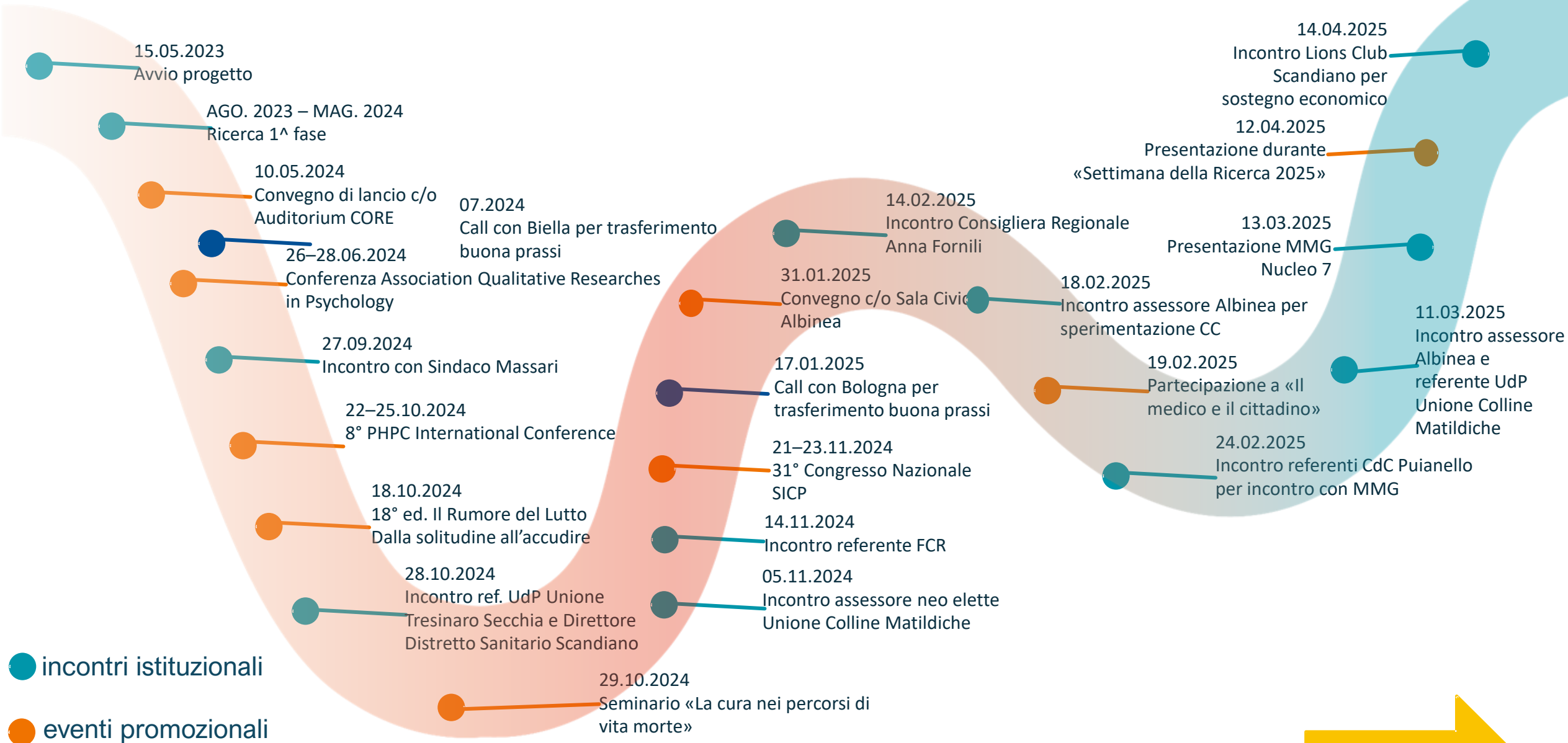
**Fase IV:**
**Valutazione e Sostenibilità**

Valutazione e sostenibilità a lungo termine del progetto da parte della comunità

**Studio mixed-method**:
- Metodologia qualitativa – interviste e focus group
- Metodologia quantitativa - survey

**4 Gruppi di Lavoro**
- Comunicazione
- Tutela e Diritti
- Cultura
- Sperimentazione Connector

Thanks to Silvia Tanzi




- incontri istituzionali
- eventi promozionali
- incontri informativi per trasferimento buona prassi

segue

Thanks to Silvia Bertolotti

15.04.2025
Incontro con Farmacia Ospedale per hp recupero farmaci

05.05.2025
Incontro ref. Credem

30.4.2025 con Castelli Romani

06.05.2025
Incontro ref. Pastorale della Salute Diocesi Reggio e Guastalla

19.05.2025
Incontro con AUSER Reggio E. per allargamento rete

03.06.2025
Presentazione prog. a Comitato Consultivo Misto

25.06.2025
Incontro con Direttore Attività Socio-Sanitarie AUSL

08.07.2025
Incontro Sindaca e Assessora al Sociale Comune Albinea

11.07.2025
Incontro Dir. Distretto Sanitario Reggio e con Dir. Struttura Complessa Programma Anziani e Fragilità

14.07.2025
Incontro con presidente AISM per allargamento rete

17.07.2025
Incontro Ref. Dip. Cure Primarie e Ref. Rete CP

08.08.2025
Intervista ref. SAD Unione Colline Matildiche per mappa

27.08.2025
Intervista Rete CP per mappa

09.09.2025
Intervista ref. Pastorale Salute per mappa

01.10.2025
Incontro referente Cure Primarie per presentazione protocollo

02.10.2025
Tavola rotonda su CP e Neurologia c/o Madonna Uliveto

09.09.2025
Intervista ref. Hospic Guastalla per mappa

10.10.2025
Evento «InVita Vorrei» per operatori e decisori

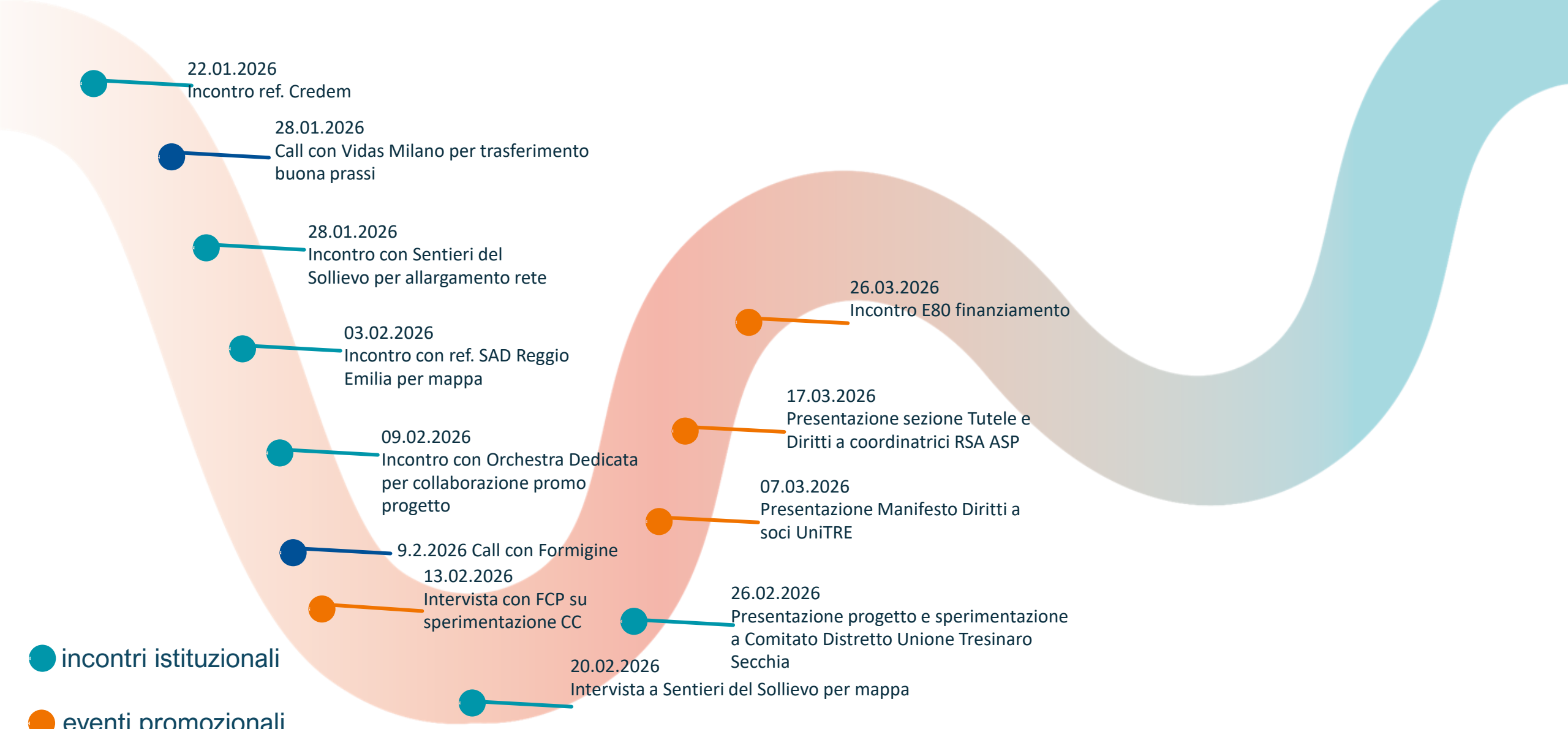
11.10.2025
Evento «InVita Vorrei» per cittadini

07.11.2025
XIX ed. Festival «Il rumore del lutto»
Presentazione Manifesto

- incontri istituzionali
- eventi promozionali
- incontri informativi per trasferimento buona prassi

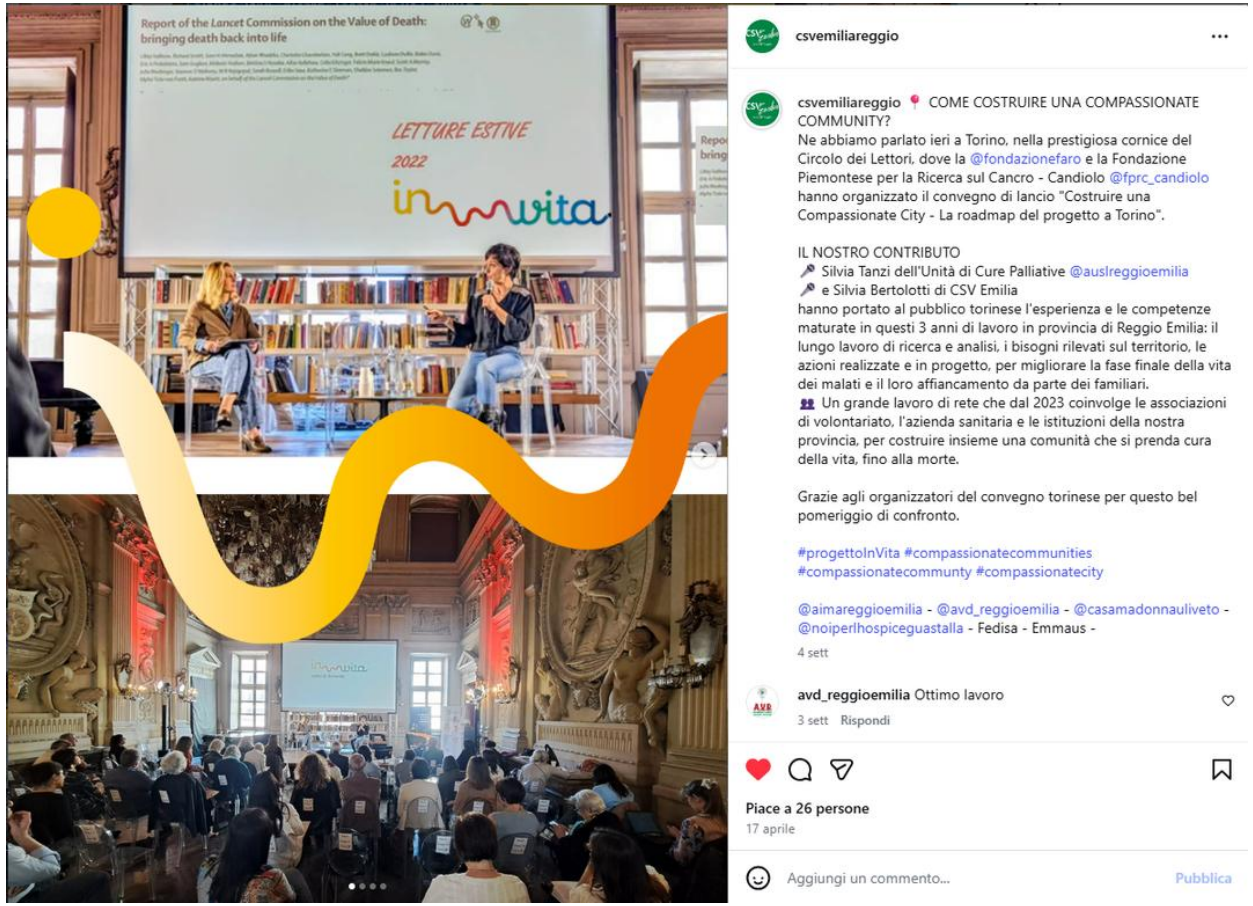
segue

Thanks to Silvia Bertolotti




Thanks to Silvia Bertolotti

# Gruppo Comunicazione



# Gruppo cultura

## Parliamo di morte, parliamone in vita

Nel mondo Occidentale **la morte è sempre più medicalizzata**. Oggi l'80% delle persone muore in luoghi che non ha scelto, quasi sempre strutture sanitarie, circondato da personale medico, lontano dagli affetti. La morte è uscita dalle case, dalle vite dei figli e dei nipoti, ed **è diventata un tabù**, un argomento da evitare.

Tuttavia è proprio la morte a dare senso alle nostre vite. **Parlarne per tempo** aiuta a prepararci ad **accogliere questa fase nel modo più sereno** prendendoci cura di noi stessi e delle persone che amiamo.

VAI ALLA SEZIONE PARLIAMONE IN VITA

# Gruppo cultura

## Il valore della morte per ridare senso alla vita: l'esperienza delle caring communities al convegno sul progetto InVITA! a Reggio Emilia

Venerdì 10 maggio, dall'auditorium del Cr dell'arcispedale San' progetto InVITA! P

## InVita Vorrei...

Venerdì 10 ottobre15.00- 18.00 Incontro riservato a decisori, operatori socio-sanitari, giornalisti. InVita ha presentato il nuovo portale informativo, realizzato per rispondere...

## InVita al Festival "Il rumore del lutto"

Venerdì 7 novembre il progetto InVita interviene al convegno "Da solitudine a solidarietà: la comunità al cuore della salute". Il...

## cipate di marsi per

opri soci,

## Parole che curano. Linguaggi diversi per una comunità che cresce

Nuovo evento InVita: 28 maggio 2026, presso Officine Credem - Parco Innovazione - Reggio Emilia

# Gruppo Tutele e Diritti

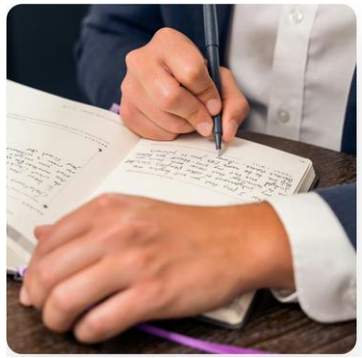
# Gruppo Tutele e Diritti

## Scegliere consapevolmente, scegliere per tempo

### Cosa sono le DAT, a cosa servono, come si fanno

**Le DAT – Disposizioni Anticipate di Trattamento, sono un documento che contiene le preferenze e volontà personali in tema di trattamenti sanitari e/o di cure di fine vita.**

Sono previste dalla **Legge n.219/2017 – Norme in materia di consenso informato e Disposizioni Anticipate di Trattamento**, che garantisce a tutti i cittadini il diritto di poter esprimere ora, in previsione di situazioni future in cui la persona non sarà in grado di decidere per sé, il consenso a molte scelte che riguardano la propria salute. **Clicca qui per approfondire.**



## L'amministratore di sostegno: un aiuto nel rispetto della persona

Quando una persona, per motivi legati all'età, a una malattia o a una disabilità, non riesce più a gestire da sola alcuni aspetti della propria vita, può avere diritto a un supporto legale pensato su misura per lei. In questi casi, il **Giudice Tutelare** può nominare un **Amministratore di Sostegno**.
Clicca qui per approfondire.

## Lasciti e testamenti

**La successione serve a garantire continuità e certezza nella gestione dei beni lasciati, ma anche a rispettare i diritti di chi resta**. È un momento delicato, che può richiedere tempo, attenzione e, spesso, il supporto di un professionista per affrontare gli aspetti legali, fiscali e familiari nel modo più sereno possibile.

Quando si parla di eredità e successione non è facile districarsi tra leggi complesse e vocaboli per addetti ai lavori.

**In questa guida cerchiamo di fare chiarezza per aiutarti a comprendere meglio il quadro normativo.**

## Matrimonio in imminente pericolo di vita: celebrare l'amore, tutelare chi resta

Nella vita, possiamo trovarci a dover affrontare situazioni in cui tutto può cambiare rapidamente: una diagnosi, un peggioramento improvviso, una condizione clinica che lascia poco tempo davanti a sé.

In questi momenti, può nascere il desiderio di celebrare l'amore che ci unisce al compagno o alla compagna della nostra vita: per legarsi ufficialmente, riconoscersi reciprocamente, proteggersi anche oltre la vita.

# Gruppo Sperimentazione e accreditamento CC

Protocollo di ricerca sulla sperimentazione della figura del connector

## Obiettivo generale

Sviluppare e attivare reti di supporto attraverso la figura del Connector per pazienti che vivono una malattia cronica e i loro famigliari.

Parole che curano
Linguaggi diversi per una comunita' che cresce
inmvita

# Il Manifesto dei Diritti alla Vita fino alla fine
## Un lavoro collettivo

Renata Azzali e Nadia Medici

Vicepresidente e volontaria AIMA Reggio Emilia

# DA DOVE SIAMO **PARTITI**

→ dal gruppo di lavoro TUTELE e DIRITTI

**Come si è formato** → Alcuni partecipanti al board di progetto e cittadini interessati al progetto InVita – sulla base delle proprie **esperienze e competenze** – hanno ritenuto importante fare emergere **i diritti già esistenti**: spesso non conosciuti, a volte anche non riconosciuti

**Perché** → Stranamente le tematiche relative ai **DIRITTI** e alle **TUTELE** non erano emerse dall'attività iniziale di sondaggio dei bisogni durante le interviste con le famiglie, già coinvolte in situazioni di fragilità

Dobbiamo **conoscere** i nostri diritti e **parlarne**:

- per affrontare i temi del fine vita quando non è ancora urgente farlo
- per esercitare le proprie volontà in modo consapevole
- per dare spazio ai desideri e ai bisogni delle persone fragili e dei loro caregiver

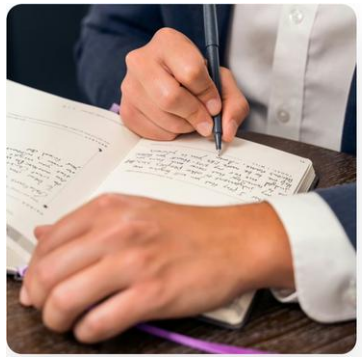
# Gruppo Tutele e Diritti

## Scegliere consapevolmente, scegliere per tempo

### Cosa sono le DAT, a cosa servono, come si fanno

**Le DAT – Disposizioni Anticipate di Trattamento, sono un documento che contiene le preferenze e volontà personali in tema di trattamenti sanitari e/o di cure di fine vita.**

Sono previste dalla **Legge n.219/2017 – Norme in materia di consenso informato e Disposizioni Anticipate di Trattamento**, che garantisce a tutti i cittadini il diritto di poter esprimere ora, in previsione di situazioni future in cui la persona non sarà in grado di decidere per sé, il consenso a molte scelte che riguardano la propria salute. **Clicca qui per approfondire.**



## L'amministratore di sostegno: un aiuto nel rispetto della persona

Quando una persona, per motivi legati all'età, a una malattia o a una disabilità, non riesce più a gestire da sola alcuni aspetti della propria vita, può avere diritto a un supporto legale pensato su misura per lei. In questi casi, il **Giudice Tutelare** può nominare un **Amministratore di Sostegno**.
Clicca qui per approfondire.

## Lasciti e testamenti

**La successione serve a garantire continuità e certezza nella gestione dei beni lasciati, ma anche a rispettare i diritti di chi resta**. È un momento delicato, che può richiedere tempo, attenzione e, spesso, il supporto di un professionista per affrontare gli aspetti legali, fiscali e familiari nel modo più sereno possibile.

Quando si parla di eredità e successione non è facile districarsi tra leggi complesse e vocaboli per addetti ai lavori.

**In questa guida cerchiamo di fare chiarezza per aiutarti a comprendere meglio il quadro normativo.**

## Matrimonio in imminente pericolo di vita: celebrare l'amore, tutelare chi resta

Nella vita, possiamo trovarci a dover affrontare situazioni in cui tutto può cambiare rapidamente: una diagnosi, un peggioramento improvviso, una condizione clinica che lascia poco tempo davanti a sé.

In questi momenti, può nascere il desiderio di celebrare l'amore che ci unisce al compagno o alla compagna della nostra vita: per legarsi ufficialmente, riconoscersi reciprocamente, proteggersi anche oltre la vita.

# Allora abbiamo pensato ad un MANIFESTO che:

- sappia parlare a tutte le persone: cittadini | operatori | sanitari | rappresentanti delle istituzioni

- possa incuriosire, ma soprattutto faccia riflettere

- riporti parole chiare e dirette come CURA | COMPASSIONE | RISPETTO, ma anche SCELTA | AUTODETERMINAZIONE | DIGNITA' su cui soffermarci
-
- apra al consenso e all'adesione e invogli alla partecipazione, per arrivare a creare una COMUNITA' dove **lo stare** e **il fare insieme** crea un'esperienza collettiva di **vicinanza**

# Il Manifesto dei diritti alla vita fino alla fine
## *- parla in prima persona -*

**«Questa è la mia vita e ho il diritto di viverla fino alla fine»**

- Ho il diritto di essere informato
- Ho il diritto di gestire il mio tempo: sapere mi permette di scegliere
- Ho il diritto di essere curato con dignità
- Ho il diritto di sperare di non essere lasciato solo

Parole che curano
Linguaggi diversi per una comunita' che cresce
inVita

# Come la vedono i cittadini

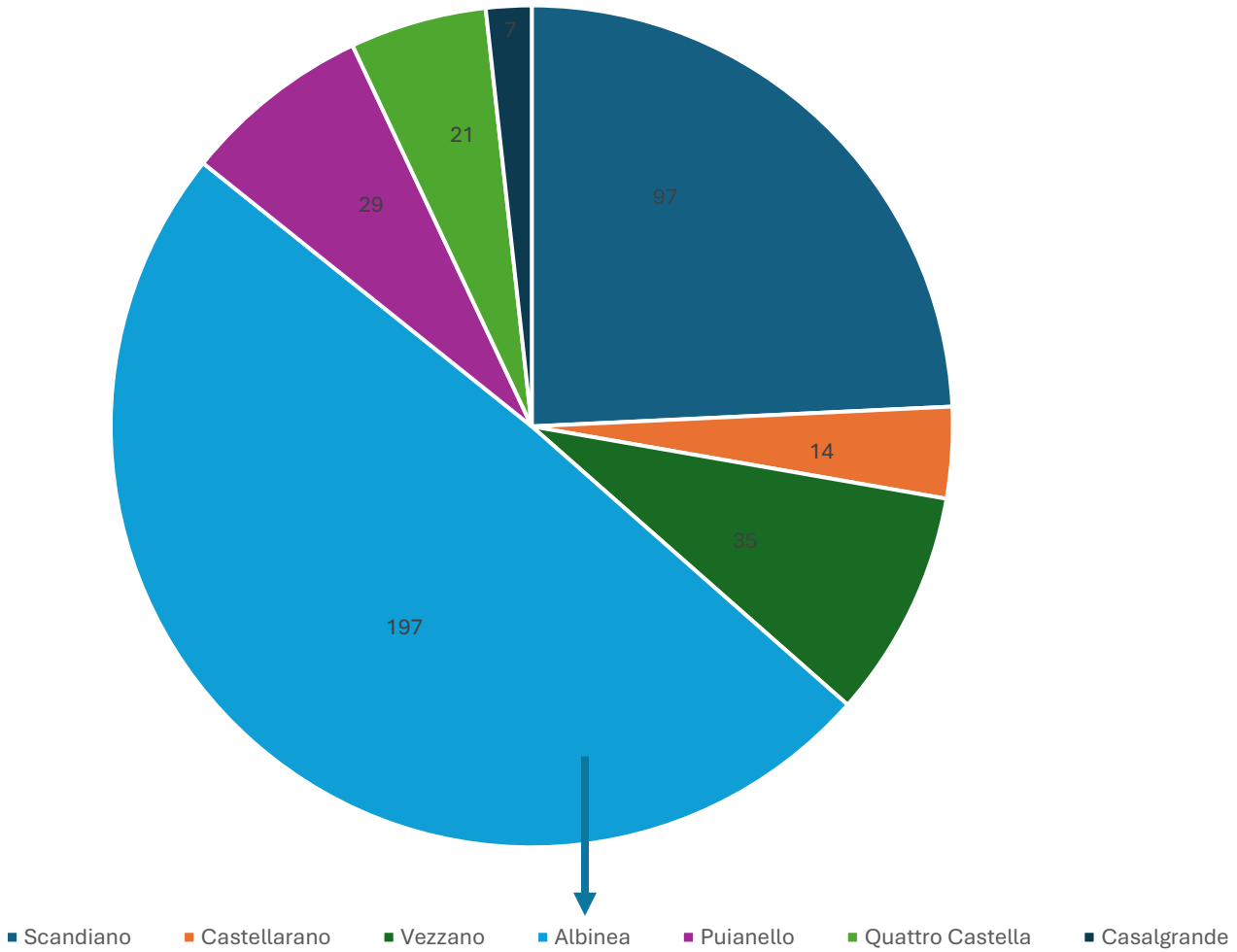
## I risultati di una survey su comunità, vicinato, cura, cure palliative, morte

Silvia Tanzi
Responsabile Unità di Cure Palliative CORE AUSL IRCCS RE
Responsabile scientifica del progetto InVita

Comunità
Partecipazione della comunità locale per i temi generali e legati alle cure palliative
Legami con il vicinato per quanto riguarda i temi legati alle cure palliative
Consapevolezza dell'esistenza delle cure palliative e come questa consapevolezza è stata ottenuta
Competenza per quanto riguarda la pianificazione condivisa delle cure, il sostegno a un caregiver e la ricerca di informazioni
Atteggiamenti nei confronti della morte altrui
Autoefficacia per quanto riguarda la competenza emotiva individuale e la competenza nel sostenere gli altri
Propensione alla ricerca di assistenza
Individuo

# 363 questionari analizzati (accessi 481)

## Abita in uno di questi comuni, oppure se ne sente parte ? (400 risp)

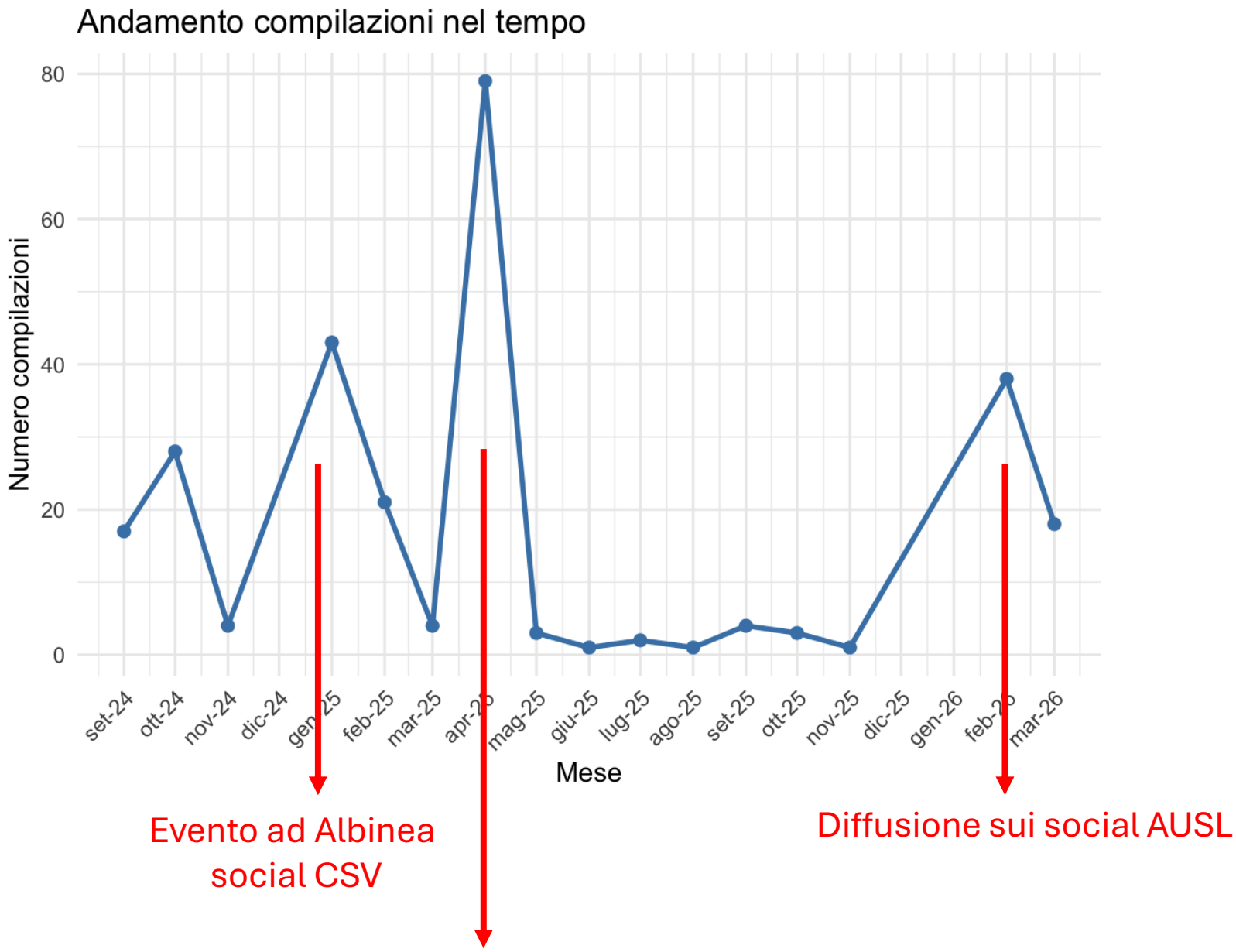


# Tabella demografica

| | Totale rispondenti (*n*=363) |
|---|---|
| **Età** | |
| 18-25 anni | 12 (3,3%) |
| 26-40 anni | 51 (14,0%) |
| 41-60 anni | 147 (40,5%) |
| Più di 60 anni | 57 (15,7%) |
| Mancante | 96 (26,4%) |
| **Genere** | |
| Femmina | 205 (56,5%) |
| Maschio | 58 (16,0%) |
| Altro | / |
| Mancante | 100 (27,5%) |
| **Nazionalità*** | |
| Italiana | 252 (69,4%) |
| Mancante | 111 (30,6%) |
| **Stato Civile** | |
| Coniugato | 172 (47,4%) |
| Nubile/celibe | 61 (16,8%) |
| Divorziato | 18 (5,0%) |
| Vedovo | 8 (2,2%) |
| Preferisco non rispondere | 7 (2,9%) |
| Mancante | 97 (26,7%) |
| **Titolo di Studio** | |
| Scuola Primaria | 0 (0,0%) |
| Diploma Scuola Media | 11 (3,0%) |
| Diploma Superiore | 109 (30.0%) |
| Laurea | 110 (30,3%) |
| Dottorato/Master/Specializzazione | 31 (8,5%) |
| Altro | 3 (0,8%) |
| Preferisco non Rispondere | 2 (0,6%) |
| Mancanti | 97 (26,7%) |

| | |
|---|---|
| **Posizione Lavorativa** | |
| Studente | 13 (3,6%) |
| Disoccupato/a in cerca di occupazione | 6 (1,7%) |
| Disoccupato/a NON in cerca di occupazione | 2 (0,6%) |
| Lavoratore | 196 (54,0%) |
| In pensione | 39 (10,7%) |
| Altro | 9 (2,5%) |
| Mancante | 98 (27,0%) |
| **Da quanto vive nella zona** | |
| Meno di 5 anni | 17 (4,7%) |
| 5-15 anni | 35 (9,6%) |
| 16-30 anni | 73 (20,1%) |
| Più di 50 anni | 74 (20,4%) |
| Da sempre | 61 (16,8%) |
| Mancante | 103 (28,4%) |
| **Si riconosce in un credo religioso** | |
| Si | 178 (49,0%) |
| No | 54 (14,9%) |
| Altro | 12 (3,3%) |
| Preferisco non rispondere | 23 (6,3%) |
| Mancante | 96 (26,4%) |
| **Sente di appartenere ad una o più comunità** | |
| Si | 218 (60,1%) |
| No | 47 (12,9%) |
| Mancante | 98 (27,0%) |

Numero (%)
* Campo libero.


Andamento compilazioni nel tempo
Numero compilazioni
80
60
40
20
0
set-24
ott-24
nov-24
dic-24
gen-25
feb-25
mar-25
apr-25
mag-25
giu-25
lug-25
ago-25
set-25
ott-25
nov-25
dic-25
gen-26
feb-26
mar-26
Mese
Evento ad Albinea
social CSV
Diffusione sui social AUSL
Diffusione di Don Giuseppe su canali personali wa

# Coinvolgimento nel territorio

Quando parliamo
di "suo territorio"
intendiamo qualsiasi luogo che,
partendo da casa sua,
sia raggiungibile in 20 minuti
a piedi, in auto,
in bicicletta, in autobus

# Conclusioni preliminari

- Opinione di persone che vivono, sentono e tendenzialmente partecipano
- Cittadini, non solo volontari
- Grande conoscenza delle cure palliative moderne
- Minor alfabetizzazione rispetto alla morte e alla partecipazione di eventi legati alla morte e al morire
- Buona propensione al dare aiuto in generale
- Minor propensione a chiedere aiuto, e comunque non alla comunità, emotivo ai sanitari
- Propensione a parlare di temi eol con gli amici
- Consapevoli della propria finitudine
- Diverse esperienza «positive»  di vicinanza ai morenti
- Ottima percezione delle proprie possibilità di assistenza (know how)

Parole che curano
Linguaggi diversi per una comunita' che cresce
inmvita

# Coinvolgere il territorio nello sviluppo di una Compassionate Community

## Co-costruire processi e attivare reti

Irene Barbieri

Psicologa di Comunità
Ricercatrice Unità di Psico-oncologia AUSL IRCCS RE

# Approccio Partecipato alla ricerca e all'intervento

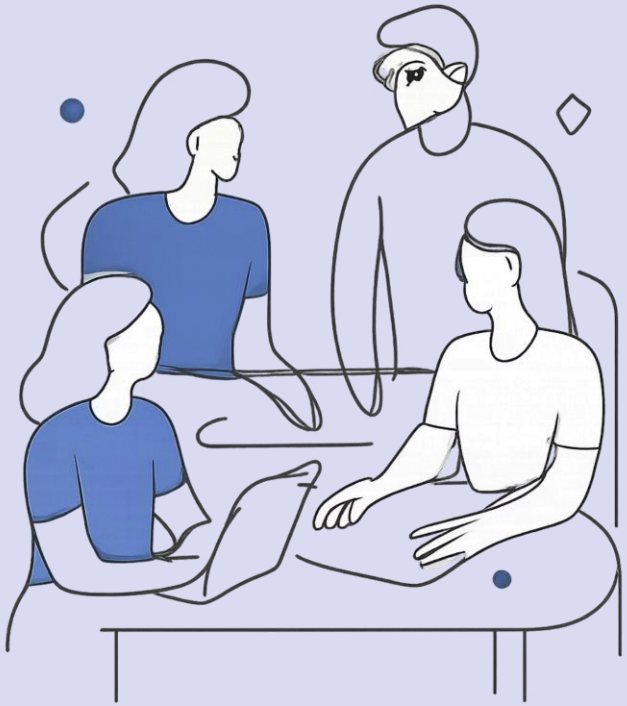
**Cosa significa partecipare?**
Prendere parte a, avere una parte in, essere parte di
→ processo trasformativo dal collettivo all'individuale e viceversa

**Partecipazione della comunità** →processo organizzato, collettivo, libero e inclusivo.

- Diversi attori, attività e livelli di coinvolgimento
- È orientato da valori e obiettivi condivisi
- Trasformazioni collettive e individuali

Le persone hanno l'opportunità di assumere un ruolo attivo nell'affrontare le questioni che riguardano loro stessi, le loro famiglie e le loro comunità.

# Approccio Partecipato alla ricerca e all'intervento



## Un processo, un orientamento, una pratica relazionale

Ricerca-Azione Partecipata → un processo di ricerca, educazione e azione al quale tutti i partecipanti contribuiscono con le loro *uniche capacità e conoscenze* e attraverso il quale tutti i partecipanti imparano e sono trasformati.

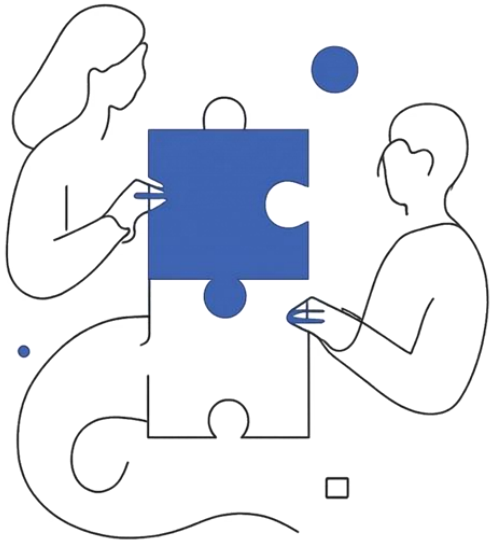
Processo di co-costruzione della Ricerca attraverso la partnership tra ricercatori/trici e persone che non fanno parte del mondo della ricerca.

**Ricerca**
Indagine rigorosa e condivisa sui fenomeni del contesto

**Educazione**
Apprendimento reciproco tra ricercatori e comunità

**Azione**
Trasformazione concreta della realtà attraverso la partecipazione

# Approccio Partecipato



**Costruzione condivisa della conoscenza**

Coinvolgimento delle persone in tutte le fasi. I/le partecipanti sono soggetti competenti e consapevoli, in grado di partecipare a tutti gli aspetti del progetto.

**Cambiamento sociale positivo**

Affrontare le preoccupazioni della comunità, come anche le cause → benefici diretti per il territorio, integrazione di valori e credenze propri del contesto.

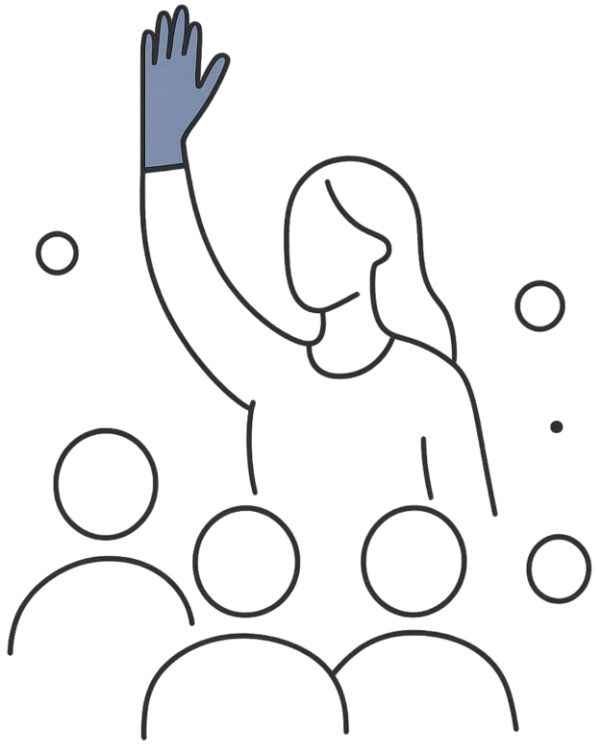
**Apprendimento esperienziale**

Condivisione di una cornice concettuale in un gruppo di partecipanti alla ricerca, relativamente ai fenomeni presenti nel contesto.

**Relazioni e fiducia**

Si basa su solidi principi etici e sulla costruzione di relazioni. Gli aspetti relazionale e della fiducia sono elementi chiave del processo.

# Perché abbiamo deciso di utilizzare un approccio partecipato?



**Co-costruzione di conoscenza**
Ruolo attivo delle persone → valorizzazione delle risorse

**Responsabilizzazione**
Farsi carico del processo di costruzione della conoscenza → maggiore consapevolezza sui temi del progetto

**Riflessione come strumento**
La riflessione come strumento di consapevolezza individuale e collettiva

**Empowerment**
Persone più attive, più consapevoli delle proprie risorse, competenze e capacità di influenzare la propria vita

# Perché abbiamo deciso di utilizzare un approccio partecipato?

**Co-costruzione e sostenibilità**

Condivisione dei risultati → adozione di pratiche condivise → interventi più sostenibili

**Partnership e reti**

Creazione di reti e alleanze tra Istituzioni e territorio → relazioni di fiducia

**Migliori risposte ai bisogni**

Dalla partnership tra servizi e persone:

- risposte a problemi reali
- migliore comprensione dei processi e dei fattori che influenzano la qualità della vita
- Si tiene conto della complessità

Focus su **inclusione, equità e riduzione delle disuguaglianze**: promuovere il cambiamento dai risultati alle azioni concrete.

# L'approccio partecipato di InVita!

## Fase I

Costituzione del Gruppo di Lavoro

- Azienda USL – IRCCS (ricerca e clinica)
- Associazioni di volontariato
- CSV Emilia (coordinamento)
- Associazioni culturali
- Hospice
- Unioni dei Comuni

Mappatura dei bisogni e delle risorse dei territori

→ Trasferimento di competenze metodologiche

→ Co-costruzione di strumenti per la mappatura

→ Attivazione di processi e attività per la presa di decisione

→ Creazione di opportunità per la riflessione e la discussione sui processi e i risultati

# L'approccio partecipato di InVita!

## Fase II

Dai risultati della mappatura ai Working Group per lo sviluppo di azioni

Costituzione di sotto-gruppi di lavoro

- Identificazione dei risultati più rilevanti
- Il cerchio di allarga → coinvolgimento maggiore dei territori
- Definizione degli obiettivi per ogni gruppo

## Fase III

Pianificazione delle azioni e implementazione

- Gruppo Tutele e Diritti
- Gruppo Cultura
- Gruppo Comunicazione
- Gruppo Sperimentazione

Conoscere e coinvolgere i territori

- Mappare gli attori-chiave ed esplorarne le relazioni
- Coinvolgere gli attori nei gruppi di lavoro
- Collaborazione per implementare azioni