

Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati

Master in Comunicazione della Scienza Franco Prattico

Discussione della tesi di fine master

**Pratiche partecipative e sanità: processi, istituzioni
ed esperienze nel Friuli Venezia Giulia**

Candidato:

Marcello Maria Turconi

Relatrice:

Federica Manzoli

Anno accademico 2014-2015

Indice

Premessa	3
1. La partecipazione dei cittadini: stato dell'arte	5
1.1 Storia e contesto delle pratiche partecipative	
1.2 Criteri di categorizzazione delle pratiche partecipative	
1.3 Problematiche delle pratiche partecipative	
1.4 Pratiche partecipative e salute: esperienze italiane	
1.5 Focus on: il Piano Regionale di Prevenzione del FVG	
2. Materiali e Metodi	22
2.1 Lo strumento di analisi per le best practice	
2.2 Il toolkit di PLACES	
2.3 Il metodo di analisi delle interviste	
3. Risultati	28
3.1 Identificazione dei Programmi e degli intervistati	
3.2 Le risposte degli intervistati	
4. Conclusioni	41
5. Bibliografia	43
Allegato A: La traccia dell'intervista semistrutturata	46

Premessa

Le pratiche partecipative nell'ambito della salute, con particolare riferimento alla progettazione di politiche di welfare sociosanitario, stanno assumendo sempre più rilievo all'interno della pubblica amministrazione italiana, anche a fronte di una forte spinta “dal basso” proveniente da enti, associazioni, movimenti sociali e rappresentanti dei cittadini.

Esse, inoltre, risultano un argomento di cruciale importanza nello studio della comunicazione scientifica, in quanto forniscono un termometro del livello di conoscenza e interesse che la società civile -e le sue variegate componenti- ha nei confronti di tematiche che coinvolgono scienza, tecnologia, medicina, gestione delle risorse ambientali. Studiare le pratiche partecipative sotto questo profilo significa entrare nel vivo del dibattito più attuale attorno alla comunicazione della scienza.

Se queste pratiche trovano terreno particolarmente fertile nelle Regioni o Comuni in cui è stata approvata una legge che regolamenti dall'alto la partecipazione dei cittadini alle scelte pubbliche, è interessante studiare se e come tali processi prendano piede in realtà in cui la partecipazione non è istituzionalizzata.

Scopo del presente lavoro di tesi è quindi quello di analizzare le pratiche di democrazia partecipativa eventualmente presenti in un contesto territoriale (la Regione Friuli Venezia Giulia) in cui non è stata istituita una legge ad hoc sulla partecipazione, ma in cui la cultura scientifica è fortemente diffusa; in particolar modo, l'analisi verterà su un elemento del sistema sociosanitario regionale che tratta numerose tematiche riguardanti la salute della cittadinanza, e che quindi dovrebbe coinvolgere quanti più elementi della società civile: il Piano Regionale di Prevenzione (PRP) del Friuli Venezia Giulia per il periodo 2014-2018.

A tale scopo, nel capitolo 1 è quindi innanzitutto trattata la storia e lo stato dell'arte delle pratiche

partecipative, cercando di delinearne le caratteristiche fondamentali e di tratteggiarne l'evoluzione, con particolare riferimento all'ambito sociosanitario, in Italia.

Nel secondo capitolo viene poi illustrata la metodologia attraverso la quale è stata supportata l'analisi del Piano Regionale di Prevenzione, con particolare riferimento a due strumenti di ricerca sociale: la griglia di valutazione delle best practice fornita dal DORS (Centro regionale di documentazione per la promozione della salute, Regione Piemonte) e il toolkit PLACES, piattaforma europea che rende accessibile a ricercatori e comunicatori i maggiori metodi della ricerca sociale per valutare le politiche e le attività di comunicazione della scienza.

Attraverso questi strumenti sono state condotte delle interviste agli attori coinvolti nella progettazione e realizzazione del PRP: i risultati di queste interviste sono riassunti nel terzo capitolo, in cui sono riportate all'interno di paragrafi che riprendono i *blocchi tematici* della traccia d'intervista. Infine questi risultati vengono discussi e commentati nel quarto e ultimo capitolo di questo lavoro di tesi, in cui si tracciano delle conclusioni personali volte a delineare brevemente non solo la situazione presente, ma anche probabili futuri scenari, in accordo con il ruolo cruciale che le pratiche partecipative hanno nell'ottenere una comunicazione della scienza efficace.

1 La partecipazione dei cittadini: stato dell'arte

1.1 Storia e contesto delle pratiche partecipative

Ogni qualvolta un tema viene discusso all'interno di un gruppo di persone, un elemento che si ripropone costantemente è quello della gestione del conflitto: idee, convinzioni ed interessi diversi genereranno inevitabilmente posizioni divergenti riguardo al tema dibattuto, creando un conflitto -più o meno marcato- tra le parti chiamate ad esprimere un giudizio.

Gestire questo conflitto risulta una sfida particolarmente importante in un contesto di governo democratico, alla cui base c'è il presupposto che tutti gli attori sociali, o come vedremo meglio più avanti, il maggior numero possibile di essi, vengano interpellati nei processi decisionali riguardo a tematiche di interesse comune.

Storicamente sono stati diversi i modi in cui si è tentato di rispondere a questa necessità di coinvolgimento diretto dei cittadini nella decisione pubblica (uno tra tutti: il referendum); negli ultimi decenni, tuttavia, abbiamo assistito alla nascita di un nuovo strumento a disposizione delle amministrazioni, a livello locale e non, per allargare la base decisionale e risolvere potenziali situazioni di conflitto in tematiche di interesse pubblico: le pratiche partecipative.

Se si vogliono analizzare i risultati ottenuti dalle pratiche di democrazia partecipativa è innanzitutto necessario delineare lo scenario dal quale queste pratiche originano. Molti esperti del settore (tra questi Allegretti, 2009) sono concordi nel definire, come causa primaria della nascita delle pratiche

partecipative, la crisi che ha investito la forma di governo che più dovrebbe salvaguardare la pluralità di intenti e di vedute: la democrazia. Democrazia che, negli Stati odierni in cui è applicata, si configura essenzialmente come democrazia rappresentativa: tale forma di governo conferisce un elevato livello - se non addirittura totale - di importanza al momento elettorale in cui viene formata una maggioranza a cui affidare i compiti decisionali in vece del popolo.

Così concepita la democrazia rimane “cosa incompiuta” (Rosanvallon, 2006): da un lato, a causa delle imperfezioni e iniquità insite nei meccanismi di elezione; dall'altro, dalla quasi totale incapacità della maggioranza della popolazione di portare avanti le proprie istanze riguardo a tematiche di interesse comune. Negli decenni si è quindi cercato di sostituire al termine statico della democrazia quello dinamico della democratizzazione, intesa come sforzo teso a inglobare nei processi decisionali quanti più elementi possibili della società civile.

Si è quindi cercato di risolvere il seguente quesito: come affrontare la crisi della democrazia e favorire la democratizzazione?

Una prima forma di risposta è stata quella di cercare di rivitalizzare le forme di democrazia rappresentativa già in essere, o meglio gli strumenti che in essa sono a disposizione della società civile (partiti, parlamenti, leggi elettorali). Un'altra soluzione è quella di ridistribuire temporalmente il potere decisionale affidato alla cittadinanza, permettendo che esso venga espresso non solo in fase di voto, bensì in occasione del dibattito relativo a tematiche particolarmente delicate: è da questo principio che nasce la cosiddetta democrazia partecipativa.

A prescindere dalle declinazioni pratiche che la democrazia partecipativa assume nei vari contesti, esistono dei tratti che accomunano questo tipo di pratica: innanzitutto lo scenario all'interno del quale esse agiscono, che non è più (come nel caso della democrazia rappresentativa) quello della rappresentanza, bensì quello di uno spazio pubblico politico, all'interno del quale si muovono tutti gli

attori della società civile che, esattamente come avviene nel mondo reale, si relazionano tra loro in modo dinamico e non strutturato.

Ben diverse quindi dalla democrazia rappresentativa, le pratiche partecipative non costituiscono neppure una riproposizione di forme di democrazia diretta, dal momento che riconoscono generalmente alle istituzioni amministrative il diritto all'ultima parola nei processi decisionali. Ad esempio, la più classica applicazione della democrazia diretta, il referendum, è guardato con sospetto dai fautori della partecipazione, in quanto si tratta di una procedura di tipo *aggregativo* e non discorsivo (come invece la democrazia partecipativa punta ad essere). Se infatti per la cittadinanza l'aspetto di maggiore rilevanza è rappresentato dalla decisione finale, per gli organi amministrativi forse risulta ancora più importante la fase di dibattito, tramite il quale da un lato informare riguardo a una particolare tematica, dall'altro informarsi (attraverso una sorta di *sentiment analysis*) sul grado di conoscenza, informazione, coinvolgimento e valore percepito dei cittadini riguardo al tema in questione.

Nonostante questo carattere più fluido se paragonato ad altre forme di democrazia, le pratiche partecipative non rappresentano tuttavia una semplice forma di “chiamata alle armi” organica della cittadinanza: esse infatti si realizzano all'interno di procedure fondate su ruoli previsti dei vari attori e aventi spesso – questo carattere si accentua nelle forme più elevate – un forte grado di istituzionalizzazione e di organizzazione.

In questo senso la democrazia partecipativa può essere quindi vista come una fusione tra elementi della democrazia rappresentativa con altri riconducibili alla democrazia diretta: la cittadinanza, chiamata ad esprimersi su un determinato argomento, lo fa all'interno di precise procedure in cui la decisione e altri momenti del dibattito vengono gestiti e amministrati dagli organi rappresentativi. In questo modo società civile e istituzioni sono connesse tra loro in un sistema socio-politico intrinsecamente più complesso rispetto agli ordinamenti classici, ma che permette di superare la storica separazione tra

“popolo” e “potere”.

Una caratteristica che, quindi, accomuna la maggior parte delle pratiche partecipative è l'elevato grado di strutturazione e organizzazione che esse prevedono. Questa complessità è data da:

- elevata progettazione dei processi partecipativi
- suddivisione in fasi
- tempi e modalità di partecipazione ben definiti

Un altro aspetto che accumuna le pratiche di democrazia partecipativa è lo scambio (di opinioni, saperi, prospettive) tra gli esperti e i profani: se la tentazione è quella, intuitivamente, di assegnare a questo flusso di saperi un carattere univoco (“l'esperto spiega al profano”) quello che si ottiene è invece, molto spesso, un apprendimento biunivoco in cui i due tipi di sapere si confrontano e si integrano (Callon, Lascoumes e Barthe 2001). Questo punto è importantissimo perché, ancora una volta, attraverso le pratiche partecipative si rompe una barriera: gli specialisti sono “costretti”, attraverso il percorso di dibattito, a confrontarsi con i saperi locali, derivanti dall'esperienza diretta e che, solitamente, tengono a ignorare; d'altro canto i non esperti hanno la possibilità concreta di confrontarsi con il sapere specialistico, da cui molto spesso risultano intimoriti vista l'elevata complessità (Bucchi 2006).

Infine, obiettivo comune alle pratiche di democrazia partecipativa è quello di favorire l'empowerment dei cittadini, ossia permettere agli stessi (singolarmente, o attraverso le associazioni e organizzazioni che li rappresentano) di acquisire consapevolezza sulle scelte che riguardano aspetti importanti della propria vita, permettendo loro di adottare comportamenti e atteggiamenti utili a migliorarne la qualità (Wallerstein, 2006).

1.2 Criteri di categorizzazione delle pratiche partecipative

È possibile, all'interno del variegato mondo delle pratiche partecipative, effettuare una categorizzazione delle stesse, sulla base di alcuni parametri:

- **durata della pratica partecipativa e tipo di agenda** Possiamo, in base a questo criterio, indicare due tipologie di pratiche. Nella prima, quelle dei dibattiti stabili a tema generalista, vengono create e istituzionalizzate delle arene di discussioni stabili, e la loro agenda è aperta alla discussione di più tematiche: è il caso, ad esempio, delle consulte; nel secondo caso, le arene partecipative si esprimono attraverso tematiche ben specifiche, per un periodo di tempo limitato: vengono quindi definite di tipo *single-issue*

- **tematiche discusse** Nate per rispondere a un'esigenza relativa alla redistribuzione dei bilanci (quindi una tematica sociale con spiccata declinazione economica), le pratiche partecipative sono state sperimentate su un'ampia gamma di tematiche:

- Tematiche ambientali: è il caso di quelle esperienze volte a gestire il conflitto tra inquinatori e inquinati, o di quelle volte a definire le policy ambientali (come ad esempio la VIA, Valutazione di Impatto Ambientale)
- sindrome NIMBY (Not In My Back Yard): a volte (Bobbio, 2002) la possibilità di costruire nuove strutture/ impianti con possibili conseguenze negative per gli abitanti della zona interessata è stata discussa attraverso una partecipazione attiva della comunità
- politiche sanitarie: è il caso in cui i cittadini vengono chiamati a concorrere all'elaborazione di un piano per la salute, come in Italia è avvenuto nel caso dell'Emilia Romagna (Biocca 2006);
- ▣ grandi opere, ossia la partecipazione come elemento imprescindibile nei processi decisionali riguardanti le grandi opere urbanistiche in divenire (a prescindere da un loro possibile effetto negativo sulla salute/economia delle comunità coinvolte); l'esperienza più interessante in questo ambito è quasi certamente quella del *débat public* francese, che ha di fatto istituzionalizzato il processo partecipativo (non limitandolo a un singolo evento/argomento) e che in Italia ha ispirato il disegno di Legge sulla Partecipazione della Regione Toscana;

- tematiche tecno-scientifiche: la discussione in questo caso riguarda tematiche controverse nell'ambito scientifico e tecnologico, che a volte possono generare conflitti molto marcati a causa del forte impatto emotivo che hanno (Pellizzoni, 2006): si pensi alla discussione sugli Ogm, ma anche sulle cellule staminali, sull'eutanasia, sulla procreazione assistita..
- sistemi elettorali: è il caso, se si vuole estremo, di democratizzazione del processo decisionale adottato da alcuni paesi, che hanno scelto di affidare la scelta del sistema elettorale a un forum di cittadini estratti a sorte; partendo dal presupposto che, debitamente informato, ognuno è in grado di prendere una decisione per il bene della comunità, i cittadini estratti sono stati interpellati dopo alcuni mesi di lavoro e discussione (Bobbio e Lewanski, 2007).

- **ambito territoriale di intervento** è vero, infatti, che i processi partecipativi si svolgono prevalentemente in ambiti territoriali ristretti (un quartiere o un piccolo paese): in questo ambito infatti possono funzionare molto bene relazioni di prossimità (“mi interessa, e quindi partecipo, perché è una cosa che riguarda il *mio* quartiere, e quindi *me*”), ma non mancano casi (tra altro in crescita) in cui il coinvolgimento dei cittadini avviene su temi di carattere più generale e su una scala più ampia (una grande città, una regione o una nazione) dove non si può contare sulla prossimità come elemento aggregante: in questi è ovviamente necessario puntare su nuovi metodi di reclutamento e di interazione tra i partecipanti, che trasmettano l'importanza che la tematica oggetto di dibattito riveste tra i partecipanti, valicando la relazione di prossimità.

- **il metodo di selezione del pubblico** Infatti, nonostante sulla carta le pratiche partecipative si rivolgano alla *società civile* in toto, le persone interpellate rappresenteranno solo una minima parte di essa. Selezionare nel giusto modo questa rappresentanza è fondamentale per garantire un adeguato livello di equilibrio decisionale nelle pratiche in oggetto. I ricercatori che operano nel campo

dell'analisi sociale (vedi Fung, 2003) distinguono quindi tra:

- **autoselezione**, in cui ogni cittadino decide liberamente se partecipare o meno al processo decisionale; pur rappresentando il più alto livello di libertà decisionale data al singolo componente della società civile, l'autoselezione porta con sé due problematiche non banali: il -generalmente- bassissimo livello di persone coinvolte (Gret e Sintomer, 2002) e i bias (esclusione di determinate fasce o gruppi della popolazione) che si possono involontariamente ottenere

- **selezione mirata** in cui viene selezionato un gruppo campione in grado di rappresentare l'intera popolazione: si crea cioè si uno spazio di discussione circoscritto che rispecchi il più gli interessi della società civile, individuando attraverso un capillare lavoro di indagine tutti i possibili stakeholder di una tematica/progetto, e cercando di includerli attivamente nella deliberazione partecipativa

- **selezione casuale**, ossia generare un gruppo campione ma, a differenza della selezione mirata, farlo in maniera del tutto casuale. L'estrazione dei partecipanti può avvenire essenzialmente in due modi (Bobbio e Pomatto): da un campione puro di cittadini oppure per quote che considerino specifiche caratteristiche sociodemografiche (genere, età, titolo di studio, zona di residenza). In entrambi i casi, il fattore che maggiormente assicura un'omogeneità con la popolazione di riferimento è il numero di persone coinvolte: quanto più saranno, tanto più il gruppo così selezionato rispecchierà la popolazione di partenza.

Ognuno di questi metodi di selezione ha vantaggi e svantaggi, e a volte si assiste alla combinazione di due di essi (ad esempio si possono realizzare arene di dibattito in cui metà dei partecipanti sia selezionata e metà sia casualmente estratta).

- **la presenza o meno di un facilitatore** Quanto, come spesso accade, le pratiche partecipative si svolgono in un modo molto ben strutturato e complesso, è infatti necessaria la presenza di professionisti in grado di moderare e accompagnare la discussione durante il suo svolgimento. I

facilitatori disegnano quindi i processi decisionali, si occupano di includere gli attori rilevanti riguardo al tema in questione, favoriscono la partecipazione di tutte le realtà coinvolte (cittadini compresi), stimolano il confronto e il dialogo, gestiscono i conflitti e mediano le diverse posizioni; tendenzialmente, questa figura non è presente in caso di forme di partecipazione di tipo assembleare, in cui la partecipazione è, se vogliamo, più diretta e di più facile gestione (perché nelle assemblee, come ad esempio quelle in cui si decidono i bilanci partecipativi, le dinamiche comunicative sono essenzialmente di tipo biunivoco: i cittadini fanno proposte all'amministrazione, che risponde).

- il **livello reale di partecipazione degli elementi coinvolti** Rispetto alle problematiche trattate, infatti, possiamo avere diversi livelli di interazione (Sclavi, 2005):

- livello 0, ovvero l'assenza dei cittadini: delega totale;
- livello 1, ovvero la presenza passiva della cittadinanza: gli esperti, che solitamente parlano a nome delle istituzioni, si rivolgono ai cittadini, in realtà, con il mero fine informativo (o, al limite, di consultazione)
- livello 2, la presenza attiva dei cittadini: si attua, in questo caso, ascolto attivo tra i gruppi coinvolti, si instaura un dialogo tra esperti e profani; si parla, per questo livello, di comunità indagante
- livello 3, la presenza attiva che conta: risolvere problemi e progettare concretamente (problem setting e comunità decisionale sul futuro).

È importante sottolineare, in questa analisi, che non esiste un modello più giusto degli altri. Spontaneamente, infatti, saremmo portati a credere che il livello 3 sia da preferire agli altri in ogni caso, ma non sempre (a causa del tipo di tematica trattata o della situazione territoriale e del setting in cui si muove) è così: tutti i livelli di partecipazione- che siano essi definiti in base agli obiettivi del progetto di comunicazione, o in base alle modalità di gestione dei gruppi – sono potenzialmente validi; quello che conta è che la scelta del livello di partecipazione da adottare non sia casuale, bensì sia

pensata e ragionata, e che la decisione finale venga esposta con chiarezza ai cittadini: è infatti fondamentale, durante il processo di partecipazione, che tutte le parte in gioco sappiano esattamente quale sia il loro ruolo, senza che esso venga cambiato “in corsa” o che se ne dia una comunicazione alterata. I cittadini sapere, in qualsiasi momento, quanto conta, a livello decisionale, la propria partecipazione: da questo punto, infatti, decideranno in autonomia e coscienza se ha senso, per loro, continuare un progetto o meno.

1.3 Problematiche delle pratiche partecipative

1.3.1 La definizione dell'agenda

Una questione particolarmente spinosa riguarda la *definizione dell'agenda*, ossia delle tematiche che debbano essere affidate a una discussione partecipata e di quelle che, invece, ne debbano essere escluse. Anche all'interno delle tematiche individuate, poi, è di fondamentale importanza delineare quelli che sono i limiti da assegnare al dibattito pubblico, e capire *chi* di volta in volta debba prendere le decisioni legate all'organizzazione stessa del dibattito. Il rischio, dal lato degli amministratori, è che la discussione sfugga al proprio controllo; dall'altro lato i cittadini possono avere la sensazione che i decisori politici utilizzino il processo partecipativo come trucco per confermare decisioni già prese, o acquisire consenso riguardo alle proprie politiche (Regonini 2005). Naturalmente, un atteggiamento del genere è percepito in maniera del tutto inaccettabile da parte della cittadinanza (soprattutto dalle frange più estremizzate e radicali, che però sono spesso anche quelle più attive su determinate tematiche). Quali sono, allora, le strategie che le amministrazioni possono adottare per non essere tacciati di manipolazione dei partecipanti? Innanzitutto risulta quasi impossibile rinunciare a terzi, esperti nell'ambito della comunicazione e della partecipazione, la progettazione del processo partecipativo: la definizione dell'agenda, quindi, nascerà da un'interazione tra gli specialisti della partecipazione (che certificano un processo di equità nei confronti dei cittadini) e l'amministrazione committente.

La seconda strategia è quella di costituire un comitato di portatori di interesse (stakeholder) riguardo alla tematica trattata: in questo modo sarà possibile avere un quadro, immediato ed esaustivo, di tutti i punti di vista riguardanti la medesima; ci si assicurerà così di non lasciare nessuno fuori dal tavolo di discussione, e allo stesso tempo si potrà iniziare a soppesare i diversi interessi in gioco e, di conseguenza, il peso da attribuire alle diverse voci in campo.

La terza strategia che è possibile attuare (ma che viene ancora poco utilizzata visto il grande impegno che essa comporta) è quello di affidare in toto il processo decisionale a un'autorità esterna e totalmente indipendente dall'amministrazione pubblica; questa soluzione è stata adottata nel caso dei Débat Public francesi, affidati a una commissione nazionale (esterna al Governo) costituitasi nel 2002.

Un altro rischio da tenere in considerazione quando si discute della definizione dell'agenda è quello che il dibattito, sviluppato con tecniche di democrazia partecipativa, sia in realtà inutile. “Inutile” non nel senso che la partecipazione non avviene: al contrario, pur essendo teoricamente tutto funzionante, in realtà la decisione riguarda tematiche che non interessano la cittadinanza. Il rischio, quindi, è che le pratiche partecipative vengono meno ad uno dei loro scopi principali: aumentare la possibilità che i cittadini si esprimano su temi di *loro interesse*. Se ciò non è possibile (per la complessità dei documenti e degli strumenti utilizzati nel dibattito, o perché la popolazione non è interessata ai temi presenti in agenda) la pratica in sé ne risulta snaturata: sta alle amministrazioni capire, attraverso un'opera di ascolto attivo e continuativo, capire quali temi proporre in un dibattito di tipo partecipativo (Sclavi, 2002).

1.3.2 Il pubblico che non include chi deve includere

Un'altra problematica da tenere in considerazione quando si realizza un processo partecipativo è quello di assicurare che la partecipazione sia massimizzata. Infatti, alcuni studiosi (Magnaghi, 2006) sottolineano che spesso la partecipazione non è indirizzata ai cittadini in generale, quanto piuttosto alla

cosiddetta cittadinanza attiva, cioè quel gruppo di cittadini consapevoli, interessati a determinate tematiche, che indipendentemente si organizzano e si impegnano con frequenza fissa. Ancora, la parte della cittadinanza che è portata a partecipare, tendenzialmente, è quella a cui si riferisce con il termine “cittadinanza competente” (Biocca 2005), cioè quel gruppo di cittadini istruiti, informanti, attivi in ambito del volontariato e/o della politica.

La domanda cruciale che chi progetta pratiche di democrazia partecipativa si trova a porsi è quindi: è meglio sforzarsi di coinvolgere questo tipo di pubblico, sapendo che gli sforzi saranno ben spesi e porteranno a una partecipazione massiccia, o ha più senso rivolgersi principalmente a chi di solito si autosclude da tali processi, in modo da avere un campione più rappresentativo? Non è infatti da sottovalutare il fatto che questi ultimi soggetti (definibili come cittadinanza passiva) sono la voce più debole (per scelta o meno) della società civile, e coinvolgerli nel dibattito, dando uno spazio al loro punto di vista, rappresenterebbe la Partecipazione per antonomasia. Tuttavia, troppo spesso questa linea teorica potenzialmente vincente non trova una controparte pratica, a causa dell'estrema difficoltà nel coinvolgere la cittadinanza debole.

A volte, inoltre, si assiste al problema diametralmente opposto, ossia la difficoltà nel coinvolgere i soggetti e le realtà più forti, ossia i potenziali stakeholder di un problema. Questi ultimi, infatti, possono decidere di continuare ad esercitare pressioni (o, detto in un altro modo, far sentire la propria voce) attraverso una serie di canali, già in essere nei confronti delle amministrazioni e totalmente estranei al dibattito partecipativo (visto come una perdita di tempo, se non addirittura come un'occasione in cui il rischio di essere attaccati è alto).

Tuttavia una pratica partecipativa che voglia risultare utile alla società civile, in toto, non può rinunciare al contributo degli attori forti: è importante infatti che i loro interessi e le loro ragioni vengano pubblicamente esposte, in modo da essere sottoposte al giudizio e al confronto con amministratori e cittadini.

1.4 Pratiche partecipative e salute: esperienze italiane

Gli assunti teorici elencati nei paragrafi precedenti trovano (o dovrebbero trovare) terreno di applicazione pratica particolarmente fertile nei casi in cui il dibattito decisionale è incentrato su un tema delicato come è quello della salute: un argomento che riguarda ognuno di noi e per il quale è normale che ci sia un desiderio di partecipazione da parte della cittadinanza più attiva. Di cosa ci stiamo occupando quando parliamo di “partecipazione” dei cittadini in tematiche legate alla salute? Significa innanzitutto collaborare attivamente nella costruzione di azioni finalizzate al miglioramento della salute, il che è importante essenzialmente per due motivi: fa sentire protagonisti di un impegno che ha effetti positivi sulla propria salute (escludendo tutte le dinamiche tipicamente associate a consigli e raccomandazioni calate dall'alto, che possono essere percepite quasi come ordini) e permette alle amministrazioni di verificare l'efficacia dei processi decisionali partecipativi da loro promosse (Biocca, 2006).

Ci sono diversi casi che dimostrano come le pianificazioni e le decisioni prese a seguito di una collaborazione partecipativa tra cittadini, decisori politici e professionisti del mondo della salute (medici di medicina generale, specialisti, infermieri e farmacisti) sono quelle che non solo portano a risultati più buoni, ma sono anche le più accettate (anche sul medio e lungo termine) dalla maggior parte della popolazione. I cittadini (che nel caso delle pratiche partecipative nell'ambito della salute sono spesso anche, e soprattutto, pazienti) possono essere coinvolti attraverso una serie di strumenti: consensus conference, open-space technology, consultazioni o sondaggi deliberativi.

Anche in Italia non mancano i casi in cui la partecipazione in ambito welfare e salute ha trovato applicazione (supportata, il più delle volte, da leggi sulla partecipazione a tutto tondo approvate a livello Regionale).

È questo il caso dei *Piani della salute*, un esperimento sociale che cittadini, amministratori pubblici ed operatori sanitari hanno realizzato in Emilia-Romagna a partire dai primi anni 2000. L'analisi di tali

processi di inclusione decisionale ha dato così vita al *Community lab*, “un’analisi partecipata di contesti locali e di concreti casi di conflitto sociale e/o di sofferenza sociale in cui la risposta al problema è stata prodotta in modo partecipativo (coinvolgendo i cittadini e non solo i tecnici)” (Regione Emilia Romagna, 2013). Obiettivo primario e dichiarato di queste sperimentazioni (che dovrebbe essere applicato ogni qual volta si abbia l'intenzione di coinvolgere i cittadini nelle policy sanitarie) è quello di andare oltre ai target tradizionali (anziani, disabili), affrontando le dimensioni emergenti e trasversali delle problematiche sociali, che riguardano vaste fasce di età e gruppi sociali differenti. Ciò comporta una rivisitazione in toto del processo, che slegandosi dalle classiche dinamiche burocratiche insite nelle amministrazioni locali, affrontino le varie problematiche con un approccio a tutto tondo (e che preveda, tra l'altro, il coinvolgimento di attori locali che si occupano di urbanistica, pianificazione degli interventi sul territorio, politiche ambientali). Naturalmente l'idea spiegata nel *Community lab* presuppone una rivisitazione delle modalità partecipative, che passano dai classici “tavoli di lavoro” alla metafora dei processi mobili di scambio tra diversi gruppi di cittadini; situare quindi il gruppo di lavoro decisionale in luoghi diversi e soprattutto con diverse strategie di interazione, scambio di idee, comunicazione.

Un altro esempio di partecipazione alla definizione di una policy di welfare è quello delle cosiddette Società della Salute che sono state costituite in Toscana: delle realtà che, integrando i servizi offerti da amministrazioni locali e aziende sanitarie, si pongono come interlocutori unici con gli stessi per portare avanti le istanze, i desideri e i bisogni sociosanitari e assistenziali della cittadinanza.

In questo modo i servizi territoriali (sanitari) sono correlati, attraverso la partecipazione e il coinvolgimento attivi della popolazione, con le azioni che agiscono sui determinanti di salute non sociosanitari, operando un'opera capillare di promozione della salute e prevenzione dalle patologie. Per fare ciò è di cruciale importanza:

- la **conoscenza** approfondita del territorio, inteso come insieme di caratteristiche epidemiologiche della popolazione che vive in esso
- l'**azione** a diversi livelli, anche non strettamente legati al mondo medico e sanitario, ma che possono contribuire a costruire e mantenere la salute (urbanistica, trasporti, educazione, politiche ambientali). Questo approccio si ripercuote nell'ideazione dei Piani Integrati di Salute, l'atto con cui le Società della Salute programmano e raggiungono gli obiettivi sociosanitari, senza dimenticare la fase di valutazione, post intervento, dei piani stessi.
- la **partecipazione** dei cittadini alle scelte sui servizi socio-sanitari, che si traduce nella creazione di alcuni istituti ad hoc: il Comitato di partecipazione (che coinvolge membri rappresentativi della comunità locale, rappresentanze dell'utenza dei servizi e delle associazioni), la Consulta del terzo settore (che raccoglie le organizzazioni del volontariato e del terzo settore erogatori di prestazioni) e le Agorà della salute (assemblee pubbliche aperte alla popolazione, che si tengono ogni sei mesi).

1.5 Focus on: il Piano Regionale di Prevenzione del FVG

È interessante, nella trattazione del PRP attualmente in atto, ripercorrere le tappe che, negli scorsi anni, hanno contribuito alla sua formazione.

Il PRP attualmente approvato affonda infatti le sue radici nelle versioni precedenti, di cui porta avanti (ampliandone modalità e contenuti) i principi cardine: la prima di esse risale al triennio 2005-2007 (poi prorogato agli anni 2008 e 2009), e conteneva linee operative relative al rischio cardiovascolare, al diabete, all'obesità, agli screening oncologici, le vaccinazioni, gli incidenti stradali, gli infortuni sul lavoro e quelli domestici. Già in questa prima versione del PRP è emersa l'importanza dell'intersettorialità, ossia il coinvolgimento di attori, *expertise* e competenze trasversali rispetto alle tematiche trattate. È emersa, in sostanza, la necessità di unire dall'ambito della sanità pura,

coinvolgendo interlocutori esterni in grado di veicolare il concetto di prevenzione collettiva.

Di conseguenza, nel PRP 2010-2012 sono state istituiti accordi con gli amministratori locali, con la scuola e con le associazioni, per massimizzare l'impatto della comunicazione per la salute al fine di realizzare politiche efficaci di prevenzione e promozione del benessere. È stato inoltre implementato, a partire dalla versione del Piano per gli anni 2010-2012 (e ripreso nel Piano attualmente in opera), un approccio metodologico che prevedeva lo sviluppo di nuove competenze e capacità, in particolare nell'utilizzo del modello concettuale del *project cycle managment* (PCM): per fare ciò si è creato un gruppo di pianificatori e operatori sanitari e, attraverso un percorso di formazione, sono stati forniti loro le basi- teoriche e pratiche- per ideare e realizzare un progetto così complesso. Nella fase di progettazione sono stati inclusi anche rappresentanti delle associazioni, dei comuni, referenti dell'ufficio scolastico regionale, utilizzando un utile strumento di empowerment e di facilitazione della partecipazione: l'open space technology.

Il lavoro svolto in passato ha quindi permesso di creare nel Friuli Venezia Giulia una rete attiva e sinergica di operatori non solo sensibili alle tematiche socio-sanitarie oggetto del PRP, bensì anche competenti sui concetti base di pianificazione e quindi sulla progettazione, quale strumento che porta a ragionare in termini di strategia, efficienza ed efficacia, oltre che di valutazione dei risultati raggiunti. Il tutto in un'ottica consolidata di alleanza e collaborazione tra enti e associazioni operanti sul territorio regionale.

È su questi forti prerequisiti che si è giunti alla redazione del PRP per gli anni 2014-2018: è stato innanzitutto istituito un coordinatore del Piano e poi i referenti delle diverse linee di lavoro, identificati sulla base dei macro-obiettivi presenti nel Piano Nazionale per la Prevenzione, analizzando una serie di fattori:

- competenze professionali

- coinvolgimento nel PRP precedente
- capacità di mediazione e organizzazione

I referenti delle diverse linee di lavoro hanno poi iniziato a collaborare con i referenti delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria (ASS) regionali e con i rappresentanti delle associazioni. Lo scopo principale è stato fin da subito quello di sviluppare una strategia di progettazione “che tenesse conto del contesto locale, riconoscendo quindi una specificità del territorio con relativi problemi ma anche con potenzialità e risorse da valorizzare e su cui agire al fine di attivare politiche di tutela della salute da perseguire nel medio e lungo termine”.

Si è poi passati ad una fase in cui è stata definita la metodologia operativa, formando i referenti di Programma sulle linee guida contenute nel Piano Nazionale della Prevenzione.

In questa fase progettuale si è dato particolare risalto all'importanza degli *indicatori* sanitari e sulla necessità, durante tutti i 5 anni che sono e saranno interessati dal PRP, di stabilire precise metodiche di misurazione degli stessi: saranno infatti gli indicatori tratti dalle sorveglianze che forniranno indicazioni sugli outcome dei Programmi di intervento, sugli effetti e gli esiti prodotti, e sull'efficacia delle strategie che sarebbero state messe in atto.

Il PRP verrà quindi declinato all'interno di ognuna delle 5 Aziende per l'Assistenza Sanitaria presenti in Regione: ASS 1 “Triestina”, ASS 2 “Bassa Friulana-Isontina”, ASS 3 “Alto Friuli-collinare-Medio Friuli”, ASS 4 “Friuli Centrale”, ASS 4 “Friuli Occidentale”.

Nella realizzazione operativa del PRP saranno coinvolte molte delle strutture appartenenti alle aziende sanitarie: principalmente i Dipartimenti di Prevenzione, ma anche quelli delle Dipendenze e le strutture ospedaliere.

1.5.1 Struttura del Piano

Nello specifico, il PRP trova applicazione in 16 linee di azione, o Programmi, distinti: **Programma I:**

“Migliorare la salute nei soggetti a rischio MCNT e malati cronici”

Programma II: “Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia”

Programma III: “Salute e sicurezza nelle scuole”

Programma IV: “Prevenzione delle dipendenze”

Programma V: “Promozione dell’attività fisica”

Programma VI “Prevenzione degli incidenti stradali”

Programma VII: “Prevenzione degli incidenti domestici”

Programma VIII: “Miglioramento della qualità nelle attività del Dipartimento di Prevenzione, con particolare riferimento alle attività di vigilanza e controllo”

Programma IX: “Migliorare la salute e la sicurezza nei comparti indicati dal PNP come a maggior rischio”

Programma X: “Emersione e prevenzione delle malattie professionali in FVG e promozione della salute nei luoghi di lavoro”

Programma XI: “Miglioramento dei Sistemi informativi e di sorveglianza”

Programma XII: “ Ambiente e salute: facilitare una migliore qualità dell’ambiente e del territorio, secondo il modello “Salute in tutte le politiche””

Programma XIII: “ Miglioramento della sorveglianza e prevenzione delle malattie infettive”:

Programma XIV: “Comunicazione del rischio e gestione delle emergenze”

Programma XV: “Alimentazione e salute: promozione di un’alimentazione sana, sicura e sostenibile”

Programma XVI: “Prevenzione del randagismo”

Ciascun Programma ha un referente principale (Regione Friuli Venezia Giulia) che coordina le attività dei referenti locali (Aziende Socio Sanitarie), che a loro volta andranno a interfacciarsi con Dipartimenti del Servizio Sanitario Regionale, professionisti della salute e altri stakeholder.

2. Materiali e metodi

2.1 Lo strumento di analisi per le best practice

Innanzitutto è stata effettuata un'analisi di tutte le linee di intervento del Piano Regionale della prevenzione per capire quali Programmi avessero, al loro interno, pratiche di natura partecipativa.

Per effettuare questa analisi è stata utilizzata la griglia per l'individuazione di buone pratiche di prevenzione e promozione della salute redatta dal DoRS (Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute del Piemonte – www.dors.it).

La griglia di valutazione, redatta da un pool di esperti nell'ambito del progetto PinC (Programma nazionale di informazione e comunicazione a sostegno degli obiettivi di Guadagnare salute) si compone di 18 criteri di natura qualitativa. Per ognuno dei criteri sono presenti alcune domande, per un totale di 69. Per ogni criterio esiste una domanda core e delle domande accessorie.

Per calcolare il punteggio si assegna 1 in caso di risposta affermativa (3 se è la domanda core) e 0 in caso di risposta negativa.

Poi si calcola il punteggio totale della pratica/progetto in oggetto, secondo questa formula:

$$\text{Punteggio Totale (T)} = \frac{\text{punteggio domande core} + \text{punteggio domande non core}}{\text{Massimo punteggio ottenibile}}$$

Il risultato sarà quindi ≤ 1 e sulla base del punteggio totale ottenuto un progetto è considerato:

- Buona pratica se il punteggio è compreso tra 0,8 e 1
- Pratica discreta se il punteggio è compreso tra 0,6 e 0,79
- Pratica sufficiente se il punteggio è compreso tra 0,4 e 0,59
- Pratica insufficiente se il punteggio è $< 0,4$

Sulla base di questa valutazione sono stati poi selezionati tre Programmi e, al loro interno, sono stati individuati i principali attori politici e stakeholder coinvolti nell'organizzazione e attuazione degli stessi.

2.2 Il toolkit di PLACES

I principali attori coinvolti nell'organizzazione, erogazione e analisi dei Programmi sono quindi stati intervistati seguendo un adattamento del tool di indagine realizzato nell'ambito di un progetto europeo denominato PLACES (Platform of Local Authorities and Communicators Engaged in Science - www.openplaces.eu) il cui obiettivo principale è quello di offrire una piattaforma comune- a livello di città, regionale o nazionale- agli attori coinvolti in attività di divulgazione scientifica.

Questo strumento è stato creato da un pool selezionato di ricercatori per misurare l'impatto sulla società di iniziative ed eventi a carattere scientifico e/o di comunicazione scientifica, i cosiddetti SCIP (Science Communication Initiatives and Policies).

In questo lavoro di tesi, si sfrutta il set di metodi spiegati e contestualizzati nel Toolkit di PLACES (derivanti da un'approfondita esperienza a livello internazionale, e messi a disposizione di ricercatori, comunicatori e tutti gli altri professionisti che vogliono usare i metodi della ricerca sociale per valutare iniziative che coinvolgono temi tecnico-scientifici) per l'analisi di un processo di comunicazione scientifica applicata in un territorio ad alta cultura scientifica.

Infatti uno dei concetti a cui il progetto PLACES fa maggiormente riferimento è quello delle “science cities”. Negli ultimi decenni, infatti, è emersa a livello globale la necessità di improntare i modelli di economia emergenti allo sviluppo massiccio di scienza, tecnologia ed innovazione. Appurato che è dalle politiche socio-culturali ed economiche a livello locale che questi principi teorici di sviluppo possono trovare applicazione pratica, PLACES intende identificare i casi virtuosi delle cosiddette Città della Scienza, o Città della Conoscenza, o ancora Città Creative: realtà locali in cui la prosperità socioeconomica è realizzata a partire da un localizzato sistema di attori in cui conoscenze, abilità, know how, ricerca, risorse si integrano in maniera strutturata.

Questa la definizione che, a tal proposito, il progetto PLACES fornisce per descrivere una città- o una

cultura- di tipo scientifico:

“A City of Scientific Culture is one in which science has a strong public presence and/or notable efforts are being made to strengthen that presence. The presence of science may be indicated through public attitudes to science and the levels of attention to science centres, popular science events and publications, media science and public engagement initiatives. The efforts being made to strengthen that presence could be recognised on the existence of local policies and programmes (funding programs, communication programs, etc.) explicitly directed to this goal”

Analizzando la realtà del Friuli Venezia Giulia gli elementi in cui questi principi teorici, in funzione dell’attenzione alla partecipazione in ambito sanitario, trovano applicazione pratica sono molteplici, e ben esemplificati da una delle mission della Regione:

La Regione sostiene lo sviluppo della conoscenza e dell’innovazione con interventi specifici destinati a università, enti di ricerca e di alta formazione. Favorisce in particolare la collaborazione tra sistema della ricerca e sistema industriale, nonché la valorizzazione delle risorse umane ad elevata qualificazione. (www.regione.fvg.it)

Questa propensione alla ricerca e divulgazione scientifica si traduce in:

- elevata presenza di Università, Enti pubblici di Ricerca, Parchi scientifici e distretti tecnologici che sono supportati da interventi di sostegno economico visti come “strumenti strategici per accrescere la competitività del tessuto economico e sociale”
- realizzazione di network volti ad unire le ricerche condotte in questi centri di eccellenza scientifica (Coordinamento enti di Ricerca)
- la valorizzazione di progetti (PhD-ITalents, Strategia di specializzazione intelligente S3, Know Us) a

carattere locale e transfrontaliero volti a massimizzare l'interazione tra centri di ricerca e piccole e medie imprese, per una valorizzazione della conoscenza nei processi produttivi ed economici in genere.

- un partenariato, attivo nel Comune del capoluogo di Regione (Trieste) per promuovere la “Città della Conoscenza”, intesa come realtà multiculturale dalla grande vocazione scientifica

(www.triesteconoscenza.it)

Si è quindi scelto di considerare i Programmi afferenti al PRP nell'ottica della spiccata impronta che la Regione FVG sta attuando nei confronti di una cultura scientifica e tecnologica.

2.2.1 L'adattamento del toolkit PLACES

Un aspetto fondamentale del presente lavoro di tesi è stato quindi adattare il la gamma di strumenti offerta da PLACES per la valutazione delle attività di comunicazione pubblica al contesto (non solo territoriale, ma anche a livello di argomenti e modalità comunicative) della partecipazione pubblica a livello sociosanitario in FVG.

All'interno del toolkit promosso da PLACES per l'analisi dell'impatto dei progetti di comunicazione scientifica, una parte fondamentale è infatti costituita dalle tracce delle interviste, utili per interfacciarsi con i principali attori coinvolti e con gli stakeholders che orbitano intorno a un progetto scientifico.

Tali interviste seguono uno schema preciso: sono definite semi-strutturate, le stesse domande aperte vengono proposte a tutti gli intervistati del campione, requisito fondamentale per poter confrontare le diverse fonti e minimizzare le differenze inter-individuali dovute alle caratteristiche sia dell'intervistato, sia dell'intervistatore.

Nel metodo suggerito l'intervistatore segue quindi una linea di intervista comune, che indica non solo il tipo di domanda da porre ma anche il modo in cui debba essere posta.

Naturalmente lo schema (soprattutto a livello di ordine con cui vengono poste le domande) non è

troppo rigido, per favorire il flusso di informazioni e di collegamenti che spontaneamente vengono generati nel corso di un'intervista.

Le interviste mirano a raccogliere le opinioni e i punti di vista degli “osservatori privilegiati” dei progetti; secondo le linee guida di PLACES, il numero di interviste per ogni progetto analizzato dovrebbe essere di 5 attori politici/stakeholder intervistati, da cercare all'interno di una delle seguenti categorie:

- Rappresentanti delle autorità politiche e/o amministrative locali o Regionali
- Appartenenti a enti di ricerca
- dirigenti delle istituzioni educazionali (scuole e università)
- rappresentanti delle imprese
- organizzazioni che sono espressione della società civile (ad esempio associazioni di pazienti)
- media locali

Una parte consistente di questo lavoro di tesi è stata quindi costituita dallo studio e adattamento di questo strumento di analisi sociale: le interviste sono state adattate (come si evince dal paragrafo 2.2.2, in cui vengono riportati gli argomenti trattati con ogni intervistato, e dall'allegato A, in cui sono riportate tutte le domande poste nel corso dell'indagine) con l'obiettivo di identificare i meccanismi attraverso i quali la partecipazione pubblica ha trovato spazio nel FVG.

2.2.2 Struttura dell'intervista

Si riportano, in questa sezione, gli argomenti trattati durante le interviste semistrutturate. L'elenco delle domande poste agli intervistati, che hanno costituito il punto di partenza per una discussione incentrata sull'applicazione delle pratiche partecipative nel PRP, è contenuto nell'allegato 1:

- la cultura scientifica nel FVG
- il coinvolgimento nel Programma Regionale per la Prevenzione

- l'interazione con altri attori coinvolti
- la partecipazione.

2.3 Il metodo di analisi delle interviste

I contributi registrati durante le interviste sono stati poi analizzati applicando l'analisi del discorso (cfr. Gill, 2000): dopo avere ascoltato e trascritto le parti di maggior interesse delle interviste, si è proceduto a una graduale *integrazione e selezione dei significati del discorso complessivo*, confrontando i risultati delle diverse interviste alla ricerca di affinità di significato o elementi di contrasto. A partire da questa analisi sono stati poi elaborati concetti concetti più generali: sempre seguendo un approccio di tipo induttivo, integrando e selezionando i concetti, si sono confermate e /o modificate categorie interpretative, già ipotizzate in fase di generazione della traccia di intervista e secondo gli obiettivi della ricerca. Le categorie interpretative così costruite, derivanti dalla saturazione degli argomenti esplorati durante la ricerca, hanno permesso la formulazione di un'interpretazione personale e generale sulla tematica della partecipazione pubblica alle scelte di welfare sociosanitario (riportata nel capitolo finale di questo lavoro).

3. Risultati

3.1 Identificazione dei Programmi e degli intervistati

Un passo fondamentale all'interno di questo lavoro di tesi è stato quello di analizzare i singoli Programmi d'intervento del PRP per capire quelli che costituissero un esempio virtuoso di comunicazione della scienza, nel quale l'aspetto partecipativo assumesse (almeno a livello teorico) un valore importante. I Programmi sono quindi stati analizzati con lo strumento di individuazione delle best practice indicato dal DORS, che tiene conto di diversi fattori studiati attraverso un insieme di domande.

Nella tabella Tab 1 sono indicati i punteggi relativi ad ogni Programma, ottenuti in base alla formula riportata nel paragrafo 2.1.

Tab 1: il punteggio relativo ai singoli Programmi di intervento del PRP del Friuli Venezia Giulia. Secondo questo strumento di valutazione una pratica è considerata *buona* se raggiunge un punteggio compreso tra 0,8 e 1, *discreta* se il punteggio compreso tra 0,6 e 0,79, *sufficiente* se il punteggio è compreso tra 0,4 e 0,5 e *insufficiente* se $< 0,4$

Programma	Punteggio ottenuto
I: “Migliorare la salute nei soggetti a rischio MCNT e malati cronici”	0,81
II: “Gli Screening in regione Friuli Venezia Giulia	0,85
III: “Salute e sicurezza nelle scuole”	0,86
IV: “Prevenzione delle dipendenze”	0,66
V: “Promozione dell’attività fisica”	0,86
VI: “Prevenzione degli incidenti stradali”	0,71
VII: “Prevenzione degli incidenti	0,74

domestici”	
VIII: “Miglioramento della qualità nelle attività del Dipartimento di Prevenzione, con particolare riferimento alle attività di vigilanza e controllo”	0,80
IX: “Migliorare la salute e la sicurezza nei comparti indicati dal PNP come a maggior rischio”	0,69
X: “Emersione e prevenzione delle malattie professionali in FVG e promozione della salute nei luoghi di lavoro”	0,72
XI: “Miglioramento dei Sistemi informativi e di sorveglianza”	0,73
XII: “ Ambiente e salute: facilitare una migliore qualità dell’ambiente e del territorio, secondo il modello “Salute in tutte le politiche””	0,87
XIII: “ Miglioramento della sorveglianza prevenzione delle malattie infettive”	0,70
XIV: “Comunicazione del rischio e gestione delle emergenze”	0,82
XV: “Alimentazione e salute: promozione di un’alimentazione sana, sicura e	0,75

sostenibile”	
XVI: “Prevenzione del randagismo”	0,68

Tutte le linee di intervento del PRP, quindi, soddisfano (ponendosi almeno nella classe del *discreto*) i criteri indicati come necessari per la realizzazione di best practice nell'ambito della comunicazione scientifica. In particolar modo, alcune di esse (tipicamente le più intersettoriali tra quelle proposte, e quelle in cui la comunicazione tra le parti in gioco era elemento cruciale) sono addirittura al livello più alto della classificazione proposta dal DoRS, ponendosi così come esempio meritevole di pratica comunicativa applicata da una pubblica amministrazione riguardo un tema di natura scientifica.

Incrociando questi risultati con un'analisi dei documenti che tenesse conto del numero di attori coinvolti nello sviluppo e attuazione delle linee di intervento programmate (unita a colloqui preliminari avvenuti con la Direzione Regionale per la Prevenzione e Salute), sono stati quindi selezionati i seguenti Programmi:

- 1) Programma II: Gli screening in Regione FVG**
- 2) Programma V: Promozione dell'attività fisica**
- 3) Programma XII: Ambiente e salute**

Il passo successivo è stato quindi quello di sottoporre alle interviste semi strutturate (presentate nel dettaglio nel paragrafo 2.2.1 e nell'allegto A) ai principali decisori politici e attori coinvolti nei processi decisionali del PRP.

Nella prima fase sono stati quindi intervistati i decisori politici-amministrativi, nella fattispecie i *referenti regionali* del PRP e di ogni Programma selezionato:

- 1) Direzione Generale: **Dott.ssa Nora Coppola**

2) Programma II: **Dott. Francesco Gongolo**

3) Programma V: **Dott.ssa Clara Pinna**

4) Programma XII: **Dott.ssa Gabriella Trani**

Sulla base delle informazioni fornite da questa prima *tranche* di interviste sono stati poi intervistati i portatori di interessi e gli attori non appartenenti alla pubblica amministrazione che sono stati interpellati nei processi decisionali legati al PRP per i programmi selezionati (ad esclusione dell'Istituto Scolastico Regionale, da cui non ho ricevuto risposta in merito alla proposta di intervista):

5) Referente Regionale UISP: **Dr.ssa Elena Debetto**

6) Referente Federsanità-ANCI Friuli Venezia Giulia: **Dr.ssa Tiziana Del Fabbro**

7) Responsabile S. Sociale dei Comuni Ambito Distrettuale del Cividalese: **Dr.ssa Gabriella Totolo**

8) Referente Regionale Associazione Pazienti Diabetici: **Adriano Matteotti**

9) Referente per il PRP di ARPA Friuli Venezia Giulia: **Dr.ssa Simonetta Fuser**

Gli intervistati ricoprono un ruolo molto alto, a livello progettuale e decisionale, all'interno degli Enti e Associazioni di appartenenza, motivo per il quale sono stati coinvolti (e nei prossimi capitoli vedremo con quali obiettivi, modalità e risultati) all'interno del PRP.

Grazie a questo iniziale lavoro di analisi e selezione degli intervistati si è potuto così dar voce, all'interno del presente lavoro di analisi, a un gruppo eterogeneo di realtà che copre una larga fetta degli Enti e Associazioni operanti nell'ambito del welfare sociosanitario in Regione. In particolar modo:

- **UISP (Unione Italiana Sport Per tutti) FVG**; UISP è appunto un'associazione (che a livello Nazionale conta più di 1 milione di sportivi affiliati, appartenenti a oltre 17.500 società), inteso come “bene che interessa la salute, la qualità della vita, l'educazione e la socialità”. UISP, a cui spesso si fa riferimento per quanto riguarda l'attività agonistica, è quindi invece impegnato in una serie di attività volte a favorire il riconoscimento e la tutela di questi principi in ambito pubblico. In quest'ottica UISP si impegna per riconoscere nello sport un nuovo diritto alla cittadinanza, attraverso il quale combattere

la disuguaglianza sociale.

- **Federsanità ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) FVG**, costituita nel 1996, è un'Associazione volontaria di Aziende sanitarie ed ospedaliere, di rappresentanza degli Enti Locali nel settore sanitario e sociale, volta a favorire l'integrazione socio-sanitaria, la promozione della salute, l'innovazione (organizzativa, gestionale e tecnologica) e la ricerca in un contesto europeo. Scopo della Federazione è quindi quello di creare una rete per la salute che, unendo le esperienze e le risorse di Comuni, aziende sanitarie regionali e locali, istituti di ricerca e strutture ospedaliere, possa migliorare le condizioni della cittadinanza del Friuli Venezia Giulia.

- **Ambito distrettuale o Servizio sociale dei Comuni (SSC)** è una sottostruttura dei servizi sociali regionali che si occupa dell'organizzazione, pianificazione e messa in atto delle politiche sociali e socio-sanitarie presso la comunità locale di riferimento. In FVG sono presenti 21 Ambiti distrettuali: ogni ambito coordina le attività degli uffici collocati nelle sedi dei Comuni affiliati, ed è l'Assemblea dei Sindaci dei Comuni di ogni Ambito a stabilire le linee di politica sociale, approvare i programmi delle attività del Servizio Sociale dei comuni ed individuare le modalità più idonee per la gestione dei servizi.- **Associazione Famiglie Diabetici del Sanvitese**: un' associazione ONLUS di volontariato iscritta all'albo Regionale, la cui sede principale si trova presso il Centro Diabetologico dell'Ospedale Civile di San Vito al Tagliamento (Pordenone).

Scopo dell'Associazione è la lotta al diabete ed alle sue complicanze, con azioni mirate (screening gratuiti di glicemia, colesterolo e trigliceridi, giornate dedicate alla prevenzione, eventi e corsi di natura aggregativa per pazienti e familiari). L'Associazione è sostenuta in parte da fondi pubblici, in parte da finanziamenti (donazioni) dal privato.

- **Associazione Famiglie Diabetici del Sanvitese**: un'associazione ONLUS di volontariato iscritta

all'albo Regionale, la cui sede principale si trova presso il Centro Diabetologico dell'Ospedale Civile di San Vito al Tagliamento (Pordenone). Scopo dell'Associazione è la lotta al diabete ed alle sue complicanze, con azioni mirate (screening gratuiti di glicemia, colesterolo e trigliceridi, giornate dedicate alla prevenzione, eventi e corsi di natura aggregativa per pazienti e familiari). L'Associazione è sostenuta in parte da fondi pubblici, in parte da finanziamenti (donazioni) dal privato.

- **ARPA (Agenzia Regionale per la Protezione dell'Ambiente) del FVG**, istituita nel 1998. È impegnata su più campi, che spaziano dal controllo degli inquinanti (nell'atmosfera, nel suolo, nelle risorse idriche), alla gestione dei rifiuti, dai rischi industriali a quelli legati all'utilizzo di radiazioni. Ha una sede centrale a Palmanova e diverse sedi locali presso le più importanti città della Regione (tra cui Udine, Trieste e Pordenone).

Le interviste si sono svolte prevalentemente al telefono. Gli intervistati sono stati informati, secondo le normative di legge vigenti, del fatto che la registrazione sarebbe stata registrata al fine di produrre il presente lavoro di tesi.

La durata media delle interviste è stata di 34 minuti, all'interno dei quali è stato dato largo spazio alla sezione riguardante le pratiche partecipative adottate all'interno del PRP.

La discussione generata a partire dalle domande dell'intervista semi-strutturata del toolkit PLACES, adattata per l'occasione, ha fornito dei risultati molto interessanti (che saranno poi discussi nell'apposita sezione).

3.2 Le risposte degli intervistati

Parte 1: La cultura scientifica in FVG

In un contesto territoriale ad elevata presenza di investimenti in scienza e tecnologia quale è il FVG, i decisori politici della Regione Friuli Venezia Giulia mostrano da subito di avere ben chiara l'importanza della diffusione della cultura scientifica all'interno della società civile. In questo senso si muove tutta la strutturazione del Piano Regionale per la Prevenzione, all'interno del quale è alto l'impegno profuso dagli amministratori (in collaborazione con Agenzie e Associazioni esterne) per la comunicazione e diffusione delle tematiche sanitarie affrontate nel Piano (da cui deriva, gioco forza, l'alto punteggio raggiunto dai vari Programmi nella valutazione discussa nel paragrafo 2.3).

In questo contesto è da sottolineare come sia radicata la convinzione, supportata dall'analisi dei risultati ottenuti dai Piani precedenti, che “Il PRP possa aiutare nell'aumento della consapevolezza e diffusione della diffusione scientifica” tenendo conto che, “fino a pochi anni fa le tematiche legate alla prevenzione delle malattie sono state limitate ad una piccola parte del mondo scientifico, con completa esclusione di operatori in ambito sanitario, cittadini e stakeholder”. Anche per i rappresentanti delle associazioni ed enti coinvolti è chiara l'importanza della diffusione della cultura scientifica non solo a livello di istituzioni, ma anche e soprattutto nella società civile. È per questo motivo che esse (UISP e ARPA in particolar modo) hanno al loro interno strutture predisposte alla divulgazione e alla comunicazione delle attività svolte alla cittadinanza.

Parte 2: Il coinvolgimento nel Piano Regionale di Prevenzione

A livello di pubblica amministrazione il coinvolgimento avviene, per così dire, dall'alto: vengono emanate delle direttive legate allo sviluppo di Piani di Prevenzione a livello nazionale, in seguito recepite a livello Regionale. Una volta che queste direttive vengono acquisite, è la Direzione Centrale a coordinare lo sviluppo dei Programmi operativi. Primo passo di questa organizzazione è l'attribuzione

degli incarichi di referente dei singoli Programmi, che viene effettuata tenendo conto di diversi fattori: tra questi rivestono un'importanza primaria la competenza dei candidati relativa alle tematiche di intervento (comprovata dall'analisi curricolare e delle esperienze pregresse) e la partecipazione, in passato, a progetti di pianificazione sociosanitaria (rivestendo ad esempio un ruolo nei PRP precedenti).

Per quanto riguarda invece il coinvolgimento di realtà esterne alla Regione Friuli Venezia Giulia, intesa in questa trattazione come ente amministrativo *promotore* del PRP, la situazione -così come descritta dagli attori intervistati- è meno omogenea: volte il rapporto con realtà esterne all'amministrazione era già consolidato (ad esempio Federsanità ANCI), e quindi si è trattato semplicemente di proseguire una collaborazione già esistente, nel solco tracciato dai precedenti PRP; in altri casi (ad esempio ARPA) i referenti della Regione, riconoscendo la mancanza di formazione specifica interna riguardo a un argomento, si è avvalsa della collaborazione di enti esterni già “formati” su determinate tematiche per valorizzarne know how ed esperienza; in altri casi ancora (esempio UISP) sono state le associazioni, una volta venute a conoscenza della progettazione del PRP che era in atto, a offrirsi come possibili partner all'interno del PRP, sempre relazionandosi con i referenti dei Programmi e/o con la Direzione Centrale della Regione.

Parte 3: Gli effetti del PRP

Il coinvolgimento all'interno del PRP è risultato utile (sia per quanto riguarda i decisori politici, sia per quanto riguarda i rappresentanti delle istituzioni) per realizzare l'importanza dell'approccio multisettoriale nell'affrontare problematiche complesse come quelle legate al welfare sociosanitario. Se da un lato emerge infatti la “necessità di elaborare politiche sanitarie strutturandole su un budget ben definito, rimanendo entro tempistiche ben precise, decise a livello ministeriale”, dall'altro l'elaborazione di queste politiche non può esimersi dalle conoscenze medico-scientifiche insite nel

concetto di *prevenzione*. Altro effetto del PRP sugli attori coinvolti è stato quello di comprendere quanto sia importante che queste conoscenze, per essere correttamente applicate in un Piano di prevenzione a livello Regionale, debbano essere supportate da un efficace piano di comunicazione (innanzitutto *tra* i vari attori, e poi *dagli* attori *alla* società civile). Emerge la necessità di rafforzare questi processi comunicativi, non solo a livello quantitativo, ma anche e soprattutto a livello qualitativo: fornire (in maniera rigorosamente corretta) le informazioni necessarie nella modalità e nel linguaggio più adatti, affinché la loro importanza venga percepita anche da quella porzione della società civile che non è solitamente attiva e/o partecipe .

Il coinvolgimento all'interno del PRP 2014-2018 è stata l'occasione per sviluppare nuove collaborazioni e conoscenze personali tra rappresentanti della pubblica amministrazione e attori esterni. C'è da sottolineare che in questo contesto, come evidenziato dagli intervistati, molte volte lo scambio di opinioni e la discussione da essa derivanti siano stati di natura “solamente” biunivoca: i rappresentanti/referenti hanno interagito -seppur attivamente, e giungendo a risultati ritenuti più che soddisfacenti da entrambe le parti- solo con i Referenti di Programma e il relativo staff, senza potersi confrontare con le altre realtà coinvolte nella progettazione del PRP.

Parte 4: La partecipazione

Da quanto emerso nel corso delle interviste la partecipazione non sembra essere un elemento fondante, o quantomeno istituzionalizzato, del Piano: a livello decisionale, infatti, il controllo è esercitato principalmente dal management Regionale (con la partecipazione dei responsabili delle Aziende Sanitarie Locali), che poi si interfacciano con una serie di figure:

- medici (di medicina generale e specialisti)
- professionisti per la gestione degli sviluppi informatici
- rappresentanti di enti e associazioni esterne.

I contributi della maggior parte degli stakeholder (ordine dei medici, ordine dei farmacisti, collegio degli infermieri, associazioni) sono stati quindi raccolti a PRP già deliberato, e se ne è tenuto conto per rifinirlo/migliorarlo in vista della III commissione di approvazione.

Perché la partecipazione non è attuata in maniera sistematica? Le risposte a questa domanda sono state diverse:

- innanzitutto i Programmi sono declinati secondo standard ministeriali, che non fanno riferimento a pratiche partecipative e che hanno scarsa possibilità di essere modificati;
- gli obiettivi prefissati nei PRP precedenti, indicati come cruciali da parte del Ministero, sono stati ampiamente superati; si è preferito quindi proseguire sul solco tracciato dai Piani precedenti, che sono stati portati avanti seguendo una strategia vincente
- la scarsità di tempo a disposizione per la redazione del PRP: alcuni amministratori hanno infatti fatto notare che sarebbe stato interessante pubblicare sul portale della Regione il testo completo relativo al PRP, renderlo disponibile a tutti in modo così da raccogliere proposte (come peraltro è stato fatto in passato, sempre in FVG, per il “Libro verde per la sanità”)
- il PRP non gestisce i finanziamenti, gestisce risorse ordinarie del Ministero, e quindi deve orientarsi su quest’ultime o su associazioni ed enti esterni che però siano *isorisorse* (che agiscano, cioè, attraverso risorse economico-finanziarie esterne al PRP, attraverso donazioni, raccolte fondi, altri finanziamenti di natura pubblica).

Nonostante queste problematiche, e la disomogeneità a livello di coinvolgimento espressa nella seconda parte di questo capitolo, la collaborazione di rappresentanti di enti e associazioni si è sviluppata in maniera soddisfacente; il fatto che a livello decisionale il PRP non abbia coinvolto direttamente i referenti di enti e associazioni esterne non è stato percepito come un elemento

particolarmente negativo, anche a fronte del fatto che la partecipazione trova- in una Regione a forte componente scientifica come il FVG- dei campi applicativi ben strutturati e definiti (come ad esempio il Piano di Zona) in cui gli attori coinvolti nello sviluppo e applicazione di politiche di welfare sociosanitario collaborano attivamente, creando piani di intervento partecipati.

Negli ultimi anni, infatti, un caso di coinvolgimento diretto, attraverso di tavoli di lavoro, da parte della Direzione Centrale Salute della Regione nei confronti di altre realtà è quello rappresentato dall'ANCI, che tra gli strumenti a propria disposizione annovera la Rete Città Sane. Questa Rete, che coinvolge amministrazioni comunali in tutta Italia, promuove il ruolo e l'impegno dei Comuni italiani nelle politiche di promozione della salute a livello locale. I Comuni associati “mirano a costruire un percorso condiviso di raccolta, analisi e diffusione degli elementi migliori e replicabili delle buone pratiche di promozione della salute, ad esempio in materia di inquinamento delle città, prevenzione di tumori, trapianti, risorse sanitarie”. Principi ispiratori della Rete sono l'inter-settorialità, la sostenibilità e la partecipazione della comunità.

Il PRP in questo senso ha consolidato rapporti e linee di azione già esistenti, facendo dell'ANCI (e della sua federazione Federsanità) lo strumento di veicolo principale delle politiche sociosanitarie per una loro attuazione a livello locale. Esistono infatti dei processi, esterni al PRP ma comunque interni alla pubblica amministrazione, in cui la cittadinanza – attraverso associazione ed enti- viene coinvolta in pratiche partecipative di natura decisionali: uno tra tutti, il Piano di Zona (realizzato dagli Ambiti Distrettuali Sanitari presenti in Regione). I Piani di Zona (PDZ), triennali, si basano su linee guida provenienti dalla Regione e riguardano sia la sfera sociale sia l'integrazione socio-sanitaria: essi rappresentano infatti il piano regolatore del sistema dei servizi alla persona e degli interventi sociali e sanitari del territorio. Nel Piano di zona vengono individuati gli obiettivi della programmazione locale che devono prevedere lo sviluppo di un approccio integrato e comunitario tra servizi sociali, sanitari, terzo settore, comunità locale. A tal fine, le azioni previste nel PDZ triennale vengono poi espletate

attraverso i cosiddetti Programmi attuativi annuali (PAA) (<http://www.ambito.cividale.net/>).

Per ogni PDZ si attivano dei tavoli di consultazioni riguardanti tematiche specifiche (ad esempio minori, adulti e occupazione, anziani, disabili...) nei quali vengono coinvolti soggetti pubblici (istituti scolastici, amministrazioni comunali) e del privato sociale (associazioni di pazienti, cooperative, aziende). Attraverso il coinvolgimento di tutti questi attori in un tavolo di concertazione si sottoscrive quindi un accordo di programma partecipato. All'interno di questi tavoli, che si riuniscono con frequenza semestrale con il duplice obiettivo di programmare nuovi interventi e monitorare l'andamento di quelli già avviati, il ruolo di coordinatore, mediatore e facilitatore è svolto da uno o più referenti del Servizio Sociale. All'interno del PAA vengono poi creati con regolarità gruppi di co-progettazione specifici per diverse aree di intervento, che si ritrovano più frequentemente. Questi gruppi di lavoro sono aperti a tutti i gruppi organizzati di cittadini, anche se il cittadino singolo in quanto tale non viene coinvolto. Punto fondamentale di questa pratica è che, all'interno del PAA e quindi dei PDZ, si discute anche la collocazione delle risorse economiche disponibili, facendo di questi processi un esempio di bilancio sociosanitario partecipato (grazie al contributo di tutti gli attori coinvolti).

In altri casi la partecipazione viene spinta *dal basso*: è il caso, ad esempio, dei comitati di quartiere che “raccomandano la partecipazione di enti che li rappresentino” (ad esempio ARPA) a tavoli di discussione su temi specifici. Tale esigenza sociale è particolarmente sentita per tematiche, come l'inquinamento dell'aria, per le quali la cittadinanza si sente maggiormente coinvolta/interessata/potenzialmente a rischio.

Il coinvolgimento dei cittadini a livello decisionale, intesi come singoli, è invece del tutto assente dal PRP: la cittadinanza è coinvolta solo per quanto riguarda la partecipazione ad eventi per presentare un progetto specifico, o nell'attuazione pratica del progetto stesso. I cittadini risultano quindi un *oggetto*

della deliberazione riguardante tematiche sociosanitarie a livello Regionale piuttosto che un *soggetto* attivo (se non, appunto, attraverso la voce di referenti di associazioni). Se da un lato questo può essere imputato a un'oggettiva difficoltà nell'organizzare, all'interno dei tempi dettati dal Ministero per la progettazione dei PRP Regionali, un'arena di dibattito che coinvolga i cittadini (anche quelli meno attivi e appartenenti alla cosiddetta cittadinanza debole, cfr capitolo 1), dall'altro sembra essere ancora forte la diffidenza nei confronti di questa forma di democratizzazione dei processi decisionali. È ancora radicato il concetto che “il cittadino, in quanto singolo, non ha il compito di decidere le politiche di prevenzione”, attribuendo così (per la serie di motivi discussi precedentemente) al singolo la possibilità di esprimere un parere (ad esempio tramite un questionario on line) di cui tener conto in sede decisionale.

Questo però non sembra essere percepito come un problema di fondamentale importanza né dalle istituzioni, né dalle associazioni coinvolte. La necessità attualmente più pressante, espressa a più voci nel corso delle interviste, è invece quella relativa a un coinvolgimento strutturato, se si vuole istituzionalizzato, degli stakeholder socio-sanitari nel processo decisionale dei prossimi PRP. Decidere a priori un coinvolgimento di una lista definita di attori esterni alla pubblica amministrazione permetterebbe infatti di istituire pratiche di consultazione e concertazione più strutturate e con effetti duraturi e di grande beneficio per la cittadinanza e per la pubblica amministrazione.

4. Conclusioni

Nonostante il sistema di partecipazione alle politiche di welfare sociosanitario presente in Friuli Venezia Giulia presenti ancora, a detta di decisori politici e di stakeholders, degli aspetti che possono (e probabilmente saranno) essere migliorati, esso rappresenta senza dubbio una forma efficiente di coinvolgimento di attori esterni a livello decisionale: la collaborazione tra gli attori coinvolti nello sviluppo del piano è reale, fattiva, e non è limitata alla semplice delibera di una legge astratta. In parte ciò è dovuto alla forte vocazione scientifica del territorio: fin dai PRP precedenti la pubblica amministrazione ha visto, grazie a quest'“apertura di vedute”, in associazioni ed enti esterni una risorsa primaria riguardo a determinate tematiche di natura medica o tecnico-scientifica.

L'aspetto su cui maggiormente si dovrà investire, e che molto probabilmente verrà trattato nel prossimo futuro, visto l'interesse espresso a riguardo sia da parte dei decisori pubblici sia dei portatori di interesse, è quello di istituzionalizzare il processo partecipativo: se finora alcune collaborazioni, che hanno portato a risultati considerati biunivocamente positivi, sono nate quasi “per caso”, a progettazione già avviata, dovrebbero invece essere istituiti nei prossimi PRP dei tavoli di lavoro partecipati fin dalle primissime fasi di ideazione dei Programmi.

Il fatto che non ci sia un coinvolgimento diretto dei cittadini nel processo decisionale non deve essere percepito come un aspetto negativo del PRP: infatti, come detto nel capitolo 1, che non esiste un livello di partecipazione migliore degli altri. Questo anche perché sul territorio la partecipazione diretta dei cittadini *trova una strada*, peraltro istituzionalizzata, all'interno dello sviluppo dei piani di zona. La cosa importante, criterio perfettamente applicato nella realizzazione di questo Piano, è che l'ente promotore sia fin da subito chiaro, onesto e trasparente nella comunicazione delle procedure adottate. In questi processi appare di fondamentale importanza, quindi, il ruolo giocato da azioni di comunicazione istituzionale rivolta ai cittadini.

Come riconosciuto dagli amministratori e dai portatori di interesse intervistati questi processi hanno

subito un'accelerazione e un incremento durante l'ultimo decennio; sono state infatti avviate dalla Regione, in collaborazione con le altre realtà impegnate in ambito sociosanitario, una serie di azioni di comunicazione sviluppate per venire incontro a un bisogno di informazioni derivanti da necessità sociali (inquinamento dell'aria, prevenzione delle malattie croniche e delle dipendenze, gestione delle crisi sanitarie).

In questo contesto riveste un ruolo fondamentale una comunicazione che, oltre che trasparente e onesta dal punto di vista delle Istituzioni, sia anche corretta e precisa dal punto di vista scientifico: una volta che la partecipazione sarà istituzionalizzata per tutte le linee di intervento del PRP appare necessaria la presenza di figure professionali specializzate nell'ambito della comunicazione scientifica, che possano fungere da facilitatori e mediatori (tra le varie parti coinvolte) o da relatori e divulgatori (presso la cittadinanza). Solo in questo modo, infatti, sarà possibile veicolare l'importanza che un progetto come il PRP riveste per la salute di ogni cittadino e cittadina.

5. Bibliografia:

- Allegretti U. (2009) *Democrazia partecipativa e processi di democratizzazione*. *Democrazia e diritto* 2: 175-217.

- Rosanvallon P. (2006) *Democracy Past and Future*. Samuel Moyn, Columbia University Press.

- Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001) *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie représentative*. Seuil.

- Bucchi M. (2006) *Scegliere il mondo che vogliamo. Cittadini, politica, tecnoscienza*. Il Mulino

- Wallerstein N. (2006) *What is the Evidence on the Effectiveness of Empowerment to Improve Health?*. WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network, Copenhagen.

- Bobbio L. (2002) *Le arene deliberative*. *Rivista italiana di politiche pubbliche* 3: 5-29.

- Pellizzoni L. (2006) *Decidiamo insieme! Conflitti tecnologici e deliberazione pubblica*. *Quaderni di Sociologia* 41: 91-114.

- Bobbio L., Lewanski R. (2007) *Una legge elettorale scritta dai cittadini*. *Reset* 101: 76-77

- Fung A. (2003) *Survey article: Recipes for public spheres: Eight institutional design choices and their consequences*. *The Journal of Political Philosophy* 11: 338-367.

- Gret M., Sintomer Y. (2002) *Porto Alegre. L'espoir d'une autre démocratie*. La découverte.

- Bobbio L. e Pomatto G. (2007) *Modelli di coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche*.
Rapporto della Provincia Autonoma di Trento

- Selavi M. (2005) Ascolto Attivo e seconda modernità. *Rivista di Psicologia Analitica*.

- Regonini G. (2005) *Paradossi della democrazia deliberativa*. *Stato e mercato* 73: 3-31.

- Selavi M. (2002). *Arte di ascoltare e mondi possibili*. Le Vespe.

- Magnaghi A. (2006) *Dalla partecipazione all'autogoverno della comunità locale: verso il federalismo municipale solidale*. *Democrazia e diritto* 3: 134-150.

- Direzione Generale sanità e politiche sociali Regione Emilia Romagna, 2013 *Progettazione partecipata per un welfare di comunità*.

- Biocca, M. (a cura di) (2006) *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute. I piani per la salute in Emilia-Romagna 2000-2004*. Franco Angeli.

- Gill R. (2000) *Discourse analysis, Qualitative Researching with text, image and sound* (Gaskell G. and Bauer M.), Sage.

Allegato 1: la traccia dell'intervista semistrutturata

Introduzione: Vorrei porle alcune domande relative all'impatto del N Programma del Piano Regionale di Prevenzione, vista come esempio di Science policy, nel Friuli Venezia Giulia, con particolare riferimento alle pratiche di democrazia partecipativa in esso contenute.

Parte 1: La cultura scientifica in FVG

1a- Quanto, dal suo punto di vista, è importante oggi il ruolo della “cultura scientifica” nel FVG e qual è stato, finora, il ruolo rivestito dalla sua Istituzione, anche attraverso questo Programma, nel favorire la cultura scientifica nel FVG? Crede che questo ruolo cambierà in futuro?

Parte 2: coinvolgimento nel Piano Regionale di Prevenzione

Innanzitutto vorrei chiederle come la sua istituzione è stata coinvolta nel Programma N:

2a- attraverso quali processi è avvenuto questo coinvolgimento?

2b- a livello personale, perché lei è stata/o coinvolta/o?

2c- quali sono stati/saranno i suoi compiti?

Parte 3: Gli effetti del Programma

Idea di scienza

3a- il suo coinvolgimento nel Programma N ha cambiato il suo modo di pensare riguardo al tema della scienza in generale, della ricerca, della cultura scientifica? Se sì, come? Cosa ha causato questo cambiamento? Pensa che influirà sulle sue decisioni future?

Collaborazione con altri attori

3b- con chi ha collaborato o interagito per la preparazione e implementazione del Programma?

Conosceva queste persone o ha avuto nuovi contatti? Sono stati contatti utili? Se sì, in cosa hanno secondo lei sono stati utili per l'ottimizzazione del Programma?

Parte 4: La Partecipazione

4a- La partecipazione dei cittadini nel dibattito e nel processo decisionale riguardante scienza, tecnologia e salute è sempre più importante; è d'accordo con questo principio?

4b- Crede che questo principio abbia trovato applicazione nel Programma?

4c – quali sono state le forme con cui i cittadini sono stati coinvolti?

4d- chi ha programmato/deciso/organizzato queste forme di partecipazione?

4e- quali sono, secondo lei, i punti di forza di queste pratiche?

4f- quali invece gli aspetti che potrebbero essere migliorati?

4g- quale peso, secondo lei, è stato/verrà dato, all'interno di tali pratiche, ai punti di vista dei vari attori/associazioni coinvolti?

4h- Saprebbe indicarmi un esempio pratico in cui il pubblico ha preso la decisione finale, rispetto a una delle tematiche discusse all'interno del Programma?