

# Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,  
Angela Genova, Veronica Moretti



STUDI e RICERCHE

**Salute e Società – *Health & Society***

**FrancoAngeli** 

# Salute e Società – *Health & Society*

COLLANA DIRETTA DA / EDITOR **GUIDO GIARELLI**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico, antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in e-book.

*The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.*



## **COMITATO SCIENTIFICO / SCIENTIFIC BOARD**

Ellen Annandale (*University of York*)  
Rita Bichi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*)  
Piet Bracke (*Universiteit Gent*)  
Hannah Bradby (*Uppsala Universitet*)  
Mario Cardano (*Università di Torino*)  
Cleto Corposanto (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)  
Anna Rosa Favretto (*Università di Torino*)  
Boaventura de Sousa Santos (*Universidade de Coimbra*)  
Siegfried Geyer (*Medizinischen Hochschule Hannover*)  
David Hughes (*University of Swansea*)  
Enrique Perdiguero-Gil (*Universidad Miguel Hernández, Alicante*)  
Mike Saks (*University of Suffolk*)  
Graham Scambler (*University College London*)  
Alberto Scerbo (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)  
Stefano Tomelleri (*Università di Bergamo*)  
Giovanna Vicarelli (*Università Politecnica delle Marche*)

## **COMITATO EDITORIALE / EDITORIAL BOARD**

Charlie Barnao (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessia Bertolazzi (*Università di Macerata*), Micol Bronzini (*Università Politecnica delle Marche*), Silvia Cervia (*Università di Pisa*), Carmine Clemente (*Università di Bari*), Maurizio Esposito (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Davide Galesi (*Università di Trento*), Angela Genova (*Università di Urbino Carlo Bo*), Linda Lombi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*), Beba Molinari (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Umberto Pagano (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessandra Sannella (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Mauro Serapioni (*Universidade de Coimbra*), Eleonora Venneri (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Roberto Vignera (*Università di Catania*).

## **RESPONSABILI REDAZIONALI / EDITORIAL MANAGERS**

Marilyn Mantineo, *m.mantineo@unicz.it*  
Anna Trapasso, *annatrapasso1@gmail.com*  
Sonia Chiaravalloti, *sonia.chiaravalloti@unicz.it*

# Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,  
Angela Genova, Veronica Moretti

**FrancoAngeli** 

Il volume è stato pubblicato con il contributo della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS)

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Sonia Chiaravalloti

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito*

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

## Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Maria Carmela Agodi</i>	pag.	7
<b>Introduzione. I nuovi scenari della salute e della medicina nella società digitale sindemica</b> , di <i>Guido Giarelli</i>	»	11
<b>I. La personalizzazione della cura nella società digitale sindemica</b>	»	
<b>1. Cutting of: the tacit meanings of Precision Medicine</b> , di <i>Barbara Prainsack</i>	»	27
<b>2. La sfida della complessità nel COVID-19: dalla lettura sindemica a un approccio sistemico</b> , di <i>Christian Pristipino</i>	»	37
<b>3. Pratiche di self-tracking e autocura nella società digitale. Il caso del diabete tra opportunità e limiti</b> , di <i>Flavia Atzori</i>	»	55
<b>4. L'importanza della prospettiva di genere negli "stili di invecchiamento"</b> , di <i>Camilla Caporali</i>	»	70
<b>5. «Far vivere» o «lasciar morire» i pazienti affetti da Covid-19. Il ruolo dei professionisti palliativisti nei reparti di emergenza durante la pandemia</b> , di <i>Barbara Sena ed Enrico De Luca</i>	»	83
<b>6. Tutela della salute dei migranti e del benessere di comunità: Il Progetto VirCov</b> , di <i>Marcella Lo Bosco, Chiara De Padua, Ilenia Scerrato e Alessandra Sannella</i>	»	98

## II. La partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

<b>7. Rhetorics of participation and choice in healthcare: citizen rights or responsible citizenship?</b> , di <i>Karen Willis</i>	pag.	113
<b>8. Gli impatti della pandemia Covid-19 sulla partecipazione civica alle politiche pubbliche. Una riflessione da Lisbona</b> , di <i>Roberto Falanga</i>	»	125
<b>9. La co-produzione di servizi in sanità. Una scoping review</b> , di <i>Linda Lombi e Silvia Cervia</i>	»	139
<b>10. Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica</b> , di <i>Concetta Russo</i>	»	158
<b>11. Chi esita? Atteggiamenti degli italiani verso i vaccini anti COVID-19 e ruolo comunicativo degli esperti scientifici</b> , di <i>Barbara Saracino</i>		172
<b>12. Attività fisica adattata ed aging process: prospettive sociologiche</b> , di <i>Simona Di Mare, Alessandro Porrovecchio, Philippe Masson e Maurizio Esposito</i>	»	198
<b>Conclusioni</b> , di <i>Angela Genova e Veronica Moretti</i>	»	217
<b>Note autori</b>	»	229

## *10. Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica*

di *Concetta Russo\**

### **Introduzione**

Gli eventi catastrofici – come è stato lo scoppio della pandemia da Covid-19 – hanno il potenziale di alterare la realtà sociale così come la conosciamo fino al punto da suggerire l’opportunità di ricostruire nuove forme di socializzazione e di fruizione del mondo (Adler, Adler e Fontana, 1987; Smith e Belgrave, 1995). Il gran numero di vittime, aggravato dalle difficoltà strutturali del sistema sanitario, la disomogeneità nella distribuzione territoriale dei servizi, le difficoltà economiche, l’interruzione forzata dell’offerta educativa hanno prodotto disordini sociali e una forte instabilità politica. Gli studiosi che hanno collaborato alla scrittura di questo volume hanno definito la società post-pandemica come “sindemica”, sottolineando come l’esacerbazione delle diseguaglianze sociali ed economiche possa essere considerata al tempo stesso una delle cause oltre che uno degli effetti del diffondersi di questa epidemia su scala globale. E di come la povertà della situazione abitativa, le condizioni di lavoro instabili, i redditi bassi di fasce sempre più ampie di popolazione e l’aggravarsi delle diseguaglianze di classe, etnia e genere, abbiano a loro volta un profondo effetto sulla salute mentale e sul benessere degli individui (Mezzina *et al.*, 2022).

Dunque, se la scienza e la politica sono impegnate nell’orientare delle risposte di lungo termine alla situazione sindemica che stiamo affrontando, allo stesso modo gli scienziati sociali si stanno interrogando sul modo in cui la pandemia abbia ristrutturato l’offerta sanitaria e la fruizione dei servizi (Giarelli, Vicarelli, 2020), su come abbia colonizzato il qualche modo il nostro immaginario (Bonini, 2020), su quali delle misure e policy attuate si siano dimostrate più efficaci e abbiamo prodotto maggiore fiducia da parte

---

\* Università Milano-Bicocca, [concetta.russo@unimib.it](mailto:concetta.russo@unimib.it)



della cittadinanza (Battistelli e Galantino, 2020), e in generale su come provare a rispondere *in corsa* ai cambiamenti socio-culturali ed economici che ci stanno investendo (Favretto, Maturo, Tomelleri, 2021).

Partendo dalla definizione di sociologia pubblica proposta da Michael Burawoy (2005), che ragiona sia sulla diffusione della conoscenza sociologica a un pubblico extra accademico, che sulla tensione fra interesse scientifico e interesse pubblico e sociale, questo capitolo vuole discutere l'opportunità dell'utilizzo di un approccio partecipativo e collaborativo alla ricerca sociale, e in particolare a quel ramo della ricerca sociale che si occupa di benessere e salute degli individui. Nei successivi paragrafi, si procederà dunque a definire la ricerca partecipativa e il milieu accademico in cui si è sviluppata, per poi individuarne i principali modelli epistemici. Infine, per rendere più chiaro in che modo questi modelli possano essere operativizzati all'interno della ricerca sociale, si citeranno due esempi di impiego di un approccio collaborativo in due diversi contesti: un reparto ospedaliero e un gruppo di giovani senza fissa dimora.

## **1. Dalla sociologia pubblica all'approccio partecipativo**

Nel definire il concetto di sociologia pubblica, Michael Burawoy prende in prestito la nozione gramsciana di intellettuale organico: lì dove il sociologo elabora nuove categorie nell'osservazione del reale, il sociologo pubblico organico si adopera per fornire a tali categorie una valenza normativa e politica (Burawoy, 2007a). In questo senso, la sociologia pubblica dovrebbe assumere su di sé «il compito gramsciano ed erculeo di difendere e trasformare la società civile» (Burawoy, 2007b: 12). La sociologia pubblica organica rappresenterebbe, dunque, un impegno critico nei confronti della società civile, un'alleanza con le comunità, le istituzioni, le organizzazioni e i movimenti per la giustizia sociale e le lotte per i diritti del lavoro, la difesa della dignità umana e della società stessa contro la tirannia del mercato (Burawoy, 2007b).

Lontane dal nascere all'interno di un discorso prettamente teorico, le tesi di Burawoy trovano le loro radici negli stretti rapporti fra il sociologo americano e la *South African Sociological Association*: quando nel 1990 Burawoy viene invitato a parlare ai colleghi sudafricani, lo impressiona il profondo e diretto coinvolgimento di questi ultimi nelle lotte contro l'apartheid. «Mentre i sociologi americani teorizzavano i movimenti sociali, i sociologi sudafricani creavano movimenti sociali!» (Burawoy, 2007b: 20), scriverà con enfasi anni dopo. Da qui, una delle questioni centrali della riflessione di Burawoy sarà la rimessa in discussione dei confini interni della disciplina, attraverso due diversi interrogativi di carattere epistemologico: per chi fac-

ciamo ricerca sociologica? E per cosa? La prima domanda implica la distinzione tra il pubblico accademico e il grande pubblico. La seconda intercetta il discrimine tra conoscenza strumentale e riflessiva (Arribas Lozano 2018). A partire da questi interrogativi, Burawoy e i suoi collaboratori hanno contribuito a diffondere presso un pubblico non accademico analisi, risultati e teorie sociologiche, lavorando in dialogo con comunità, organizzazioni per i diritti umani, gruppi ambientalisti, e movimenti per i diritti dei migranti, solo per citarne alcuni, in un processo di «educazione reciproca» (Burawoy, 2007a: 52).

Al tempo stesso, e di maggiore rilevanza per gli interessi di questo capitolo, coinvolgendo gli attori sociali oggetto di analisi nelle pratiche di ricerca, hanno partecipato allo smantellamento del canone classico del lavoro sul campo (Bhattacharya, 2008), preparando il terreno per lo sviluppo – o forse potremmo meglio dire il consolidamento<sup>1</sup> – in campo sociologico delle tecniche di ricerca che definiremo come partecipative e collaborative<sup>2</sup>. La sociologia pubblica organica diventa dunque una potente cassa di risonanza per un gruppo eterogeneo di tradizioni epistemiche, teoriche e metodologiche che andavano affermandosi in quegli anni: la ricerca-azione, le metodologie indigene, la ricerca femminista e militante, e in generale i tentativi di decolonizzazione della ricerca sociale. Un ampio insieme di filoni di ricerca che guardano alla produzione della conoscenza sociologica come a un atto politico, e che lo fanno sollevando interrogativi critici su quale possa essere il fine ultimo dell'attività di ricerca, per chi essa debba essere considerata rilevante e utile, e come vada dunque condotta. All'interno di questi approcci la costruzione di un dialogo, o di un vero e proprio processo di negoziazione, con i propri interlocutori (i soggetti/oggetti di ricerca) riposa su considerazioni di carattere etico e politico, e tende esplicitamente alla costruzione di un impegno condiviso per la trasformazione sociale (Decataldo, Russo, 2022). In questo senso, questi approcci metodologici seppur fra loro diversi,

---

<sup>1</sup> Come abbiamo visto, Burawoy si ispirava al lavoro dei suoi colleghi sudafricani, e in particolare a quello di Edward Webster. Ma anche in America Latina, la stretta collaborazione fra sociologia, società civile e decisori pubblici aveva trovato numerosi interpreti sin dagli anni '70 e una formalizzazione nel lavoro del Latin American Social Science Council (CLACSO), attivo ancora oggi. Eppure, indipendentemente dalla qualità intrinseca di queste elaborazioni, l'origine della produzione teorica che si sviluppa in maniera periferica rispetto a quelle che tradizionalmente vengono considerate le istituzioni accademiche di riferimento a livello globale tende a passare inosservata o ad acquisire centralità nel dibattito solo dopo che studiosi prestigiosi o appartenenti a università prestigiose se ne sono interessati. Per un approfondimento, si veda Arribas Lozano (2018).

<sup>2</sup> A testimonianza della centralità di una rimessa in discussione del rapporto fra ricerca accademica e società civile, nello stesso anno in cui Burawoy pubblicava *For Public Sociology*, vedeva la luce un testo centrale per la ricerca partecipativa: *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*, dell'antropologo Luke Eric Lassiter (2005).

incarnano ciò che Burawoy considerava come la combinazione virtuosa fra immaginazione sociologica e immaginazione politica (Burawoy, 2010).

## **2. Approccio partecipativo: due modelli epistemici a confronto**

Se volessimo trovare una rapida ma efficace definizione di ricerca partecipativa, la potremmo descrivere come una strategia che promuove esplicitamente la collaborazione fra ricercatore e partecipanti in ogni fase della ricerca: dal disegno del progetto al lavoro di raccolta dati, dal processo di analisi e rielaborazione alla scrittura e pubblicazione dei risultati (Lassiter, 2005). La forza trainante di questo approccio è, dunque, la sfida operativa al ri-funzionamento della ricerca qualitativa: la realizzazione di quadri teorici che promuovano l'innovazione metodologica per la collaborazione con la società civile.

Dal punto di vista epistemologico, è possibile individuare almeno due differenti modelli di ricerca sociale partecipativa. Un primo modello include quei progetti che esplorano siti di produzione di conoscenza "esperta" in cui un determinato gruppo di attori sociali – scienziati, artisti, professionisti di vari ambiti, membri di istituzioni e società internazionali etc. – operano come comunità epistemiche (Marcus, 2000) le cui pratiche intellettuali (di osservazione e analisi critica del loro operato) hanno delle similitudini con quelle degli studiosi delle scienze sociali. Contesti, com'è per esempio quello di un reparto ospedaliero o di un istituto scolastico, in cui vengono compilati dagli stessi attori sociali resoconti ricchi e critici, analisi, descrizioni e spiegazioni sul modo in cui si dipanano quotidianamente le pratiche lavorative e le interazioni fra individui che ricoprono differenti ruoli e/o posizioni di potere. In questo tipo di comunità, potremmo dunque considerare che il concetto di ricerca faccia già parte, almeno in senso lato, dell'orizzonte culturale in cui le pratiche quotidiane degli attori sociali si dipanano (Holmes, Marcus 2008). Per questo motivo, secondo i teorici di questo modello, lavorare con comunità di esperti muta radicalmente le condizioni classiche dell'impegno del ricercatore. Gli accademici che lavorano in questi contesti non possono limitarsi a considerare gli attori sociali come semplici informatori e la collaborazione fra ricercatore e partecipanti diventa una delle precondizioni perché venga portato avanti un progetto di ricerca (Savvakis, Tzanakis, 2004).

Nel secondo modello troviamo invece tutte quelle ricerche che hanno lo scopo di promuovere contemporaneamente la collaborazione a livello sociale e a livello scientifico, attraverso la condivisione di un'agenda politica con le comunità e/o i gruppi con cui si conduce l'attività di ricerca o sulla solidarietà con particolari organizzazioni e/o movimenti sociali (Rappaport, 2008). In questo contesto, la presunta superiorità dello «straniero di professione» (Merton, 1972) che ha un accesso privilegiato a un certo tipo di conoscenza

oggettiva, cede il passo alla centralità dell'impegno dialogico e negoziale che il ricercatore assume con i partecipanti alla ricerca, che diventano a pieno titolo co-ricercatori. Questa prospettiva, che considera eccessivamente astratta la tensione verso la società civile che emerge dalla proposta teorica di Burawoy, rompe la dicotomia epistemica tra Insider/Outsider (Griffith, 1998) per costruire un processo di ricerca che guardi agli interessi, ai bisogni, alle preoccupazioni e alle interpretazioni della realtà dei partecipanti-collaboratori. Dal punto di vista operativo, il ricercatore accademico potrebbe dedicare parte del suo lavoro sul campo a trasmettere alcune tecniche di raccolta dati e di analisi ai suoi interlocutori, e far leva su tali abilità acquisite per migliorare la collaborazione. Oppure potrebbe rinunciare del tutto o quasi all'applicazione di tecniche di raccolta dati più tradizionali, che implicano un chiaro squilibrio di potere fra osservatore e osservato (come l'intervista strutturata o l'osservazione partecipante), e decidere di valorizzare l'esperienza e le competenze di rappresentazione (narrative, artistiche...) della comunità coinvolta (Cancian, 1993).

In entrambi i modelli, la collaborazione più che una scelta del ricercatore appare come una preconditione affinché l'ingaggio dei partecipanti abbia luogo. Né gli attori sociali "esperti" né i soggetti subalterni e le comunità in lotta sopporterebbero facilmente di essere analizzati esclusivamente per un fine scientifico da un osservatore esterno. In questo tipo di contesti, fare ricerca sociale significa (anche) allinearsi con le aspettative degli attori in termini di produzione di conoscenza e di produzione di cambiamento, che sia questo rivolto verso l'implementazione di nuove pratiche o la diffusione di una nuova consapevolezza pubblica sui temi oggetto di analisi.

### **3. L'approccio partecipativo nell'ambito della salute**

Nell'ambito della ricerca che riguarda la salute e in particolare in quel filone che si occupa di disuguaglianze, benessere e salute pubblica, l'interesse per gli approcci partecipativi è aumentato nell'ultimo decennio (Cargo e Mercer, 2008; Iedema *et al.*, 2019). I sostenitori di questa metodologia guardano alle tecniche di ricerca collaborative come a un efficace strumento di riduzione degli effetti iatrogeni della ricerca sociale (Jagosh *et al.*, 2012). Gruppi sociali che vivono in posizioni di svantaggio socio-economico spesso, infatti, esprimono insoddisfazione e talvolta esplicita resistenza quando un ricercatore esterno, che poco o nulla conosce della vita di una determinata comunità, vi giunge improvvisamente per avviare una raccolta dati e altrettanto improvvisamente se ne allontana senza che il suo lavoro abbia avuto nessun altro impatto che alimentare il dibattito accademico (Green, Mercer, 2001). Una frustrazione simile emerge fra professionisti, de-

cisori pubblici e attivisti quando gli obiettivi scientifici del ricercatore rimangono impermeabili alle esigenze specifiche e all'agenda politica delle comunità oggetto di studio (Westfall *et al.*, 2006). È stato invece dimostrato che quando i partecipanti sono anche coinvolti nella pianificazione del processo di ricerca, i decisori pubblici si mostrano più disponibili a utilizzarne i risultati (Landry, Lamari, Amara, 2003). Infine alcuni studiosi sostengono che, riducendo il divario tra ricerca accademica e implementazione di buone pratiche, la collaborazione fra ricercatori e società civile potrebbe creare delle condizioni che favoriscano, per esempio, un maggiore controllo da parte dei gruppi sociali sui propri determinanti sociali di salute<sup>3</sup>. Un approccio metodologico che permetta di esplorare la complessità e le sfide delle fette più vulnerabili della popolazione, fornendo indicazioni utili al ridisegno dell'offerta dei servizi, potrebbe infatti rappresentare un contributo tangibile al miglioramento delle condizioni di vita di questi individui, delle loro famiglie, e dunque in senso più ampio della società nel suo insieme (Fisk *et al.*, 2018).

Nel paragrafo precedente abbiamo distinto due diversi modelli epistemici per lo sviluppo di una ricerca sociale con una metodologia di carattere partecipativo. Qui illustreremo due esempi di applicazione di questi modelli: uno riguarda una ricerca sviluppata all'interno di un complesso tipo di comunità epistemica: un reparto ospedaliero. Il secondo esempio è invece tratto da una ricerca svolta con una comunità ad alto rischio di emarginazione sociale: un gruppo di giovani senza fissa dimora.

### *3.1 La ricerca partecipativa all'interno di un reparto ospedaliero*

Un reparto ospedaliero è un'organizzazione complessa. Vi interagiscono infatti numerosi attori sociali: operatori sanitari con ruoli e percorsi professionali diversi e imbrigliati fra loro in gerarchie di potere da una parte e relazioni interpersonali dall'altra, tecnici e personale amministrativo, pazienti con patologie di vari livelli di acuità, familiari e altri caregiver che rivestono talvolta un ruolo di mediazione fra personale sanitario e pazienti. L'utilizzo della ricerca sociale partecipativa in questo tipo di contesto, e in particolar modo di tecniche partecipative di tipo visuale, è ampiamente diffuso nel mondo anglosassone (Stati Uniti, Australia, Regno Unito) e nell'Europa centrale (Iedema *et al.*, 2019), ed è considerato una risorsa fondamentale per riprogettare in maniera locale – quindi in una modalità che tenga conto delle specificità del territorio e del reparto in analisi – tanto gli aspetti tecnici del lavoro clinico quanto gli aspetti comunicativi e relazionali delle pratiche dell'assistenza sanitaria (Collier, Wyer, 2016).

---

<sup>3</sup> Per un approfondimento del concetto di determinanti sociali di salute, si veda Marmot, (2005).

Un ottimo esempio di questo filone di ricerca è rappresentato dal lavoro della sociologa olandese Jessica Mesman (2015) e dei suoi collaboratori che hanno condotto ricerche utilizzando tecniche partecipative in reparti di Terapia Intensiva Neonatale e di Maternità in ospedali europei e statunitensi. L'obiettivo del lavoro della Mesman in questi contesti consiste nell'esaminare i casi in cui i professionisti comunicano in maniera efficace e promuovono la collaborazione di pazienti e famigliari, in modo da individuare delle buone pratiche – partire da ciò funziona, per estrapolarne un modello. Per raggiungere questo scopo, durante il lavoro sul campo i ricercatori coinvolgono un gruppo di co-ricercatori: genitori (madri e partner), pediatri e neonatologi, ostetriche che lavorano in contesti extraospedalieri (di comunità), ostetriche ospedaliere, infermieri specializzati e puericultrici (Korstjens *et al.*, 2021).

La tecnica impiegata – l'etnografia video-riflessiva<sup>4</sup> – consiste nel riprendere l'agire quotidiano dei professionisti e dei pazienti coinvolti, e poi, all'interno di specifiche sessioni (denominate video-riflessive) discutere con i partecipanti un estratto di quanto ripreso (una raccolta di momenti e interazioni significative). Nel momento in cui gli eventi catturati dalla telecamera vengono proiettati, gli attori sociali hanno l'opportunità di riconoscere ciò che è apparentemente insignificante, nell'ambito delle circostanze quotidiane, come significativo rispetto a una realtà che si presenta come profondamente intricata e complessa (Iedema, Mesman, Carroll, 2013). Acquisiscono altresì l'opportunità di attivare la loro «riflessività partecipante» (*participant reflexivity*) (Yang, 2015): collaborando all'attività di ricerca mettono in discussione il proprio operato occupando al contempo la posizione di osservatore interno (è il loro agire che viene filmato e poi guardato) ed esterno (poiché l'asincronità dell'osservazione permette loro di ripensare a ciò che è accaduto estrapolandolo dal flusso di eventi). Dal canto suo il ricercatore, che riveste in questi incontri il ruolo di moderatore, può utilizzare le questioni e le criticità emerse durante le sessioni di video-riflessività sia come ulteriore momento di raccolta dati, sia come resoconto del processo di ricerca stesso.

Nella sua ricerca svolta utilizzando l'etnografia video-riflessiva per studiare (e migliorare) la comunicazione fra personale sanitario e pazienti all'interno di una selezione di reparti di maternità olandesi, la Mesman ha utilizzato le sessioni video-riflessive per analizzare i fattori impliciti del lavoro quotidiano di assistenza e cura alle puerpere e dei momenti di comunicazione medico-paziente. Ciò che è emerso, scrive la studiosa, è come le conversazioni apparentemente insignificanti, che riguardano argomenti esterni e talvolta ironici, contribuiscano a creare un senso di familiarità fra personale medico e pazienti che poi rende più fluide (e di conseguenza più efficaci) le

---

<sup>4</sup> Per una più completa trattazione di questa tecnica di ricerca si rimanda a Decataldo e Russo (2022: 113-144).

comunicazioni che riguardavano terapie e stato di salute dei pazienti stessi. Si tratta, secondo Mesman, di imbracciare un paradosso comunicativo: il personale sanitario dovrebbe avvalersi di atti di “spontaneità regolata”, formalizzando nella prassi terapeutica l’esistenza di scambi informali (conversazioni riguardanti il lavoro, battute di spirito, ecc.).

Secondo la sociologa olandese, non solo le sessioni video-riflessive avevano dimostrato la rilevanza dell’irrelevante, mostrando come brevi chiacchierate e altre comunicazioni informali facilitassero la creazione di un legame fra professionisti e genitori, nonché la riduzione dello stress e l’aumento della compliance da parte di questi ultimi, ma lo avevano fatto coinvolgendo in questo processo l’intero reparto, inteso qui come comunità epistemica. In tal modo, da una parte le pazienti e i loro partner avevano ottenuto un’opportunità per ridefinire i termini della propria comunicazione intersoggettiva con il personale sanitario. Dall’altra, il personale sanitario non riceveva i risultati della ricerca come giunti “dall’esterno”, ma come parte di una riflessione congiunta in cui il ricercatore assume il ruolo socratico del facilitatore (Korstjens *et al.*, 2021). Infine alcuni dei partecipanti sono stati coinvolti nella scrittura e nella pubblicazione dei risultati di questo lavoro, riguadagnando il diritto all’autorialità che normalmente il ricercatore tiene per sé.

### 3.2 *La ricerca partecipativa con e per la comunità*

Il lavoro della sociologa canadese Jaqueline Kennelly con i giovani senza fissa dimora della città di Ottawa costituisce un interessante esempio di ricerca partecipativa *con e per* la comunità. La riflessione di Kennelly e dei suoi collaboratori parte dal considerare il ruolo marginale che i giovani tendono sempre più spesso a occupare nella società contemporanea, sia dal punto di vista simbolico che pratico. Se i giovani sono sempre meno presenti nell’agenda politica, i giovani senza fissa dimora sono generalmente invisibili, afferma la studiosa, lontani dalla sfera pubblica e spesso ridotti a una serie di stereotipi che li romanticizzano (pensiamo alla figura dell’artista di strada) o li criminalizzano, rappresentandoli in entrambi i casi come privi di agenzialità e puro oggetto di beneficenza (Kennelly, 2011). L’obiettivo del progetto della sociologa canadese è triplice: emancipativo, nel suo intento di restituire ai giovani senza fissa dimora il controllo sulla narrazione della loro precipua condizione; politico, nella misura in cui aspira alla produzione di servizi socio-sanitari basati sui bisogni specifici della popolazione di riferimento e non sui ricorrenti stereotipi che abbiamo citato; e infine scientifico, poiché promuove la produzione di conoscenza del tema investigato e una discussione critica delle tecniche di rilevazione impiegate (Kennelly, 2018). Rispetto a queste ultime, la scelta ricade sull’utilizzo di strumenti di tipo visuale, e sulla realizzazione di prodotti documentaristici (*participatory film*

*making*)<sup>5</sup> in grado di rivolgersi non solo al pubblico accademico ma anche alla società civile nel suo insieme.

Ciò che però rende questa postura epistemica particolarmente complessa è quello che Kennelly definisce come il “fantasma del cittadino neoliberale”: «il cittadino neoliberale è un fantasma che accompagna numerosi progetti di ricerca partecipativa nelle comunità, incluso il mio: l’idea di un individuo pienamente autonomo e responsabile che procede in maniera coerente dall’idea all’azione» (Kennelly, 2018: 35). È il fantasma del cittadino neoliberale che molto spesso crea l’illusione, prosegue Kennelly, che coinvolgere le comunità significhi automaticamente produrre dei resoconti “autentici”, senza che si tenga in adeguata considerazione quanto il contesto in cui tutti (ricercatori da una parte e partecipanti dall’altra) sono inseriti influisca in maniera implicita sulla capacità di rappresentare sé stessi e la realtà di cui si fa parte. La stessa marginalità di questi soggetti non è semplicemente il frutto di un’imposizione mirata, quanto il risultato di una *violenza simbolica*: innumerevoli “attimi” costituiti da strategie pratiche e disposizioni incorporate che mettono il soggetto in condizione di fornire determinate risposte alla situazione oggettiva in cui si trova (Bourdieu, 1999). Poiché dominante e dominato sono entrambi prodotti dello stesso mondo sociale, in cui ci sono regole condivise del gioco, può essere estremamente difficile per entrambi mettere in discussione la legittimità di queste regole o le condizioni che generano le loro, seppur opposte, posizioni.

La situazione dolorosa in cui si trovano le persone emarginate, per cui il discorso dominante sulla loro vita non riflette le loro esperienze, si dipana nel momento in cui la ricercatrice si rende conto che perfino le loro narrazioni tendono a plasmarsi sulla percezione che di loro ha il mondo sociale che abitano. Per esempio, i giovani senza fissa dimora coinvolti nel progetto tendevano a trasmettere la propria vergogna, incolpando sé stessi per le circostanze in cui si trovavano, senza discostarsi dalle narrazioni neoliberiste dominanti sulla scelta e la responsabilità (Roy *et al.*, 2021).

L’utilizzo di tecniche partecipative entra in campo proprio nel tentativo di accogliere questa criticità e renderla oggetto di confronto nella pratica di ricerca, terreno negoziale fra ricercatore e partecipanti. Kennelly parte dunque dalla costruzione di un’agenda condivisa di obiettivi con i giovani senza fissa dimora raccogliendo le loro priorità: il miglioramento del rapporto con le forze dell’ordine, la legalizzazione delle droghe leggere e l’uscita dalla condizione di senza fissa dimora. La produzione filmica che ne segue e che coinvolge ricercatori, partecipanti e un montatore professionista, ha dunque per la sociologa l’obiettivo di creare degli spazi in cui le esperienze di questi giovani senza fissa dimora possano essere viste, ascoltate e rappresentate in

---

<sup>5</sup> Per un approfondimento di questa tecnica si veda per esempio Pink (2007).



modo creativo, esplorando la relazione potenziale fra le scelte di vita di questo gruppo di individui e la violenza simbolica (Roy *et al.*, 2018). Ci sono dunque tre livelli di pubblico che questa narrazione avrebbe dovuto raggiungere, il primo pubblico sono gli stessi ricercatori e i partecipanti: l'uso di tecniche visuali aveva l'obiettivo di legittimare le narrazioni dei giovani senza fissa dimora, come ci ricorda Bourdieu, infatti, *chi* racconta la storia conta almeno quanto la storia in sé (Bourdieu, 1993). In tal senso il processo di ricerca partecipata avrebbe dovuto fornire «una qualche forma di antidoto alle più ampie esperienze di violenza simbolica dei giovani coinvolti, la cui comprensione della propria vita è spesso minata dalle narrazioni dominanti» (Roy *et al.*, 2018: 966). Il secondo livello di pubblico è costituito da coloro che sono al di fuori del processo di ricerca, ma che vi sono in qualche modo collegati da una chiara comprensione del contesto. Nel caso specifico, gli assistenti sociali, le forze dell'ordine, gli operatori socio-sanitari, ma anche gli abitanti dei quartieri che convivono con i senza fissa dimora. Infine il terzo livello di pubblico è rappresentato da coloro che entreranno in contatto con questi prodotti filmici attraverso i social media, e senza avere l'opportunità di incontrare i giovani senza fissa dimora e di entrare in relazione diretta o indiretta con loro. Si tratta di quello che spesso i finanziatori dei progetti di ricerca definiscono “wider audience”, e che potremmo immaginare come la società nel suo complesso. Rispetto a questo terzo livello, ciò che i ricercatori auspicavano era che la visione di questi contenuti potesse contribuire a portare alla luce le relazioni di dominio che normalmente sono intrinseche nelle narrazioni contemporanee sui senzatetto, sfidando l'accettazione acritica delle disuguaglianze sociali che si nasconde dietro questi stereotipi.

## Conclusioni

Affermare che le relazioni reciproche tra ricercatori e partecipanti siano significative può sembrare un'osservazione banale. Eppure sul ruolo di questa reciprocità all'interno della produzione scientifica che si avvale di un approccio qualitativo, che sia questo etnografico o di altro genere (raccolta di interviste, focus group etc), si è dibattuto in varia misura per quasi un cinquantennio (Tedlock, 2005). Nella ricerca sociale che si muove nell'ambito della salute pubblica, la formazione di alleanze con le associazioni che si occupano di cura e con le comunità più vulnerabili e/o a maggior rischio di marginalizzazione sociale è diventata centrale (Clavier *et al.*, 2012). Vi è infatti la consapevolezza che i problemi di salute pubblica sono complessi e le loro soluzioni coinvolgono la dimensione politica e sociale, oltre a quella strettamente biomedica. Gli stessi finanziatori, che rendono possibile la realizzazione di molti progetti che si muovono sul crinale fra ricerca accademica e intervento sociale, richiedono sempre più spesso all'interno dei loro bandi

l'adozione di approcci partecipativi alla ricerca (Decataldo e Russo, 2022). Al tempo stesso i gruppi sociali e i membri della comunità scientifica mostrano sempre maggiore apertura in tal senso, creando numerose opportunità per tali approcci di partenariato alla ricerca e all'intervento (Israel *et al.*, 2005).

La ricerca sociale partecipativa promuove la possibilità di individuare degli obiettivi condivisi fra accademia e società civile. Eppure c'è anche una condizione critica per la ricerca partecipativa: equilibrare le relazioni di potere tra partner, ovvero tra ricercatori accademici e interlocutori "esperti", intesi in senso lato come protagonisti della propria esperienza sociale (rappresentanti delle comunità, professionisti, decisori pubblici...). Nel rispetto reciproco, queste alleanze forniscono le condizioni per il coinvolgimento dei partner in tutte le fasi della ricerca, dalla definizione del problema alla diffusione dei risultati.

Entrambi gli esempi di ricerca riportati in questo capitolo possono essere utilizzati per promuovere una riflessione sul modo in cui la ricerca partecipativa possa contribuire ad aprire degli spazi di dibattito, o per usare le parole di Kennelly (2018) delle «agorà temporanee», che promuovano l'agentività degli attori sociali coinvolti ben oltre la misura in cui questi possono rappresentare degli interessanti oggetti di studio. In tal senso, le pazienti dei reparti di maternità coinvolte nello studio di Mesman hanno rinegoziato i termini della comunicazione e della collaborazione all'interno del reparto, nella messa a fuoco della qualità delle interazioni interpersonali con il personale sanitario. Allo stesso modo, i giovani senza fissa dimora che hanno collaborato alla ricerca di Kennelly hanno ottenuto uno spazio di rappresentazione e partecipazione civica nel riappropriarsi della narrazione sulle proprie esperienze di vita di strada. Ben oltre le tecniche di ricerca utilizzate, dunque, l'approccio partecipativo si muove verso una sociologia in attento dialogo con la società civile, la cui legittimità è misurata dalla rilevanza del fare ricerca per coloro che vi prendono parte, e dagli spazi di possibilità e partecipazione sociale che apre.

## **Bibliografia di riferimento**

- Adler P.A., Adler P., Fontana A. (1987), *Everyday life sociology*, «Annual Review of Sociology», 13: 217-235.
- Arribas Lozano A. (2018), *Reframing the public sociology debate: Towards collaborative and decolonial praxis*, «Current Sociology», 66 (1): 92-109.
- Battistelli F., Galantino M.G. (2020), *Sociologia e politica del Coronavirus*, FrancoAngeli, Milano.
- Bhattacharya H. (2008), "New critical collaborative ethnography", in Hesse-Biber S.N., Leavy P. (eds.), *Handbook of Emergent Methods*, Guilford Press, New York, 303-322.

- Bonini T. (2020), *L'immaginazione sociologica e le conseguenze sociali del Covid-19*, «Mediascapes journal», 15: 13-23.
- Bourdieu P. (1993) *Language and Symbolic Power*. Edited by John Thompson. Harvard University Press, Cambridge.
- Bourdieu P. (1999) *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society*, Stanford University Press, Redwood City.
- Burawoy M. (2005), *For Public Sociology*, «American Sociological Review», 70 (1): 4-28.
- Burawoy M. (2007a), *Public sociology: Mills vs. Gramsci – Introduction to the Italian translation of For public sociology*, «Sociologica», 1(1): 1-13.
- Burawoy M. (2007b), *For public sociology*, Clawson. D. et al. (eds.) *Public Sociology*. University of California Press, Berkeley, 23-64.
- Burawoy M. (2010), *Southern windmill: The life and work of Edward Webster*, «Transformation», 72-73: 1-25.
- Cancian F.M. (1993), *Conflicts between activist research and academic success: Participatory research and alternative strategies*, «The American Sociologist», 24(1): 92-106.
- Cargo M., Mercer S.L. (2008), *The value and challenges of participatory research: strengthening its practice*, «Annual Review of Public Health», 29: 325-350.
- Clavier C., Sénéchal Y., Vibert S., Potvin L. (2012), *A theory-based model of translation practices in public health participatory research*, «Sociology of health & illness», 34(5): 791-805.
- Collier A., Wyer, M. (2016), *Researching reflexively with patients and families: Two studies using video-reflexive ethnography to collaborate with patients and families in patient safety research*, «Qualitative Health Research», 26 (7): 979-993.
- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson Italia, Milano-Torino.
- Favretto A., Maturo A., Tomelleri S. (2021), *L'impatto sociale del Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Fisk R.P., Dean A.M., Alkire L. (2018), *Design for service inclusion: creating inclusive service systems by 2025*, «Journal of Service Management», 29(5): 834-858.
- Giarelli G., Vicarelli G. (2020), *Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, «Sociologia Italiana – AIS Journal of Sociology», 16: 69-86.
- Green L. W., Mercer S.L. (2001), *Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities?*, «Annual Review of Public Health», 91: 1926-1929.
- Griffith A.I. (1998), *Insider/outsider: Epistemological privilege and mothering work*, «Human studies», 21(4): 361-376.
- Holmes D., Marcus G.E. (2008), *Collaboration today and the re-imagining of the classic scene of fieldwork encounter*, «Collaborative Anthropologies», 1: 81-110.
- Iedema R., Carroll K., Collier A. et al. (2019), *Video-reflexive Ethnography in Health Research and Healthcare Improvement: Theory and Application*, Taylor & Francis, New York.
- Iedema R., Mesman J., Carroll K. (2013), *Visualising health care practice improvement: Innovation from within*, Radcliffe Publishing, London.

- Israel B.A., Eng E., Schulz A.J. (2005), "Introduction to methods in community-based participatory research for health", in Satcher D. (ed.), *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*, John Wiley & Sons, Hoboken: 2-26.
- Jagosh J., Macaulay A.C., Pluye P. (2012), *Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice*, «The Milbank Quarterly», 90(2): 311-346.
- Kennelly J. (2011), *Citizen youth: Culture, activism, and agency in a neoliberal era*, Springer, New York.
- Kennelly J. (2018), "Troubling participatory action research: Institutional constraints, neoliberal individualism, and the limits of social change in participatory filmmaking with homeless youth", in Gallagher K. (ed) *The Methodological Dilemma Revisited: Creative, Critical and Collaborative Approaches to Qualitative Research for a New Era*, Routledge, Oxon: 32-50.
- Korstjens I. Mesman J. van Helmond I. (2021), *The paradoxes of communication and collaboration in maternity care: a video-reflexivity study with professionals and parents*, «Women and Birth», 34(2): 145-153.
- Landry R., Lamari M., Amara N. (2003), *The extent and determinants of the utilization of university research in government agencies*, «Public Administration Review», 63: 192-205.
- Lassiter L.E. (2005), *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*, University of Chicago Press, Chicago.
- Marcus G.E. (2000), *Para-sites: A Casebook against Cynical Reason*, University of Chicago Press, Chicago.
- Marmot M. (2005), *Social determinants of health inequalities*, «The Lancet», 365(9464): 1099-1104.
- Merton R.K. (1972), *Insiders and outsiders: A chapter in the sociology of knowledge*, «American Journal of sociology», 78(1): 9-47.
- Mesman J. (2015), "Boundary-spanning engagements on a neonatal ward: Reflections on a collaborative entanglement between clinicians and a researcher", in Penders B., Vermeulen N., Parker J. (eds), *Collaboration Across Health Research and Medical Care: Healthy Collaboration*, Surry, Ashgate, 171-194.
- Mezzina R., Gopikumar V., Jenkins J. (2022), *Social vulnerability and mental health inequalities in the "syndemic": Call for action*, «Frontiers Psychiatry», 13: 1-14.
- Pink S. (2007), *Visual Interventions: Applied Visual Anthropology*, Berghahn Books, New York.
- Rappaport J. (2008), *Beyond participant observation: Collaborative ethnography as theoretical innovation*, «Collaborative Anthropologies», 1 (1):1-31.
- Roy A., Froggett L., Manley J.Y. et al. (2018), *Developing Collaborative & Social Arts Practice: The Heart of Glass Research Partnership 2014—2017*, Heart of Glass, St Helens.
- Roy A., Kennelly J., Rowley H. (2021), *A critical discussion of the use of film in participatory research projects with homeless young people: An analysis based on case examples from England and Canada*, «Qualitative Research», 21(6): 957-974.

- Savvakis M., Tzanakis M. (2004), *The researcher, the field and the issue of entry: Two cases of ethnographic research concerning asylums in Greece*, «Sociological Research Online», 9 (2): 86-97.
- Smith K. J., Belgrave L.L. (1995), *The reconstruction of everyday life: Experiencing Hurricane Andrew*, «Journal of Contemporary Ethnography», 24(3): 244-269.
- Tedlock B. (2005), “The observation of participation and the emergence of public ethnography”, in N.K. Denzin Y.S. Lincoln (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative research*, vol. 3, Sage, Thousand Oaks, 467-481.
- Westfall J.M, VanVorst R.F., Main D.S. (2006), *Community-based participatory research in practice-based research networks*, «Annals of Family Medicine», 4: 8-14.
- Yang K.H. (2015), *Participant reflexivity in community-based participatory research: Insights from reflexive interview, dialogical narrative analysis, and video ethnography*, «Journal of Community Applied Social Psychology», 25 (5): 447-458.