

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 

II. La partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

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

Conclusioni

di *Angela Genova** e *Veronica Moretti***

Introduzione

I contributi di questo volume ampliano il dibattito sul futuro della salute e della medicina nella società digitale esplorando diverse dimensioni, in relazione agli effetti della sindemia. La prima parte raccoglie i contributi che si sono focalizzati sul tema della personalizzazione della cura nella società digitale sindemica, mentre la seconda riporta quelli sul tema della partecipazione dei cittadini. In questa parte finale proponiamo alcune riflessioni conclusive sui diversi capitoli, al fine di discutere le loro potenzialità nel contribuire al dibattito sui temi analizzati.

1. La personalizzazione della cura: tra digitale e sorveglianza algoritmica

Una delle intersezioni che attraversa il volume e l'articolarsi dei suoi capitoli fa riferimento al contributo del digitale alla gestione della salute in tempo pandemico.

Anzitutto, con il termine salute digitale facciamo riferimento all'utilizzo di strumenti tecnologici e dispositivi digitali volti a supportare il cittadino-utente-paziente ed il professionista sanitario per la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento di malattie nonché fornire supporto nella gestione degli stili di vita e nel monitoraggio delle condizioni di salute (Lombi, Moretti, 2020). La salute digitale si avvale di numerosi strumenti e dispositivi che consentono di raccogliere dati riformando processi di cura. Alla realtà virtuale si accompagnano pratiche sempre più diffuse di quantificazione e misurazione del sé che possono contribuire alla "datificazione" del mondo attraverso la

* Università di Urbino Carlo Bo. angela.genova@uniurb.it

** Università di Bologna. veronica.moretti4@unibo.it

Il capitolo è il frutto del lavoro congiunto delle autrici, tuttavia a Veronica Moretti è da attribuirsi il paragrafo 1 mentre ad Angela Genova il paragrafo 2.

raccolta e l'elaborazione di un numero sempre crescente di informazioni personali. Dati su larga scala possono essere raccolti da diverse fonti e con diverse modalità. Questo aspetto ce lo spiega bene Flavia Atzori che ha indagato, nel suo capitolo, il ruolo ricoperto dalle tecnologie digitali sul vissuto e sulla gestione della malattia dei pazienti diabetici, che controllano il decorso della patologia attraverso pratiche di self-tracking e autocura. Le malattie croniche, infatti, nel contesto della salute digitale ricevono una grande attenzione proprio per la loro caratteristica di dover essere costantemente monitorate nel tempo. Per questo le narrazioni relative alla propria malattia si avvalgono spesso dei numeri per spiegare specifiche situazioni. Il ruolo delle tecnologie emerge con chiarezza anche nell'esponentiale aumento negli ultimi decenni dell'aspettativa di vita, che ha reso, come ci racconta Caporali nel suo contributo, il tema dell'invecchiamento e della salute sempre più centrale, sia in ambito medico che politico e sociale.

In sostanza, la digitalizzazione della salute consente di raggiungere un numero sempre più elevato di persone, aiutandole a gestire la malattia e perseguire obiettivi di benessere, tanto che l'Assemblea mondiale della sanità (World Health Assembly) ha riconosciuto nel 2018 il potenziale delle tecnologie digitali di svolgere un ruolo fondamentale nel miglioramento della salute pubblica. Nel 2019 sono state promosse nuove raccomandazioni su 10 modi in cui i paesi possono utilizzare la tecnologia sanitaria digitale, accessibile tramite telefoni cellulari, tablet e computer, per migliorare la salute delle persone e i servizi essenziali. Trattandosi di un ambito così dinamico, risoluzioni e direttive su questi aggiornamenti sono in costante evoluzione. Non è un caso allora che alla luce della rapida digitalizzazione della salute, unita alla crescente potenza di calcolo e alle politiche di austerità in corso, ci si aspetta che i sistemi sanitari cambino il modo di coinvolgere i cittadini nei processi di cura al fine di fornire input per i servizi pubblici (Noveck, 2016; Clark *et al.*, 2013; Linders, 2012). Uno dei casi in cui lo sviluppo *tecnodigitale* si è ormai consolidato, per ambizione e promesse, riguarda la medicina di precisione, affrontata con spirito cauto ma non distopico da Barbara Prainsack all'interno del suo capitolo.

La medicina di precisione, talvolta nota come “medicina personalizzata”, è un approccio innovativo alla prevenzione e al trattamento delle malattie che tiene conto delle differenze nei geni, negli ambienti e negli stili di vita delle persone. L'obiettivo della medicina di precisione è quello di indirizzare i trattamenti giusti ai pazienti giusti al momento giusto. Ad esempio, pazienti affetti da diversi tipi di tumore vengono abitualmente sottoposti a test molecolari nell'ambito dell'assistenza sanitaria, consentendo ai medici di selezionare trattamenti che migliorino le possibilità di sopravvivenza e riducano l'esposizione agli effetti avversi. In un tale sistema di dati centrati sul paziente, la genetica può ancora suonare il primo violino in alcuni contesti, ma fa chiaramente parte di un'orchestra più grande (Prainsack, 2017). Mentre la

medicina personalizzata si era concentrata sulle informazioni genetiche e genomiche, così si diceva, la medicina di precisione dovrebbe includere una gamma molto più ampia di dati e pratiche. L'epidemia di SARS-COV-2, che ha messo in ginocchio i sistemi sanitari di tutto il mondo, rappresenta uno dei teatri di sperimentazione più grande per la medicina di precisione. Nel contesto di un nuovo virus in rapida diffusione, risulta quanto mai urgente adottare misure per limitarne la diffusione e sviluppare soluzioni terapeutiche che possano essere utilizzate su larga scala. La grande variabilità nell'evoluzione dell'epidemia e la natura estremamente polimorfa del decorso clinico dei pazienti confermano che non esistono soluzioni semplici e universali alla pandemia, sia in termini di salute pubblica che di gestione terapeutica. Più in generale, la gestione delle epidemie e dei virus emergenti deve necessariamente poter contare sugli strumenti e sui ricercatori coinvolti nella medicina personalizzata.

Queste premesse sembrano allora preparare il terreno rispetto al ruolo che gli algoritmi, e le loro conseguenze sociali, ricoprono all'interno delle politiche sanitarie. Al di là della scena della Silicon Valley, gli algoritmi hanno iniziato a infiltrarsi nella salute pubblica (Morgenstern *et al.*, 2021), spaziando dalla cardiologia, neurologia alla patologia. In altre parole, negli ultimi anni gli algoritmi predittivi si sono diffusi nel settore sanitario. Ad esempio, Darzi e colleghi (2021) evidenziano che il 90% delle rivoluzioni dell'Intelligenza Artificiale (IA) approvate dalla Food and Drug Administration statunitense sono attualmente nel campo della diagnostica, compreso l'uso di mammografie per lo screening del cancro al seno. Oltre allo screening, anche il ruolo della diagnostica point-of-care risulta particolarmente adatto a questi algoritmi, ad esempio per prevedere l'aritmia cardiaca tramite orologi intelligenti. La sorveglianza algoritmica potrebbe rendere il trattamento più veloce ed efficace in ambito clinico, soprattutto perché la tecnologia, silenziosa ed affidabile, continua a migliorare (Igoe, 2021).

L'uso di algoritmi può essere visto come uno strumento per migliorare l'inferenza dai dati per l'assistenza e la salute della popolazione. Tuttavia, mentre gli algoritmi e l'IA hanno dimostrato il potenziale nelle applicazioni cliniche (Tomašev *et al.*, 2019), esistono poche implementazioni su larga scala e ci sono preoccupazioni per le complesse conseguenze sociali (Panch *et al.*, 2018). Uno degli elementi più sostanziali che è stato evidenziato da diversi studiosi (Panch *et al.*, 2019; Shah 2018; Wachter *et al.*, 2018) è che l'IA può riportare pregiudizi anche nell'assistenza sanitaria, riflettendo, come riportato da Rajkomar e colleghi (2019), per la maggior parte i pregiudizi offline. Ad esempio, l'intersezione di etnia e genere può far sì che alcuni gruppi come le donne di colore subiscano una maggiore discriminazione nel sistema sanitario (Taylor *et al.*, 2007; Vokinger *et al.*, 2021).

In aggiunta, la diffusione del virus Covid-19 ha posto nuove sfide alla sanità digitale e alle sue pratiche. Roberto Falanga descrive icasticamente

come il passaggio forzato dallo spazio fisico a quello virtuale abbia giovato dello sviluppo di sistemi di dati interoperabili che hanno consentito una quantità senza precedenti di condivisione delle informazioni, avanzando nuove sfide per la protezione dei dati nella sfera digitale (Steen, Brandsen, 2020). La sospensione dei processi partecipativi e le difficoltà esperite in quella che l'autore definisce *transizione digitale* non hanno però azzerato iniziative sorte soprattutto a scala di quartiere in cui i cittadini si sono uniti per fare fronte alle molte difficoltà emerse in questi anni sfruttando in molti casi le opportunità aperte dalla rete (Waterloos *et al.*, 2021a; Waterloos *et al.*, 2021b). In questo senso, la transizione digitale in ambito sanitario deve tenere conto delle difficoltà dei gruppi più vulnerabili che necessitano di maggiore attenzione nell'accesso e comprensione delle informazioni e opportunità offerte (Cheshmehzangi *et al.*, 2022). È risaputo che il cambiamento tecnologico non crea mai automaticamente una "vita migliore" ma si configura come un processo aperto e pieno di conflitti che possono creare conseguenze indesiderate e negative (Jasanoff, 2016; Morozov, 2013). Accanto a tutte le storie di successo, le nuove tecnologie strutturano sempre più come e cosa i cittadini possono co-produrre, spesso diminuendo le loro scelte di partecipazione attiva (Kitchin, 2016; Ashton *et al.*, 2017). E a volte le tecnologie digitali possono non solo esautorare i cittadini ma riescono ad amplificare i pregiudizi, le pratiche discriminatorie trasferendo effetti indesiderati anche nel mondo reale (O'Neil, 2016). Fin dall'inizio, il COVID-19 ha mostrato una "svolta epidemiologica nella sorveglianza digitale" (Taylor *et al.*, 2020: 11), caratterizzata da iniziative aziendali e nazionali per contenere la pandemia. L'agenda della salute pubblica del coronavirus ha allineato i programmi di sorveglianza delle patologie. La strategia di puntare su un approccio integrato di cura è diventata sempre più importante per evitare il collasso del sistema ospedaliero e per preservare un alto livello di cura per i casi più critici di COVID-19, così come per i casi cardiovascolari o oncologici.

Ma è anche vero che la pandemia di COVID-19 ha aperto opportunità di partecipazione alle pratiche democratiche: una nuova ondata di percorsi di coproduzione indotta dalla tecnologia è emersa di recente in tutto il mondo. La tecnologia digitale ha aumentato le opportunità di co-produzione collettiva, oltre a consentire servizi pubblici più personalizzati. Con la necessità di un pensiero collettivo e di soluzioni condivise ora più importanti che mai, Lacell-Webster, Landry e Smith (2021) forniscono esempi in cui le pratiche partecipative sono state reinventate utilizzando percorsi digitali più inclusivi e volti a raggiungere coloro la cui voce rimane tradizionalmente esclusa. Concludono che le reti intersettoriali, il riconoscimento delle sfide localizzate, insieme a un focus su "strategie partecipative e deliberative", possono aprire possibilità di partecipazione. Allo stesso modo Marston, Renedo e Miles (2020), sostengono quanto sia imperativo che la partecipazione della comunità sia strutturata nei sistemi sanitari durante i periodi di crisi come una

pandemia. Basandosi sul concetto di “coproduzione” di soluzioni, gli autori sottolineano i modi in cui le comunità e le autorità sanitarie devono collaborare per raggiungere un reciproco risultato. In questa direzione, Karen Willis declina, nel suo contributo, la partecipazione dei cittadini all’assistenza sanitaria non più come mera inclusione in un processo deliberativo ma come un vero e proprio indicatore di responsabilità per gli individui. Tuttavia, gli interessi contrastanti e i valori divergenti tra le parti interessate, l’incapacità degli algoritmi di rispecchiare la complessità delle società, le possibilità tecnologiche distribuite in modo non uniforme e altri fattori configurano la coproduzione digitale come ancora un processo fondamentalmente ambiguo, aperto e controverso.

2. La partecipazione dei cittadini: tra democratizzazione e responsabilità, tra *choosing* e *nudging*

Lo sguardo sociologico sulla partecipazione dei cittadini presenta un primo contributo di Karen Willis che, in prospettiva critica, analizza la molteplice semantica della partecipazione nei discorsi delle politiche sanitarie e di salute. L’attenzione crescente per l’inclusione della voce dei pazienti rappresenta, infatti, un tema che domina le agende di *policy* a livello internazionale. Karen Willis evidenzia, inoltre, come la partecipazione dei cittadini in campo sanitario si sia spostata nelle sue motivazioni e legittimazione: dall’essere uno strumento di inclusione nei processi deliberativi a diventare un segno di responsabilità individuale. Il primo aspetto rimanda a una letteratura sociologica attenta alle asimmetrie di potere, ai luoghi delle scelte politiche e agli aspetti di contesto che le condizionano; mentre il secondo evidenzia la relazione con un approccio neoliberista (Gabe, Cardano, Genova, 2021) con aspetti mistificatori. Gli esempi presentati testimoniano questa deriva della retorica della partecipazione. In Australia, la compartecipazione alle spese sanitarie attraverso la scelta di stipulare una assicurazione privata viene presentata come una scelta responsabile collettiva che permette di lasciare il sistema sanitario pubblico per coloro che non posso permettersi di contribuire privatamente; tuttavia questa retorica non è supportata da adeguate evidenze scientifiche. L’attenzione poi si concentra sulla partecipazione nella sua dimensione micro: quando il paziente partecipa nella autogestione delle condizioni croniche delle patologie sempre più comuni. Anche in questo caso l’accento sembra essere sulla prospettiva neoliberalista di responsabilità del paziente che è chiamato ad attivarsi, in un processo di empowerment, per assumere il ruolo di buon cittadino all’interno di una relazione che permane nella sua dimensione asimmetrica con i medici; ruolo ancora più evidente quando è mediato dai familiari in tutti i casi in cui le condizioni del paziente non permettano un suo diretto coinvolgimento. Più complesso e

subdolo il processo si presenta nei casi degli screening dove la scelta individuale di partecipazione viene associata al bene non solo dell'individuo ma dell'intera società: l'adesione allo screening mammografico diventa quindi una responsabilità civica e comunitaria (Willis, 2008). Questa modalità di invitare all'azione, senza imporla, ma creando condizioni adatte per influenzare le persone, delinea un aspetto subdolo della retorica della partecipazione, e testimonia la sua deriva di stampo neoliberista.

La scoping review sviluppata da Linda Lombi e da Silvia Cervia contribuisce all'analisi sul tema della partecipazione in sanità focalizzandosi sulla sua declinazione nei termini di co-produzione. La revisione è ancorata alla visione di Osborne e Stokosch (2013) che considera la partecipazione come motore e strumento di innovazione e di miglioramento di prodotti e servizi. I risultati evidenziano il concentrarsi di pubblicazioni su esperienze empiriche di co-produzione negli ultimi anni (dal 2019-2021), principalmente in Europa, in relazione all'area disciplinare della medicina, all'interno di setting ospedalieri, in merito al trattamento di malattie croniche ed oncologiche, su campioni di dimensione inferiore a 50 casi, con una dominanza degli strumenti di ricerca qualitativi, e la raccolta di dati tramite interviste singole o di gruppo più o meno formali e strutturate. Gli studi analizzati sono stati 29 su una prima selezione di 162. Dei lavori sono stati messi in evidenza i benefici e i limiti presentati in merito ai processi di co-produzione e, a livello di sistema relazionale, tra pazienti e professionisti. Sono state inoltre evidenziate delle raccomandazioni per la ricerca in materia di co-produzione in sanità. Il saggio raccoglie informazioni preziose in merito alla letteratura scientifica sul tema della co-produzione in sanità, divenendo quindi un indispensabile punto di riferimento per futuri studi ed esperienze su questo tema.

A fronte di questi due contributi uniti dal taglio teorico e riflessivo sul tema della partecipazione, i capitoli di Roberto Falanga (capitolo 8), di Barbara Saracino (capitolo 11) e di Simona di Mare e dei suoi colleghi (capitolo 12) discutono altri aspetti del tema: il primo si focalizza sull'impatto della pandemia sui processi di partecipazione civica nella costruzione delle politiche pubbliche, il secondo sull'adesione alla campagna vaccinale anti Covid19 e il terzo sull'attività fisica all'interno delle strutture residenziali per anziani. Questi lavori evidenziano l'importanza del protagonismo dei cittadini, e lo fanno denunciando la loro assenza nell'analisi dei casi studio considerati. Falanga descrive la battuta di arresto che la sindemia ha comportato per i processi partecipativi in molte amministrazioni, mettendo in luce il drammatico impatto di questa scelta di *policy* non solo nell'immediato, in merito ai processi decisionali contingenti relativi alla gestione dell'emergenza pandemica, ma anche per quanto attiene la programmazione dei successivi piani di ripresa. La deroga ai processi partecipativi da parte delle amministrazioni pubbliche è stata però accompagnata dal proliferare di modalità partecipative dal basso che hanno dato forma ad esperienze di gruppi e

organizzazioni capaci di scambiarsi informazioni e beni per fronteggiare l'emergenza in una logica mutualistica e solidaristica. Falanga evidenzia la miopia dell'attore pubblico nel non aver valorizzato queste iniziative e non averle coordinate in una visione di partecipazione come modalità positiva e innovativa, capace di rispondere ai bisogni dei cittadini e delle cittadine di fronte all'emergenza pandemica ed ai processi di ripresa.

Assenti sembrano i cittadini e le cittadine nel processo che ha portato alla vaccinazione obbligatoria per contrastare il Covid 19. In questo caso il dibattito è stato dominato dagli esperti scientifici: proprio questo aspetto sembra abbia generato un inaspettato esito negativo, aumentando il numero di persone che non si sono vaccinate e che hanno assunto posizioni di non compliance (ovvero di mancata corrispondenza tra le aspettative dei decision makers e i destinatari). La comunicazione rimane una sfida soprattutto nei casi di emergenza quando diventa alto il rischio di trascurare la sua dimensione relazionale e il suo ruolo centrale nella costruzione dei processi di fiducia.

Assenti sono anche gli anziani delle strutture residenziali nei processi decisionali in merito al loro benessere. Il tema dell'attività fisica, analizzato in prospettiva comparata tra diversi contesti europei, è la chiave di lettura per volgere lo sguardo verso i processi di cura nei luoghi dell'invecchiare, nelle strutture totalizzanti. Gli anziani sono i destinatari degli interventi di attività fisica, all'interno di una istituzionalizzazione delle categorie di malattia e della fragilità. In questi contesti la partecipazione assume le forme di una individualizzazione sulla base dei bisogni speciali immaginati dal legislatore e successivamente dai diversi professionisti coinvolti; sempre assente è, invece, la voce diretta e la narrazione della persona anziana e dipendente. Dominano logiche di servizi paternalistici finalizzati al perseguimento della felicità e benessere del cittadino anziano dipendente, a prescindere dalla sua parola e dal suo punto di vista.

I dati sembrano testimoniare quel processo, delineato nell'introduzione di Guido Giarelli, di frattura tra una medicina orientata verso una 'datificazione del sé', verso un olismo tecnoscientifico, una medicalizzazione olistica, un riduzionismo illuminato che svilisce ed esclude le esperienze soggettive di malattia e le sue narrazioni, escludendo la persona. Una biomedicalizzazione che conduce a una medicalizzazione della salute e della vita stessa, in una medicina di sorveglianza orientata verso una ingegnerizzazione totale della vita. L'esito non previsto avuto dalla comunicazione degli esperti scientifici sui processi di compliance vaccinale, così come il ruolo crescente dei medici di medicina di base come fonte ritenuta affidabile di informazione, evidenziano che la relazione terapeutica e la fiducia sono il cuore della medicina e che forse questa seppur non proprio in salute non è ancora sul letto di morte (vedi introduzione a questo volume).

In questo processo di rivalutazione delle relazioni di cura, la ricerca partecipativa apre orizzonti di grande potenzialità. Il lavoro di Concetta Russo

(capitolo 10) evidenzia il ruolo del ricercatore come sociologo pubblico organico nell'alleanza con le comunità e le istituzioni a favore di una conoscenza riflessiva e critica (Burawoy, 2005), proprio attraverso una ricerca partecipativa. In questa pratica la collaborazione tra studiosi e protagonisti sul tema è una preconditione per la costruzione condivisa di conoscenza. Processi dove i protagonisti diventano co-ricercatori e il ricercatore accademico un facilitatore, come nel caso presentato dello studio nei reparti di terapia intensiva neonatale e di maternità in ospedali europei e statunitensi (Mesman, 2015), realizzato attraverso l'etnografia video-riflessiva. Una partecipazione capace di stimolare una lettura critica di fronte alle forme di violenza simbolica che la ricerca stessa rischia di perpetuare. Esempio emblematico è quello della ricerca partecipativa con e per la comunità con i giovani senza fissa dimora, con il rischio identificato di alimentare il fantasma del cittadino neoliberale: individuo autonomo e responsabile coerente nel rapporto tra idea e azione (Pinks, 2007).

Per chiudere, il volume conferma la polisemia del termine partecipazione che una lettura sociologica suggerisce di declinare sulle tre dimensioni: macro nei processi decisionali istituzionali di politica sanitaria e politiche per la salute, meso – organizzativo a livello di servizi, e micro nella relazione di cura tra malato e professionisti della cura. A livello macro la partecipazione si declina in diverse modalità con gradualità nelle forme di inclusione ed esclusione, ma anche nel modo di partecipare alla comunicazione e alle decisioni (Fung, 2006). Delinea un processo che, con diversi livelli e caratteristiche, contribuisce al coinvolgimento degli attori nelle fasi decisionali, assumendo un legame positivo tra partecipazione e innovazione (Fung, 2006).

Su questo aspetto è forse indispensabile inserire un bisogno di chiarezza. Cosa intende esattamente il nostro sistema regolativo a livello istituzionale di policy quando parla di partecipazione?

La legge 833/78, nell'articolo 45 parla delle associazioni di volontariato dichiarando che: "È riconosciuta la funzione delle associazioni di volontariato liberamente costituite aventi la finalità di concorrere al conseguimento dei fini istituzionali del servizio sanitario nazionale". Ma quale funzione in relazione al servizio sanitario stesso?

Il decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, nell'articolo 12 dichiara che "le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale...". Ma quanto di questo dettato normativo è stato effettivamente implementato?

Per quanto attiene al livello meso, la *scoping review* di Linda Lombi e Silvia Cervia rappresenta un lavoro imprescindibile dal quale partire per ulteriori ricerche e analisi. A livello meso e micro, le riflessioni di Karen Willis

evidenziano, invece, il bisogno di sviluppare letture critiche dei processi partecipativi, che nella logica neoliberista sembrano assumere sfumature mistificanti o perpetuanti manifestazioni di violenza simbolica, come chiaramente messo in evidenza nel capitolo di Concetta Russo. La partecipazione, come responsabilità individuale e sociale, nel modello del buon cittadino, diventa una modalità subdola per veicolare scelte di policy orientate a indebolire il sistema di welfare pubblico a favore di quello privato (come nel caso dell'assicurazione in Australia), ma anche a centrare l'attenzione su politiche neoliberiste orientate al rafforzamento del mercato, senza una adeguata contestualizzazione delle effettive libertà e possibilità di scelte da parte dei cittadini e delle cittadine, come nel caso degli screening (vedi capitolo di Karen Willis) o dell'attività fisica degli anziani ricoverati nelle strutture residenziali (vedi capitolo di Simona Di Mare) in una logica che ricorda quella del *victim blaming* (Crawford, 1977). La partecipazione viene quindi strumentalizzata a fini di scelte e orientamenti di *policy* neoliberisti, orientati a consolidare le disuguaglianze sociali.

A livello micro si staglia un altro rischio che rimanda ancora una volta al processo di responsabilizzazione del paziente nella relazione di cura, all'interno di un rapporto che permane asimmetrico ed è dominato dalla medicina delle 4 P (vedi introduzione). In questa visione il coinvolgimento del paziente è strumentale per la raccolta dei dati, ma manca la sua voce, la sua narrazione di malattia, la sua esperienza (vedi capitolo di Simona Di Mare). La partecipazione, quindi, non può in maniera acritica essere associata a un processo di miglioramento ed efficientamento dei servizi e del sistema: le sue finalità vanno ricercate all'interno di letture che non possono che essere relazionali (Bourdieu, 1994).

La partecipazione può essere democratizzazione del processo decisionale (vedi contributo di Roberto Falanga) e di ricerca (contributo di Concetta Russo), ma può anche essere strumentalizzazione all'interno di logiche neoliberiste orientate all'attribuzione all'individuo di responsabilità e ruoli che non tengono conto del suo contesto di scelta (vedi contributo di Karen Willis). La consapevolezza della presenza di processi di violenza simbolica e del fantasma del cittadino neoliberale (vedi capitolo di Concetta Russo) rende indispensabile una esplicitazione nelle dinamiche sottese a ogni pratica di partecipazione che sia attenta ai contesti di scelta dei cittadini e delle cittadine, perché il confine tra *choosing* and *nudging* possa essere reso sempre più esplicito.

Una partecipazione che nel campo della salute presenta delle grandi potenzialità, ma anche dei rischi, perché, come tutti gli strumenti, può essere usata con finalità diverse. A noi sociologi il compito di leggere in maniera critica questi processi per contribuire a una società meno disuguale, nella logica di una sociologia pubblica (Burawoy, 2005).

Bibliografia di riferimento

- Ashton P., Weber R., Zook M. (2017), *The cloud, the crowd, and the city: How new data practices reconfigure urban governance?*, «Big Data & Society», 4(1).
- Bourdieu P. (1994), *Raisons pratique. Sur la théorie de l'action*, Edition du Suil, Paris, (trad.it: *Ragioni pratiche*, il Mulino, Bologna, 1995).
- Burawoy M. (2005), *For public sociology*, «American Sociological Review», 70, 1: 4-28.
- Cheshmehzangi A., Zou T., Zhaohui S. (2022), *The digital divide impacts on mental health during the COVID-19 pandemic*, «Brain, Behavior, and Immunity», 101, 211-213.
- Clark B., Brudney J., Jang S.-G. (2013), *Coproduction of Government Services and the New Information Technology: Investigating the Distributional Biases*, «Public Administration Review», 73(5): 687-701.
- Crawford R. (1977), *You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming*, «International Journal of Health Services», 7, 4: 663-680.
- Fung A. (2006), *Varieties of participation in complex governance*, «Public administration review», 66: 66-75.
- Gabe J., Cardano M., Genova A. (eds.) (2020), *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe*, Emerald, London.
- Igoe K.J. (2021), *Algorithmic Bias in Health Care Exacerbates Social Inequities — How to Prevent It*, <https://www.hsph.harvard.edu/ecpe/how-to-prevent-algorithmic-bias-in-health-care/>.
- Jasanoff S. (2016), *The Ethics of Invention*, W.W. Norton & Company, New York, London.
- Kitchin R. (2016), *Reframing, reimagining and remaking smart cities. Programmable City Working Paper, 20*, <https://osf.io/cyjhg/>.
- Lacelle-Webster A., Landry J., Smith AM. (2021), “Citizen voice in the pandemic response: Democratic innovations from around the world”, in Smith G., Hughes T., Adams L., Obijiaku, C. (eds), *Democracy in a pandemic: Participation in response to crisis*, University of Westminster Press, London.
- Lombi L., Moretti V. (2020), “Salute digitale e «big data» in sanità”, in M. Cardano, G.-Giarelli, G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna: 349-365.
- Linders D. (2012), *From e-government to we-government: Defining a typology for citizen coproduction in the age of social media*, «Government Information Quarterly», 29(4): 446-454.
- Marston C., Renedo A., Miles S. (2020), *Community participation is crucial in a pandemic*, «The Lancet», 395(10238): 1676-1678.
- 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.
- Morgenstern J., Rosella L.C., Daley M.J., Goel V., Schünemann H.J., Piggott T. (2021), *AI's gonna have an impact on everything in society, so it has to have an*

- impact on public health”: a fundamental qualitative descriptive study of the implications of artificial intelligence for public health*, «BMC Public Health», n.21:40, 1-14.
- Morozov E. (2013), *To Save Everything, Click Here*, Penguin Group, London.
- Noveck B.S. (2016), *Smart Citizens, Smarter State. The Technologies of Expertise and the Future of Governing*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, and London, England.
- Osborne S.P., Strokosch K. (2013), *It takes two to tango? Understanding the co-production of public services by integrating the services management and public administration perspectives*, «British Journal of Management», 24: 31-47.
- Panch T., Szolovitz P., Atun R. (2018), *Artificial intelligence machine learning and health systems*, «Journal of Global Health», 8020303.10.7189/jogh.08.020303.
- Pink S. (2007), *Visual interventions: Applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York.
- Prainsack B. (2017), *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?*, New York University Press, New York City.
- Rajkomar A., Hardt M., Howell M.D., Corrado G., Chin M.H. (2018), *Ensuring fairness in machine learning to advance health equity*, «Annals of Internal Medicine», 169: 866-72.
- Steen T., Brandsen T. (2020), *Coproducting during and after the COVID-19 Pandemic: Will It Last?*, «Public Administration Review», 80(5): 851-855.
- Taylor S., Landry C.A., Paluszek M.M., Groenewoud R., Rachor G.S., Asmundson G.J.G. (2020), *A Proactive Approach for Managing COVID-19: The Importance of Understanding the Motivational Roots of Vaccination Hesitancy for SARS-CoV2*», «Frontiers in Psychology», n.11, 1-5.
- Tomašev N., Glorot X., Rae J.W., Zielinski M., Askham H., Saraiva A. (2019), *A clinically applicable approach to continuous prediction of future acute kidney injury*, «Nature», 572:116-119.
- Vokinger K.N., Feuerriegel S., Kesselheim A.S. (2021), *Mitigating bias in machine learning for medicine*, «Community Medicine», 1, 25: 1-3.
- Wachter S., Mittelstadt B., Russell C. (2017), *Counterfactual explanations without opening the black box: Automated decisions and the gdpr*, «The Harvard Journal of Law & Technology», 31: 841-887.
- Waterloos C., De Meulenaere J., Walrave M., Ponnet K. (2021a), *Tackling COVID-19 from below: civic participation among online neighbourhood network users during the COVID-19 pandemic*, «Online Information Review», 45 (4): 777-794.
- Waterloos C., Walrave M., Ponnet K. (2021b), *The role of multi-platform news consumption in explaining civic participation during the COVID-19 pandemic: A communication mediation approach*, «New Media & Society», n.18, 1-21.
- Willis K.F. (2008), *‘I come because I am called’: Recruitment and participation in mammography screening in Uppsala, Sweden*, «Health Care for Women International», 29, 2: 135-150.

Salute e Società – *Health & Society*

Il volume si interroga sul contributo di analisi e di ricerca che la Sociologia della salute e della medicina può offrire alle complesse problematiche d'ordine etico, giuridico, economico, politico, sociale, culturale, di sicurezza e di protezione della privacy che fenomeni come la progressiva digitalizzazione della cura e della società contemporanee comportano. Propone inoltre una prima valutazione delle presunte promesse e delle reali minacce che la "Medicina delle 4 P" (preventiva, predittiva, personalizzata e partecipativa), fondata su di un approccio genomico di tipo integrato, basato sull'applicazione della biologia sistemica alla salute-malattia, presenta per i cittadini, per i sistemi sanitari e per le disuguaglianze sociali.

Il lavoro è stato curato dalla Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS), sempre attenta a cogliere l'emergere di nuove problematiche e sfide sociali. Raccoglie una selezione delle relazioni presentate da affermati studiosi a livello nazionale e internazionale e da giovani ricercatori e ricercatrici al convegno della Sezione dedicato a "*Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica*", svolto a Bertinoro (Forlì) dal 18 al 20 novembre 2021.

Nel complesso, emerge un quadro che offre la possibilità di ampliare il dibattito sul futuro della salute e della medicina nella società digitale, esplorandone diversi aspetti e gli effetti non effimeri che la sindemia di Covid-19 ha prodotto interagendo con la digitalizzazione della vita nei diversi percorsi di cura.

Guido Giarelli è professore ordinario di Sociologia generale presso il Dipartimento di Scienze della salute dell'Università "Magna Græcia" di Catanzaro.

Angela Genova è ricercatrice presso il Dipartimento di Economia Società e Politica dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo.

Veronica Moretti è ricercatrice presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna.



STUDI e RICERCHE