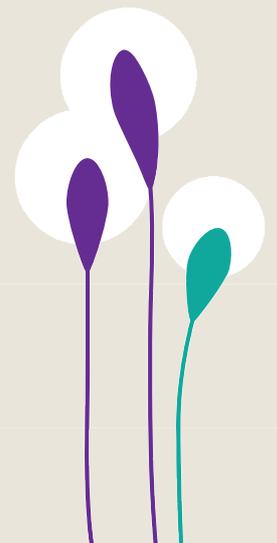


# Ricerca partecipativa e formazione sistemica

a cura di  
Liliana Dozza  
Piergiuseppe Ellerani  
Alberto Parola





Collana

**EduVersi**

Società di Ricerca Educativa e Formativa (SIREF)

diretta da

*Anita Gramigna*

**1**

Il concetto di meta-verso nella letteratura si riferisce a un verso che va oltre la sua funzione letterale in una direzione metaforica, simbolica o filosofica più vaste. Il meta-verso, infatti, non si limita a comunicare significati diretti, ma accende, in senso metacognitivo, percorsi di significazione altri, anela a temi universali e disegna scenari esistenziali.

Allo stesso modo, la collana **EduVersi** della Società Italiana di Ricerca Educativa e Formativa (SIREF) rappresenta uno spazio euristico di studio, proposta e creatività che trascende le forme dell'apprendimento tecnocratico, dell'accudimento, dell'addestramento. La semantica profonda alla quale tendiamo è in una formazione che esalti i talenti per un mondo migliore. Il fine allora è nella comprensione critica del presente sostanziata da tensione etica. È con questa prospettiva che la collana mira all'allestimento di nuovi paradigmi nell'educazione.

## **Comitato scientifico della collana**

Miguel Beas Miranda  
Sara Bornatici  
Liliana Dozza  
Agustin Escolano Benito  
Piergiuseppe Ellerani  
Giancarlo Gola  
Patricia Lupion Torres  
Rita Minello  
Daniele Morselli  
Daniel Orlando Diaz Benavides  
Alberto Parola  
Gloria Giammaria De Osorio  
Fernando Sancén Contreras  
Myriam Southwell  
Fiorino Tessaro  
Artemis Torres Valenzuela  
David Velasquez Seiferheld

**Collana soggetta a peer review**

---

# Ricerca partecipativa e formazione sistemica

---

a cura di

Liliana Dozza  
Piergiuseppe Ellerani  
Alberto Parola





Quest'opera è assoggettata alla disciplina *Creative Commons attribution 4.0 International Licence* (CC BY-NC-ND 4.0) che impone l'attribuzione della paternità dell'opera, proibisce di alterarla, trasformarla o usarla per produrre un'altra opera, e ne esclude l'uso per ricavarne un profitto commerciale.

ISBN digitale 979-12-5568-047-5  
Pubblicato nel mese di LUGLIO 2023



2023 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.  
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435  
[www.pensamultimedia.it](http://www.pensamultimedia.it) • [info@pensamultimedia.it](mailto:info@pensamultimedia.it)

# Indice

- Liliana Dozza, Piergiuseppe Ellerani, Alberto Parola*  
13 **Introduzione**

---

## Quadro di prospettiva

---

- Valerio Ferro Allodola*  
19 Introduzione
- Michele Cagol, Nicoletta Di Genova, Manuela Ladogana, Silvia Nanni*  
23 Co-Costruzione di contesti educativi resilienti. Territorio e comunità
- Paolo Cacciari*  
34 Come sfuggire al capitalismo totale. Pillole di testimonianze dal No Dal Molin di Vicenza, dai Beni comuni civici di Napoli, da Mondeggi Fattoria senza padroni, dalla Val Susa, dal Pan e farine dal Friùl di Mieç.
- Cristina Birbes*  
46 Cittadini per la svolta ecologica: vivere la Laudato si' in un cammino co-partecipato
- Silvia Fioretti*  
56 Gamification, game based learning e caratteristiche ludiche
- Valerio Ferro Allodola*  
65 Come scrivere un articolo scientifico internazionale di ambito pedagogico

---

## Prima parte

### Modelli di ricerca partecipata: principi pedagogici e metodologie per i disegni di ricerca

---

- Alberto Parola, Daniele Morselli*  
85 Introduzione
- Sara Bornatici*  
94 La promozione della sostenibilità locale come orizzonte educativo

- Elisabetta Villano*  
104 Partecipazione e ricerca pedagogica: questioni epistemologiche e aspetti metodologici nell'analisi di Klaus Mollenhauer
- Teresa Giovanazzi*  
116 La sfida della complessità come sfida della partecipazione
- Rosa Cera*  
125 Intelligenza artificiale (IA) e lavoro: un modello di ricerca pedagogica sociale partecipata
- Filippo Barbera*  
137 Appreciative Inquiry una risorsa per incrementare la qualità dell'inclusione a scuola. Progetto di ricerca partecipata all'interno di un dottorato di ricerca Industriale
- Annamaria Ventura*  
150 L'osservazione partecipante etnografica, una pratica di ascolto educativa
- Vincenzo Nunzio Scalcione*  
163 Ricerca partecipata e valutazione degli interventi educativi
- Angela Spinelli*  
173 La dimensione educativa della progettazione europea: il caso del progetto PRESTO
- Giulia Lampugnani*  
187 Progettare la disclosure del DSA in tempo di pandemia Covid-19: una ricerca-intervento con adolescenti

---

## Seconda parte

### Ricerca partecipata: esperienze nei differenti contesti e tempi della vita

---

- Vanna Boffo*  
205 Introduzione
- Marco Giordano*  
212 Confine, Latenza e Metafora: l'Autobiografia come esercizio di autoformazione e partecipazione in un'esperienza all'interno di un Corso annuale di Pedagogia Clinica e analisi dei processi formativi, LM-57

- Gennaro Balzano*  
218 Relazione e contesti lavorativi *remote*: dall'innovazione alle sfide
- Rosa Indellicato*  
227 La *participatory research* nel fenomeno del *drop-out*
- Marika Savastano*  
236 L'intersezione Genere/Disabilità: Una proposta progettuale di ricerca partecipata nel territorio della provincia di Foggia
- Maria Ricciardi*  
250 Persona, Organizzazione e Territorio in una prospettiva pedagogica di ricerca partecipativa e formazione sistemica
- Giovanni Di Pinto*  
266 Il progetto per minori stranieri non accompagnati (MSNA) del CPIA BAT: Una buona pratica inclusiva da trasferire in altri contesti
- Guendalina Cucuzza*  
278 Ricerca partecipativa e pratiche trasformative nell'approccio alla cronicità: Una prospettiva pedagogica
- Elisabetta Faraoni*  
289 La formazione qualificata del pedagogo ospedaliero
- Monica Dati*  
297 150 ore per la salute e sicurezza sui luoghi di lavoro: Un modello pionieristico di ricerca azione partecipativa nell'Italia degli anni Settanta
- Martina Albanese, Lucia Maniscalco*  
307 Prevenzione degli incidenti in ambito domestico 0-5 anni: La ricerca partecipativa con insegnanti e genitori
- Francesca Dello Preite, Dalila Forni*  
320 Per una cultura di genere a partire dalle prime età della vita: Progetti di ricerca azione partecipativa con le famiglie e i servizi educativi 0 – 6
- Elèna Cipollone, Francesco Tafuri*  
333 Alleanza scuola-famiglia: Un intervento educativo di supporto alla genitorialità
- Barbara Palleschi, Diana Olivieri*  
343 L'Alienazione Parentale: Progettazione pedagogica a sostegno del genitore alienato e risposta della scuola alla rilevazione del fenomeno

---

Terza parte  
**Ricerca partecipata per lo sviluppo delle comunità e dei territori:  
prospettive pedagogiche e pratiche di intervento**

---

- Manuela Ladogana, Sara Baroni*  
359 Introduzione
- Vito Balzano*  
364 Educazione partecipata nei contesti non formali: una nuova idea di welfare di comunità
- Nicolò Valenzano*  
374 Tracce di un'educazione di comunità art-based
- Caterina Braga*  
382 Ricerca e formazione per Comunità Energetiche Rinnovabili e Solidali: il progetto CER-CARE
- Francesca Franceschelli*  
393 Pratiche di intervento e prospettive pedagogiche per la rigenerazione del "Parco Leonardo Biagini - Pantanella", a Foggia
- Massimiliano Bozza*  
401 Ricerca Azione Partecipata e la costruzione di Reti Territoriali di Apprendimento permanente. Un esperimento con il CPIA di Lecce.
- Valerio Palmieri*  
413 Mismatch: il caso Svizzero come paradigma di crescita per la comunità e il territorio
- Maria Chiara Castaldi*  
420 Principi e pratiche di auto-formazione alla ricerca partecipata nella progettazione educativa territoriale

---

Quarta parte  
**Digitale e strumenti tecnologici  
per la trasformazione delle organizzazioni  
e dei processi cognitivi-emotivi**

---

- Silvia Fioretti*  
431 Introduzione

- Maria Grazia Carnazzola, Giulia Filippi, Gerardo Pistillo, Francesco Pizzolorusso*  
 437 La sfida educativa nella formazione dell'omo technologicus. Ripensare la scuola e le competenze dei docenti tra reale e digitale
- Pasquale Renna, Monica Abrescia, Rosanna Laonigro*  
 448 Per la promozione della Salute e del Benessere a Scuola in quanto ambienti di apprendimento "inclusivo" e "abilitante"
- Pei An*  
 463 Uno studio comparativo utilizzando un albo illustrato per educazione emotiva nella scuola primaria in Cina e in Italia
- Giovanna Cioci*  
 481 La Ricerca Collaborativa a scuola: indagine su e con i docenti sugli ecosistemi formativi digitali
- Erica Della Valle*  
 492 Digitalizzazione e scuola: un difficile equilibrio
- Alice Roffi*  
 500 Reale e Virtuale: Un percorso per sviluppare un approccio critico all'iperconnessione nella scuola secondaria di secondo grado
- Maria Grazia Carnazzola*  
 510 Irretiti dalla rete, esclusi dalla tecnologia
- Francesco Pizzolorusso*  
 521 "Noi, cittadini digitali". Un progetto di R-A partecipata per educare alla digital citizenship nella scuola secondaria di I grado
- Chiara Carletti*  
 532 Formare insegnanti riflessivi: il ruolo della pedagogia per ripensare la cultura e l'educazione
- Giulia Filippi*  
 544 La formazione degli insegnanti e l'agency identitaria. Ripensare il sistema valoriale dei futuri cittadini-insegnanti
- Gerardo Pistillo*  
 552 Riflessioni pedagogiche sull'opera di Leonardo da Vinci. Pensiero complesso e formazione sistemica

---

Quinta parte

**Partecipazione e didattiche per l'apprendimento nella scuola aperta**

---

- Piergiuseppe Ellerani, Valeria Cotza*  
565 Introduzione
- Giovanna Del Gobbo, Sabina Falconi, Silvia Mugnaini, Francesco De Maria*  
574 La ricerca pedagogica per la transizione verso la sostenibilità: un caso di ricerca collaborativa e apprendimento research-based
- Simona Sandrini*  
586 Transizione ecologica e infrastrutture verdi. Un percorso formativo e di ricerca per la partecipazione sociale
- Bianca Galmarini, Stefania Caparrotta*  
597 Citizen science e forestazione urbana. Sensibilizzare alla sostenibilità urbana tramite la segnalazione delle aree verdi nel tragitto casa-scuola
- Letizia Luini*  
606 Possibilità partecipative nei contesti educativi outdoor
- Mirca Benetton*  
616 Scuola come liberazione? Scuola, comunità e partecipazione nel pensiero di Mario Lodi
- Maria Antonietta Augenti*  
626 “Non giudicare a prima vista”: un percorso di ricerca partecipata di educazione inclusiva e interculturale
- Meri Cerrato*  
637 Società della competitività o delle competenze? Educazione alla cittadinanza globale (ECG) come processo di decolonizzazione ed internalizzazione dei curricula scolastici
- Annalisa Quinto*  
647 L'educazione alla cittadinanza come pratica di sviluppo del futuro
- Marco Tibaldini*  
658 La didattica Ludica nella storia: l'epoca antica
- Valerio Ciarocchi, Franco Pistono*  
672 Pedagogia e didattica musicale al crocevia tra teoria e pratica. Un progetto per trasformare la crisi in una ripartenza equilibrata

# Ricerca partecipativa e pratiche trasformative nell'approccio alla cronicità: Una prospettiva pedagogica

Guendalina Cucuzza

*Università degli studi di Milano-Bicocca*

*Dottoranda*

*guendalina.cucuzza@unimib.it*

## Abstract

Gli studi sulla cronicità evidenziano la centralità dell'esperienza dei pazienti nella gestione della malattia, legittimandone il ruolo di partner nella relazione con i servizi sanitari. In quest'ottica si sviluppa una ricerca di tipo partecipativo che favorisce una redistribuzione delle dinamiche di potere medico-paziente, dando a questo voce e capacità di azione. In questo scenario, il presente contributo intende approfondire il ruolo della ricerca educativa con approccio partecipativo, nel delineare pratiche trasformative nella gestione della cronicità. Tale tipologia di ricerca consente di analizzare i dispositivi formativi agenti nell'esperienza, rispettandone la complessità, per poi riconfigurarli al fine di sostenere gli apprendimenti dei soggetti. L'individuazione e il dialogo tra i differenti saperi presenti nel contesto favoriscono una redistribuzione dell'*agency* tra gli attori coinvolti nel processo, l'attivazione di pratiche di cura integrate e lo sviluppo della comunità.

## Introduzione

Negli ultimi trent'anni si è assistito a un importante sviluppo di malattie croniche che, a oggi, costituiscono una delle principali cause di mortalità nei paesi occidentali (Pomey et al., 2015).

Questo scenario, reso ancor più problematico dai mutamenti degli ultimi tre anni, sfida la società a interrogarsi su strategie che possano promuovere la sostenibilità sociale ed economica della cronicità e stimola la ricerca a individuare nuovi possibili orizzonti in grado di interpretarne e rispettarne la complessità.

A livello epistemologico la cronicità costituisce una categoria del sapere medico e, in quanto tale, è da questo definita e declinata in ambito sanitario. L'Organizzazione Mondiale della Sanità la descrive come un ampio gruppo di patologie che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo variabile da anni a decenni (WHO, 2014), individuando nel fattore temporale il tratto qualificante della condizione.

Il suo carattere di irreversibilità è radicato all'interno del paradigma culturale sanitario (Olivetti Manoukian, 2015), predominante nei luoghi di cura, di cui struttura presupposti e sintassi operative. Tale paradigma, centrato su forme di ra-

zionalismo scientifico, promuove un approccio alla malattia di tipo diagnostico, cui segue la definizione di una terapia che dovrebbe condurre all'eliminazione del disturbo.

La cronicità, tuttavia, rappresenta un "caso limite" del sapere medico. In quanto non compiutamente risolvibile, si sottrae almeno in parte a un approccio riduzionista, basato sul binomio malattia-guarigione ed evidenzia la dimensione esperienziale della malattia data dall'apprendere a gestirne i bisogni e a conciliarli con la variabilità della vita quotidiana.

Di fronte a una malattia cronica, infatti, non basta un sapere finalizzato ad arginarla ma è importante farsi carico di un bisogno più profondo, inerente alla comprensione del significato dell'esperienza nella vita del soggetto (Zannini, 2004). È interessante esplorare, dunque, il bisogno non solo nella sua dimensione biologica ma anche in quella esperienziale:

Dietro il bisogno ci può essere [...] l'organismo, ma ci può essere anche la *persona*, o meglio un soggetto che, essendo immediatamente in relazione con il mondo e con gli altri attraverso il suo corpo, sede dei suoi cosiddetti bisogni, dà forma a se stesso, costruisce la sua esistenza dando senso a ciò che sente, a ciò che fa e a ciò che pensa all'interno di un contesto (materiale e culturale) che gli fornisce modalità di comportamento, rappresentazioni di sé, dei suoi stessi bisogni, del suo corpo, di ciò che potrà diventare: dimensioni, elementi che toccherà sempre al soggetto metabolizzare, elaborare, scegliere (Palmieri, 2011, p. 53).

In tal senso, la cronicità evidenzia l'insufficienza del paradigma sanitario e invita a individuare una prospettiva epistemologica capace di leggerla attraverso uno sguardo problematizzante e orientato alla complessità.

Il paradigma sociale offre a riguardo un'interessante cornice interpretativa, in quanto «fa riferimento a un modo di pensare complesso che riconosce l'esistenza di più razionalità limitate, di irrazionalità inspiegabili, di potenzialità non immaginate» (Olivetti Manoukian, 2015, p. 90) e volge alla ricerca di elementi utili nel contesto per rilevare risorse possibili.

Esso orienta a una modalità di ricerca e di intervento più attenta a considerare la cura come esperienza che coinvolge il soggetto globalmente e che richiede di integrare la dimensione propriamente sanitaria con altre dimensioni di natura affettiva, culturale, relazionale.

Tale approccio modifica la visione monolitica e univoca della cronicità e ne restituisce un'immagine caleidoscopica, rendendola crocevia di sguardi e saperi differenti. Accanto a saperi comunemente ritenuti "forti", afferenti all'area medico-scientifica e direttamente implicati nella gestione della patologia, si affiancano un'eterogeneità di saperi considerati "deboli", anche di tipo informale direttamente connessi all'esperienza di vita dei pazienti, centrali nell'esplorazione della dimensione esistenziale della malattia e, conseguentemente, nella comprensione della sua complessità.

Spesso questi saperi, seppur essenziali, rischiano di rimanere nell'ombra a causa

della difficoltà a individuarne i portatori e coinvolgerli nelle attività di ricerca, o perché de-legittimati da saperi più forti.

La sfida, dunque, è quella di tracciare tali saperi e di individuare strategie di ricerca che ne consentano la valorizzazione e la legittimazione, attraverso un approccio integrato di tipo biopsicosociale in grado di coniugare gli aspetti più propriamente biologici della malattia, con la dimensione esperienziale, relativa ai significati attribuiti dall'individuo alla sua condizione e all'interazione con il contesto sociale e materiale di appartenenza.

In quest'ottica, si ritiene interessante approfondire la tematizzazione della prospettiva degli *insiders* e l'utilizzo di una strategia partecipativa, nelle ricerche e pratiche inerenti alla gestione della malattia, per poi riflettere sul contributo della ricerca educativa partecipativa nella cronicità, da un punto di vista pedagogico.

## 1. Il paziente come portatore di sapere e partner nella gestione dei servizi

A partire dagli anni Ottanta del Novecento, l'adozione di un paradigma sociale nell'approccio alla cronicità porta, nella ricerca qualitativa sul tema, a un crescente interesse per la prospettiva degli *insiders* e per la dimensione esperienziale della malattia, definita nella letteratura internazionale con il termine *illness*<sup>1</sup>.

In particolare, si sviluppano due differenti approcci nell'esplorazione dell'*illness*: uno orientato allo sviluppo di una concettualizzazione condivisa della malattia; l'altro volto all'individuazione dei processi di adattamento strategici che il paziente mette in atto per vivere una vita di valore nonostante la malattia (Thorne et al., 2002).

Questa seconda tendenza di ricerca, porta a una traslazione dal focus tradizionale di sofferenza, alla scoperta di alcuni aspetti trasformativi e positivi nell'esperienza di cronicità, caratterizzati dallo sviluppo di competenze da parte del paziente nella presa di decisioni e nella cura di sé (Thorne & Paterson, 1998).

In sintesi, la ricerca sull'*illness* contestualizza la gestione della malattia cronica nel contesto di una più generale gestione della vita, portando a una progressiva raffigurazione dei pazienti come agenti attivi nell'analisi della loro esperienza di malattia e nel raggiungimento degli obiettivi di cura, mettendo così in evidenza la presenza di un differente tipo di sapere sulla cronicità, dato dall'esperienza del paziente (Thorne et al., 2002). Questo sapere, definito anche 'saggezza pratica' o 'esperienza di vita' (Fook, 2002), in quanto radicato nelle pratiche di autogestione della malattia, è prevalentemente tacito (Lincoln & Guba, 1985) e deve essere

1 In inglese, il termine malattia trova corrispondenza in tre differenti termini rappresentativi di tre differenti dimensioni della stessa: *disease*, in riferimento alla dimensione biologica della malattia; *illness*, in riferimento all'esperienza di malattia vissuta dal soggetto; *sickness*, in riferimento alla dimensione sociale e contestuale della patologia (Zanini, 2014).

sperimentato per essere compreso. La sua identificazione evidenzia i limiti delle competenze professionali nell'approccio alla cronicità (Thorne & Paterson, 1998) con una messa in discussione dell'autorità tradizionale del sapere professionale, in contrasto con la legittimità dell'esperienza dell'utente (Fook, 2002), favorendo uno slittamento da logiche di tipo *top-down* al coinvolgimento del paziente nelle ricerche e pratiche che lo riguardano.

Tali risultati di ricerca impattano a livello di pratiche, nella comunicazione medico-paziente, con una progressiva transizione, non ancora diffusa in modo omogeneo e del tutto compiuta, da un approccio informativo, proprio di una logica paternalista che vede il paziente come destinatario passivo di prescrizioni e indicazioni, a un approccio *patient centred* volto a consultare il soggetto nella presa di decisioni che riguardano la sua salute, per arrivare a una *partnership* medico-paziente basata su un'orizzontalità di relazione, pur nel rispetto delle reciproche specificità, per costruire progetti e servizi.

Tale approccio, concretizzatosi nelle pratiche di *patient engagement*, vede uno sviluppo a partire dagli anni duemila, con esperienze significative in diverse parti del mondo: Canada, Francia, Regno Unito, Svezia, Stati Uniti (Pomey et al., 2019).

### 1.1 *Il patient engagement e il caso Montreal*

Il *patient engagement* si basa sulla valorizzazione della conoscenza esperienziale del paziente, data dalla convivenza con la malattia, che viene considerata come complementare alla conoscenza scientifica degli operatori sanitari, e prevede che il paziente prenda parte alle decisioni che lo riguardano ed eserciti un certo livello di *leadership*, al pari dei professionisti che portano il loro sapere e la loro esperienza clinica. Il coinvolgimento del paziente si realizza a diversi livelli in un continuum, dall'ambito della cura e assistenza per arrivare all'organizzazione e governance dei servizi e dei sistemi sanitari.

È in questo ambito che si contestualizza una ricerca di tipo partecipativo che favorisce una redistribuzione delle dinamiche di potere medico-paziente e, dando voce a entrambi, restituisce al paziente capacità di azione, aprendo a pratiche trasformative nella gestione dei servizi.

Un caso significativo in tal senso è il Modello Montreal. La Facoltà di Medicina dell'Università di Montréal, in Canada, è stata la prima facoltà, a livello internazionale a reclutare un paziente per promuovere la collaborazione non solo nell'assistenza e nell'insegnamento ma anche nella ricerca, coinvolgendolo in tutte le fasi della stessa: dall'individuazione dei temi prioritari da esplorare, alla sua realizzazione. Le principali tematiche oggetto di indagine, sviluppate in tale contesto, riguardano le pratiche di cura, la valutazione di ambienti sanitari, i processi di partecipazione e il loro impatto sulle popolazioni target in termini di accessibilità, aderenza al trattamento e qualità della vita (Pomey et al., 2015).

## 2. Esplorare la cronicità con una strategia di ricerca partecipativa

Il *patient engagement* costituisce un'importante svolta in termini di partecipazione del paziente alle pratiche di cura e alla gestione dei servizi. La sua effettiva attuazione, tuttavia, si basa sulla valorizzazione dell'*expertise* del paziente, che rischia di essere dato per scontato senza un'esplorazione critica rispetto ai contenuti, alle modalità di genesi e di sviluppo dello stesso. L'effettiva possibilità di partecipare al processo clinico assistenziale, di "mettere in gioco" il proprio sapere e di interagire con i professionisti, infatti, è strettamente connessa al tipo di esperienze e apprendimenti sviluppati dal paziente nell'affrontare la malattia e allo sviluppo di consapevolezza circa le conoscenze e competenze agite.

L'*engagement* del paziente, inteso in ottica processuale, inizia allora un passo prima del coinvolgimento di quest'ultimo nella definizione delle pratiche di cura e dell'organizzazione dei servizi, attraverso ricerche partecipative che esplorino l'esperienza di cronicità e il sapere emergente e contingente in essa radicato, con il coinvolgimento della molteplicità di attori che concorrono a produrlo, al fine di renderlo manifesto e dargli voce. Solo così si può costruire un terreno di lavoro comune che favorisca l'effettiva partecipazione di tutti gli interlocutori coinvolti.

Tuttavia, se la strategia partecipativa è centrale nel *patient engagement* sia a livello di ricerca che di pratiche, meno diffusa sembra esserne l'adozione nell'esplorazione di quella conoscenza esperienziale che esso si propone di valorizzare

Da una revisione narrativa della letteratura internazionale sulla conoscenza esperienziale nel diabete<sup>2</sup>, una patologia cronica in costante aumento nel mondo, emergono due elementi significativi sul tema. In primo luogo, il sapere esperienziale emerge spesso come 'effetto collaterale', risultato di indagini aventi differenti oggetti di ricerca inerenti l'ambito della cronicità; inoltre, negli studi che tematizzano tale tipo di sapere, la ricerca partecipativa viene utilizzata in un numero limitato di casi rispetto ad altre tipologie di ricerca.

### 2.1 Due casi di studio

La revisione della letteratura, sopra indicata, ha portato all'individuazione di due ricerche con approccio partecipativo: un'etnografia collaborativa e uno studio partecipativo.

La prima (Dominguez Mon, 2017), svoltasi negli anni 2013-2016 a Buenos Aires, ha visto il coinvolgimento, unitamente ai ricercatori, di un gruppo di persone anziane con diabete di tipo 2, appartenenti all'associazione *Los Dulces*, e di

2 La revisione, svolta nell'anno 2022, è stata effettuata consultando i database PUBMED ed ERIC, in quanto considerati attinenti rispetto all'oggetto di ricerca e il motore di ricerca Google Scholar. Per ciascun contributo individuato sono stati revisionati anche i relativi riferimenti bibliografici.

operatori sanitari del centro di cure primarie José León Suárez, con l'obiettivo di esplorare i processi di cura, mettendo in dialogo la prospettiva medica con le scelte effettuate dei pazienti. A tal fine sono stati organizzati gruppi di discussione, momenti di partecipazione dei ricercatori ad alcune attività di cura e la realizzazione di due video inerenti l'esperienza dei pazienti relativa alle cure quotidiane. Lo studio ha messo in evidenza come l'elaborazione della conoscenza funzionale alla cura di sé, sia un processo sociale continuo che vede l'interazione tra le conoscenze professionali e la libera scelta del paziente. Tale processo costruisce, e al tempo stesso riflette, le relazioni di potere all'interno di una comunità di pratica (Wenger, 2006) definita come gruppo informale di attori che condividono un interesse per un'attività che svolgono e imparano a fare meglio, mentre interagiscono regolarmente. La comunità di pratica emerge come un dispositivo che consente l'aggregazione di persone e si rivela funzionale nel promuovere processi emancipativi nei contesti di cura

La seconda ricerca (Silva et al., 2018), di tipo partecipativo, svoltasi nell'anno 2017 in Brasile, ha visto il coinvolgimento di 16 persone adulte con diabete, con l'obiettivo di esplorare come i pazienti affrontano la diagnosi e la condizione di cronicità e come questa influenzi le pratiche di cura di sé. A tal fine sono stati realizzati 8 focus group centrati su tre temi: la diagnosi e il suo impatto sull'accettazione o il rifiuto della malattia; la vita con il diabete; l'esercizio di autonomia. La ricerca ha messo in evidenza come lo scambio di esperienze tra pari sia funzionale nel raggiungimento di una maggior autonomia da parte del paziente e come l'esperienza individuale si rafforzi attraverso la condivisione nel gruppo. La partecipazione al gruppo dei pari può anche favorire cambiamenti nell'approccio alla malattia e nello stile di vita. Dallo studio è emerso, inoltre, come la partecipazione al processo terapeutico e la valorizzazione dell'esperienza del paziente siano funzionali all'attuazione di buone pratiche di autogestione della malattia e, conseguentemente, al miglioramento dell'andamento della stessa. Da un punto di vista metodologico, inoltre, i ricercatori evidenziano come, dare voce ai partecipanti in quanto detentori di esperienza diretta, influisca sul processo di ricerca nella sua essenza. La ricerca partecipativa ha trasformato l'esperienza di partecipanti e ricercatori, superando la dicotomia tra soggetto e oggetto studiato.

## *2.2 Fare ricerca partecipativa sull'esperienza di cronicità: punti di interesse*

L'analisi delle ricerche partecipative, sopra sinteticamente descritte, mette in evidenza il dinamismo di tale strategia di ricerca e i numerosi aspetti di interesse del suo utilizzo nell'esplorazione della cronicità.

In particolare, attraverso la valorizzazione dell'esperienza dei soggetti, la ricerca partecipativa decentra l'attenzione dalla dimensione medico-sanitaria della patologia per ampliare il campo di esplorazione a quella individuale, familiare, sociale e culturale, in chiave sistemica.

Inoltre, la promozione di una partecipazione più ampia al processo di ricerca

permette ai soggetti di riposizionarsi collettivamente e favorisce nuove strategie di produzione di conoscenza legate alla cura di sé, basate sullo scambio di esperienze, facilitando così la gestione del trattamento e l'autonomia dei pazienti.

L'interazione con il gruppo di ricerca, in particolare con i pari, favorisce senso di coesione e sentimento di appartenenza alla comunità, supportando il paziente anche rispetto agli impatti emotivi che la gestione della cronicità comporta.

Dall'analisi emergono, infine, le potenzialità della strategia partecipativa nel promuovere il cambiamento sociale, attraverso la collaborazione reciproca tra tutti coloro che sono coinvolti nel processo. Interessanti, in tal senso, il coinvolgimento nella prima ricerca descritta (Dominguez Mon, 2017), dei differenti attori coinvolti nel processo di cura – in particolare il gruppo di pazienti e il personale sanitario – e la diffusione dei risultati, attraverso un video, nella sfera pubblica, ad altri gruppi di pazienti, ai professionisti, fino a coinvolgere l'intera comunità, potenziando così l'impatto della ricerca e promuovendone la metodologia, a beneficio di altri contesti.

### 3. Ricerca educativa partecipativa e pratiche trasformative nell'approccio alla cronicità

Appare significativo il fatto che, tra i risultati della revisione della letteratura sull'apprendimento esperienziale nel diabete, non compaiano ricerche che esplorino il tema in chiave pedagogica.

Tale risultato di ricerca, unitamente al ridotto numero di studi sul tema che si avvalgono di una strategia partecipativa, invita ad approfondire il ruolo di una ricerca educativa partecipativa nella cronicità e le sue potenzialità nell'apertura di orizzonti trasformativi nella gestione di tale condizione.

La valorizzazione del sapere esperienziale dei pazienti e la modifica di equilibri spesso consolidati che la logica del *patient engagement* intende promuovere in ambito sanitario, evidenziano, infatti, uno specifico spazio di competenza pedagogica nel valorizzare apprendimenti e risorse di individui e di comunità per sostenerli nei cambiamenti.

All'interno dei contesti sanitari, infatti, definibili ad alto potere formativo in considerazione delle molteplici richieste di apprendimento e cambiamento che rivolgono ai pazienti per la gestione della patologia (Cucuzza, 2021), la pedagogia può svolgere un ruolo prezioso nell'individuare e analizzare i dispositivi formativi agenti, nelle differenti componenti sociali e materiali che li costituiscono, per poi riconfigurarli al fine di supportare gli apprendimenti del soggetto, tematizzarne i disagi e sostenerlo nella trasformazione.

L'adozione, a livello metodologico, della strategia partecipativa, restituisce complessità all'analisi, attraverso la valorizzazione delle voci di tutti gli attori coinvolti nel processo, e rispetta il carattere multidimensionale dei processi di apprendimento, conciliando la dimensione riflessiva e individuale del paziente, con quella sociale, attraverso la co-costruzione di conoscenze all'interno di comunità di pra-

tica eterogenee (gruppi di pazienti, familiari, equipe di medici e operatori sanitari, personale amministrativo gestore dei servizi). Tale strategia consente, inoltre, di tematizzare a differenti livelli la conoscenza esperienziale del paziente, con tutti gli autori coinvolti nel processo di ricerca, favorendone la legittimazione e l'integrazione nelle pratiche di cura attraverso un processo locale e situato, frutto di costante negoziazione, coerentemente con una visione delle pratiche di cura come attività emergenti, esito di competenze messe in atto da un collettivo eterogeneo di attori.

Nella ricerca partecipativa in chiave pedagogica, dunque, trova espressione non solo la finalità conoscitiva, propria dell'attività di ricerca, ma anche l'istanza di cambiamento, radicata nell'approccio partecipativo e condivisa dalla pedagogia che, attraverso l'analisi dei dispositivi che generano la struttura profonda dell'accadere educativo e formativo (Ferrante, 2016), prospetta il ripensamento delle pratiche e promuove il cambiamento.

A partire da queste considerazioni è possibile delineare il ruolo della ricerca educativa partecipativa nel promuovere pratiche trasformative nella gestione della cronicità. Tali pratiche, di seguito approfondite singolarmente ai fini dell'analisi, sono, in realtà, strettamente interconnesse e si co-determinano nella concretezza dell'esperienza.

### 3.1 *Ridistribuzione dell'agency dei soggetti*

Coinvolgere i pazienti nell'intero processo di ricerca e dare voce ai saperi da questi sviluppati, restituisce loro agency nella cura della malattia favorendo una redistribuzione del potere nelle interazioni medico-paziente, valorizzando le competenze di quest'ultimo nel processo. Spesso, infatti, il bagaglio di saperi che i pazienti sviluppano nella gestione della malattia viene dato per scontato, rimane latente o viene percepito come aspetto personale e individuale. La ricerca educativa partecipativa, promuovendo consapevolezza tra i pazienti circa gli apprendimenti acquisiti, e il confronto con il personale sanitario, favorisce l'empowerment dei soggetti, in favore del superamento di una logica assistenzialista e di delega nella gestione della malattia, con un miglioramento delle condizioni di salute e della qualità della vita del soggetto stesso.

La presa di parola e il riconoscimento del ruolo del paziente come soggetto – e non oggetto – nella cura contribuisce, inoltre, alla decostruzione delle rappresentazioni di passività e finitudine spesso associate alla cronicità a livello di senso comune.

### 3.2 *Pratiche di cura integrate*

La ricerca educativa partecipativa consente di valorizzare il protagonismo dei diversi partecipanti (pazienti, medici, ricercatori) in quanto riconosce le risorse e gli

apprendimenti di ciascuno di essi e li pone in dialogo, favorendo l'elaborazione di nuove strategie di approccio alla cronicità date dallo scambio di esperienze.

A livello di pratiche, questo può favorire un miglioramento dell'intervento sanitario, arricchito dalle conoscenze contestuali inerenti all'originalità della storia dei pazienti, con una conseguente facilitazione nell'aderenza terapeutica dovuta a una maggior conciliazione tra esigenze di cura e di vita.

Il focus sugli aspetti formativi della cronicità, inoltre, promuove consapevolezza circa il ruolo educativo degli operatori sanitari nei confronti del paziente e, al tempo stesso, contribuisce a evidenziare la centralità della cura educativa del paziente, per sviluppare e sostenere abilità e competenze utili ad affrontare la cronicità, i cambiamenti a essa connessi e affrontarne i disagi.

Si costruiscono così le premesse per una cura integrata data dall'interazione tra più saperi: quello medico attraverso la voce del personale sanitario, quello pedagogico dei ricercatori sul campo e il sapere esperienziale dei pazienti.

### *3.3 Sviluppo di comunità*

La ricerca educativa partecipativa rivela importanti potenzialità nei processi di sviluppo delle comunità. Essa consente di rilanciare il protagonismo dei territori, sia a livello di risorse che di vincoli, nella gestione della cronicità, decentrando l'attenzione dal binomio medico-paziente e da una visione della malattia come deficit attribuibile unicamente al soggetto, per ampliarla all'intera collettività e al ruolo che essa può svolgere nel fronteggiare tale condizione e promuoverne la sostenibilità.

L'individuazione e la messa in rete delle differenti risorse e apprendimenti, presenti nel contesto, promuovono nuove consapevolezze sulla cronicità e forme di apprendimento cooperativo.

Tale processo favorisce lo sviluppo delle comunità attraverso il confronto, la condivisione di storie e visioni, la responsabilizzazione nella presa di decisioni e nella scelta di strategie d'azione, per un superamento, nel tempo, di logiche di stampo neoliberista, diffuse in ambito sanitario, in favore della valorizzazione della specificità dei contesti e dei bisogni di coloro che li abitano.

## **Conclusioni**

A fronte dei molteplici aspetti di interesse che la ricerca educativa partecipativa presenta nell'esplorazione della cronicità, e che questo contributo si è proposto di approfondire, la sua elevata complessità implica numerose questioni aperte connesse a differenti livelli: teorico, epistemologico, metodologico, etico e pratico.

Si ritiene che il suo utilizzo in ambito sanitario ponga, in particolare evidenza, il tema dell'effettiva attuazione dell'approccio partecipativo e delle modalità di valutazione degli impatti della ricerca.

In particolare, la presenza, ancora diffusa, del paradigma sanitario nella cultura dei servizi, può rendere difficoltoso il riconoscimento del valore di ricerche afferenti ad ambiti differenti da quello medico-scientifico, centrato sulla patologia, impattando così sulla possibilità di accesso al campo di ricerca e sul coinvolgimento nella stessa dei professionisti sanitari.

Inoltre, la forte verticalità dei saperi e, conseguentemente, dei rapporti tra gli interlocutori, influenza il processo negoziale e l'effettiva partecipazione di tutti gli attori: la presa di parola da parte dei soggetti "più deboli" e la loro libera espressione non possono essere date per scontate, soprattutto in considerazione del fatto che gli interessi in gioco riguardano la loro salute e la possibilità di sopravvivenza, e sollevano importanti aspetti etici nella ricerca.

Tali elementi invitano a riflettere su possibilità e strategie per garantire un'effettiva attuazione del paradigma partecipativo.

Un secondo tema riguarda le modalità di valutazione degli impatti, intendendo con essi i risultati a lungo termine della ricerca. La riconfigurazione di dinamiche di potere consolidate e lo sviluppo di autonomia da parte del sistema, nel mantenere dinamiche costruttive e partecipative, possono essere valutate solo nel lungo periodo, attraverso l'individuazione di specifici strumenti che sappiano interpretarne il dinamismo e l'evoluzione. La dimensione tempo, centrale nei processi di cambiamento, apre a importanti interrogativi sulla sostenibilità effettiva di questo tipo di ricerca.

Tali questioni non prevedono risposte standardizzate, ma costituiscono sfide che la ricerca educativa partecipativa in ambito sanitario si troverà ad affrontare, nell'originalità di ciascuna esperienza. I numerosi aspetti di interesse connessi al suo utilizzo invitano la comunità di ricerca ad accogliere la sfida, per delineare nuove pratiche di gestione della cronicità e promuoverne la sostenibilità sociale ed economica.

## Riferimenti bibliografici

- Cucuzza, G. (2021). *Materialità e cura: Gli effetti formativi degli oggetti nell'autogestione del diabete di tipo 1 nel paziente adulto*. Milano: FrancoAngeli.
- Dominguez Mon, A. (2017). Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: Enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Salud Colectiva*, 13(3), 375 – 390. Retrieved December 30, 2022, from <https://www.scielosp.org/pdf/scol/2017.v13n3/375-390/es>
- Ferrante, A. (2016), *Materialità e azione educativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Fook, J. (2002). Theorizing from Practice Towards an Inclusive Approach for Social Work Research. *Qualitative Social Work*, 1(1), 79-95. <https://doi.org/10.1177/1473-32500200100106>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.
- Olivetti Manoukian, F. (2015). *Oltre la crisi: Cambiamenti possibili nei servizi*. Milano: Guerini e Associati.

- Palmieri, C. (2011). *Un'esperienza di cui aver cura: Appunti pedagogici sul fare educazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Pomey, M. P., Denis, J. L., & Dumez, V. (2019), *Patient Engagement: How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*. Palgrave Macmillan. <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-14101-1>
- Pomey, M. P, Flora, L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M. C., Debarges B., Clavel N., & Jouet E. (2015). The Montreal model: The challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*, 27(1 Suppl), 41-50. PMID: 26168616.
- Silva, J. A., Souza, E. C. F., Echazú Böschemeier, A. G., Costa, C. C. M. da, Bezerra, H. S., & Feitosa, E. E. L. C. (2018). Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition: Participatory study. *BMC Public Health*, 18(1), 699. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5637-9>
- Thorne, S., & Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image: journal of nursing scholarship*, 30(2), 173-178. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb-01275.x>
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G., & Jillings, C. (2002). Chronic Illness Experience: Insights from a Metastudy. *Background to the method*, 12(4), 437-452. <https://doi.org/10.1177/104973202129120007>
- Wenger, E. (2006). *Comunità di pratica: Apprendimento, significato e identità*. Milano: Raffaello Cortina.
- WHO, World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014* (WHO/NMH/NVI/15.1). World Health Organization. Retrieved December 30, 2022, from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/148114>
- Zannini, L. (2004). *Il corpo-paziente: Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*. Milano: FrancoAngeli.
- Zannini, L. (2014). La diagnosi in medicina: identificazione e spiegazione della malattia o ricerca del suo significato? In C. Palmieri & G. Prada (Eds.), *La diagnosi educativa. La questione della conoscenza del soggetto nelle pratiche pedagogiche* (pp. 121-144). Milano: FrancoAngeli.