

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



**ALTEMS**

ALTA SCUOLA DI ECONOMIA  
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

T. Petrangolini, F. Morandi, M. Gorli, E. Di Brino  
M. Moro, C. Corvino, L. Delle Monache, A. Cicchetti

# Le leve per generare futuro

Creare e misurare il valore  
delle associazioni di advocacy



**Giappichelli**

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



*Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi*

*Comitato scientifico:*

Maria Chiara Malaguti, Giuseppe Arbia,  
Gianfranco Damiani, Eugenio Anessi Pessina,  
Gilberto Turati, Dario Sacchini

*Con questo testo viene presentata al pubblico la quarta ricerca realizzata da ALTEMS mediante il suo laboratorio di Patient Advocacy (PAL). Essa riflette l'esigenza di dare forza, competenze nuove e strumenti di valutazione e riconoscibilità all'associazionismo civico dei pazienti. Con questo studio si intende fare un ulteriore passo in avanti cercando di rispondere a domande di ricerca nuove: come si genera valore, come si misura, come si rappresenta? Che cosa fanno le associazioni in questo campo? Sono capaci di generare valore e in che modo? Vantaggi e limiti degli strumenti attuali, vedi Bilancio Sociale. L'equipe di ricerca si è potuta avvalere della grande collaborazione delle associazioni stesse e ha utilizzato due approcci metodologici: uno più di tipo quantitativo e incentrato sull'analisi organizzativa e l'altro qualitativo fondato sullo studio psicologico dei comportamenti di gruppo. Ne viene fuori un quadro ricco di spunti sia per le organizzazioni a cui si rivolge, sia per gli interlocutori istituzionali che con esse dovrebbero dialogare, sia per il mondo accademico e della ricerca al fine di generare dibattito culturale e scientifico e ulteriori piste di indagine.*



IUSTITIAM COLIMUS



T. Petrangolini, F. Morandi, M. Gorli, E. Di Brino  
M. Moro, C. Corvino, L. Delle Monache, A. Cicchetti

# **Le leve per generare futuro**

Creare e misurare il valore  
delle associazioni di advocacy



**Giappichelli**

© Copyright 2023 – G. GIAPPICHELLI EDITORE - TORINO

VIA PO, 21 - TEL. 011-81.53.111

<http://www.giappichelli.it>

ISBN/EAN 979-12-211-5444-3

*I volumi pubblicati nella presente Collana sono stati oggetto di procedura di doppio referaggio cieco (double blind peer review), secondo un procedimento standard concordato dai Direttori della collana con l'Editore, che ne conserva la relativa documentazione.*



G. Giappichelli Editore



Pubblicato nel mese di agosto 2023.

---

## Indice

---

|   | <i>pag.</i> |
|---|-------------|
| Autori  | IX          |
| Prefazione  | XI          |
| <br>  |             |
| Capitolo 1  |             |
| Una ricerca per generare futuro<br>di <i>Teresa Petrangolini</i>  | 1           |
| <br>  |             |
| Capitolo 2  |             |
| La condivisione di valori per creare valore<br>di <i>Lina Delle Monache e Martina Moro</i>  | 9           |
| <br>  |             |
| Capitolo 3  |             |
| Il bilancio sociale come strumento per far emergere il valore<br>delle associazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità in<br>Italia<br>di <i>Federica Morandi e Martina Moro</i> | 19          |
| <br>  |             |
| Capitolo 4  |             |
| Leve e competenze per generare il futuro. Costruire capitale<br>sociale<br>di <i>Mara Gorli e Chiara Corvino</i>  | 37          |



## VIII Indice

|  | <i>pag.</i> |
|--|-------------|
| Capitolo 5   |             |
| Discussione, implicazioni e futuri sviluppi<br>di <i>Teresa Petrangolini, Mara Gorli, Federica Morandi, Eugenio Di Brino</i> | 69          |
| Bibliografia e sitografia  | 75          |
| Ringraziamenti   | 79          |
| Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: finalità ed operato  | 83          |

---

## Autori

---

**Americo Cicchetti**

Direttore ALTEMS, Professore Ordinario Organizzazione aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

**Chiara Corvino**

Ricercatrice in Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

**Lina Delle Monache**

Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica

**Eugenio Di Brino**

Ricercatore ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

**Mara Gorli**

Professoressa Associata di Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

**Federica Morandi**

Direttrice attività accademiche e ricerca ALTEMS, Ricercatrice in Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

**Martina Moro**

Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica

**Teresa Petrangolini**

Direttrice Patient Advocacy Lab ALTEMS, Università Cattolica

Questo lavoro è stato reso possibile da un *grant* incondizionato di



La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.

---

## Prefazione

---

Questo volume, che contiene i risultati della quarta ricerca realizzata dal Patient Advocacy Lab (PAL) dell'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, continua il percorso di approfondimento in merito alla natura, alle competenze, alle iniziative e al valore generato dal variegato mondo dell'attivismo civico in sanità.

Lo studio, in questo caso, ha focalizzato l'attenzione su un aspetto che ritengo centrale, ovvero l'impatto che l'attivismo civico genera non solo sui singoli (pazienti e cittadini) ma sulla società nel suo complesso; in buona sostanza, questo spicchio di società sta producendo o meno un "capitale sociale" in grado di contribuire alla crescita globale dell'ambiente in cui opera? È possibile misurare il valore delle loro azioni e con quali strumenti?

Si tratta di argomenti complessi che l'equipe guidata da Federica Morandi, ricercatrice in Organizzazione Aziendale presso la Facoltà di Economia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttrice delle attività accademiche e ricerca di Altems, ha affrontato anche grazie alla fattiva collaborazione tra ALTEMS e il Dipartimento di psicologia della Facoltà di Economia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, che ha visto coinvolte in questa ricerca Mara Gorli e Chiara Corvino rispettivamente professore associato e ricercatrice in psicologia del lavoro e delle organizzazioni. Come sempre la ricerca è stata anche l'occasione per coinvolgere, sotto la guida di Teresa Petrangolini, un ampio numero di associazioni, che tramite una survey, gruppi di lavoro e focus group animati da Lina Delle Monache, Martina Moro ed Eugenio Di Brino, hanno dato un contributo determinante a costruire il quadro di analisi che viene presentato in questo volume.

Negli ultimi anni abbiamo visto diversi passi in avanti al livello istituzionale per includere i cittadini e le loro organizzazioni nei processi decisionali riguardanti il Ssn. Questo coinvolgimento, primo fra tutti quanto previsto dall'Atto di indirizzo del Ministero della Sanità dell'ottobre 2022 e il lavoro che AGENAS sta facendo in materia in attuazione del D.M. n. 77 sulla medicina di prossimità, sta diventando un elemento indispensabile per garantire una sanità equa, inclusiva e allo stesso tempo sostenibile. Sono importantissime le risorse economiche e professionali necessarie a dare respiro ad una sanità da rinnovare, dopo un periodo di grande affaticamento dovuto all'emergenza Covid-19. Ma le risorse, come ho avuto modo di dire in numerose occasioni, non saranno mai sufficienti, se non si modificano gli assetti organizzativi e manageriali e se non si rivede e innova la governance del sistema. Per fare questo serve una combinazione tra visione di lungo periodo e competenze robuste, che permetta ai soggetti che lavorano, operano e si impegnano nel Ssn di avere un ruolo nel governo complessivo della sanità.

Le associazioni di pazienti e cittadini possono dare un contributo centrale in questo sforzo agendo non solo a difesa del proprio diritto a veder tutelata la salute ma anche sostenendo il processo di rinnovamento dei servizi offerti da parte del sistema ai cittadini. Le grandi mete che la sanità si prefigge, anche all'indomani delle risorse offerte dal PNRR, sono molto ambiziose: digitalizzazione capillare, servizi di prossimità, terapie avanzate, medicina di precisione solo per citarne alcune, non si raggiungono senza una grande collaborazione tra gli attori, riconoscendo e potenziando il valore del loro contributo. Serve fiducia, consenso, coesione, tutti aspetti che non si comprano ma si costruiscono insieme. L'esempio dell'HTA che prevede in tutti i passaggi di valutazione delle tecnologie sanitarie il contributo dei pazienti (patient involvement) andrebbe replicato nella pianificazione, programmazione ed attuazione delle politiche sanitarie.

Ci auguriamo che questo lavoro possa rappresentare un contributo utile che offriamo alla comunità scientifica, ai decisori politici, alle istituzioni e soprattutto alla grande comunità delle associazioni dei pazienti e dei cittadini quotidianamente impegnate a tutela delle persone.

Buona lettura!

## Una ricerca per generare futuro

---

### 1. Capitale sociale come fattore di coesione e di sviluppo

Con questo testo viene presentata al pubblico la quarta ricerca realizzata da ALTEMS mediante il suo laboratorio di Patient Advocacy (PAL). Il titolo di questo lavoro – Le leve per generare futuro: creare e misurare il valore delle associazioni di Advocacy – riflette l’esigenza di dare forza, competenze nuove e strumenti di valutazione e riconoscibilità all’associazionismo civico dei pazienti.

Il richiamo che ha fatto emergere l’esigenza di questa ricerca viene dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, che ha dichiarato a più riprese che il volontariato, nelle varie forme che assume a tutela delle persone e dei loro diritti, produce quel Capitale Sociale indispensabile per la coesione e lo sviluppo del Paese. Si tratta di un grande riconoscimento che attribuisce un valore costituzionale al lavoro delle associazioni. Per questo motivo valeva la pena di costruire un progetto di ricerca che indagasse su questo aspetto, finalizzato sia alla conoscenza sia alla valorizzazione delle sue implicazioni.

Questa ulteriore ricerca non sarebbe stata possibile senza almeno due fattori:

- La grande partecipazione delle persone, dai discenti del Master di II livello in Patient advocacy management alla comunità di pratiche degli ex alunni delle precedenti edizioni del citato Master, la CoP-PAL, dal Focus group del PAL alle tante associazioni che collaborano da anni alle nostre attività che ringra-

zieremo alla fine del libro. Essere confortati, come formatori e ricercatori, da un continuo confronto con tutti loro, permette di capire l'importanza e l'utilità del lavoro che si conduce, finalizzandolo sempre sia al dibattito scientifico che ad un'azione di counseling che aiuti le stesse associazioni ad essere protagoniste delle politiche sanitarie, con le loro competenze e le loro esperienze.

- L'aver intrapreso, fin dalla costituzione del PAL nel 2017, un cammino di ricerca che ha avute le sue diverse tappe, ma tutte finalizzate a conoscere e far conoscere questo mondo, ad aiutarlo ad emergere, a valorizzarne le caratteristiche, ad orientarne la crescita superando ostacoli ed intoppi. Qui di seguito abbiamo cercato di riprendere le fila di questo tragitto.

## 2. Le prime tre ricerche

Con le prime tre ricerche il PAL ha costruito un percorso di analisi e di indagine approfondita sui comportamenti, le esigenze, le aspettative, gli ostacoli e i successi di questo mondo. Il fine generale è sempre stato quello di studiare e rappresentare, anche dal punto di vista scientifico, un ambiente poco indagato, frammentato nelle sue manifestazioni, con una scarsa "storicità", forse ritenuto anche poco interessante come oggetto di ricerca. Noi abbiamo cercato di andare invece alla scoperta di una realtà così vitale ed operosa da non poter essere trascurata per chi si occupa di sviluppo ed innovazione nel campo della salute.

La prima ricerca – Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità tra diritti, management e partecipazione (Petrangolini *et al.*, 1919) – ha indagato sulla leadership delle associazioni, la loro competenze, le loro caratteristiche. Questo lavoro è stato fondamentale per costruire il programma del Master di II livello in Patient Advocacy Management, arrivato ora alla sua V annualità con 150 dirigenti di organizzazioni formate all'attivo, e per avviare dal 2023 un analogo Master Internazionale, in partnership con European Patient Forum (EPF). La seconda ricerca – La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli, trasfor-

mazioni (Petrangolini *et al.*, 2021) – ha avuto lo scopo di indagare sulla nascita e lo sviluppo di questo mondo, come risorsa che ha dato il suo contributo, vigilato, sostenuto e innovato la storia di un quarantennio di servizio sanitario nazionale. La terza ricerca non poteva non riguardare il Covid-19 e l’impatto che la pandemia ha avuto sulla vita delle associazioni – Il Covid-19 come spartiacque dell’azione civica: dalla gestione dell’emergenza all’apprendimento organizzativo (Petrangolini *et al.*, 2022). Da questa indagine realizzata mediante una survey che ha coinvolto circa 150 associazioni, emerge il quadro interessante di un mondo civico che non solo è stato largamente presente a tutela dei pazienti ma è profondamente cambiato proprio per rispondere adeguatamente all’emergenza ed ha conservato la gran parte delle nuove azioni ed attività intraprese anche nella fase post pandemia, inserendole nel management dell’organizzazione.

### 3. Metodologia e collaborazione tra ALTEMS/PAL e dipartimento di psicologia: un confronto multidisciplinare dell’Università Cattolica del Sacro Cuore

Con questo ulteriore lavoro, che è nato dalla collaborazione all’interno dell’Università Cattolica del Sacro Cuore tra il PAL di ALTEMS e il Dipartimento di Psicologia della Facoltà di Economia, si intende fare un ulteriore passo in avanti cercando di rispondere a domande di ricerca nuove: come si genera valore, come si misura, come si rappresenta? Che cosa fanno le associazioni in questo campo? Sono capaci di generare valore e in che modo? Vantaggi e limiti degli strumenti attuali, vedi Bilancio Sociale. Lo si è fatto sia mediante una survey con le associazioni stesse, utilizzando la metodologia consolidata con le altre ricerche, accompagnata da un confronto molto produttivo con il Focus Group, sia utilizzando lo strumento della ricerca-azione mediante la costituzione di gruppi di lavoro composti da membri di associazioni, che hanno lavorato per quasi un anno assieme, condividendo storie, esperienze e progettualità. Questa metodologia che ha messo assieme una ricerca più di tipo quantitativo e incentrata sull’analisi organizzativa con un approccio qualitativo fondato sullo studio



psicologico dei comportamenti di gruppo, è alla base del volume che viene pubblicato e ci auguriamo possa essere utile sia in ambito accademico, che sul piano sociale e delle politiche sanitarie.

#### 4. Il contesto politico e istituzionale favorevole

Il contesto in cui si colloca tale ricerca presenta alcune novità importanti per il protagonismo delle associazioni e la valorizzazione del loro ruolo.

Alcuni fatti avvenuti nell'ultimo anno, a cavallo tra la fine del 2022 e inizio 2023, rappresentano occasioni importanti per favorire e valorizzare il ruolo del mondo civico dei pazienti soprattutto nella dimensione nazionale.

Innanzitutto è necessario citare l'“Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni e Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie” (Ministero della salute, 2022), pubblicato il 10 ottobre 2022 che rappresenta il primo provvedimento che definisce al livello nazionale, per il Ministero ma allargabile ad altri organi di governo, le modalità concrete con le quali coinvolgere il mondo associativo nei programmi ministeriali. Le motivazioni dell'atto sono esplicitate nel provvedimento stesso “È arrivato quindi il momento di dare sistematicità, strumenti efficaci e operatività a questa spinta verso il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini, anche alla luce della crescita di competenza e di capacità di impatto delle associazioni civiche che di questi temi si occupano a tutela dei diritti dei pazienti”. Esso individua 7 modalità di partecipazione (consultazione, definizione dell'agenda, co-produzione, generazione delle evidenze, implementazione dei programmi, monitoraggio e valutazione, possibilità di appello) e istituisce un ufficio apposito per l'attuazione dell'atto.

A seguito di questo il Ministero ha pubblicato un “Invito a manifestare interesse per la formazione di un elenco di associazioni di cittadini per la partecipazione alle Commissioni di appraisal per il Programma nazionale di Health Technology Assessment” (Ministero della salute, 2023). Viene quindi specificato che “Le

Commissioni di appraisal [...] prevedono la partecipazione, tra le diverse categorie di stakeholder, anche delle associazioni dei cittadini. [...] la Cabina di Regia per l'Health Technology Assessment dei dispositivi medici invita le associazioni di cittadini interessate, in possesso dei requisiti specificati nell'Avviso e che abbiano sviluppato esperienze utili in campo sanitario, a manifestare la propria candidatura all'inserimento in un Elenco. Le associazioni di cittadini [...] saranno iscritte se ritenute in possesso dei requisiti e potranno essere contattate in occasione di ogni singola sessione di appraisal, che avrà ad oggetto la valutazione di una tecnologia, con caratteristiche di volta in volta diverse". In pratica il Ministero ritiene, come già previsto nei documenti ufficiali dell'HTAi, che per la generazione delle evidenze necessarie alla valutazione di un dispositivo, il contributo di chi poi dovrà usare quella tecnologia sia essenziale. Si tratta di un riconoscimento importante del valore delle associazioni dei pazienti.

Sempre in materia di Health Technology Assessment, un ulteriore spazio viene offerto da AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) con la possibilità di segnalazione delle tecnologie sanitarie da sottoporre a valutazione anche da parte dei cittadini e delle loro associazioni (AGENAS, 2023). È importante ricordare che "la segnalazione di una tecnologia sanitaria è una delle prime fasi del processo di Health Technology Assessment (HTA) durante la quale viene espresso un bisogno di valutazione da parte di diversi soggetti a vario titolo interessati alle tematiche della salute (stakeholder)". Tra questi soggetti ci sono i pazienti e i cittadini.

Una terza apertura di credito nei confronti del mondo associativo dei pazienti viene sempre dal Ministero della Salute. È infatti nato l'Osservatorio nazionale dei prezzi dei dispositivi medici (Ministero della salute, 2023) il cui compito è "la verifica della coerenza dei prezzi a base d'asta rispetto ai prezzi di riferimento definiti dall'autorità nazionale anticorruzione o ai prezzi unitari disponibili nel flusso consumi del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS)". Lo scopo è quello di uniformare, per quanto possibile, i prezzi in considerazione delle grandi disparità presenti a livello regionale, soprattutto in una fase di grande rivoluzione del mondo dei dispositivi dovuto alle nuove Direttive Europee. Come

è noto, la materia interessa moltissimo i pazienti cronici e rari, la cui gestione della malattia nel modo più ottimale possibile, dipende dal dispositivo che utilizzano e dalla sua accessibilità a seconda del territorio di residenza. L'Osservatorio prevede che tra i soggetti da coinvolgere, ci siano “due rappresentanti delle associazioni dei pazienti e dei cittadini, di volta in volta individuati in coerenza con l'atto di indirizzo del segretario generale del Ministero della salute del 3 ottobre 2022”. Ciò significa che a seconda dell'ordine del giorno, e quindi dei temi in discussione, verranno convocate da decreto le associazioni interessate.

In ultimo, solo in ordine di tempo e di importanza, la istituzione, sempre da parte di AGENAS mediante la USSD Qualità, sicurezza e buone pratiche, di un Gruppo di lavoro nazionale sulla partecipazione dei pazienti, dei cittadini e della comunità, composto da rappresentanti delle Regioni e da esperti nella materia. Esso è finalizzato a declinare l'indicazione prevista nel D.M. n. 77 (Ministero della salute, 2022) in merito alla co-produzione dei interventi nel contesto delle Case di Comunità. Il provvedimento citato rientra tra gli adempimenti del PNRR (Piano nazionale di ripresa e resilienza) ed indica le modalità e gli standard da applicare per una sanità territoriale di prossimità. Tra gli standard obbligatori previsti in particolare per le Case di Comunità sono la partecipazione della comunità e la co-produzione dei servizi. Il gruppo avrà quindi il compito di dare alle Regioni strumenti e metodi per adempiere a tale standard. Anche in questo caso lo spirito e la lettera del D.M. n. 77 partono dal presupposto che la qualità e valore di una sanità di prossimità dipendono anche da quanto si sarà in grado di coinvolgere i cittadini e utilizzare le risorse da essi prodotte per migliorare la qualità della vita e della salute in un determinato territorio.

In realtà ci sono anche alcune realtà regionali che stanno o rinnovando ed implementando i loro strumenti partecipativi o creandone di nuovi, ma non ci sono dati ancora certi o non già noti da sottolineare.

## 5. Che cosa ci auguriamo

In realtà è già detto sopra, ma vale la pena di sottolinearlo ancora. Innanzitutto di produrre conoscenza sul fenomeno che andiamo a studiare: le associazioni di advocacy e la loro produzione di valore. In secondo luogo, vogliamo aiutare la comunità scientifica ad entrare in questo mondo in Italia, ma anche fuori dai nostri confini, dove c'è poca consapevolezza del lavoro di ricerca su questo tema sviluppato nel nostro Paese. In terzo luogo, vorremmo essere utili alle associazioni sia per renderle più consapevoli di essere portatrici di valore e di un capitale da spendere sempre di più per il bene del Paese, sia per aiutarle a misurarsi e a rappresentare sé stesse, introducendo anche strumenti nuovi che permettano di cogliere il tesoro nascosto che sta alla base del loro lavoro. In ultimo vorremmo che tutti gli stakeholder, dai clinici agli amministratori, dalle aziende private ai politici, prendessero consapevolezza di un punto vista e di competenze nate fuori dall'ambiente strettamente sanitario, per "autonoma iniziativa dei cittadini", come recita l'art. 118 u.c. della Costituzione, che rappresentano una risorsa, sempre per citare la Costituzione, per "l'interesse generale" del Paese.

## 6. I contenuti della ricerca

Qui si seguito troverete diversi capitoli che entrano via via nel merito della ricerca, dopo l'introduzione e questo capitolo iniziale.

Si comincerà col fare un'analisi dei concetti che vengono utilizzati: capitale sociale, fiducia, valore, bilancio sociale; onde chiarire fin da subito di che cosa stiamo parlando e a quale bibliografia facciamo riferimento.

Seguiranno due capitoli, i più corposi perché sono il cuore del nostro testo, nei quali si entrerà nel merito della metodologia e dei risultati della ricerca, nelle due angolazioni sopra descritte.

Ci sarà poi un capitolo conclusivo sui significati che lo studio ci propone e sugli elementi di sintesi e di comunanza tra i due approcci, per concludersi poi con i c.d. "take home messages" che ci permetteranno di capire nello specifico come usare tali risultati e

come intrecciarli con i diversi contesti in cui essi si collocano e i diversi pubblici a cui si rivolgono.

Finiremo con i ringraziamenti, che non saranno di rito ma permetteranno di capire quante persone ci hanno aiutato in questo percorso come compagni di strada, nonché una bibliografia e sitografia abbastanza dettagliati, proprio per facilitare l'approfondimento dei temi affrontati.

Non poteva, a cornice di questo lavoro, non essere inserita una scheda aggiornata del lavoro che conduce il Patient Advocacy Lab, con i suoi programmi, i suoi corsi, le sue attività di ricerca e di dialogo istituzionale.

# La condivisione di valori per creare valore

---

### Nota metodologica

Per meglio comprendere i risultati della ricerca illustrati nei capitoli successivi, è opportuno soffermarci sulle definizioni di alcuni concetti quali il capitale sociale, la fiducia, il valore ed il bilancio sociale. In questo capitolo offriremo una rapida panoramica di questi concetti, ottenuta dalla revisione della letteratura esistente sull'argomento, che è già ricca nonostante l'interesse verso il capitale sociale come oggetto di ricerca sociologica ed economica sia piuttosto recente. Abbiamo individuato e reperito il materiale necessario tramite la ricerca in rete, leggendo libri o articoli di giornali, riviste e utilizzando il materiale di alcune lezioni dei docenti del Master "Patient Advocacy Management". Abbiamo selezionato le fonti con i contenuti di maggior valore per la nostra ricerca, creando un "contenitore editoriale" ricco di contenuti accademici, citazioni ed articoli sociologici relativi allo studio della società e della cultura. Abbiamo poi qui riportato i concetti contenuti nelle fonti di qualità, traslandoli ed applicandoli al mondo dell'Associazione dei Pazienti e dei Cittadini. Per quanto riguarda il bilancio sociale, abbiamo inoltre studiato approfonditamente le Linee Guida che lo regolamentano, al fine di fornirne una sintesi esaustiva. Ultimo ma non meno importante, è opportuno citare tra le nostre fonti il position paper realizzato dalla CoP-PAL, la comunità di pratiche del Patient Advocacy Lab, che vedremo più nel dettaglio alla fine di questo capitolo.

## Il capitale sociale: approccio individualistico e collettivistico

Il capitale sociale è stato oggetto di indagine nelle scienze sociali solo in tempi molto recenti, ma è diventato un concetto fondamentale non solo negli studi che analizzano le dinamiche di sviluppo della società, ma anche nelle teorie economiche, come uno di quegli elementi che possono “fare la differenza” nei processi di sviluppo. Tuttavia, il concetto di capitale sociale non è univoco, ma è estremamente complesso e dinamico, in quanto legato alla struttura sociale di una collettività, rendendolo spesso difficile da individuare e misurare.

Con il termine “capitale sociale” si intende generalmente il bagaglio valoriale ed esperienziale di un soggetto. L’unione di soggetti dal bagaglio differente permette la risoluzione di problemi complessi, specialmente nel contesto attuale, che richiede capacità di adattamento a rapidi mutamenti economici e sociali.

I principali studiosi del fenomeno sono James Coleman e Robert Putnam, con due approcci differenti.

Coleman ha un approccio individualistico, secondo il quale il capitale sociale si costruisce su scelte razionali dell’individuo, che si relaziona con gli altri al fine di ottenere un proprio beneficio altrimenti non realizzabile o realizzabile a costi superiori (Coleman, 1990). Tuttavia, la scelta di investire nello sviluppo del capitale sociale non è una scelta calcolata del singolo individuo, ma piuttosto il risultato di azioni intraprese per scopi diversi (Coleman, 1994).

Più interessante ai fini della nostra ricerca è l’approccio di Putnam, che è invece collettivistico, con uno specifico riferimento alle associazioni civiche. Putnam definisce il capitale sociale come “la fiducia, le norme che regolano la convivenza, le reti di associazionismo civico, elementi che migliorano l’efficienza dell’organizzazione sociale promuovendo iniziative prese di comune accordo” (Putnam, 1993).

Egli individua nell’associazionismo uno dei quattro elementi decisivi per la misurazione del capitale sociale all’interno di una comunità: “Al loro interno, le associazioni diffondono tra i partecipanti il senso della cooperazione, della solidarietà e dell’impegno sociale. [...] La partecipazione a organizzazioni pubbliche in-

culca l'abitudine alla cooperazione e un senso di responsabilità nelle imprese collettive". Afferma inoltre che "una fitta rete di associazioni secondarie traduce in pratica e contribuisce a consolidare un'effettiva collaborazione sociale" (Putnam, 1993).

La diffusione di associazioni civiche in una popolazione è quindi indicatore di capitale sociale, in quanto le associazioni agiscono come "scuole di democrazia", favorendo il diffondersi del senso civico e di atteggiamenti pro-sociali (Lopolito *et al.*, 2007).

## Le relazioni e la fiducia come base del capitale sociale associativo

A costituire il capitale sociale delle associazioni civiche, e in particolare delle associazioni di cittadini e pazienti impegnate in sanità, che sono l'oggetto della nostra ricerca, è la fitta rete di network e relazioni che si costituiscono al loro interno.

Infatti, il capitale sociale viene definito come "Una risorsa addizionale rispetto al capitale fisico e umano. Esso si riferisce alla fiducia, ai legami sociali, alle norme condivise e alle relazioni fra persone e comunità." (Healy, 2003).

Secondo la definizione della Banca Mondiale, il capitale sociale è "costituito da istituzioni, le relazioni, attitudini e valori che governano le interazioni tra le persone e che contribuiscono allo sviluppo economico e sociale. [...] Esso include valori condivisi e regole per la condotta sociale espresse in relazioni personali, fiducia e un senso comune di responsabilità civica." (World Bank, 1998).

I concetti di condivisione di valori, relazioni e fiducia ritornano anche in Fukuyama (1995), che definisce il capitale sociale come: "norme o valori condivisi che promuovono la cooperazione sociale, incorporati in relazioni sociali effettive" e in Woolcock e Narayan (2000), che lo definiscono come "l'insieme di network e norme, come la fiducia e la reciprocità, che permettono alle persone di agire collettivamente".

Da queste definizioni possiamo desumere le parole chiave che contribuiscono a costituire il capitale sociale di una associazione di pazienti e di cittadini:



- Relazioni.
- Regole e norme.
- Fiducia.
- Valori.
- Senso di Responsabilità Civica.
- Struttura sociale.
- Aspettative reciproche.
- Identità di gruppo.
- Impegno sociale e civico.
- Solidarietà.
- Visione condivisa.
- Reti.
- Conoscenza condivisa.

Le definizioni di capitale sociale citate rafforzano i concetti di relazioni e cooperazione.

Bourdieu definisce il capitale sociale come: “l’insieme delle relazioni sociali di cui dispone (e che può mobilitare) un agente o un gruppo di cui egli fa parte; queste relazioni sono contemporaneamente delle connessioni sociali e delle obbligazioni sociali a comportarsi in un certo modo e a scambiarsi determinate cose, generalmente inerenti all’occupazione di una posizione comune o collegata nella struttura sociale” (Bourdieu, 1980). Questa definizione può essere traslata nel mondo dell’Associazionismo come una rete di relazioni sociali e risorse umane, rappresentate dai pazienti, familiari e caregiver, che si mobilitano costituendo il capitale sociale delle singole associazioni di pazienti e cittadini, che condividono gli stessi valori per raggiungere uno scopo comune.

Le relazioni possono essere classificate in base alla distribuzione dell’autorità al loro interno:

1. Orizzontali, in cui i soci dell’associazione di pazienti e cittadini che la costituiscono, non hanno particolare potere o autorità gli uni sugli altri.
2. Gerarchiche (o verticali) in cui i soci o cittadini ricoprono ruoli e incarichi all’interno degli organismi dell’associazione e quindi hanno autorità sugli altri e stabiliscono le regole.
3. Formali e Informali con gli stakeholders e i decisori sanitari e politici.

4. Forti e Deboli. Le relazioni o legami forti sono quelli fondati sull'appartenenza alla stessa categoria (per esempio tutte le persone con una stessa patologia). Questo tipo di relazioni o legami generano un'identità e uno scopo comune, la mission dell'associazione. Le relazioni o legami deboli sono quelle che si instaurano con le altre comunità, ad esempio nel caso delle associazioni le istituzioni (Granovetter, 1973).

In tutte le definizioni di capitale sociale proposte è ricorrente il concetto di “Fiducia”, elemento fondamentale nel modo civico e associativo. Mutti (1998) precisa che la fiducia si concretizza in “un’aspettativa con valenza positiva per l’attore, maturata sotto condizioni di incertezza, ma in presenza di un carico cognitivo e/o emotivo tale da permettere di superare la soglia della mera speranza”.

Luhmann (2002) individua due tipi di fiducia, che è possibile applicare anche al tipo di fiducia che si sviluppa all’interno delle associazioni:

1. Personale o interpersonale, che riguarda i rapporti con gli altri e con sé stessi, si caratterizza sulla reciprocità e sulle creazioni di relazioni con gli altri, caratteristiche fondamentali di pazienti e cittadini che condividono lo stesso status. Gli attuali sistemi sociali si contraddistinguono da questo tipo di fiducia, dove i rapporti si estendono e la fiducia interpersonale si trasforma e viene sostituita da una fiducia rappresentata da comportamenti e azioni che regolano i rapporti sociali all’interno e all’esterno delle associazioni. Pertanto, anche la fiducia interpersonale può essere considerata una risorsa ed elemento fondamentale del capitale sociale delle associazioni civiche.
2. Sistemica, quella riposta nella propria organizzazione. Si basa sulla sicurezza che la propria associazione rappresenti e si faccia portavoce delle istanze, dei bisogni e tuteli i diritti dei propri soci, ma in generale di tutte le persone affette dalla stessa patologia. Sulla certezza che all’interno di essa si creino relazioni, regole, condivisioni di valori, aspettative reciproche, impegno civico, visione condivisa, identità di gruppo e reti che rappresentano gli elementi fondamentali che costituiscono il capitale sociale dell’organizzazione rappresentativa, che gene-

ra valore per realizzare la mission che identifica il motivo dell'esistenza della stessa. In conclusione, possiamo affermare che la fiducia sistemica non solo è un elemento fondamentale del capitale sociale delle associazioni di pazienti e cittadini, ma rafforza la coesione e l'immagine associativa.

## Capitale sociale e generazione di valore

Il capitale sociale rappresenta un valore e produce dei benefici a seconda delle situazioni in cui esso agisce, evidenziando la sua natura dinamica (Piselli, 2001). Anche le relazioni, le regole/norme, l'identità di gruppo, l'impegno sociale e civico, la conoscenza e la cooperazione rappresentano un valore (Pizzorno, 1999). Ma il valore del capitale sociale di un'associazione di pazienti e cittadini è rappresentato soprattutto dall'esperienza diretta dei pazienti, familiari e caregiver che la costituiscono, cioè dal vivere quotidiano e dal loro punto di vista, dal vissuto della malattia e della partecipazione attiva.

Un altro importante aspetto del valore è quello della partecipazione e della rappresentatività; anche in Italia, ormai, stanno nascendo forme di Sanità partecipata a tutti i livelli istituzionali. Esempi emblematici sono: a livello nazionale la Sanità Partecipata strutturata del Ministero della Sanità, che vede coinvolti i rappresentanti dei pazienti e dei cittadini con le loro organizzazioni per una condivisa programmazione delle politiche sanitarie; a livello della sanità regionale, invece, possiamo menzionare il caso della Regione Lazio che, per prima, ha istituito nel 2019 la Cabina di regia per i rapporti con le organizzazioni e i gruppi di partecipazione attiva come strumento per garantire il massimo coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore e dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali. A livello europeo è importante menzionare il caso di EMA, l'Agenzia europea per i medicinali, che coinvolge i pazienti durante i procedimenti e nei percorsi regolatori dei farmaci; infine anche l'americana FDA con i suoi "Patient Representative Programs", ossia dei programmi in cui i pazienti sono nominati temporaneamente dipendenti governativi speciali per fornire input diretti al personale

dell'agenzia mentre condividono preziose informazioni sulle loro esperienze riguardo patologie, condizioni e dispositivi, in modo da poter avere uno sguardo privilegiato sulla vita dei pazienti, i quali non aspirano solo ad una ottimale gestione della propria patologia ma ambiscono a sedersi allo stesso tavolo con le istituzioni, alla scopo di svolgere un'attività di advocacy e policy.

Secondo Graffigna e Barello (2023) esistono tre tipi di valore in Sanità: valore economico, valore clinico e valore esperienziale.

Il capitale sociale delle associazioni di pazienti e cittadini è costituito dal valore esperienziale, nella sua accezione più nobile, quella di portatori di evidenze tangibili che insieme alle evidenze scientifiche possono fare la differenza nella programmazione di politiche sanitarie innovative realizzate insieme alle istituzioni politiche e sanitarie nazionali e regionali.

## Il bilancio sociale

Infine, per comprendere il lavoro presentato in questo volume, è opportuno soffermarci su alcune nozioni riguardanti il bilancio sociale.

Il bilancio sociale è definito dalle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore ai sensi del D.Lgs. n. 117/2017 come uno “strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da un'organizzazione. Ciò al fine di offrire un'informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio”.

Il bilancio sociale ha quindi lo scopo di fornire informazioni ulteriori rispetto a quelle meramente economiche e finanziarie, evidenziando il “valore aggiunto” generato dall'associazione. Può essere inoltre utile a comparare nel tempo i risultati conseguiti e ad individuare gli obiettivi di miglioramento, fornire agli stakeholders un quadro completo delle attività svolte, dare conto dell'identità e dei valori dell'organizzazione e favorire i processi di partecipazione interni ed esterni.

I soggetti tenuti per legge alla redazione del bilancio sociale sono:

- gli enti del Terzo Settore con ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro;
- i centri di servizio per il volontariato;
- le imprese sociali, comprese le cooperative sociali;
- i gruppi di imprese sociali.

Tuttavia, anche i soggetti non tenuti per legge possono scegliere di redigere il bilancio sociale, sia per adempiere ad un impegno nei confronti dei propri stakeholders, sia per dare visibilità al proprio operato. Tra i principali destinatari del bilancio sociale le Linee Guida individuano gli associati, gli amministratori, le istituzioni ed i potenziali donatori.

Sempre secondo le Linee Guida, i principi di redazione del bilancio sociale sono i seguenti:

- Rilevanza.
- Completezza.
- Trasparenza.
- Neutralità.
- Competenza di periodo.
- Comparabilità.
- Chiarezza.
- Veridicità e verificabilità.
- Attendibilità.
- Autonomia delle terze parti.

In particolare, riguardo l'ultimo punto è opportuno specificare che terze parti possono essere incaricate di redigere il bilancio sociale o parti di esso, dovendo però garantire la più completa autonomia e indipendenza di giudizio.

Le Linee Guida definiscono inoltre la struttura e i contenuti del bilancio sociale, nonché le modalità di approvazione, deposito, pubblicazione e diffusione.

## Il bilancio sociale secondo la CoP-PAL

A confermare la capacità delle associazioni di generare valore e capitale sociale attraverso le relazioni e la fiducia è l'esperienza

della CoP-PAL, la comunità di pratiche istituita dal Patient Advocacy Lab nel 2021 per accogliere gli ex alunni del Master in Patient Advocacy Management.

Il lavoro della community in questi anni è stato un esempio di come la condivisione di valori genera valore.

In particolare, quest'anno la comunità ha lavorato parallelamente ad ALTEMS sul tema del bilancio sociale, realizzando una ricognizione dello stato dell'arte riguardo la redazione del bilancio sociale da parte delle associazioni, come strumento di valorizzazione e comunicazione del proprio operato. I risultati di tale ricognizione sono poi stati pubblicati in un position paper.

La community ha analizzato i bilanci sociali di diverse associazioni, evidenziandone punti di forza e di debolezza e gli spazi per migliorare la stesura del bilancio sociale, così che possa essere non solo l'adempimento ad un dovere, ma anche uno strumento per riflettere su sé stessi e sul proprio operato e per comunicarsi e farsi conoscere all'esterno.

“Non è stato facile trovare una sintesi capace di rappresentare con una unica voce le sensibilità, le conoscenze e l'esperienza di realtà anche molto diverse tra loro. La forza di questo lavoro è proprio questa: aver dimostrato, in un mondo come quello dell'attivismo civico spesso frammentato e poco “mimetico”, che è possibile costruire un punto di vista comune, che può contribuire a dar loro più forza all'esterno ma anche a incrementare l'autoconsapevolezza del proprio ruolo nel mondo delle policies sanitarie e sociali.” (Petrangolini, 2022).



# Il bilancio sociale come strumento per far emergere il valore delle associazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità in Italia

---

## 1. Obiettivi e metodi

La fase preliminare dei lavori si è svolta nel mese di settembre 2022, durante la Summer School di Altems realizzata all'interno del Patient Advocacy Lab denominata "Patient Advocacy Camp". Durante tale iniziativa le associazioni afferenti alla CoP-PAL, la Comunità di Pratiche composta dagli Alunni del Master in Patient Advocacy Management, sono stati coinvolti in un brainstorming sul tema del bilancio sociale, sulla sua utilità e gli elementi che lo compongono o dovrebbero comporlo, anche alla luce delle linee guida istituzionali. Da questo esercizio sono emersi numerosi spunti che hanno da un lato alimentato un position paper tematico, a cura della stessa CoP-PAL, e dall'altro gli input necessari per lo sviluppo della survey i cui risultati sono oggetto di questo capitolo.

L'obiettivo della survey è offrire una ricognizione rispetto allo stato dell'arte delle associazioni di cittadini e pazienti impegnate in sanità in Italia, rispetto le modalità di stesura del bilancio sociale nonché su eventuali punti di forza e di debolezza in una logica di costruzione di un itinerario di azione.

Ai fini della rilevazione è stato costruito un questionario qualitativo, composto da diverse sezioni. La sezione 1 è dedicata



all'anagrafica delle associazioni rispondenti, comprendente un primo snodo logico tra le associazioni che redigono o non redigono il bilancio sociale. Per le associazioni che redigono il bilancio sociale, il questionario prosegue con la esplicitazione delle motivazioni della redazione: (i) se per adempimento di legge o per altri motivi, (ii) da quanti anni è in uso lo strumento, (iii) quali gli aspetti del valore dell'associazione emergono dal bilancio sociale. Al contrario per le associazioni che non redigono il bilancio sociale, sono state indagate (i) le motivazioni della non redazione, (ii) gli eventuali strumenti alternativi utilizzati, (iii) quali gli aspetti del valore dell'associazione vengano mostrati attraverso gli strumenti alternativi.

Il questionario procede poi chiedendo a tutti i rispondenti (i) da chi venga redatto il bilancio sociale (o altro strumento), (ii) quali le principali difficoltà affrontate nella redazione, (iii) quali i suoi canali di diffusione, (iv) chi sono i destinatari del report (v) quale utilità ritengono che abbia.

Il periodo di rilevazione va da novembre 2022, in cui è avvenuto il pre-test dello strumento di rilevazione somministrandolo al Focus Group del Patient Advocacy Lab, assieme ad un questionario di validità per valutare la comprensibilità e la facilità di compilazione della survey. Successivamente il questionario è stato esteso ad un campione più ampio di associazioni, ed è rimasto disponibile fino a marzo 2023. È stato diffuso via mail, chat e attraverso i canali social di ALTEMS, sono stati poi effettuate cinque recall, via chat e telefono.

## 2. Caratteristiche del campione

Al netto dei questionari doppi o incompleti, le associazioni rispondenti sono nel complesso 64, di cui 50 associazioni nazionali o regionali, mentre 14 sono federazioni di associazioni. Il particolare interessante di questo campione è la sua eterogeneità, sia in termini di anzianità organizzativa tra 1 e 55 anni, sia per il numero di soci che varia da 10 a 20.000.

La tabella 1 mostra le caratteristiche descrittive del campione.

|                                   |                |
|-----------------------------------|----------------|
| <b>N. Federazioni</b>             | <b>14</b>      |
| Media associazioni federate       | 56             |
| max ass. federate                 | 183            |
| min ass. federate                 | 7              |
| <b>N. Associazioni</b>            | <b>50</b>      |
| Media soci                        | 1579           |
| max soci                          | 20000          |
| min soci                          | 10             |
| <b>Età media ass. rispondenti</b> | <b>22 anni</b> |
| Età max ass. rispondenti          | 55             |
| Età min ass. rispondenti          | 1              |

Tabella 1. – Descrittive del campione

Mentre la Figura 1 presenta la distribuzione tra associazioni regionali, nazionali e federazioni.

■ Nazionale ■ Provinciale ■ Regionale ■ Territoriale

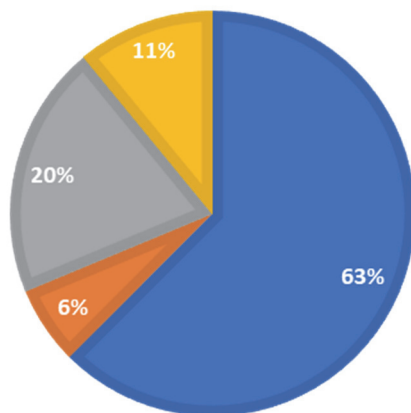


Figura 1. – Distribuzione rispondenti per livello

Anche dal punto di vista delle aree patologiche il campione appare molto eterogeneo, con oncologia, diabete e malattie rare

tra i principali rispondenti su un totale di 16 aree patologiche diverse. La figura 2 presenta la ripartizione del campione rispetto alle aree patologiche di interesse.

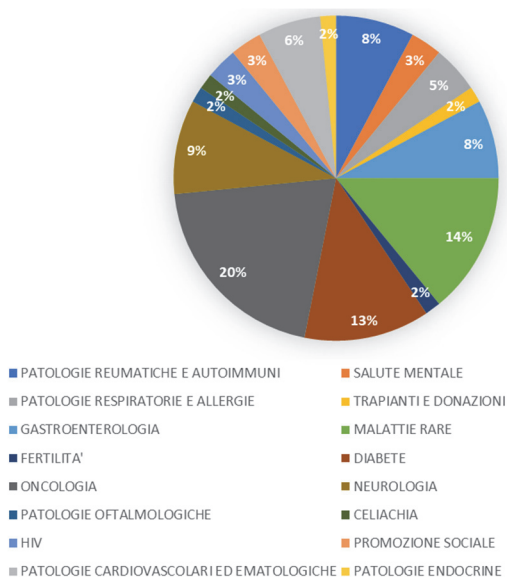


Figura 2. – Ripartizione rispondenti per area patologica di interesse

### 3. Risultati

Venendo ora ai risultati come si ricordava nella descrizione dello strumento di rilevazione, il questionario prevede un primo importante snodo logico destinato alla misurazione di quante associazioni del campione redigono il bilancio sociale e quante no.

Delle 64 associazioni intervistate il 44% ha affermato di redigere questo documento mentre il 56% si è espresso per il no. Rispetto ai SI, la maggioranza di loro (89%) afferma che nella stesura del bilancio sociale l'associazione segue le linee guida ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. n. 117/2017, mentre l'11% non segue tale principio.

In media le associazioni rispondenti che redigono il bilancio sociale lo fanno da 9 anni, passando da un minimo di 1 anno ad un massimo di 39 anni.

La figura 3 permette di apprezzare la ripartizione delle associazioni che redigono o meno il bilancio sociale rispetto al livello nazionale, regionale, provinciale, territoriale.

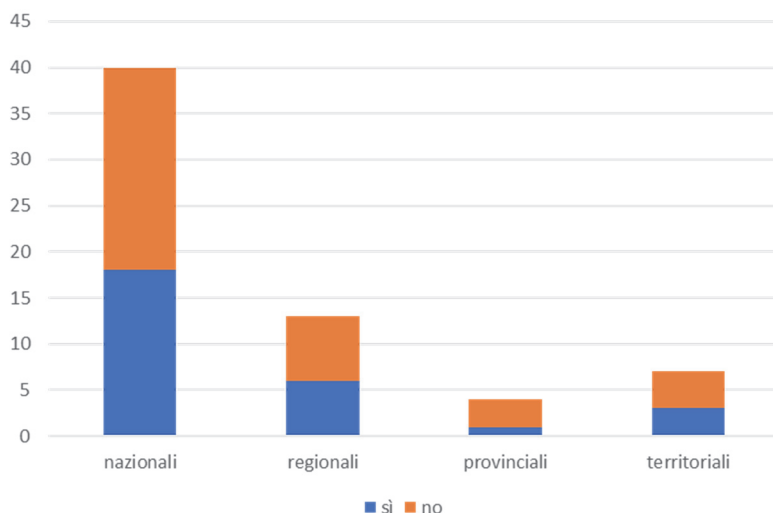


Figura 3. – Ripartizione associazioni per impiego bilancio e per livello associazione – valore assoluto

Nelle associazioni di livello nazionale, che sono la maggioranza delle rispondenti, la quota di quelle che impiegano il bilancio sociale è più bassa rispetto a quelle che non lo utilizzano, proporzione questa rispettata anche per gli altri livelli di associazioni. Rispetto alle caratteristiche descrittive che identificano le associazioni sia impieghino o meno il bilancio sociale, per le associazioni che si sono espresse per il SÌ il numero di soci varia da 20.000 a 39 con una media di 2.609 soci, mentre le associazioni che si sono espresse per il NO riportano un numero di soci tra 10.000 e 10, con una media di 240. Comprensibilmente le associazioni che non redigono il bilancio sociale sono più piccole di quelle che lo redigono.

Tornando sulle aree patologiche, la figura 4 presenta la distribuzione tra chi redige il bilancio e chi no rispetto alle diverse aree patologiche di interesse.

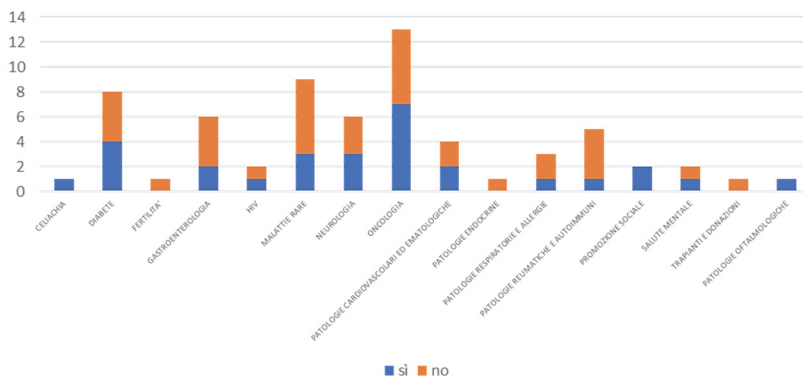


Figura 4. – Rispondenti sì/no per aree patologiche – valore assoluto

In quasi tutte le aree patologiche in cui operano le associazioni rispondenti il NO appare prevalente, a meno dell'area oncologica dove si osserva una parità tra le associazioni che redigono il bilancio e quelle che non lo fanno, così come per l'area neurologica e quella delle patologie cardiovascolari e HIV.

Tra le aree patologiche meno rappresentate emergono i SÌ prevalenti negli ambiti celiachia, promozione sociale e patologie oftalmologiche, mentre i NO prevalenti sono per fertilità, patologie endocrine e trapianti e donazioni.

#### 4. Perché il bilancio sociale?

A questo punto la ricerca entra nel dettaglio della comprensione del perché le associazioni di pazienti decidano di utilizzare o meno lo strumento del bilancio sociale come mezzo per rappresentare la loro attività. Sulle ragioni che spiegano la decisione di utilizzare lo strumento la più frequente è legata alla necessità di aderire all'obbligo legislativo, determinante per quelle associa-

zioni che sono tenute alla redazione (18 rispondenti), le altre ragioni invece evidenziano la volontà delle associazioni di rendere conto agli stakeholders (5 rispondenti), evidenziare le attività delle associazioni (5 rispondenti), per motivi di trasparenza (3 rispondenti). Mentre passando alle motivazioni che spiegano il perché della non redazione del bilancio sociale, la più frequente, in linea con quanto osservato nel caso dei SI è perché non tenuti dalla legge (26 rispondenti), perché non in possesso delle adeguate risorse da destinare per la redazione del bilancio (10 rispondenti), perché non sono stati mai fatti ragionamenti strutturati sull'opportunità di impiego dello strumento (4 rispondenti), perché è in programma per il futuro (3 rispondenti), perché facciamo altro (2 rispondenti).

Rispetto alla domanda relativa a quanto il bilancio sociale sia in grado di rispecchiare il valore dell'associazione, l'opinione che ha riscosso il maggior numero di consensi è in una scala da 1 a 10 il valore 8, come si osserva nella figura 5.

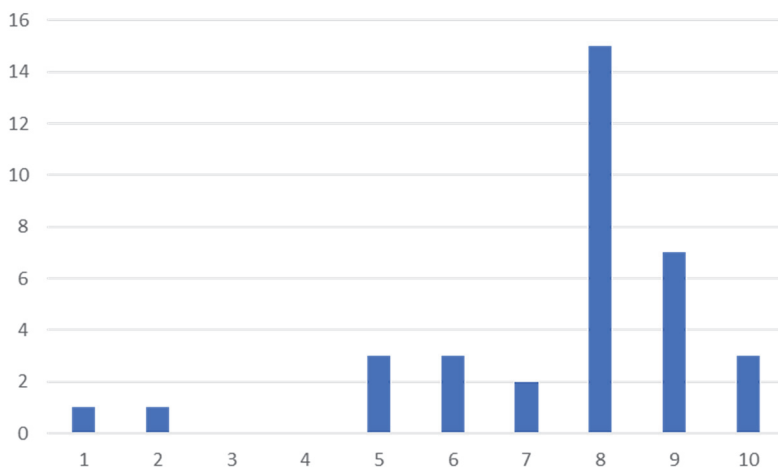


Figura 5. – Rispecchiamento valore associazione – valore assoluto

Anche le frequenze 9 e 10 sono state identificate da un discreto numero di rispondenti, nel dettaglio 7 rispondenti per la frequenza

9 e 3 per la frequenza 10. Alcune risposte si collocano nei valori centrali e solo una piccola porzione residuale di rispondenti dichiara che il bilancio redatto scarsamente riesce a far trapelare il valore dell'associazione.

La figura 6 consente di prendere consapevolezza rispetto a quali valori emergano dal bilancio sociale.

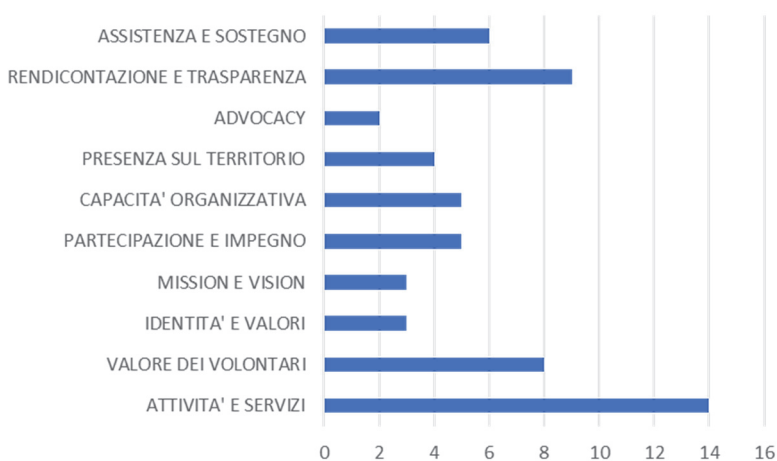


Figura 6. – Valori dell'associazione che emergono attraverso il bilancio sociale – valore assoluto

Le attività e i servizi sono i contenuti che emergono con maggiore frequenza secondo l'opinione degli intervistati (14 risposte), seguito dalla rendicontazione e trasparenza (9 risposte). Il valore dei volontari emerge dal bilancio sociale per 8 intervistati, mentre l'assistenza e il sostegno reso dall'associazione è un elemento che emerge secondo l'opinione di 6 intervistati. Seguono con frequenze più basse la capacità organizzativa (5), la partecipazione e impegno (5), la presenza sul territorio (4), la mission e i valori (3), l'identità e i valori (3), l'advocacy (2).

Cosa invece non emerge abbastanza dal bilancio sociale secondo l'opinione degli intervistati sono le attività svolte (8 risposte), le difficoltà affrontate (5), l'impegno e i risultati concreti del-

la attività realizzate (3 rispondenti per entrambi i punti), l'impatto sociale, i valori, il contributo alla qualità di vita dei pazienti, il valore dei volontari (2 rispondenti per ciascun punto). Infine, a non emergere sono il valore della rete e la rappresentanza dell'associazione nei confronti delle istituzioni (1 risposta per entrambi i punti). In questo scenario ci sono tuttavia 5 rispondenti convinti del fatto che nei contenuti del bilancio sociale non manchino elementi di rilievo.

Considerando a questo punto il collegamento tra alcune caratteristiche demografiche delle associazioni e la loro propensione a adottare il bilancio sociale, appare di interesse l'analisi della mappa di correlazione riportata in figura 7, nella quale sono state poste in relazione le due variabili anzianità dell'associazione e numero di anni da cui l'associazione redige il bilancio. La relazione tra queste due variabili seppur appaia positiva non risulta statisticamente significativa, mostrando un coefficiente di correlazione, Rho, pari a 0.182.

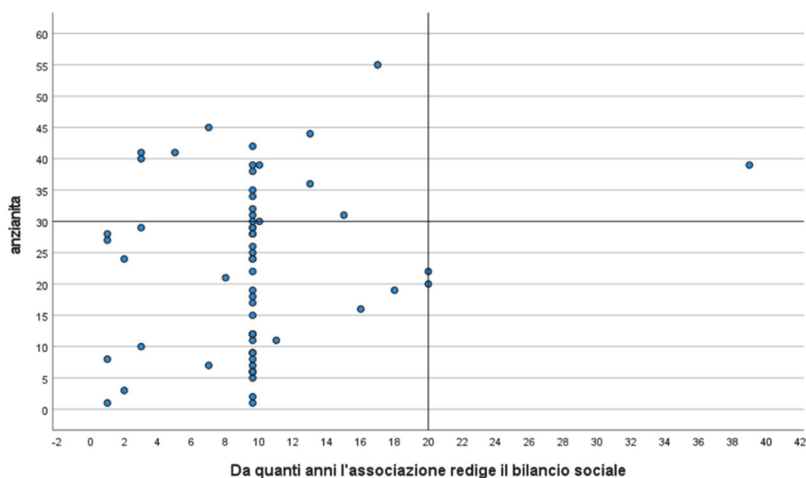


Figura 7. – Correlazione tra anzianità associazione e anni da redazione bilancio

Osservando il grafico si evince che il numero di anni da cui si è stabilito di adottare lo strumento del bilancio sociale non è una



decisione collegata all'esperienza come associazione (alla sua anzianità). Piuttosto dall'interpretazione di questa analisi di correlazione sembrerebbero questi due eventi scollegati. Troviamo infatti associazioni che, sebbene molto recenti, hanno fin da subito stabilito di adottare lo strumento, elemento questo che ci riconduce più a una strategia adottata per rispondere ad una reale esigenza contingente o per andare al passo e presidiare la complessità delle attività realizzate.

La seconda analisi di correlazione è stata realizzata tra l'anzianità organizzativa delle associazioni e la capacità del bilancio sociale di rispecchiare il valore dell'associazione. In questo caso siamo di fronte ad una correlazione positiva e statisticamente significativa con un valore del Rho pari a 0.375,  $p < 0.05$ .

Se si osserva la figura 8, è possibile apprezzare come al crescere dell'anzianità aumenta il valore comunicato, segnale che col passare del tempo e con l'esperienza le associazioni imparano a comunicare efficacemente il proprio valore.

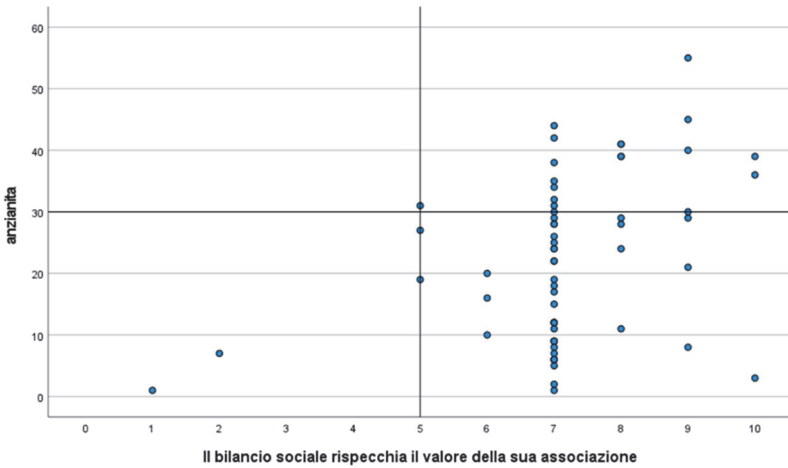


Figura 8. – Correlazione tra anzianità associazione e valore comunicato dal bilancio sociale

Infine, nella terza analisi di correlazione sono state coinvolte le due dimensioni legate al numero di anni da cui si redige il bilancio sociale e il valore che ne emerge.

La correlazione in questo caso è positiva ma non significativa da un punto di vista statistico, con un valore di Rho pari a 0.12.

Come si osserva dalla figura 9 il quadrante più popolato è quello in basso a destra dove ricadono le associazioni con una esperienza di redazione limitata in termini di tempo ma per le quali il messaggio circa il loro valore che il bilancio esprime è estremamente soddisfacente.

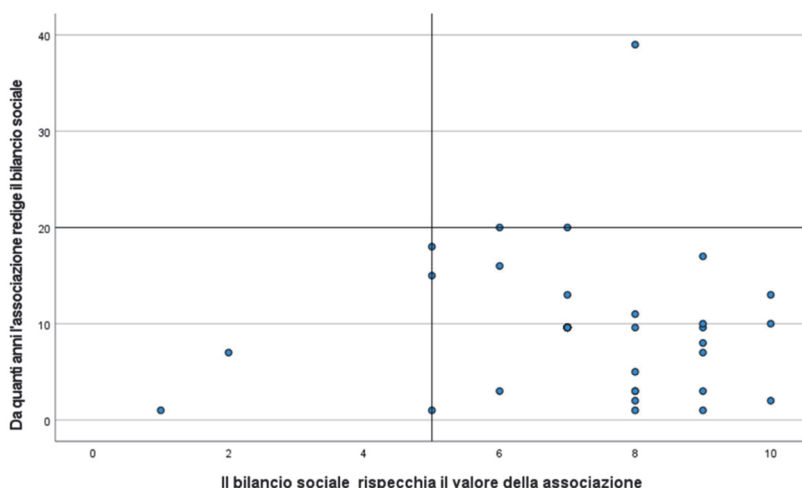


Figura 9. – Correlazione tra anni di redazione del bilancio e valore comunicato dal bilancio sociale

Il messaggio che ne deriva è che il valore che le associazioni sono in grado di comunicare attraverso la stesura del bilancio sociale è una caratteristica che esse o sperimentano immediatamente in concomitanza con l'adozione dello strumento, o rischiano di non essere più in grado di governare in seguito. Una analisi di osservazione longitudinale potrebbe chiarire meglio questo aspetto. Collegando l'evidenza che emerge dalla figura 9 con quanto emerso dall'analisi riportata in figura 8 possiamo affermare che il valore emerge come esperienza di associazione e non semplicemente grazie alla pratica di impiego dello strumento.

## 5. Altri strumenti di misurazione del valore prodotto

A questo punto risulta interessante osservare la porzione di associazioni che hanno dichiarato di non utilizzare lo strumento del bilancio sociale ma che al contrario hanno affermato di utilizzare strumenti alternativi per comunicare le proprie caratteristiche all'esterno.

Nei fatti sono il 61% le associazioni che, sebbene non facciano ricorso al bilancio sociale, utilizzano altri strumenti, mentre il 39% dichiara di non utilizzare né l'uno né gli altri. Venendo al dettaglio gli strumenti alternativi individuati sono report (11 rispondenti), relazione di missione, bilancio, newsletter, rivista, social media (3 rispondenti per ciascuna categoria), assemblee e convegni, sito web (2 rispondenti per ciascuna categoria).

Anche in questa circostanza, così come realizzato per il bilancio di missione, è stato chiesto agli intervistati quanto gli strumenti alternativi siano in grado di rispecchiare il valore dell'associazione.

La figura 10 permette di apprezzare le risposte che si distribuiscono nella seguente modalità.

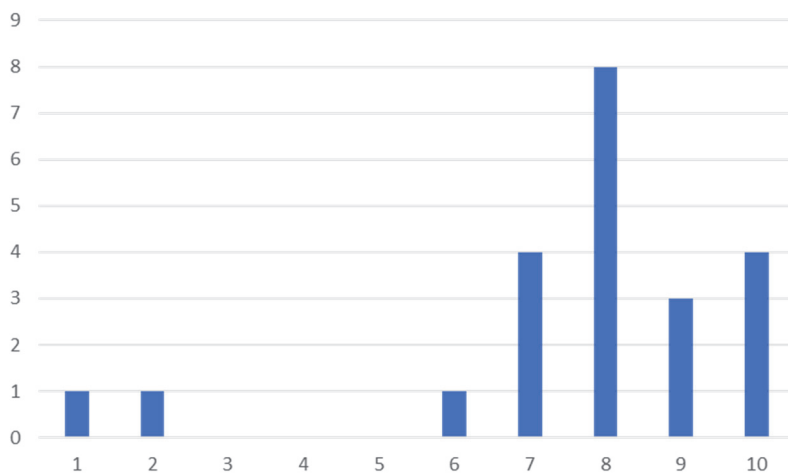


Figura 10. – Rispecchiamento valore associazione – valore assoluto

La frequenza che ha ottenuto il valore modale più alto è la 8 (in una scala da 1 a 10), in questo caso sono le modalità 7 e 10 a seguire per numerosità di scelte (4 per entrambe), seguite dalla modalità 9 (scelta da 3 rispondenti). Non ci sono risposte nelle modalità centrali 3,4,5 mentre scarsamente popolate sono gli estremi più bassi del ranking 1 e 2 (solo una preferenza ciascuno).

Tra gli elementi che sembrano emergere con maggiore frequenza grazie agli strumenti alternativi al bilancio sociale i valori e le attività svolte sono stati indicati da 10 rispondenti ciascuno. Seguiti dall'impegno di tutta l'associazione (6 rispondenti), la rendicontazione e la trasparenza (5 rispondenti), l'informazione (3 rispondenti), infine le risorse impiegate, la presenza sul territorio, la crescita e i progetti futuri. Ciascuna di queste categorie è stata indicata da due rispondenti.

Gli elementi che non emergono a sufficienza, a detta degli intervistati sono invece i processi interni (4 rispondenti), l'impegno dei volontari (3 rispondenti), il valore generato (3 rispondenti), i rapporti e le relazioni costruite con le associazioni (3 rispondenti), la carenza di risorse unitamente ai bisogni delle associazioni (2 rispondenti), la prospettiva di crescita (2 rispondenti), infine le alleanze e il valore della formazione, secondo l'opinione di un rispondente ciascuno.

Da quanto emerge utilizzando strumenti alternativi al bilancio sociale sono gli elementi più intimi a non riuscire a trapelare. Le associazioni per migliorare questi aspetti dovrebbero imparare un nuovo modo di comunicare, migliorando sui contenuti per far emergere il loro valore.

## 6. Destinatari e diffusione

Passiamo ora a questo punto ad alcuni aspetti di natura operativa legati alla stesura del bilancio sociale o degli strumenti utilizzati in sostituzione di questo.

Il primo interrogativo riguarda chi siano i soggetti che si occupano della stesura del bilancio sociale. A tale domanda i rispondenti si sono espressi nelle percentuali riportate in figura 11.

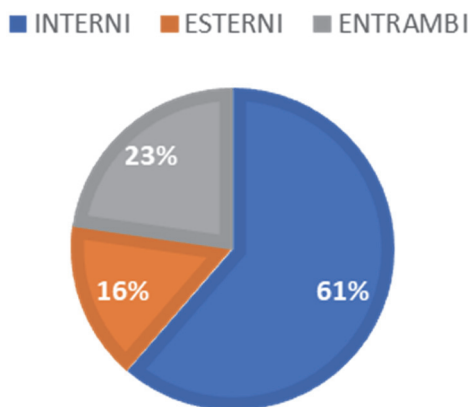


Figura 11. – Redazione bilancio sociale o strumenti similari

Come si evince nel 61% dei casi il bilancio sociale (o simili) viene redatto da persone interne all'associazione, mentre nel 16% dei casi il bilancio sociale viene redatto da esterni. Il 23% dei rispondenti afferma che il bilancio sociale (o simili) venga redatto sia da esterni che da interni.

Esistono tuttavia alcune difficoltà legate alla compilazione del bilancio sociale, o degli strumenti sostitutivi ad esso, che il campione di rispondenti ha identificato come segue. Circa 9 rispondenti hanno affermato che una delle difficoltà più frequenti risiede nella raccolta e sistematizzazione dei dati, mentre per 8 rispondenti la criticità è legata alla mancanza di tempo e di risorse. La problematica relativa alla rendicontazione economica è stata riferita da 5 rispondenti. Circa 4 intervistati hanno identificato come fonte di difficoltà la quantificazione del valore dell'intangibile come ad esempio tempo, competenze, impatto delle attività svolte. Mentre altri 4 rispondenti hanno segnalato come fattore di complessità il riuscire a seguire le linee guida. Infine, due rispondenti hanno dichiarato che la difficoltà a loro avviso consiste nel coordinarsi con la rete. Un segnale positivo arriva da circa 11 rispondenti che hanno dichiarato di non avvertire alcuna complessità nella redazione del bilancio sociale o degli strumenti ad esso sostitutivi.

Relativamente ai canali di diffusione sia del bilancio sociale

che degli strumenti sostitutivi, il grafico riportato in figura 12 pone in luce le risposte degli intervistati.

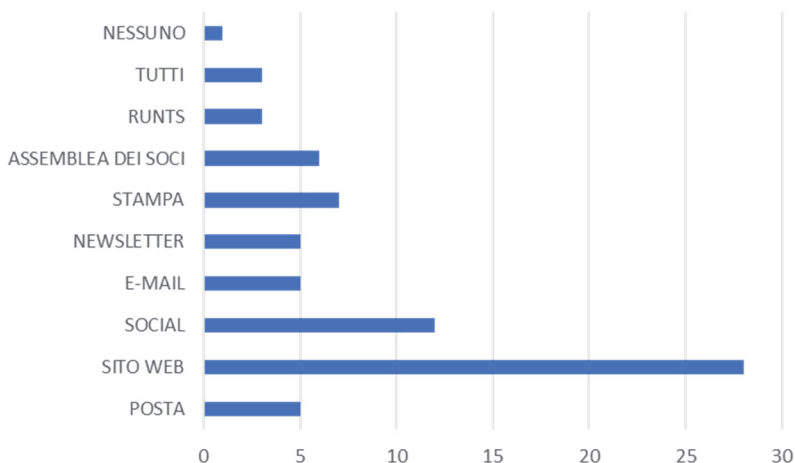


Figura 12. – Canali diffusione bilancio sociale o strumenti assimilati (valore assoluto)

Il sito web rappresenta il principale canale di diffusione, seguito dai social media. La diffusione a mezzo stampa e nel corso dell'assemblea dei soci seguono in termini di ampiezza di impiego.

Il bilancio sociale, o gli strumenti sostitutivi vengono altresì diffusi tramite newsletter, e-mail e tramite invio postale. Il Runts rappresenta un ulteriore strumento di diffusione. Infine, una quota residuale di rispondenti ha dichiarato di utilizzare una molteplicità di strumenti, mentre una quota ancor più marginale di non utilizzarne nessuno.

Infine, appare interessante osservare la percezione circa i destinatari del bilancio sociale, e degli eventuali strumenti sostitutivi.

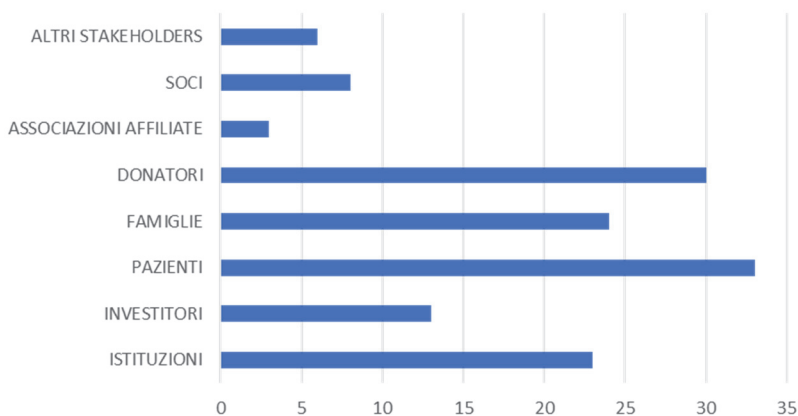


Figura 13. – Destinatari bilancio sociale e strumenti assimilati (valori assoluti)

I rispondenti hanno dichiarato, come si evince dalla figura 13, che i destinatari principali sono i pazienti, seguiti dai donatori e dalle famiglie dei pazienti. Le istituzioni rappresentano destinatari del bilancio sociale o degli strumenti sostitutivi per circa 23 rispondenti, mentre gli investitori lo sono per circa 13 rispondenti. I soci, gli altri stakeholders e le associazioni affiliate chiudono la rassegna.

Un'ultima domanda è stata rivolta per valutare l'opinione dei rispondenti rispetto all'utilità nel corso del tempo dello strumento del bilancio sociale, e degli strumenti sostitutivi.

La maggioranza delle risposte si concentrano sull'opinione che tali strumenti sono particolarmente utili per migliorare la reputazione dell'associazione (33 rispondenti), mentre circa 26 hanno risposto che l'utilità è legata all'aumento della visibilità dell'associazione. L'ottenimento di risorse economiche è stato indicato come fattore di utilità per circa 18 rispondenti, a cui seguono 12 associazioni che hanno ritenuto di dichiarare che l'utilità dello strumento del bilancio sociale, o di altri strumenti assimilabili sia la capacità di attrarre nuovi volontari. Segue l'aumento del numero di soci e di federati, e la trasparenza comunicata tramite questi strumenti. Una quota marginale di rispondenti ha dichiarato di non trovare utili questi strumenti.

## 7. Take home messages

Dall'analisi presentata che ha permesso di ripercorrere puntualmente i risultati della survey condotta su un campione di 64 associazioni di pazienti dal mese di novembre 2022 al marzo del 2023 con l'obiettivo di offrire una fotografia circa lo stato dell'arte dell'adozione dello strumento del bilancio sociale o di strumenti ad esso assimilabili emergono alcune considerazioni e alcuni messaggi chiave.

In primis come evidenziato in apertura di capitolo il campione impiegato ai fini della presente ricerca è eterogeneo sia in termini di area patologica che per ampiezza delle associazioni, il che rappresenta senza dubbio un punto di forza della ricerca, offrendo una fotografia articolata e multiprospettica.

Per quanto riguarda le motivazioni che spiegano la redazione o meno del bilancio sociale emerge come la spinta più forte sia rappresentata dall'adempimento legislativo, mentre il freno più importante è costituito dalla disponibilità di risorse.

Sia il bilancio sociale che altri strumenti sostitutivi secondo l'opinione degli intervistati, restituiscono una buona rappresentazione del valore dell'associazione (valore modale = 8).

Certamente si ravvisano ampi spazi di miglioramento sui contenuti sia del bilancio sociale che degli strumenti sostitutivi che non riescono a detta degli intervistati a cogliere fino in fondo le difficoltà affrontate, il dettaglio delle attività, i processi, dunque a guardare dentro l'associazione.

Infine, l'anzianità dell'associazione non spiega la stesura o meno del bilancio di missione quanto piuttosto la capacità e la consapevolezza nel saper far emergere il valore prodotto, capacità che è scollegata dal tempo di utilizzo dello strumento.





# Leve e competenze per generare il futuro. Costruire capitale sociale

---

*In fin dei conti, un'associazione chiusa in sé stessa finisce per perdere la sua stessa ragion d'essere, cioè non ha ragion d'essere, se perde la sua capacità relazionale, la sua relazionalità diffusa.*

[partecipante della ricerca]

## 1. Introduzione

Il tempo presente è caratterizzato da una crescente complessità nella sfera del sistema salute e sanità. Gli anni della pandemia hanno aperto questioni ancora ampiamente da affrontare, quali la necessità di una generale riconfigurazione dei servizi e dei rapporti inter-organizzativi, la rivalutazione delle risorse e della spesa possibile in sanità, una crescente insostenibilità sperimentata a più livelli sia nel campo delle professioni sanitarie sia nell'accesso ai servizi da parte dei cittadini. A fronte di bisogni di *cure* e di *care* sempre più impellenti in una società che invecchia e dove le disuguaglianze (sia territoriali, sia economiche, sia di accesso a reti di aiuto) aumentano, a livello sociale stiamo assistendo ad una sempre maggiore disgregazione tra cittadini, competizione sulle risorse, privatizzazione e individualizzazione delle risposte ai problemi. Questa tendenza generale, su spinta di un sistema o paradigma economico che non viene messo in discussione, contrasta forte-

mente con quanto sarebbe invece importante intraprendere: per gestire processi complessi, concatenati a tanti fattori diversi, e per affrontare i problemi e le sfide in atto, occorrerebbero strategie di riduzione della competizione e circolazione di forme di collaborazione per reti e alleanze.

Ripensare al valore del costruire processi comuni e di comunità, è possibile solo se si cambia *mindset*, posizione o cultura dell'agire. Ma questo tipo di cambiamenti non avviene 'per decreto': riguarda una riformulazione degli assunti, anche impliciti e ormai dati per scontato, su cui si basano le nostre routine, i nostri comportamenti, le nostre decisioni nelle attività di ogni giorno. Per farlo è dunque necessario intraprendere processi riflessivi (Cunliffe, 2002), essere accompagnati e sperimentarsi in processi di interazione sociale (Yström, Agogué, 2020) e di condivisione di conoscenze (Gherardi 2009), attraversare confini anche inediti (Langley *et al.*, 2019, Cifalinò *et al.*, 2022) per creare nuove direzioni di azione, nuove relazioni e fiducia.

Questo capitolo si fonda sulla necessità di pensare e promuovere queste direzioni di cambiamento, e lo fa abbracciando il concetto di capitale sociale e del potenziale inter-relazionale e inter-organizzativo in esso sotteso (Boughzala, Szostak, 2021; Najafian, Colabi, 2014; Szostak, Boughzala, 2021).

Da un punto di vista teorico, il capitolo affronta il tema del capitale sociale e inter-organizzativo per approdare alla concezione di *soggetto sociale*, che proponiamo essere una risposta necessaria e fondamentale nell'affrontare il tempo dell'oggi.

Da un punto di vista metodologico, il lavoro presenta una ricerca condotta all'interno del PAL e avente come partecipanti un numero di 46 persone – rappresentanti ciascuna di una associazione di pazienti – che volontariamente hanno deciso di mettersi in gioco. La ricerca si è articolata su più fasi e con diversi orientamenti, perseguendo obiettivi esplorativi nelle prime due fasi e volgendosi alla tradizione dell'*action research* (Kaneklin *et al.*, 2010; Reason, Bradbury, 2006) nell'ultima parte, in cui è stato coinvolto attivamente un insieme più ristretto di associazioni (n. 18) in un percorso attivo di co-costruzione di conoscenza e cambiamento.

L'obiettivo del contributo è quello di attivare una riflessione sulla generazione di valore (Gherardi, Magatti, 2014) a partire dal riconoscimento di problemi comuni, dall'attivazione di scambi di conoscenze e processi di integrazione, dalla valorizzazione reciproca e da un agire collaborativo. Pensiamo questo possa sostenere le associazioni di pazienti a potenziare ancora di più la loro capacità di advocacy e la costruzione di un futuro generativo e capace di dare risposte ai crescenti e attuali problemi.

## 2. Partire dal capitale sociale e dal capitale inter-organizzativo, per approdare ad un 'soggetto sociale'

Nel capitolo 3 sono stati passati in rassegna i concetti salienti sul tema del capitale sociale, che verranno ripercorsi e approfonditi nel corso del presente capitolo, al fine di fornire al lettore il framework teorico della ricerca che verrà presentata nei suoi contenuti e nei suoi risultati principali.

### *Il capitale sociale*

Il concetto di capitale sociale è stato studiato da molti autori nel campo delle scienze sociali (Bourdieu, 1986; Coleman, 1988). Putnam (1993), ha introdotto l'idea di capitale sociale come le risorse che derivano dalla fiducia, le relazioni sociali e le norme di cooperazione all'interno di una comunità, e che promuovono la coesione sociale, le azioni collettive e il funzionamento efficace delle organizzazioni sociali.

Secondo Coleman (1988), il capitale sociale rappresenta le risorse che derivano dalla struttura delle relazioni sociali e che facilitano l'azione reciproca. Bourdieu (1986) ha enfatizzato il ruolo del capitale sociale come 'risorse presenti nelle relazioni sociali' e ha sottolineato che il capitale sociale può essere trasformato in altri tipi di capitale, come il capitale economico o culturale. Nahapiet e Ghoshal (1998) hanno proposto una distinzione tra capitale sociale strutturale e relazionale. Il capitale sociale strutturale si riferisce alle caratteristiche formali delle reti sociali, come la densità, la centralità e l'accesso alle risorse. Il capitale sociale relazionale,

d'altra parte, riguarda la qualità delle relazioni sociali, come la fiducia, la reciprocità e l'obbligo normativo.

Le diverse definizioni e dimensioni del capitale sociale evidenziano l'importanza delle relazioni sociali e delle risorse che emergono da tali relazioni per il funzionamento delle società, e per influenzare risultati collettivi.

Il capitale sociale è una risorsa che si può sviluppare sia all'interno di uno stesso gruppo sociale sia tra gruppi diversi. Putnam parla di *'bonding capital'* e di *'bridging capital'* per distinguere queste due tipologie. Il capitale sociale che fa *'bonding'* è quell'insieme di relazioni e reti che rinforzano internamente un gruppo, creando un collante, rinforzando identità e legami interni (Putnam, 2000). Il capitale sociale che fa *'bridging'*, ossia crea ponti, è quello che apre network e relazioni verso l'esterno, aggregando e tenendo insieme persone, interlocutori e raggruppamenti di diversi gruppi sociali.

In entrambe le forme e direzioni, costruire capitale sociale implica estendere il livello di fiducia tra persone per costruire cooperazione, alleanze, appartenenza ad un livello più forte e profondo. Questi movimenti sono possibili se si riesce ad andare oltre i confini identitari professionali, ideologici, sociali e politici, per aprirci alla diversità dell'altro o di altri che fino a quel momento hanno convissuto nello stesso campo, in logiche di separazione o competizione.

### *Il capitale sociale inter-organizzativo*

Il concetto di capitale sociale inter-associativo si riferisce alla capacità di una rete di organizzazioni o associazioni di collaborare e cooperare tra loro al fine di raggiungere obiettivi comuni. Questo tipo di capitale sociale si concentra sulle relazioni e sulle risorse che emergono tra diverse organizzazioni e sulle sinergie che si sviluppano attraverso tali relazioni.

Gli studi sul capitale sociale inter-associativo hanno evidenziato il ruolo cruciale che le reti di organizzazioni svolgono nel promuovere la fiducia reciproca, la condivisione delle informazioni, la collaborazione strategica e l'innovazione collettiva. Queste reti possono assumere diverse forme, come partenariati, alleanze, con-

sorti o coalizioni, e possono coinvolgere organizzazioni provenienti da settori e/o contesti diversi.

In letteratura sono stati sottolineati diversi benefici del capitale sociale inter-associativo. Le reti inter-associative possono facilitare lo scambio di risorse, come conoscenze, competenze, informazioni e accesso a finanziamenti (Ansell, Gash, 2008; Gulati, 1998). Inoltre, possono promuovere l'apprendimento reciproco, la diffusione dell'innovazione e la costruzione di relazioni di fiducia tra le organizzazioni coinvolte (Gulati, 1999; Inkpen, Tsang, 2005; Provan, Kenis, 2008). Queste sono tutte condizioni fondamentali quando si tratti di dare risposta a sfide complesse e comuni, e a creare valore per intere reti.

La sfida del capitale sociale inter-associativo è ancora più legata a tematiche di riconoscimento della propria identità e del proprio valore, premessa senza la quale risulta arduo riconoscere l'identità e forza dell'altro – passaggio indispensabile per poter stringere legami e costruire azioni collettive. Anche qui, un orientamento all'attraversamento dei confini risulta condizione indispensabile per poter costruire la collaborazione inter-associativa.

### *Soggetto sociale*

Nella psicosociologia, il concetto di 'soggetto sociale' (Ardoino, Barus-Michel, 2005) arriva a spingere ancora un passo più in avanti la potenzialità del valore del legame con l'altro. Gli individui, o gruppi o associazioni, non sono semplicemente accostati o giustapposti gli uni agli altri: sono continuamente impegnati in scambi e attività per trasformare la realtà e rispondere ai problemi emergenti. Le interazioni e cooperazioni strutturano delle unità sociali più o meno ampie, più o meno organizzate e stabili. Tali unità sociali hanno significato per chi ne fa parte quando ci si può riconoscere in pratiche comuni, quando ci si può intendere e condividere una storia (pp. 279). Ogni membro partecipa all'elaborazione di un senso e di una identità collettiva, ma si può parlare di '*soggetto sociale*' solo quando si costituisce una unità significativa, che accomuna coloro che cercano di costruire un significato insieme e di condividere non solo un atto ma una storia, dei valori, un progetto. Nasce 'il noi', un soggetto che si esprime con la

prima persona plurale, dichiarando l'esistenza di legami di solidarietà, la soggettività dell'unità sociale, il reciproco riconoscimento che forgia un immaginario, una progettualità e un ideale che riesce a dar forma a pratiche e scambi concreti (Barus-Michel, 1987).

Costruire soggetto sociale è operazione delicata e mai raggiunta una volta per tutte: la delicatezza di questa dimensione è legata alla continua possibilità di disfarsi, di non riconoscersi, di non saper reggere il lavoro dello stare insieme. Il soggetto sociale è portatore di domande di senso come il soggetto individuale (“perché lavoriamo insieme?”, “a che scopo collaboriamo?”, “a che punto siamo?”), e richiede supporto.

### 3. Costruire capitale sociale e inter-organizzativo in pratica

I concetti di capitale sociale, capitale sociale inter-associativo e l'ulteriore estensione verso un'interpretazione di 'soggetto sociale' ci sembrano di fondamentale importanza per i tempi attuali in cui vivono le associazioni di pazienti. Le sfide dell'oggi, la scarsità delle risorse, la densità delle storie associative, possono concorrere a costruire configurazioni associative a volte imperniate su logiche poco collaborative se non a volte competitive. Per sostenere la capacità di advocacy e sviluppare progettualità su questioni complesse è invece opportuno muoversi in senso comunitario e cooperativo, attivando processi di mutua valorizzazione e sostegno, per diventare più forti insieme e nel senso del 'noi'.

La sfida non appare scontata, e va accompagnata. Per questo motivo, la quarta ricerca attivata dal *Patient Advocacy Lab* di Altems si è mossa in direzione di una consolidata tradizione di ricerca nell'ambito delle scienze sociali, la ricerca-azione (Kaneklin *et al.*, 2010; Reason, Bradbury, 2006).

La ricerca-azione possiede una particolarità che la contraddistingue rispetto ad altre metodologie più tradizionali: essa si allontana dal tradizionale metodo empirico di formulazione di ipotesi (da parte del ricercatore) e attivazione di un disegno di ricerca da operare 'sui' partecipanti, e definisce invece la produzione di conoscenza come indissolubilmente legata alle scelte e al valore che i partecipanti stessi vogliono mettere al centro dell'indagine,

così come alla concreta sperimentazione di azioni come primo motore attivatore della conoscenza stessa.

La ricerca-azione mette i partecipanti al centro, entrando in dialogo con loro su problemi reali che li riguardano, e ha l'obiettivo di costruire conoscenza rilevante e scientifica a partire dalle sfide incontrate e dall'esperienza di chi le affronta in prima persona. In questo orientamento cambia anche il ruolo del ricercatore che non formula ipotesi a priori ma *insieme con* i partecipanti alla ricerca, ed è attivo facilitatore di processi utilizzando il processo stesso come fonte di produzione di conoscenza: una conoscenza pratica, riflessiva, dialogata e partecipata entro la dinamica di collaborazione con i partecipanti.

L'utilizzo di un processo di ricerca-azione ci è sembrato particolarmente rilevante per il tipo di sfide complesse che riguardano le associazioni di pazienti, che impongono l'individuazione di nuove modalità di *advocacy*. Proprio per la complessità e la loro natura multi-sfaccettata, non è pensabile una presa in carico dei problemi attraverso le competenze di singole organizzazioni o attraverso "ricette" o modelli preconfezionati. Piuttosto, dal nostro punto di vista, si configura il bisogno di ripensare l'*advocacy* come *azione inter-organizzativa* che veda lo scambio e il dialogo tra associazioni come base per generare soluzioni creative ed innovative volte al bene del paziente.

Abbiamo dunque messo in campo un disegno multifase di ricerca che consentisse di sviluppare progressivamente un coinvolgimento sempre maggiore e più in profondità delle associazioni di pazienti, per poi convergere nella creazione di gruppi di alcune associazioni aderenti, su base volontaria, ad un intervento di ricerca-azione. L'ipotesi alla base del percorso è stata quella di permettere alle associazioni di intraprendere un percorso che puntasse in primo luogo a prendere consapevolezza della propria ricchezza interna, successivamente a conoscere il valore di altre realtà associative inquadrandone diversità di competenze e di risorse, per poi sperimentare la lettura congiunta di problemi e la decisione di assumere alcune questioni da trattare in modo congiunto e collaborativo.

In particolare, alcuni obiettivi esplorativi hanno orientato il processo nelle sue diverse fasi:



- i) Indagare come le associazioni di pazienti si rappresentano in termini di identità organizzativa;
- ii) Esplorare come vengono percepite le altre associazioni, e quali legami possono essere instaurati tra di loro;
- iii) Analizzare alcune leve per sostenere legami inter-associativi generativi;
- iv) Attivare un processo di ricerca-azione mirato a promuovere attive collaborazioni inter-associative, e al contempo sostenere lo sviluppo di conoscenza.

#### 4. La metodologia della ricerca

La ricerca si è sviluppata in quattro fasi di lavoro (si veda tabella 1).

In un primo momento è stata lanciata una *survey online* diretta a tutte le associazioni del PAL ma anche ai partecipanti dell'edizione in corso (2021-2022) del Master in Patient Advocacy Management (PAM), Altems, Università Cattolica del Sacro Cuore, per raccogliere dati sulle caratteristiche e specificità delle associazioni interessate a partecipare al percorso di ricerca tra cui: i) lo scopo e l'origine delle associazioni; ii) l'organizzazione interna; iii) le attività interne ed esterne dell'associazione; iv) la rete dell'associazione e il modo in cui descrive la propria unicità ed identità organizzativa. I partecipanti che hanno preso parte a questa prima fase sono stati chiamati a compilare una sorta di carta di identità associativa che includeva una sezione dedicata allo stato dell'arte della propria organizzazione, comprendente l'esposizione di forze, risorse, limiti e difficoltà nel raggiungere i propri obiettivi associativi. In totale, hanno preso parte al sondaggio 46 persone.

Attraverso la compilazione di questo primo sondaggio, le associazioni – rappresentate da persone che nella maggior parte dei casi ricoprivano ruoli di coordinamento e desideravano apprendere nuove strategie d'azione – sono state invitate alla seconda fase di ricerca.

La seconda fase di ricerca implicava la partecipazione ad un focus group per discutere, comprendere e creare nuove conoscen-

ze sulle specificità e le sfide attuali delle associazioni. È stato esplorato il tema specifico del capitale sociale, nonché le prospettive e i vincoli nel creare un capitale più ampio attraverso il collegamento con gli altri. In totale, hanno preso parte ai focus group 20 persone.

I risultati delle prime due fasi di ricerca sono stati presentati in un seminario durante la Summer School-Altems Patient Advocacy Camp di Treviso 2022 alla quale tutte le associazioni erano invitate. Durante il seminario è stata lanciata la terza fase di ricerca che prevedeva la creazione di gruppi di discussione volti ad identificare piani di azione per costruire legame inter-associativo a partire da e nelle pratiche concrete delle associazioni. Avendo raccolto una forte motivazione dai partecipanti a continuare la riflessione e la possibilità di ampliare le loro conoscenze reciproche, è stata avviata una quarta fase di ricerca. Durante questa fase sono stati istituiti 3 gruppi di ricerca-azione che hanno lavorato per oltre 8 mesi sulla messa a punto di piani di azioni su questi tre macro-temi:

- Rafforzamento della propria identità associativa attraverso un lavoro di presa consapevolezza interna rispetto al proprio valore.
- Rafforzamento della propria identità associativa attraverso la valorizzazione delle competenze interne dei soci.
- Rafforzamento dei legami inter-associativi.

I temi qui elencati sono stati identificati nel dialogo promosso durante la fase di lavoro 3 e sono stati identificati come aspetti chiave per lavorare in senso più ampio sul tema del capitale sociale interno ed esterno. I partecipanti che hanno scelto volontariamente di impegnarsi in questa nuova fase più coinvolgente sono stati suddivisi in tre gruppi principali, composti da 4-8 persone ciascuno e con associazioni diverse. Ogni gruppo ha partecipato a 4 incontri (per un totale di 12 incontri) da 2 ore l'uno in cui, insieme al ricercatore, si è riflettuto su come poter realizzare gli obiettivi precedentemente elencati. Alla fine del percorso è stato organizzato un ultimo incontro in plenaria, anch'esso di circa 2 ore, dove tutti i partecipanti e tutti i ricercatori hanno potuto ascoltare la presentazione dei tre contributi prodotti da ciascun gruppo.

All'interno di questi incontri il ruolo del ricercatore non è stato mai neutro, ma partecipato: il ricercatore ha assunto una posizione attiva negli incontri del gruppo, non solo agendo da mero conduttore, bensì prendendo parola, suggerendo spunti di riflessione e di azione al gruppo stesso, agendo quindi come facilitatore del gruppo.

Tabella 1. – Fasi della ricerca

| <b>PREPARAZIONE E PROGETTAZIONE</b>  |   |
|--|---|
| Fase di co-progettazione con il PAL (gennaio-aprile 2022):   |   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificazione delle sfide emergenti per il PAL</li> <li>• Identificazione del capitale sociale come oggetto di interesse per il PAL</li> </ul>  |   |
| Workshop online di presentazione della ricerca ai membri del PAL: presentazione della ricerca a tutti i membri del PAM e raccolta delle adesioni dei partecipanti.   |   |
| <b>PROCESSO</b>  |   |
| FASE 1: ai partecipanti del PAL e del PAM è stato inviato via mail il consenso informato e il link per la compilazione della scheda narrativa sull'identità organizzativa. All'interno della stessa scheda viene chiesta l'adesione per la fase 2 della ricerca, e proposto l'invito a focus group di approfondimento.   | Obiettivo di ricerca: esplorare la rappresentazione che le associazioni hanno di loro stesse in termini di priorità, mandati, competenze e obiettivi organizzativi  |
| FASE 2:<br>Durante ciascun focus group (online) è stato esplorato il capitale sociale organizzativo interno ed esterno e le leve per promuovere collaborazioni fruttifere tra associazioni di pazienti.  | Obiettivi di ricerca:<br>1) esplorare le rappresentazioni che le associazioni hanno delle altre associazioni in termini di obiettivi, mandati e relazioni<br>2) esplorare le leve di promozione di capitale sociale inter-associativo |
| FASE 3:<br>Workshop residenziale in presenza (Summer School a Treviso) <i>“Dalle competenze alla pratica: co-costruzione di iniziative bottom-up per promuovere capitale sociale inter-associativo”</i> : attivazione di tavoli di approfondimento (focus group, tavoli di discussione a tema). Confronto e individuazione di best practices sulla base delle seguenti domande: che cosa aiuta a generare, costruire e consolidare capitale sociale? | Obiettivo di ricerca: promuovere piani di azione bottom-up per costruire legami inter-associativi a partire da e nelle pratiche concrete.   |

|   |   |
|---|---|
| <p>Quali iniziative potrebbero favorire questo obiettivo? Su quali iniziative concrete le associazioni potrebbero sentirsi ingaggiate maggiormente ingaggiate?</p> <p>A partire dalle iniziative proposte nei tavoli di partecipazione, si identificano strategie, proposte, iniziative concrete/progetti pilota da mettere in campo per il futuro.</p> |   |
| <p>FASE 4: gruppi di ricerca-azione per accompagnare percorsi di azioni concrete (dall'idea alla pratica).</p>  | <p>Obiettivo di ricerca: coinvolgere attivamente i gruppi di ricerca-azione nel promuovere e sostenere piani di azione sulle specifiche tematiche emerse.</p> |
| <p>Workshop online di presentazione degli esiti della ricerca ai membri del PAL e del PAM</p>   |   |

## 5. I risultati del percorso di ricerca

### 5.1. Il racconto delle identità associative: l'albero, la formica ed il fiore

La prima fase della ricerca è stata progettata in modo propeudeutico rispetto allo scopo generale dell'indagine ossia la costruzione di legami inter-associativi. La ricerca si è snodata dall'assunto che la collaborazione inter-organizzativa – intesa come l'insieme di azioni messe in atto da partnership formali e informali di organizzazioni con differenti background per il raggiungimento di uno scopo comune (Corbin *et al.*, 2016) – vada di pari passo con l'assunzione di consapevolezza, da parte delle stesse organizzazioni, del proprio assetto identitario e del proprio capitale sociale interno (Putnam, 2000).

La compilazione della carta di identità associativa si è mossa in parallelo con questa premessa.

Attraverso lo strumento della carta di identità, più nello specifico, abbiamo chiesto alle associazioni di raccontarsi attraverso delle immagini utilizzando questa domanda: “*Se dovessi scegliere un'immagine per descrivere la tua associazione, che immagine sceglieresti?*”. L'utilizzo del racconto attraverso immagini è stato scelto perché consente alle persone di uscire dal piano della narra-

zione formale, andando a cogliere sfumature emotive che, attraverso un'esposizione più razionale, sarebbero più difficili da esprimere. La selezione delle immagini che saranno presentate di seguito non è esaustiva della ricchezza e bellezza di quanto condiviso dai partecipanti coinvolti nella ricerca; per necessità di sintesi, sono state individuate quelle immagini più evocative nell'intercettare elementi di risorse e fatiche a carico di chi vive e gestisce quotidianamente le associazioni.

1) L'associazione come albero: *“Penserei ad un albero con alla base delle radici solide, fatte da soci fondatori che hanno vissuto sulla propria pelle le patologie per cui quotidianamente lottiamo e da una chioma composta da tutti i tesserati speranzosi in una primavera della propria vita. Non ultimo il tronco a sostegno e collegamento delle due parti sopra descritte, rappresentato – invece – da noi operatori (dipendenti, volontari e sostenitori) animati da una comune mission di tutela e supporto dei pazienti”*.

Questa immagine lascia intuire una consapevolezza di forte interconnessione ed intersezione dei vari livelli associativi il cui buon funzionamento può espletarsi solo attraverso il continuo circolo di linfa in tutte le parti che la compongono. L'immagine, allo stesso tempo, mette al centro un tema che verrà più volte ripreso nel corso di tutto il percorso di ricerca ossia la possibilità di ricambio generazionale: se i soci fondatori rappresentano le radici solide, cosa sarà dell'albero quando le radici verranno a mancare? Tale aspetto rimanda inevitabilmente anche alla possibilità di introdurre nuove energie a sostegno dell'albero, nuovo fertilizzante per rendere sempre più solida la pianta. Questo a dire che, per sopravvivere, l'albero necessita di rigenerarsi attraverso l'introduzione di nuove risorse a suo sostegno.

2) L'associazione come formica: *“Una formica che trasporta un seme enorme ma che non si arrende perché da quello dipende la sopravvivenza della colonia”*.

La formica è per eccellenza l'essere vivente apparentemente fragile, per certi versi anche indifeso se consideriamo le sue dimensioni, ma che è poi capace di sollevare e sostenere pesi enormi. Nel testo che abbiamo riportato, si rappresenta l'immagine di

una singola formica – non di un formicaio – da cui dipende la sopravvivenza degli altri coloni. In questo senso, la similitudine lascia intendere da un lato la forza, la perseveranza e la tenacia di chi guida le associazioni. Contemporaneamente, l'immagine rimanda anche al senso di solitudine di chi si trova in ruoli di leadership che forse, a volte, sentono forte il peso e il senso di responsabilità di garantire la sopravvivenza della propria associazione. Non solo, la solitudine della formica – che appunto viene rappresentata come unica forza trainante – apre anche lo scenario di una fatica fisica, emotiva e psicologica nel provare a trasportare questo “*enorme seme*”. In questi termini si pone un tema di sostenibilità e di equilibrio vita personale-vita associativa che vede i leader associativi spesso alle prese con una modulazione non sempre semplice dei propri impegni, delle proprie agende ma anche delle proprie risorse intellettuali ed emotive.

3) L'associazione come fiore: “*L'immagine di un fiore che sboccia, che rimanda ad una sorta di rigenerazione che, paradossalmente, si può avere dall'esperienza dolorosa e difficile di una associazione di malati*”.

Quest'ultima immagine mette al centro il tema della rinascita e della rigenerazione, in un certo senso anche della resilienza di chi ha vissuto un'esperienza di vita intensa e dolorosa come può essere quella della malattia.

Queste tre immagini ci sembrano interessanti da condividere perché raccontano in modo immediato e semplice alcune delle spinte che muovono e danno anima alle diverse identità associative. Da esse si deduce che le associazioni costruiscono le loro identità attorno a nuclei emotivi e ideali molto forti. Da un lato la tragicità della malattia da cui deriva sofferenza, dolore, solitudine, impotenza e in alcuni casi anche morte. Dall'altro, proprio sulla spinta di questa leva, si costruisce un movimento identitario che va in una direzione opposta di rinascita, rigenerazione, protagonismo, azione e costruzione di un senso del noi. Le identità associative, dunque, tengono insieme la vita e la morte, il dolore e il sollievo, la potenza e l'impotenza, la solitudine e la comunità. Dentro a queste ambivalenze non è forse un caso che esse siano guidate da

*leader-radici*, molto solidi e ancorati al terreno concreto delle sfide dei pazienti ma anche *leader-formica* capaci di sostenere il peso e le complessità che emergono nei vari percorsi di malattia.

## 5.2. Le sfide delle associazioni di pazienti: il riconoscimento del proprio capitale sociale interno

La fase 2 della ricerca ha visto coinvolti i partecipanti in focus group di circa 6 persone ciascuno, per attivare dialoghi e ragionamenti su alcune delle sfide organizzative che le associazioni stanno attraversando alla luce dello scenario attuale e post-pandemico.

Una prima grande sfida riguarda lo sviluppo del *capitale sociale interno* delle associazioni (si veda tabella 2). Questi risultati confermano in qualche modo l'assunto di partenza del nostro percorso di ricerca ossia che solo nel pieno riconoscimento del proprio valore e della propria unicità identitaria è possibile costruire dei percorsi che traghettino alla collaborazione con altri.

Più nel dettaglio, sono stati tre gli aspetti principali richiamati dai partecipanti. Il primo riguarda l'assimilazione di cambiamenti organizzativi legati soprattutto ai cambi di management e governance. Il secondo aspetto riguarda l'ampliamento della base associativa e il suo rafforzamento in termini di attivismo. Emerge una fatica interna nel reperimento di risorse attive sul fronte associativo. Dal dialogo con i partecipanti sembra che chi svolge nel quotidiano le attività di mantenimento dell'associazione sia piuttosto ristretta. Da questo ne consegue un'ingente pressione e stanchezza da parte di questi pochi che *"tengono in piedi la baracca"*.

Se da un lato questa fatica sembra essere ricondotta ad una generale disaffezione da parte delle persone alla partecipazione e all'associazionismo, le narrazioni suggeriscono anche una scarsa capacità da parte di alcune associazioni nel mantenere viva la propria base associativa:

*"C'era una signora che faceva parte di un'associazione ed è una paziente che diceva che non le facevano fare niente, che lei aveva delle idee ma che non la prendevano in considerazione (...) quindi le pazienti anche trovano difficoltà a voler partecipare"*.

Il terzo aspetto problematico riguarda la professionalizzazione dello staff interno. Parallelamente alla scarsità di volontari, infatti, si fa spazio anche il pressante bisogno di figure professionali competenti che possano rispondere alle complessità dello scenario post-pandemico. Sono già molte a questo riguardo le associazioni che decidono di affidarsi a professionisti e consulenti per colmare la mancanza di alcune competenze interne.

*“Non è più il tempo solo della buona volontà, cioè fondamentale che siano gestite in modo attento, professionale”.*

**Tabella 2. – Tematiche emergenti sul fronte del capitale sociale interno**

| Il riconoscimento del proprio capitale sociale interno: FARE BONDING |  |  |   |  |
|--|--|--|---|--|
| Tema   | Sfida in gioco   | Limite/vincolo   | Opportunità   | Linee di sviluppo organizzativo  |
| 1. Base associativa fragile  | Pochi volontari attivi:<br>Fatica interna nel reperimento di risorse attive sul fronte associativo | Pochi in azione. Pressione e stanchezza di chi è in prima linea nell'associazione                      | Far circolare idee, diminuire la pressione, rinforzare il senso del collettivo (che motiva) | <i>Nuove modalità per mobilitare, comunicare, trasferire, rendere visibile, promuovere cultura</i> |
|  | Scarsa partecipazione  | Scarsa capacità a delegare, a permettere movimenti proattivi dei soci o a coordinarli in modo efficace | Ottenere nuove visioni e soluzioni innovative   |  |
| 2. Leadership e ricambio generazionale                               | Centralità direttivo/Presidente  | Attaccamento alla figura fondatrice  | Generare nuove visioni  | <i>Formazione alla leadership e all'integrazione interna</i>                                       |
|  | Giovani e anziani  | Non eguale disponibilità temporale   | Proporre letture diverse dei contesti e delle reti  |  |
|  | Creare visione per il futuro   |  | Operare in sintonia con i mutevoli scenari  |  |



|   |   |  |   |   |
|---|---|--|---|---|
| 3. <i>Bisogno di competenze professionali</i> | Nuove complessità da gestire              | Ci si appoggia sulla buona volontà   | Rafforzare risorse collegate ad obiettivi complessi   | <i>Sviluppo di una strategia dell'associazione e ricerca attiva di risorse adeguate ad essa</i> |
|   | Fatica a delegare e trasferire competenze | Resistenze a trasmettere la propria expertise ad altri                         | Divisione del lavoro (meno pressione) e più efficacia rispetto alla strategia   |   |
|   | Collaborazione con professionisti esterni | Costo, se sostenuto individualmente.<br>Competizione sulle risorse disponibili | Attrarre competenze di collaboratori "di servizio" (il commercialista "in condivisione")<br>Colmare la mancanza di competenze interne |   |

### 5.3. Le sfide delle associazioni di pazienti: il rafforzamento del capitale sociale esterno

La seconda grande sfida che le associazioni stanno attraversando riguarda la costruzione di *capitale sociale inter-associativo* (si veda tabella 3).

Dentro a questo secondo filone, la ricerca fa emergere uno scenario fiorente e creativo di iniziative che vedono l'intersezione collaborativa di più Enti. Esse riguardano diverse sfere di intervento (iniziative di sensibilizzazione/informazione al paziente; sperimentazione di farmaci; campagne di screening; raccolte fondi; strutturazione e approvazione linee guida, protocolli, piani terapeutici) sia di impronta locale sia regionale e nazionale, sino ad arrivare anche all'internazionalità. Queste iniziative testimoniano la presenza di relazioni inter-associative fruttifere e positive. Il racconto di queste esperienze di successo è accomunato da alcuni denominatori. Generalmente le associazioni operano con organizzazioni "*amiche*" con cui c'è una storia pregressa di relazione o con cui si è creata un'intesa sulla base di intenti e comuni interessi. Si afferma infatti che è più facile instaurare una collaborazione proprio laddove è presente un rapporto già instaurato di fiducia e di condivisione di determinate visioni o valori.

*“Le collaborazioni positive funzionano quando chi organizza sono persone che si conoscono da molto tempo, che sono anche amici e quindi c’è una comunione di intenti e di valori, questo a me è successo”.*

In altre situazioni, le collaborazioni nascono tramite *passaparola*, in modo frammentato e non strategicamente preventivato. Nel collaborare con gli altri sembrano dunque prevalere logiche di omogeneità culturale e valoriale, amicizia: si coopera con chi è simile, con chi condivide i medesimi scopi e modi di lavorare affini; si collabora, da ultimo, un po’ per caso, perché ci si è trovati a camminare su un sentiero comune grazie alla mediazione di terzi.

Infine, largo spazio è stato dato al racconto delle Federazioni di associazioni che sembrano essere degli incubatori potenti di legami di supporto, aiuto e buone pratiche. Le associazioni “ombrello” sembrano dunque svolgere un ruolo fondamentale della creazione di reti generative tra associazioni.

Dentro questo scenario di cooperazione non mancano tuttavia le zone d’ombra.

Nel momento in cui i partecipanti si aprono nell’explorare le criticità del lavorare con altre organizzazioni, le narrazioni assumono toni disillusi e a tratti anche rabbiosi: *egoismo*, *cattiveria*, *omertà* sono alcune delle parole che vengono utilizzate per raccontare alcune delle fatiche riscontrate del fare rete. L’analisi dei focus group ha fatto emergere in modo trasversale un tema di frammentazione e conflitto su più livelli.

In primis, si racconta di situazioni di mancato raccordo e coordinamento rispetto al come affrontare problemi comuni. Questo ha delle conseguenze sul piano dell’interlocuzione con gli apparati pubblici quando, per esempio, si tratta di negoziare le politiche sanitarie a livello nazionale o regionale.

Non solo, la scarsità delle risorse economiche a disposizione delle associazioni pone le stesse all’interno di dinamiche e prese di posizione guidate da logiche competitive, sia nell’implementare azioni e interventi a favore dei pazienti che nella partecipazione a bandi per finanziamenti. All’interno di un sistema dove bisogna gareggiare per ottenere i fondi, i rapporti si costruiscono solo con pochi fidati, gli amici, escludendo dallo scenario possibili rivali. Sembra quindi predominare un sistema di rapporti familistico-

competitivi, dove l'auspicio di intersezione di insiemi sembra un obiettivo ancora da costruire. Si descrive uno scenario sospettoso, dove le associazioni limitrofe vengono percepite come una minaccia alla sussistenza dei propri progetti.

*“L'altro problema (...) nessuno ti dice come fanno i progetti... ma questo progetto come l'hai fatto? L'hai chiesto alla Regione? Non te lo dicono, è tutto omertà!*

*Per esempio, adesso sto facendo un progetto ma devi stare in omertà perché sennò ti rubano l'idea e vanno loro dove sanno cosa fare (...) Invece io mi aspetterei dalle altre associazioni che ci mettiamo insieme (...) ci dobbiamo mettere insieme, una volta vado io una volta vai tu, scriviamo, chiediamo alla regione, ci dà i soldi, ma te lo puoi scordare che ti dicano dove vanno a prendere i soldi”.*

La conflittualità sembra inoltre accentuata nel momento in cui subentrano nuove associazioni all'interno del proprio perimetro di azione.

Da ultimo, si pone un problema di riconoscimento reciproco delle competenze, specificità e identità altrui soprattutto quando ci si relaziona con associazioni che si occupano della medesima malattia o di sfere di competenza simili. Si evince una sorta di timorosa gelosia nel preservare il proprio campo di azione e di intervento.

I confini identitari di alcune associazioni sembrano quindi rigidamente marcati e impenetrabili allo scambio con altre realtà proprio per paura di perdere, metaforicamente ma anche materialmente, la propria specificità organizzativa. Una coordinatrice regionale di associazioni racconta a questo riguardo:

*“Io faccio un progetto e devo comunque dare un capo progetto (...) alle volte quelli che non sono i capo progetti storcono il naso perché non c'è l'intelligenza di capire che se tu dai un capo progetto evidentemente lo dai per la competenza che ha in quel settore (...) Ecco, e non è facile perché tutti vogliono boh comandare, che ne so io”.*

L'apertura al nuovo e alle diversità associative per alcune associazioni sembra essere vissuta come una vera e propria minaccia alla propria identità e al proprio *status quo*. Questo aspetto si

fa particolarmente dirompente nel momento in cui comporta delle conseguenze sul piano dell'accesso a tavoli decisionali di rilievo. Una partecipante al focus group ci racconta a questo riguardo della sua esperienza di esclusione nell'ambito delle consulte:

*“C'è la resistenza di queste persone che comunque negli anni occupano dei posti cruciali, per l'accettazione delle altre associazioni. Essere presidente di una consulta significa che per la legge regionale valuti le domande delle nuove associazioni. Non sono solo io a essere stata rifiutata in questi ambiti, ma sono spessissimo tutte le associazioni che si occupano di salute mentale in età evolutiva, è come se ci fosse un rifiuto del nuovo”.*

**Tabella 3. – Tematiche emergenti sul fronte del capitale sociale esterno inter-associativo**

| Il riconoscimento del valore degli altri: FARE BRIDGING              |  |   |   |   |
|--|--|---|---|---|
| Tema   | Sfida in gioco   | Limite/vincolo  | Opportunità   | Obiettivo/<br>Linee di sviluppo organizzativo   |
| <i>1. Sviluppo di collaborazioni positive con altre associazioni</i> | Costruire fiducia e rete per sostenere meglio la sfida dell'advocacy | Ci si aggancia "tra amici" (rapporto già costruito di fiducia, stesse visioni)                            | Scenario ricco di iniziative e intersezioni possibili                                 | <i>Sviluppare collaborazioni per obiettivi e percorsi (non collaborazioni solo casuali o già esistenti)</i> |
|  | Costruire collaborazione fruttifera con associazioni nuove e diverse | Collaborazioni prevalentemente sviluppate dal passaparola (frammentato, non strategicamente implementato) | Sviluppare diversità di sguardi, visioni, strategie per affrontare problemi complessi |   |
|  | Rafforzare il legame con Federazioni di associazioni                 | Non per tutti è chiaro il sovrallivello possibile   | Le Federazioni sono incubatrici di potenti legami di supporto, aiuto e buone pratiche |   |
|  |  |   |   |   |

|  |  |   |   |   |
|--|--|---|---|---|
| 2. <i>Conflitto con altre associazioni</i> | Gestire la competizione, la frammentazione, il conflitto nel lavorare con altre associazioni | Forte componente emotiva (emozioni negative, senso di minaccia) associate alla fatica del lavorare con altri                          | Evolgere verso maggior raccordo e impatto sui problemi, sulle interlocuzioni con Enti pubblici (tavoli di sanità partecipata, etc.) | <i>Investire in trasparenza, comunicazione degli obiettivi e dei progetti, attiva costruzione di sinergie per specifici scopi, valutazione dei percorsi</i> |
|  | Comunicare e condividere dei propri progetti   | Logica della "gara" per ottenere fondi crea relazioni familistico-competitive. Conflitto prevalente con associazioni simili/limitrofe | Far circolare maggiori informazioni e conoscenze per obiettivi più alti   |   |
|  | Riconoscere le proprie e altrui competenze, identità, specificità                            | Gelosia informativa. Marcatura di rigidi confini identitari (limitanti lo scambio)  | Acquisire maggiore specificità associativa, espandere raggio d'azione   |   |
|  | Immaginarsi in evoluzione, e in un ecosistema  | Modificare lo status quo  | Movimento verso sfide future  |   |

#### 5.4. Dalle sfide all'azione: i risultati dei gruppi di ricerca-azione

Le fasi 1 e 2 della ricerca sono state l'occasione per iniziare a mettere a fuoco alcune sfide trasversali alle associazioni. Abbiamo già detto che le associazioni sentono molto pressanti due ordini di questioni. La prima è legata al rafforzamento dell'identità interna: prima di aprirsi alla collaborazione con terzi, le associazioni sembrano aver bisogno di fermarsi a riflettere su chi sono, su quali obiettivi strategici costruire la propria identità e dunque farsi riconoscere dall'esterno.

Un secondo punto imprescindibile riguarda l'apertura dei propri confini associativi attraverso il rafforzamento del capitale sociale esterno.

Proprio sulla base di queste sollecitazioni, sono stati costruiti i momenti di ricerca successivi. Nello spazio e opportunità del

Summer Camp di Treviso (settembre 2022) abbiamo lavorato (Fase 3 della ricerca) affinché si creassero dei gruppi composti da associazioni diverse che lavorassero proprio nella direzione di costruire piani di azione per affrontare i due ordini di sfide appena esposte. La composizione dei gruppi ha seguito il criterio dell'interesse e coinvolgimento rispetto alla sfida: i partecipanti hanno scelto di aggregarsi spontaneamente – o per focalizzarsi sul capitale interno o per lavorare sul capitale esterno – a partire dalle urgenze e dai bisogni che sentivano più impellenti rispetto alla propria associazione. Dopo due giornate di lavoro sulla costruzione di piani di azione durante la Summer school, avendo raccolto una forte motivazione dai partecipanti a continuare la riflessione, abbiamo avviato una quarta fase di ricerca. Durante questa fase sono stati istituiti 3 gruppi di ricerca-azione (si veda la tabella 4) che hanno lavorato per oltre 8 mesi sulla messa a punto di piani di azioni su questi tre macro-temi:

- Rafforzamento delle competenze interne all'associazione.
- Presa di consapevolezza del proprio valore come associazione.
- Rafforzamento dei legami inter-associativi.

I gruppi di ricerca-azione hanno costituito una sorta di laboratorio (Fase 4) dove noi ricercatrici e facilitatrici abbiamo avuto la possibilità di osservare in diretta dinamiche e movimenti di collaborazione inter-associativa.

Essi hanno costituito dunque un osservatorio ricchissimo rispetto a come le collaborazioni prendono forma, quali sono i punti di stallo e come possono evolvere in modo generativo.

All'interno dei prossimi paragrafi, ripercorreremo il lavoro dei diversi gruppi e cercheremo di entrare nel merito di alcuni snodi processuali che li hanno caratterizzati. Il fine ultimo è quello di mettere in condivisione alcuni apprendimenti per sostenere le associazioni nel generare nuovi legami inter-associativi.

Tabella 4. – I percorsi dei gruppi di ricerca-azione

| Gruppo   | Oggetto di lavoro  | Sfide  | Risultati raggiunti  | Apprendimenti rispetto alla costruzione di reti inter-associative   |
|--|--|--|--|---|
| <i>Coaching “selfie”</i>                                     | Applicazione di un modello di analisi organizzativa per definire obiettivi di lavoro dei vari ruoli, potenzialità e aspetti da migliorare                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficoltà a trovare momenti in agenda</li> <li>– Equilibrio vita privata e volontariato</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Creazione di un questionario per intercettare competenze dei soci e per individuare disponibilità a fare attività specifiche</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fare rete richiede uno sforzo aggiuntivo alle persone rispetto al carico routinario: necessità di modelli organizzativi di rete flessibili e sostenibili per le persone</li> </ul>   |
| <i>Consapevolezza interna</i>                                | Costruzione e applicazione di uno strumento di dialogo con i soci per ripercorrere la loro storia di malattia e, parallelamente, la storia dell'Associazione | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Iniziale spaesamento: <i>perché siamo qui? Con che obiettivo?</i></li> <li>– Confusione, poca demarcazione dell'obiettivo comune su cui lavorare</li> <li>– Iniziale leadership del ricercatore che guida molto la discussione</li> <li>– Sul finale, piena assunzione di responsabilità da parte del gruppo</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Interviste a soci</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Necessità di trovare un minimo comun denominatore: l'obiettivo condiviso che faccia da traino per tutti</li> <li>– La sfida della leadership: chi si assume la responsabilità e si fa carico (anche degli altri)?</li> </ul> |
| <i>Reti inter-associative per raccolta fondi partecipata</i> | Progettazione di una nuova modalità e strategia di raccolta  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Forte iniziale coinvolgimento e spinta ideale, da</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Produzione di documenti condivisi</li> <li>– Consultazio-</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Trovare i valori che aggregano</li> <li>– Lavorare at-</li> </ul>  |

|  |   |   |   |  |
|--|---|---|---|--|
|  | fondi partecipata e collettiva inter-associativa, secondo logiche di tipo solidale e di equa distribuzione per tutte le diverse associazioni. | tenere collegata con il piano realistico<br>– Chiarezza degli obiettivi prendibili<br>– Rapporti con i confini (istituzionali, di categorie diverse di associazione, ...) | ne di una consulente per stendere un piano operativo<br>– Assunzione di leadership circolanti | attraverso leadership mobili e circolanti<br>– Mettersi e togliersi “i cappelli associativo-istituzionali” |
|--|---|---|---|--|

### Gli apprendimenti dal gruppo “Coaching selfie”: costruire obiettivi e modelli di collaborazione inter-organizzativa sostenibili.

Questo gruppo ha sin da subito lavorato avendo ben chiaro un obiettivo comune di lavoro ed avendo già ben delineato possibili piani di azione. A partire dall’expertise in ambito risorse umane di alcune delle partecipanti, il gruppo ha lavorato nella direzione di strutturare – e successivamente implementare – un modello di analisi organizzativa che andasse ad intercettare bisogni, competenze, ruoli, responsabilità e procedure interne alle diverse associazioni, con il fine di ottimizzare e rendere più efficiente il loro funzionamento.

Inizialmente, il gruppo si era immaginato come team di consulenza a disposizione delle associazioni più bisognose di essere accompagnate in una autoriflessione interna. In corso d’opera, tuttavia, si è ritirato il progetto sulla base di diverse contingenze e riflessioni.

Durante lo svolgimento dei primi incontri ci si è resi conto, infatti, che risultava ancora piuttosto prematuro potersi pensare come gruppo già pronto per proporsi in un’ottica di supporto ad altre associazioni. Da questo, ci si è mossi nella direzione di provare a sperimentare alcune fasi del modello di analisi organizzativa precedentemente rintracciato, circoscrivendolo unicamente alle associazioni afferenti allo stesso gruppo selfie. L’idea era di poter attuare dei piccoli progetti pilota che facessero da bussola per un’even-



tuale espansione futura dell'azione del gruppo. La scelta è stata dettata anche da ragioni di sostenibilità. Dato il tempo limitato, risultava più praticabile delimitare il perimetro e il carico di lavoro.

Già questi primi elementi di processo ci raccontano di un punto importante nella costruzione di ponti di collaborazione e scambio inter-associativo, cioè l'individuazione di un obiettivo di lavoro che sia ben circoscritto e soprattutto sostenibile per chi lo deve portare a termine. L'obiettivo è ciò che dà forma e senso allo stare insieme, in assenza di questo il gruppo rischia di disperdersi e di disgregarsi.

Non solo, fare rete attorno ad un obiettivo comune richiede uno sforzo aggiuntivo alle persone rispetto al carico routinario. Si rende quindi necessario aggregare le persone attorno a task che siano il più possibile concreti e realizzabili, il rischio è che altrimenti la meta da raggiungere sia percepita come troppo lontana con il risultato di demotivare chi porta avanti il lavoro.

Sempre legato al tema della sostenibilità, questo gruppo è stato sfidato in corso d'opera da interruzioni di presenza di alcune partecipanti che hanno reso il percorso a tratti discontinuo. Dal nostro punto di vista di ricercatori questo costituisce il normale andamento dei gruppi di lavoro in generale: non sempre è possibile essere presenti, in alcuni casi, ci sono cause di forza maggiore che ci obbligano ad abbandonare i percorsi; non sempre l'andamento del lavoro è lineare, si attraversano fasi di stallo, fasi di creatività e momenti di piena operatività. In questo senso, il lavoro di questo gruppo ci suggerisce la necessità di costruire dei modelli di scambio e condivisione inter-associativi che siano il più possibile flessibili e accoglienti delle necessità e dei bisogni di ciascuno. Questo significa non solo predisporre metodi di lavoro agile (riunioni online, riunioni fuori dall'orario di lavoro) ma anche la continua rimodulazione del rapporto con se stessi e con gli altri membri del gruppo in termini di: i) tolleranza della "frustrazione" delle possibili mancanze altrui; ii) condivisione delle proprie disponibilità all'interno del gruppo; iii) perdonarsi quando non si riesce ad assumere il carico.

Gli apprendimenti dal gruppo “Consapevolezza interna”: costruire obiettivi di interesse comune e leader che guidino i processi.

A differenza del gruppo precedente, i confini dell’obiettivo di lavoro di questo gruppo sono stati sin da subito piuttosto sfumati. Gli stessi partecipanti raccontano di aver vissuto una prima fase “nebulosa” dove non era chiara la direzione del lavoro congiunto. A questo si è anche accompagnato un ruolo molto centrale del ricercatore che, soprattutto nelle fasi iniziali di lavoro, ha trainato il processo. Lo stallo iniziale lo potremmo ricondurre ad alcune domande che sono rimaste sotto traccia per tutti i partecipanti del gruppo: “*Dove stiamo andando?*”, “*Qual è il senso della mia presenza qui?*”. In altre parole, il gruppo era alla ricerca di un minimo comun denominatore che fosse per tutti sufficientemente ingaggiante e motivante rispetto alle diversità organizzative. Se era chiaro il macro-tema di lavoro, lo sviluppo di consapevolezza interna delle associazioni, ogni partecipante aveva in mente declinazioni diverse di come poterla andare ad intercettare. Alcuni partecipanti, per esempio, erano fortemente interessati ad analizzare le storie dei singoli soci con il fine di rafforzare il loro senso di consapevolezza rispetto alla malattia e al ruolo dell’associazione in termini di sostegno e supporto. Altri erano più orientati verso una valorizzazione della storia e dell’evoluzione della propria associazione.

In un primo momento, dunque, le aspettative dei partecipanti non trovavano ancora un contenitore di sintesi – un obiettivo condiviso – che li potesse tenere effettivamente insieme. Da qui il forte senso di smarrimento di cui abbiamo accennato sopra.

Questi elementi di processo ci dicono di un’altra caratteristica importante degli obiettivi che dovrebbero animare il lavoro inter-associativo: la presenza di sufficienti elementi di convergenza per le associazioni. Gli obiettivi di lavoro, oltre che essere chiari, sostenibili e raggiungibili devono anche essere sufficientemente ingaggianti ed interessanti per tutte le associazioni che fanno parte di un tavolo di collaborazione. Non solo, c’è da considerare che anche quando l’obiettivo di lavoro fosse chiaro ed esplicito, non è scontato che tutti abbiano in mente le stesse declinazioni e sfuma-

ture di quanto condiviso. Proprio per questo motivo, risulta imprescindibile che i tavoli di collaborazione prevedano degli spazi di dialogo e discussione dove ciascun partecipante possa esplicitare le sue rappresentazioni e le sue aspettative rispetto al lavoro da svolgere insieme.

A questo si collega un tema di gestione dei processi di lavoro e della costruzione di leadership all'interno delle collaborazioni inter-associative, soprattutto quando queste si costituiscono su base volontaria. Si sollecita a questo riguardo una riflessione in merito a chi dovrebbe assumersi il carico di responsabilità della collaborazione inter-associativa. Abbiamo già detto che la collaborazione inter-associativa costituisce un carico *extra* per i volontari, possiamo dunque immaginare che una fase di stallo iniziale rispetto all'assunzione di leadership – come avvenuto per il gruppo in esame – sia in qualche modo legata anche al quesito implicito “*Ma perché dovrei assumermi (anche) la responsabilità di altri?*”. La domanda, ovviamente, non può trovare risposta qui ma sicuramente è da tenere a mente nel momento in cui si avvia un tavolo di collaborazione inter-associativo. Senza la cura del processo da parte di qualcuno che effettivamente se ne faccia carico (il leader o più leader), infatti, l'obiettivo per quanto condiviso rischia di non realizzarsi.

### Gli apprendimenti dal gruppo “Reti inter-associative per raccolta fondi partecipata”

Questo gruppo ha assunto un oggetto impegnativo fin da subito, puntando ad un obiettivo ambizioso che andasse ‘oltre’ le stesse appartenenze dei partecipanti. Il valore unificatore per i partecipanti è stato quello di pensare a un macro-problema del sistema più generale delle associazioni di pazienti, cioè la raccolta fondi, spesso ardua o sbilanciata verso meccanismi privilegianti alcune associazioni a discapito di altre. Il progetto del gruppo è stato dedicato a tentare di elaborare una soluzione in merito al finanziamento associativo secondo la logica del 5permille, mirando ad ottenere un sistema di raccolta fondi centralizzabile per offrire una equa distribuzione dei fondi raccolti a beneficio di ogni associazione, basata sul valore dell'equo accesso alle risorse e del sostegno reciproco.

L'iniziale alta spinta valoriale e l'aver un comune forte ideale, ha connotato l'esordio del lavoro di gruppo. L'entusiasmo di lavorare per qualcosa di 'molto alto', qualcosa che potesse potenzialmente rispondere a problemi sentiti dal più largo campo delle associazioni, ha sostenuto fasi di lavoro serrato in cui il gruppo alternava momenti formali di lavoro accompagnato dalla facilitatrice, sia scambi continuativi via messaggistica, emails e incontri autonomi di gruppo. Mantenere un ritmo serrato degli incontri ha consentito progressivamente non solo di convergere sul collante valoriale ma anche sull'apprendere differenze di visioni e di idee e dunque fare i conti con un piano più realistico di complessità dell'obiettivo individuato. Il gruppo ha dovuto gestire alcune svolte di percorso, per esempio quando si è trattato di ridefinire obiettivi che fossero meno ambiziosi e più prendibili, o quando si sono dovuti gestire temi delicati quali la fiducia e il rapporto con le istituzioni, il rapporto con federazioni di associazioni o con diverse categorie di associazioni il cui peso o caratteristiche inizialmente non era stato preso in considerazione. Chiedere una consulenza tecnica a una figura professionista del campo è servito ad uscire da una situazione di stallo e a fornire elementi di realtà da considerare. Un altro sostegno al gruppo è stata la continuativa condivisione di verbali degli incontri e documenti scritti che potessero essere revisionati, trasformati, interpretati attraverso lo spazio del dialogo e del confronto. Mettere proposte e regole nero su bianco ha costituito un punto di appoggio che ha tenuto il gruppo sull'obiettivo, nonostante la complessità delle questioni da dirimere, comprendere e deliberare per procedere. Il gruppo ha impostato con chiarezza una determinazione di ruoli basati sulle competenze e le disponibilità che i partecipanti via via mettevano a disposizione. Ma tali ruoli, compresa la funzione di leadership del gruppo, non sono mai stati irrigiditi quanto piuttosto fatti circolare in modo dinamico per riuscire a coinvolgere tutti sulle varie parti del processo. Nel farlo, spesso alcuni membri del gruppo hanno riferito dell'importanza di 'cambiarsi i cappelli' ma anche 'togliersi' il cappello istituzionale, o 'indossarlo', per capire in modo più articolato prospettive, angolature dei problemi e conseguenze delle possibili risposte ad essi.

## 6. Discussioni: una checklist di competenze per costruire capitale inter-associativo

I tre percorsi di gruppo attivati nella quarta e ultima fase della ricerca hanno consentito a tutti i partecipanti – ciascuno portatore o portatrice di culture e storie specifiche della propria associazione di appartenenza – di sperimentare in forma laboratoriale ma concreta cosa significhi attraversare confini, guardare attraverso gli steccati, intraprendere azioni congiunte per le quali serve sviluppare competenze di diverso tipo.

In quest'ultima parte del nostro contributo ci proponiamo di evidenziare alcuni apprendimenti generati dal processo messo in atto.

La ricerca ci apre alla presa di consapevolezza che costruire legami e collaborazioni inter-associative è un lavoro oneroso e per certi versi anche faticoso: mettersi insieme e costruire dei piani di collaborazione che effettivamente portino alla meta desiderata richiede dedizione e tempo. Per quanto auspicabile e necessaria, la collaborazione inter-associativa non è un processo scontato o di facile implementazione. Essa necessita di dedicata cura, attenzione e specifiche competenze che la possano sostenere.

Un primo passaggio importante da tenere in mente in questo senso riguarda la cura del proprio capitale interno. Ancora prima di provare a identificare dei piani di collaborazione con gli altri, le associazioni sono chiamate a riflettere sui punti nevralgici che le contraddistinguono dalle altre, non tanto in un'ottica di competizione ma nella direzione di riscoprire la propria unicità ed il proprio valore per metterlo in condivisione e a servizio del bene collettivo.

Il riconoscimento della propria identità richiede uno sforzo analitico, impone farsi domande sulla propria specificità e richiede di “guardarsi intorno” per capire chi altro c'è di simile a me. Questo può suscitare sentimenti ambivalenti, a volte anche di conflittualità, nell'intento di difendere un proprio specifico perimetro di azione. In questo senso le associazioni e chi le guida dovrebbero sviluppare la capacità di definire confini di demarcazione sufficientemente “porosi”, fluidi, attraversabili dove sia possibile un incontro generativo con l'altro – inteso come l'associazione altra simile a me. Solo dentro a questa definizione di confini l'altro

smette di essere configurato come una minaccia e diventa una risorsa con cui poter collaborare.

La costruzione del legame inter-associativo deve svilupparsi attorno all'identificazione di obiettivi comuni, concreti, sostenibili e realizzabili. Identificare obiettivi va di pari passo con la costruzione di dialogo inter-associativo dove ci sia possibilità di scambio aperto, ascolto reciproco e gestione del conflitto. Spesso l'obiettivo comune può essere comunque accompagnato da visioni, rappresentazioni e aspettative di azioni molto divergenti. È importante che tutte queste componenti possano essere discusse anche attraversando scambi conflittuali. Anzi, c'è in qualche modo da aspettarsi che l'incontro con le divergenze e le visioni degli altri porti inevitabilmente al conflitto: il conflitto è una parte ineludibile e fisiologica di qualsiasi relazione, e come tale la sua gestione diventa una competenza importante da sviluppare.

Si pone poi un tema di gestione dei processi inter-associativi che richiamano all'importanza dei processi di leadership. Il legame inter-associativo si costruisce nel tempo e attraverso un continuo processo di cura: *e chi se ne dovrebbe far carico?* La ricerca ha in questo senso interrogato molto rispetto alla sostenibilità del volontario all'interno dei processi inter-organizzativi. Soprattutto quando la collaborazione inter-associativa avviene non 'per decreto' ma per volontarietà delle persone, la costruzione della leadership potrebbe richiedere tempi più lunghi e fasi di stallo proprio perché rimane sottesa la domanda: *"ma perché dovrei assumermi la responsabilità (anche) di altre associazioni?"*.

Affinché il lavoro congiunto proceda è necessario che qualcuno si faccia carico di stabilire riunioni, definire un ordine del giorno, convocare i diversi partecipanti agli incontri, tenere traccia degli incontri e dei risultati che via via si raggiungono. Se guardiamo in modo trasversale ai tre gruppi di ricerca-azione, queste azioni di monitoraggio e organizzazione sono stati gestiti primariamente dai ricercatori che avevano un ruolo attivo di facilitatori. Nella vita inter-associativa reale, uno snodo cruciale sta proprio nell'individuare chi possa fare da traino. Questo non avviene, ancora una volta, per decreto ma è una configurazione graduale e necessaria del gruppo che è fortemente motivato a portare avanti l'azione congiunta. Questo significa che anche qualora si

individui un responsabile, l'azione del gruppo può continuamente subire momenti di fermo o di stagnazione. La gestione della leadership passa per la capacità di attraversare confini, di gestire conflitti e di riportare su quanto unisce – più che su quanto divide –.

Infine, le associazioni dei pazienti per loro stessa natura rappresentano mondi complessi di partecipazione e adesione che sollecitano i loro membri ad avere a cuore e saper gestire il rapporto con le istituzioni, comprendendo e sapendo navigare tra rapporti di potere e di alleanza.

Tabella 5. – Le competenze sollecitate per costruire capitale inter-associativo

| I passaggi di lavoro   | Le competenze  |
|--|--|
| 1. RICONOSCERE LA PROPRIA IDENTITÀ:<br>– Individuare i propri obiettivi<br>– Individuare competenze interne<br>– Demarcare confini di azione sufficientemente porosi<br>– Riconoscere associazioni simili  | Competenza analitica<br>Ricerca di dati sul funzionamento organizzativo<br>Benchmarking e studio di associazioni con simile o differente posizionamento<br>Riflessività e capacità dialogica |
| 2. INDIVIDUARE UN OBIETTIVO CHIARO, RAGGIUNGIBILE E CONDIVISO DI COLLABORAZIONE:<br>– Ascolto delle diverse aspettative al tavolo<br>– Individuazione delle convergenze e divergenze delle diverse aspettative<br>– Sintesi e riconfigurazione delle aspettative<br>– Validazione interna dell'obiettivo comune con tutti i partecipanti | Ascolto<br>Sintesi<br>Riformulazione<br>Individuazione di passaggi operativi e pratici (volti alla strategia)  |
| 3. INDIVIDUARE UN METODO DI LAVORO:<br>– Calendarizzare gli incontri del gruppo<br>– Fare una sintesi degli incontri<br>– Suddividersi compiti e ruoli<br>– Monitorare in corso d'opera i risultati raggiunti<br>– Gestire i rapporti con le istituzioni o con altri sistemi di potere   | Organizzazione<br>Pianificazione<br>Valutazione  |

|  |  |
|--|--|
| <p>4. COSTRUIRE LEADERSHIP:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dare opportunità a chi è in grado di mettersi a disposizione</li> <li>- Gestire il tema dei confini e dell'inclusione</li> <li>- Rendere visibile ciò che unisce</li> </ul> | <p>Saper guidare in modo umile<br/>                 Gestire conflitti<br/>                 Gestire le differenze</p> |
|--|--|

Concludiamo questo percorso di ricerca ospitato dal Patient Advocacy Laboratory e da Altems, sottolineando quanto sia importante, per le associazioni di pazienti, poter sperimentare la logica stessa del laboratorio. Uno spazio dove dialogare, confrontarsi e poter sperimentare nuove azioni, insieme, ha una valenza forte per il fatto di consentire la produzione di nuove immagini relative a percorsi futuri. È attraverso l'immaginario che siamo in grado di riattivare il motore dell'adesione a un progetto, della creazione di visioni, del rinnovamento di un impegno. Di fronte al tempo attuale, stretto tra necessità incalzanti, problemi di nuova natura e frammentazioni o individualizzazioni delle risposte, le associazioni ancora di più necessitano di un nuovo immaginario, e dunque di spazi per sperimentare idee ma anche per trovarsi collettivamente uniti nell'impegno. La logica laboratoriale consente di andare in cerca di nuove rappresentazioni, prospettive e competenze attraverso cui orientare valori in pratica.





# Discussione, implicazioni e futuri sviluppi

---

### 1. Le parole d'ordine della ricerca

La grande sfida della quarta ricerca del PAL è stata quella di guardare da prospettive e con lenti diverse la capacità delle associazioni di generare e contabilizzare il valore prodotto.

Una delle domande più complesse che spesso le organizzazioni si pongono è l'impatto che sono in grado di esercitare sull'ambiente in cui operano, e il significato che esso assume per gli stakeholders di sistema. Per alcune organizzazioni si tratta di una valutazione di natura economica, per altre il senso è connesso alla reputazione che attraverso il valore generato si costruiscono, per altre ancora il valore è connesso alla misura dell'impatto sulla società. Spesso queste dimensioni sono tra di loro connesse e intrecciate.

Questa ricerca, condotta da un team multidisciplinare, ha reso un quadro completo e congruente sia delle leve che agiscono sulla generazione di valore, sia sulla consapevolezza circa gli strumenti di misurazione del valore prodotto.

### 2. Il valore aggiunto di due ricerche: metodologie diverse, risultati convergenti

Parliamo di costruzione di capitale sociale da un lato e di bilancio sociale dall'altro.

Il principale punto di contatto tra le due ricerche, e che ne costituisce il valore aggiunto rispetto a ricerche precedenti, è che esse sono esattamente convergenti l'una nell'altra.

In prima battuta è interessante osservare come l'una spiega alcuni dei limiti evidenziati dall'altra.

Se nella fotografia ricostruita circa lo stato dell'arte nell'adozione e implementazione del bilancio sociale una delle principali carenze evidenziate dalle associazioni intervistate è la incapacità del bilancio sociale di far emergere i processi interni alle associazioni, lo sforzo e l'impegno con cui creano valore, la ricerca-azione è stata in grado di evidenziare esattamente come questo processo avviene, consentendo alle associazioni di raccontare e di raccontarsi.

La ricerca descrittiva sul bilancio sociale evidenzia inoltre che la maturità delle associazioni è in grado di impattare sulla capacità e sulla consapevolezza con cui esse fanno emergere il valore generato, mentre l'esperienza nell'utilizzo dello strumento non sembra essere determinante. L'analisi della seconda ricerca conferma questa visione, specialmente indicando come la cura del proprio capitale interno, la conoscenza delle persone e delle risorse, ne permette una migliore valutazione e valorizzazione, e una capacità di comunicazione verso gli altri, anche semplicemente in una logica di scambio collaborativo e networking informale.

Infine mettersi nei panni degli altri, scambiare idee, fare rete, trovare progetti comuni è il punto di raccordo e di arrivo tra le due ricerche, ma anche la mission del laboratorio PAL.

### 3. Qualche messaggio e alcune raccomandazioni

#### a) *Il bilancio sociale è utile.*

Il Bilancio Sociale, o altri strumenti simili analizzati dalla ricerca, vanno realizzati e non considerati solo impegni aggiuntivi poco sostenibili. Questo non unicamente perché consente la misurabilità o la rappresentazione del proprio valore associativo, ma anche perché il costruirlo costituisce di per sé una esperienza collettiva che ogni associazione dovrebbe provare a sperimentare, per creare coesione, consapevolezza e spirito di gruppo.

b) *Fare ricerca con le associazioni e non solo per esse.*

La ricerca non sarebbe stata possibile senza l'esistenza di una Comunità di pratiche costituita dagli ex alunni del Master di II livello, ma anche dagli studenti del Master in corso, dalle associazioni componenti il Focus Group del PAL. Il metodo, comune ai due studi, di far fare ricerca alle persone, chiamandole al coinvolgimento e "tirandole dentro" – seppur con strumenti diversi –, è l'arma vincente del nostro modo di analizzare i processi: una ricerca sulle associazioni, per le associazioni, ma anche delle associazioni e delle persone che vi hanno partecipato.

c) *Avere un osservatorio permanente per essere più forti.*

La ricerca rappresenta non solo uno strumento per conoscere meglio il mondo dell'advocacy, ma anche un modo per offrire un servizio al mondo associativo dei pazienti approfondendo temi di comune interesse e questioni sulle quali permangono ancora progressi da fare e ostacoli da rimuovere. Di fronte ad un ambiente sociale in crescita e in evoluzione, garantire un osservatorio costante di lettura dei fenomeni che lo caratterizzano e dei processi in atto rappresenta uno strumento ulteriore per renderlo più consapevole e più forte.

d) Alcune parole d'ordine che emergono dal nostro lavoro costituiscono messaggi da non dimenticare:

i. *Riconoscersi e riconoscere.* La regola d'oro che ci dice che il riconoscimento di sé e del proprio valore è il presupposto per riconoscere l'altro. Quindi lavorare sulla propria associazione, sui suoi membri, sulla sua rappresentazione non è in contraddizione con il dialogo con le altre organizzazioni, ne è anzi la condizione *sine qua non*.

ii. *Misurarsi per essere credibili.* L'importanza della misurazione del valore che si genera è molto spesso alla base di credibilità e riconoscibilità da parte delle Istituzioni. Poter lavorare a strumenti che vadano a misurare l'impatto generato dalla propria associazione permette di "mettere nero su bianco" i numeri di quel valore quotidiano generato nei diversi livelli in cui si opera: nazionale, regionale e locale.

- iii. *Punto di riferimento per la sostenibilità del SSN e per le persone.* Le associazioni di pazienti svolgono un ruolo di fondamentale importanza nel contesto sociale. Esse rappresentano un punto di riferimento cruciale per le persone affette da malattie, offrendo sostegno emotivo, informazioni, risorse e rappresentanza. Innanzitutto, le associazioni pazienti creano una rete di supporto sociale per coloro che vivono con una determinata condizione medica. Spesso, le malattie croniche o rare possono far sentire le persone isolate o emarginate. Le associazioni pazienti riuniscono individui che condividono esperienze simili, creando un ambiente in cui è possibile confrontarsi, condividere preoccupazioni e trovare sostegno reciproco. Questo senso di appartenenza e comprensione può fare la differenza nella vita di una persona, contribuendo a migliorare il benessere emotivo e psicologico. La misurazione del valore dell'impatto dell'operato dovrebbe in qualche modo garantire la possibilità di attivare partnership pubblico-private ai fini di una parziale sostenibilità finanziaria anche delle stesse associazioni.
- iv. *Attori di una società più inclusiva e vivibile.* Il capitale sociale delle associazioni pazienti è enorme. Oltre a fornire supporto e informazioni ai pazienti, esse contribuiscono a creare una società più inclusiva, in cui le persone con malattie o condizioni mediche sono ascoltate, comprese e sostenute. Le associazioni pazienti svolgono un ruolo essenziale nel promuovere la salute e il benessere di chi vive con una malattia, e nel lavorare verso una società più empatica e consapevole delle sfide che affrontano i pazienti.
- v. *Bilancio sociale e capitale sociale, volontariato e competenza.* Lavorare al bilancio sociale per misurare il capitale sociale rappresenta quel punto di equilibrio che ogni associazione dovrebbe avere in termini di bilanciamento tra "professionalizzazione" e volontariato.
- vi. *Capitale sociale, resilienza e gestione delle emergenze.* Sia dalla mappatura che abbiamo effettuato qualche anno fa durante i primi mesi del Covid-19 sul ruolo strategico delle associazioni pazienti per le rispettive comunità locali, sia dai risultati della ricerca precedentemente descritti, si evin-

ce che il capitale sociale delle associazioni di volontariato è prezioso e contribuisce a creare comunità più forti e resilienti sia nei periodi ordinari sia nei periodi straordinari (emergenza pandemia).

- vii. *Bilancio sociale per innescare cambiamenti nell'organizzazione.* La capacità di misurarsi tramite l'elaborazione di un bilancio sociale o di strumenti simili può in qualche modo essere quel perno per attivare dinamiche che molto spesso sono insite solo in alcune associazioni per evitare problemi quali: turnover pressoché assente delle cariche direttive (associazione personalistica), sbilanciamento verso azioni di advocacy istituzionale e al contempo allontanamento dalle esigenze del singolo associato/paziente di cui ci si fa interlocutore, difficoltà di allearsi in battaglie comuni (soprattutto se in quel determinato contesto ci sono altre associazioni di volontariato), capacità di crescere giovani persone nell'associazione per garantire una continuità alla stessa associazione.
- viii. *Un soggetto sociale coeso con task concreti.* Più si individuano tratti comuni e task concreti condivisi tra organizzazioni più è possibile costruire e rappresentare un soggetto sociale, vale a dire il mondo dell'advocacy dei pazienti e dei cittadini in campo sanitario, capace di riconoscersi e di rappresentarsi come tale all'esterno. La possibilità di far valere diritti minacciati o non ancora riconosciuti, dipende moltissimo dalla forza e dalla coesione garantita dall'essere un soggetto sociale con identità convergenti e scambio inter-associativo.
- ix. *Gli ostacoli interni, una occasione per superarli.* Molti problemi emersi dalla ricerca sono comuni alla gran parte delle associazioni e sono stati posti in evidenza anche nelle nostre precedenti indagini: scarsità di volontari, difficoltà di ricambio, maggiori competenze per l'interno, conflitti e rapporti iper competitivi tra associazioni, solo per citarne alcuni. Risulta quindi evidente che il lavoro di formazione, di costruzione di network collaborativi, di counseling condotto dal PAL debba sempre più orientarsi verso l'aiuto al superamento di tali problematiche.

- x. *Finanziamenti per crescere, topic da affrontare in modo innovativo.* Esiste un nodo che emerge sia nella prima che nella seconda parte della ricerca: quello dei finanziamenti e delle risorse necessarie per far crescere una associazione o una federazione di organizzazioni. È pesante fare il bilancio sociale perché servono risorse, è difficile cimentarsi in collaborazioni inter-associative perché è un lavoro in più, sia in termini di persone che di risorse economiche (meeting, trasferte, organizzazione, etc.). Questo è sicuramente un problema non risolto e che proprio partendo da alcuni spunti, emersi dal lavoro dei gruppi che hanno collaborato alla ricerca-azione, andrebbe affrontato.
- xi. *Quanto il Paese vuole investire sulla sussidiarietà orizzontale?* Dall'ultimo punto emerge una considerazione politica finale. La soluzione riguardante il sostegno del mondo dell'advocacy non può comunque essere delegata solo alle associazioni, ma è il Paese con le sue istituzioni che deve domandarsi se sia possibile che un capitale sociale come quello prodotto dalla permanente azione di tutela e di supporto alle persone più deboli delle organizzazioni civiche non abbia se non sporadici sostegni materiali ed economici dallo stato italiano. Andrebbe in conclusione ricordato che esiste un articolo della Costituzione Italiana, l'art. 118 u.c., che invita a "favorire" le attività di interesse generale condotte dai cittadini sulla base del principio di sussidiarietà. Ma anche questa potrebbe essere una pista di ricerca e di progettazione innovativa su cui lavorare: che cosa significa e come "favorire" l'azione dei cittadini da parte delle istituzioni pubbliche nel nostro tempo.

---

## Bibliografia e sitografia

---

- Ansell C., Gash A. (2008). "Collaborative governance in theory and practice". *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(4), pp. 543-571.
- Barus-Michel J. (1987). *Le sujet social*. Dunod, Paris
- Barus-Michel, J. Enriquez E., Lévy A. (2005). *Dizionario di Psicosociologia*. Raffaello Cortina, Milano.
- Boughzala Y., Szostak B.L. (2023). "The impact of international inter-organizational relationships on creativity: the local partner perspective in an emerging country". *European Journal of Innovation Management*, 26(1), pp. 157-182.
- Bourdieu P. (1980). "Le capital social. Notes provisoires". *Actes de la recherche en sciences sociales*, n. 31.
- Bourdieu P. (1986). "The forms of capital". In J.G. Richardson (Ed.), *Handbook of theory and research for the sociology of education*. Greenwood Press, Westport CT, pp. 241-258.
- Burt R.S. (1983). "Range". In R.S. Burt, M.J. Minor (Eds.), *Applied Network Analysis*, Sage Publications, Beverly Hills, pp. 176-194.
- Cifalinò A., Lisi I.E., Gorli M., Scaratti G. (2022). "Managing boundaries through strategy maps in pluralistic contexts". *Management Decision*, (ahead-of-print).
- Coleman J.S. (1988). "Social capital in the creation of human capital". *American Journal of Sociology*, 94(Supplement), S95-S120.
- Coleman J. (1990). *Foundation of social Theory*, Cambridge University Press, Cambridge.
- CoP-PAL, (2022). *Buone pratiche di organizzazione delle associazioni*. Kos, Torino.
- CoP-PAL, (2023). *Il Bilancio Sociale*. Kos, Torino.
- Cunliffe A.L. (2002). "Reflexive dialogical practice in management learning". *Management learning*, 33(1), pp. 35-61.
- Degli Antoni G. (2005). "LE DETERMINANTI DEL CAPITALE SO-



- CIALE: analisi economica e verifica empirica a livello micro e macroeconomico". *Working Paper n. 14/2005*, Facoltà di Economia dell'Università di Bologna.
- Fukuyama F. (1996). *Fiducia*. Rizzoli, Milano.
- Gherardi L., Magatti M. (2014). *Una nuova prosperità: Quattro vie per una crescita integrale*. Feltrinelli, Milano.
- Gherardi S. (2009). *Organizational knowledge: The texture of workplace learning*. John Wiley & Sons, Hoboken.
- Graffina G., Barello S. (2003). "Esperienze di valutazione e promozione dell'engagement". *Master in Patient Advocacy Management*, ALTEMS, 5 maggio 2023.
- Granovetter M., (1973). "The Strength of Weak Ties". *American Journal of Sociology*, 78, pp. 1360-80.
- Gulati R. (1998). "Alliances and networks". *Strategic Management Journal*, 19(4), pp. 293-317.
- Gulati R. (1999). "Network location and learning: The influence of network resources and firm capabilities on alliance formation". *Strategic Management Journal*, 20(5), pp. 397-420.
- Inkpen A.C., Tsang E.W. (2005). "Social capital, networks, and knowledge transfer". *Academy of Management Review*, 30(1), pp. 146-165.
- Kaneklin C.L., Piccardo C., Scaratti G. (2010). *La ricerca-azione. Cambiare per conoscere nei contesti organizzativi*. Raffaello Cortina, Milano [collana: individuo, gruppo, organizzazione].
- Langley A., Lindberg K., Mørk B.E., Nicolini D., Raviola E., Walter L. (2019). "Boundary work among groups, occupations, and organizations: From cartography to process". *Academy of management annuals*, 13(2), pp. 704-736.
- Lopolito A., Sisto R. (2007). "Il Capitale Sociale come fattore di sviluppo locale. Aspetti teorici ed applicativi". *Quaderno n. 07/2007*, Dipartimento di Scienze Economiche, Matematiche e Statistiche Università degli Studi di Foggia.
- Luhmann N. (2002). *La Fiducia*. Il Mulino, Bologna.
- Mutti A., (1998). *Capitale sociale e sviluppo – la fiducia come risorsa*. Il Mulino, Bologna.
- Nahapiet J., Ghoshal S. (1998). "Social capital, intellectual capital, and the organizational advantage". *Academy of Management Review*, 23(2), pp. 242-266.
- Najafian M., Colabi A.M. (2014). "Inter-organizational relationship and innovation: A review of literature". *Global business and management research*, 6(1), p. 52.

- Petrangolini T., Morandi F., Di Brino E., Cicchetti A. (2019). *Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione*. Kos, Torino.
- Petrangolini T., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., Di Brino E., Cicchetti A. (2021). *La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli e trasformazioni*. Kos, Torino.
- Petrangolini T., Morandi F., Delle Monache L., Moro M., Di Brino E., Cicchetti A. (2022). *Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica. Dalla gestione dell'emergenza all'apprendimento organizzativo*. Giappichelli, Torino.
- Piselli F. (1999). "Capitale sociale: un concetto situazionale e dinamico". *Stato e mercato*.
- Pizzorno A. (1999). "Perché si paga il benzinaio. Nota per una teoria del capitale sociale". *Stato e mercato*.
- Provan K.G., Kenis P. (2008). "Modes of network governance: Structure, management, and effectiveness". *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2), pp. 229-252.
- Putnam R.D., Leonardi R., Nanetti R.Y. (1993). *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*. Princeton University Press, Princeton.
- Putnam R.D. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. Touchstone Books, New York.
- Reason P., Bradbury H. (2006). *Handbook of Action Research*. SAGE Publications, New York.
- Szostak B.L., Boughzala Y. (2021). "The Role of Design Thinking in Corporate Social Responsibility (CSR) Strategy and Its Influence on Innovation 1". *Journal of Innovation Economics & Management*, 34(1), 169-195.
- Yström A., Agogué M. (2020). "Exploring practices in collaborative innovation: Unpacking dynamics, relations, and enactment in in-between spaces". *Creativity and Innovation Management*, 29(1), pp. 141-145.

## Sitografia

Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2019/08/09/19A05100/sg>.  
 Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Programma Nazio-

nale di Health Technology Assessment, Modulo Segnalazione Tecnologie Sanitarie

<https://htadm.agenas.it/>.

Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie

<https://www.salute.gov.it/portale/assistenzaSanitaria/dettaglioPubblicazioniAssistenzaSanitaria.jsp?lingua=italiano&id=3265>.

Decreto 23 gennaio 2023 “Composizione e funzioni dell’Osservatorio nazionale dei prezzi dei dispositivi medici.”

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/03/15/23A01598/sg>

Decreto 23 maggio 2022, n. 77 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.”

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>.

Invito a manifestare interesse per la formazione di un elenco di associazioni di cittadini per la partecipazione alle Commissioni di appraisal per il Programma nazionale di Health Technology Assessment

[https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4\\_10\\_1\\_1\\_atti\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&id=375](https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_10_1_1_atti_1_1.jsp?lingua=italiano&id=375).

---

## Ringraziamenti

---

La realizzazione della ricerca presentata in questo libro non sarebbe stata possibile senza il prezioso contributo di tante persone che vi hanno partecipato con interesse ed entusiasmo. In primo luogo, desideriamo ringraziare i partecipanti ai gruppi della ricerca-azione, che hanno dedicato un anno a questo progetto: Dina Aufiero, Savina Baschenis, Emilio Augusto Benini, Massimo Chiaramonte, Valeria Corazza, Maria Grazia Di Ascenzo, Ludovica Donati, Livia Gardella, Roberta Giodice, Valeria Giordano, Maria Cecilia La Forgia-Farrington, Valeria Levi Della Vida Germini, Leonardo Loche, Laura Patrucco, Cinzia Sacchetti, Giovanni Sapucci, Alessandra Toscano, Andrea Tomasini.

Accanto a loro, un grande grazie va a tutte le associazioni che con pazienza e accuratezza hanno risposto al questionario sul bilancio sociale sottopostogli dal PAL/ALTEMS. Di seguito è possibile leggere l'elenco di tutti i rispondenti considerati:

- UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
- Associazione Malati di Reni APS
- Associazione EPAC Onlus
- F.A.I.S. – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- A.Fa.D.O.C.
- AISC APS
- ANMAR ONLUS
- Associazione Parkinsoniani Treviso ODV
- Parent Project APS
- Associazione Pazienti Retina ETS
- ANPESA Associazione Nazionale Pazienti con EnteroSpondiloArtrite

- FAND Associazione Italiana Diabetici ODV
- Associazione Diabetici Mestre
- ADHD Lazio ODV
- Fondazione ANT
- Associazione Diabetici della Riviera del Brenta (A.D.I.R.B.)
- Lio Lipedema Italia APS/ETS
- Associazione Diabetici Treviso
- Associazione Italiana Celiachia APS
- A.C.A.R APS
- Associazione BPCO
- LILA Onlus Nazionale
- GILS Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
- Associazione Diabete Sommerso
- Associazione Io Domani ODV
- Associazione Altre Parole ODV
- AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- AGEOP Ricerca ODV
- Fondazione Theodora Onlus
- Europa Donna Italia
- AIPA ODV Monopoli Polignano a Mare
- Associazione Nazionale Persone Con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS
- Federasma e Allergie
- ANLAIDS
- APIAFSCO ETS
- Associazione Dora Focaroli Pazienti Diabetici dell'Ospedale Israelitico
- AOB Associazione Oncologica Bergamasca
- Respiriamo Insieme
- Onconauti
- V. I. T. A. ODV Vivere Il Tumore Attivamente
- Federazione Relacare Relazione di Cura Malattie Immunomediate
- Loto
- SIDEO ODV
- Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus
- ADIPSO
- Associazione i Diabaino Vip-Vip dello Stretto "IDV"

- APACS APS ETS
- LIFC Lazio Comitato Officium
- ESEO Italia APS
- Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus (ANPTT Onlus)
- Associazione Contro il Melanoma
- A.L.I.Ce. Italia ODV
- Associazione TUTOR
- Feder-AIPA ODV
- Vivi l'Epilessia in Campania ODV
- Pagaie Rosa
- ADHD Campania ODV
- Associazione Serena a Palermo
- A.L.I.Ce Lazio ODV
- AISLA Onlus – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- A.M.I.C.I Lazio
- ADOL
- Shiatsu Do ETS
- Gemme Dormienti Onlus

Ringraziamo inoltre le numerose persone che hanno compilato la carta di identità associativa e che hanno preso parte ai focus group preparatori alla ricerca-azione, nonché il Focus Group del PAL, che ha validato il questionario compilandolo in anteprima, e i membri del Comitato Scientifico, che hanno fornito preziosi feedback e spunti di riflessione.

Lo sviluppo del Patient Advocacy Lab nel suo complesso e l'attività di ricerca presentata in questo testo sono stati possibili grazie al sostegno e la collaborazione delle aziende che hanno creduto e che supportano questo progetto multi-sponsor.

Un ulteriore ringraziamento va rivolto all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma che ha aiutato la crescita di questo progetto e allo staff di ALTEMS, con i suoi ricercatori e collaboratori, guidati dal Direttore, Prof. Americo Cicchetti.



---

## Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS: finalità ed operato

---

Il Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore, nasce nel 2017 da una felice congiunzione di intenti tra ALTEMS, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, e la sempre più diffusa esigenza, espressa dalle associazioni di pazienti e cittadini, di rendere più competente e consapevole il proprio punto di vista nelle politiche sanitarie. Da qui l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario, dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di coloro che operano nel contesto delle organizzazioni di pazienti e cittadini nel settore salute. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio contributo nei tavoli nazionali e regionali, nelle politiche regolatorie, nelle cabine di regia sulle malattie croniche e nei programmi di implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Esse rappresentano ormai uno stakeholder importante per garantire la centralità del paziente nelle scelte sanitarie, per questo è necessario investire su di esse e valorizzarne il ruolo e l'esperienza.

Il PAL si propone come un "luogo neutro" che faccia da catalizzatore, da promotore, da sostenitore di un processo di crescita del mondo delle organizzazioni civiche dal punto di vista manageriale e di solidità professionale. Il modello operativo del PAL si fonda sul coinvolgimento di diverse associazioni, appartenenti a diverse aree terapeutiche e provenienti da diverse regioni italiane, e sul più ampio dialogo con gli stakeholder, sia istituzionali che professionali e delle aziende private.



Il PAL si sviluppa su tre linee di attività tra loro interdipendenti: ricerca, formazione, counseling.

L'attività di ricerca si incentra sulla promozione di un'attività costante di raccolta di informazioni che consenta di adeguare l'offerta formativa alle esigenze delle organizzazioni. A tal riguardo, nei primi anni di vita del Laboratorio, è stata predisposta la Survey "Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione" rivolta alle associazioni di pazienti e cittadini operanti in Italia, i cui risultati, presentati a dicembre 2019, hanno permesso di comprendere gli attuali modelli di professionalità e le competenze messe in campo oggi dai leader delle organizzazioni di patient advocacy e di delineare di conseguenza i programmi formativi attivati da ALTEMS. A marzo 2021 sono stati pubblicati i risultati di una seconda Survey, svolta durante il 2020, con lo scopo di individuare quali sono le dinamiche e le motivazioni sottese alla nascita delle organizzazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità, come esse si relazionano con le altre organizzazioni e con il Sistema Sanitario Nazionale, e se e in che modo le forme organizzative e le pratiche manageriali delle Associazioni di pazienti e cittadini si sono modificate nel tempo. La pandemia Covid-19 ha posto nuove e complesse sfide di gestione non solo esterna ma anche interna alle stesse associazioni, rendendo necessari cambiamenti e soluzioni nuove. Nel corso del 2021 il PAL ha monitorato l'impegno di 135 associazioni per fronteggiare l'emergenza, al fine di comprendere se e in che modo la reazione alla pandemia Covid-19 le abbia portate ad apportare cambiamenti permanenti ai propri metodi gestionali e organizzativi. I risultati di questa indagine sono stati presentati a settembre 2022 durante la prima Summer School di ALTEMS dedicata alla patient advocacy dei cittadini "Patient Advocacy Camp", svoltasi a Treviso nel Centro Studi Achille e Linda Lorenzon dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, in un volume dal titolo "Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica". Sempre durante la Summer School si è svolta parte dei lavori che hanno portato alla stesura di questo volume. ALTEMS ha infatti collaborato con la Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica per una duplice ricognizione: da un lato, capire come le associazioni costruiscono e valorizzano il proprio

capitale sociale, attraverso il metodo della ricerca-azione; dall'altro indagare se il bilancio sociale possa essere uno strumento adeguato a rappresentare e comunicare il valore delle associazioni, attraverso un questionario quali-quantitativo.

La principale attività di formazione è rappresentata dal Master di II livello in Patient Advocacy Management (in formato corso di alta formazione per i non laureati o laureati triennale), un programma di formazione e sviluppo di taglio universitario pensato per i leader delle organizzazioni di pazienti e cittadini, realizzato in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds-Hub e l'Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli (ASAG) dell'Università Cattolica. Nel mese di marzo 2023 è stata avviata la V edizione, per un totale di quasi 150 persone formate dal 2019 ad oggi. Il coordinamento del Master è multidisciplinare ed è composto da: Mara Gorli, Federica Morandi, Eugenio Di Brino, Lina Delle Monache, Martina Moro. Inoltre, sempre nel mese di marzo 2023, è partita la I edizione del Master di II livello in International Patient Advocacy Management, erogato in lingua inglese e progettato in partnership con EPF – European Patient Forum.

L'attività formativa prevede inoltre l'erogazione di Corsi di Alta Formazione attivati in modo parallelo e su specifica richiesta di associazioni, istituzioni o aziende private.

L'attività di counseling nasce con la funzione di supportare la crescita delle associazioni, perché il loro operato possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro, a beneficio di tutti, cittadini, amministrazioni, operatori sanitari, esponenti politici, aziende private. Per questo è stato elaborato un «*repository*», una raccolta documentale consultabile dopo richiesta di iscrizione, per associazioni e stakeholder della sanità, che conterrà, oltre a tutti i materiali e le ricerche del PAL, i riferimenti normativi sulla partecipazione in sanità, le buone pratiche delle associazioni di pazienti ed i materiali prodotti dagli ex alunni del Master. Proprio il desiderio di continuare ad accompagnare i discenti del Master, al fine di facilitare la messa in pratica dei contenuti dell'attività formativa, ha favorito la nascita della Cop-PAL, una comunità di pratica costituita dagli ex-alunni delle diverse edizioni del Master in Patient Advocacy Management. Ogni anno gli ex alunni sono chiamati ad af-

frontare in una serie di incontri un tema sfidante per le associazioni di pazienti e cittadini dedite all'advocacy, offrendo un'occasione di scambio e di crescita collettiva, e a produrre un Position Paper che illustri il punto di vista della Community sul tema scelto. Nel corso del 2021, la Community ha lavorato sul tema "Organizzare l'organizzazione", mentre nel 2022 si è cimentata sul tema del bilancio sociale.

Inoltre, gli ex alunni del master sono chiamati a raccontare la loro esperienza e a condividere le buone pratiche sviluppate nelle proprie associazioni di appartenenza nella Newsletter del PAL, che ha lo scopo di divulgare le attività del laboratorio e le iniziative di advocacy in Italia a livello nazionale e regionale.

Al fine di facilitare la partecipazione delle Associazioni nelle sedi istituzionali, di condividere i risultati delle attività del Patient Advocacy Lab nei contesti regionali italiani e di creare *value sharing* tra Accademia e Istituzioni sul tema dell'advocacy, ALTEMS ha stipulato una convenzione con alcune Regioni italiane per sviluppare programmi di partecipazione e corsi di formazione. Sono attualmente attive le convenzioni con la Regione Marche, la Regione Campania e la Regione Lazio, mentre sono in corso di definizione le convenzioni con la Regione Veneto, la Regione Toscana e la Regione Lombardia. Il PAL ha inoltre partecipato al Gruppo di Studio sulla partecipazione delle associazioni dei pazienti dei cittadini negli organi di governo nazionali del Ministero della Salute, che ha portato poi all'Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie.

Il modello organizzativo del PAL prevede: la Direzione di Teresa Petrangolini, il Comitato Scientifico guidato dal Prof. Americo Cicchetti, il coordinamento del PAL affidato ad Eugenio Di Brino, la responsabilità delle attività di ricerca deputata a Federica Morandi e l'attività di segreteria e di rapporti con le associazioni affidata a Lina Delle Monache e Martina Moro. Il Comitato Scientifico è composto da studiosi e rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni di pazienti e cittadini e di organizzazioni formative del sistema sanitario. Lo Steering Committee riunisce i rappresentanti degli Enti patrocinanti e degli sponsor. Il Focus

Group costituito dai rappresentanti delle associazioni civiche è composto da 13 associazioni: ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), FAND (Federazione Nazionale Diabete), AISC (Associazione Italiana Scopenso Cardiaco), EUROPA DONNA (Prevenzione e cura del tumore al seno), AIMAC (Associazione Italiana Malati di Cancro), EPAC (Pazienti con epatite e malattie del fegato), AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), AMICI LAZIO (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali), ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI, PARENT PROJECT (Pazienti distrofia di Duchenne), UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare), AIMA (Associazione nazionale malati di Alzheimer), FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati).



## Volumi pubblicati

1. T. PETRANGOLINI, F. MORANDI, E. DI BRINO, M. MORO, L. DELLE MONACHE, A. CICCHETTI, *Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica. Dalla gestione dell'emergenza all'apprendimento organizzativo*, 2022, pp. XVI-112.
2. AMERICO CICCHETTI, FEDERICA MORANDI (a cura di), *PNRR Missione salute: una missione possibile?*, 2022, pp. XXVI-134 (e-book).
3. AMERICO CICCHETTI, EUGENIO DI BRINO (a cura di), *Analisi dei modelli organizzativi di risposta al Covid-19 in Italia. Tre anni di pandemia in 100 Instant Report Altems 2020-2022*, 2023, pp. XXXII-128 (e-book).
4. TERESA PETRANGOLINI, FEDERICA MORANDI, MARA GORLI, EUGENIO DI BRINO, MARTINA MORO, CHIARA CORVINO, LINA DELLE MONACHE, AMERICO CICCHETTI, *Le leve per generare futuro. Creare e misurare il valore delle associazioni di advocacy*, 2023, pp. XII-100 (e-book).

























