

- ence and Technology*, Londra, Routledge, pp. 57-76.
- Bucchi, M. e Neresini, F., (2008) *Science and Public Participation*, in E. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch, (a cura di), *Handbook of Science and Technology Studies - Third Edition*, Cambridge MA, MIT press, pp. 449-473.
- Callon, M., Lascoumes, P. e Barthe, Y. (2001) *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*, Paris, Editions de Seuil.
- Lorenzet, A. (2007) *Technology and the City: the case of the Mo.S.E. Project in Venice*, paper presentato alla conferenza 'Science and Technology in Society', 31 Marzo-1 Aprile 2007, Washington DC.
- Lorenzet, A. e Bucchi, M. (2008), *Il lato controverso della scienza. Una cartografia per i cittadini della società della conoscenza*, in "NòvaReview – Il Sole 24 Ore", 3, pp. 29-40
- Rowe, G. e Frewer, L. (2000) *A typology of Public Mechanisms*, in "Science, Technology and Human Values", 30(2), pp. 251-90.
- Wynne, B. (1996) *May the Sheep Safely Graze? A reflexive view of the Expert-Lay Knowledge Divide*, in S. Lash, B. Szerzynski, e B. Wynne, (a cura di), *Risk, Environment and modernity*, London, Sage.

\*\*\*

Madeleine Akrich, Cécile Méadel, Vololona Rabeharisoa

**Se mobiliser pour la santé. Des associations des patients témoignent**

2009, Presses de l'Ecole de Mines, 208 pp.

Marina Maestrutti

(Université de Paris I Panthéon-Sorbonne – CETCOPRA)

Il libro collettivo *Se mobiliser pour la santé* di Madeleine Akrich, Cécile Méadel e Vololona Rabeharisoa, ricercatrici presso il Centro di Sociologia dell'Innovazione (École des Mines – CNRS, Parigi), si propone di restituire la parola alle associazioni dei pazienti, nella convinzione che "gli attori stessi siano nella posizione più privilegiata per chiarire quali sono i problemi con cui devono confrontarsi". Le autrici intendono dare voce a coloro che sono impegnati in prima fila nell'azione militante e associativa nel campo della salute. Ispirandosi al metodo dei *focus groups*, Akrich, Méadel e Rabeharisoa hanno creato spazi e luoghi per la discussione, coinvolgendo circa 50 associazioni, che rappresentano un ampio e vario ventaglio di patologie (alcolismo, sindrome di Asperger, ipermedicalizzazione del parto, mialgie, depressione, forme rare di cancro, etc.), di cui restituiscono ampi estratti e citazioni accompagnati da una sintesi e un'analisi critica.

La necessità di questo lavoro di ricognizione nasce dalla constatazione di un cambiamento che nel corso di questi ultimi vent'anni ha caratterizzato il contesto associativo di malati e cittadini. Tre sono le fasi principali che vengono messe in evidenza: un interesse sempre più marcato delle associazioni in ambito sanitario per l'informazione scientifica e medica; la tendenza dei collettivi ad assumere un ruolo attivo che, non limitandosi alla sola difesa dei malati, cerca piuttosto di partecipare e promuovere una sensibilità più ampia sui proble-

mi della salute, coinvolgendo anche i poteri pubblici, l'industria e la società civile; lo sviluppo, infine, sempre più marcato di reti dense di relazioni, sia a livello nazionale che europeo, come possibili centri da cui possano emergere nuove forme di associazionismo.

L'opera si articola dunque attorno a due temi principali che comportano diverse posizioni e situazioni al loro interno. Il primo insieme di questioni riguarda il ruolo delle associazioni e dei collettivi nella produzione e diffusione delle informazioni. Diverse sono le situazioni che caratterizzano l'azione associativa: una condizione di incertezza in cui i malati che soffrono di patologie complesse non vengono presi in carico dal personale sanitario in modo adeguato. Il mancato riconoscimento di certe problematiche da parte dei professionisti (nel caso delle mialgie); l'eccessiva medicalizzazione di certe condizioni (gravidanza e parto); trattamenti nocivi e controproducenti (sindrome di Asperger); insufficienza o inappropriata delle conoscenze ufficiali, *défaillance* dell'autorità cognitiva o morale degli specialisti (vedi in particolare il cap. 1, *Incertezze e conoscenze. Il lavoro d'informazione sulle questioni di salute complesse*) sono gli aspetti principali trattati nei gruppi di discussione. Anche quando conoscenze certe siano riconosciute, le associazioni mettono in evidenza i casi in cui il vissuto e l'esperienza dei malati vengono ignorati e trascurati (questa serie di dibattiti sono oggetto del cap. 2, *Il cancro alla prova dell'informazione. L'esperienza a confronto delle conoscenze formali*).

Infine, vengono descritti i processi di co-costruzione di nuove conoscenze nei casi di malattie rare, a cui partecipano anche le associazioni di malati – e le relative famiglie (vedi cap. 3, *Partecipare ai saperi. Le associazioni e la ricerca*).

Il secondo insieme di tematiche riguarda le relazioni che le associazioni e i collettivi di malati intrattengono con le diverse componenti presenti nel mondo della medicina e della salute. In Francia, infatti, le associazioni sono riconosciute come attori a tutti gli effetti insieme ai poteri pubblici e all'industria. Tuttavia, questa posizione istituzionale rende necessaria l'attivazione di meccanismi che permettano la rappresentanza collettiva nelle istanze decisionali e che hanno portato spesso alla formazione di raggruppamenti interassociativi. La tendenza all'unione di più collettivi in risposta alle ingiunzioni legislative, però, deve far fronte alla grande eterogeneità dei gruppi, delle cause, delle forme e delle modalità d'azione delle singole associazioni. Questo processo estremamente dinamico pone due questioni di fondo: la prima, interna, riguarda le forme attuali del militanteismo e della governance di coalizioni, federazioni e altri collettivi interassociativi (vedi cap. 4, *Riunirsi nella differenza. Federazioni, coalizioni, collettivi*); la seconda, esterna, riguarda i rapporti con i poteri pubblici e il mondo economico, soprattutto con l'industria farmaceutica (vedi cap. 5 *Convergenze e conflitti di interesse. Le relazioni con il mondo economico*).

Le autrici, in seguito all'analisi delle discussioni, propongono alcune linee

di lettura e problematizzazione delle sfide a cui attualmente le associazioni devono rispondere. In primo luogo, una questione raramente sollevata dalla letteratura accademica e anche dal dibattito tra associazioni: quale *governance* per le associazioni? Le forme attuali di organizzazione e funzionamento dei collettivi si fondano su due modelli: quello delle piccole associazioni di volontari che funziona grazie all'investimento personale di un numero ristretto di persone fortemente coinvolte, ma sostenute da una rete generalmente poco attiva di membri; quello delle grandi associazioni, ben strutturate, che possono affidare il *management* a dei professionisti, ma i cui membri sono poco implicati nella definizione delle strategie dell'associazione e nell'organizzazione delle azioni. Nel primo caso il rischio è ovviamente quello dell'esaurimento delle forze del volontariato, dei limiti di competenze, di capacità di lavoro, di mezzi per agire. Nel secondo caso si tratta piuttosto di un rischio opposto, quello della professionalizzazione e della burocratizzazione che possono indebolire le motivazioni o l'impegno personale, difficili da mantenere vivi sia per i professionisti che per i membri stessi. In entrambe le situazioni il problema sembra comune e riguarda il principio di rappresentatività: come mantenere forte il legame tra gli associati e il centro operativo, sia esso composto da volontari o da manager? La presentazione un po' manichea delle due forme di associazionismo si rivela in realtà molto più varia e ricca di forme intermedie caratterizzate da un buon funzionamento e un'azione ef-

ficace. È forse questa via di mezzo che sembra proporsi come antidoto ai problemi fin qui discussi e a quelli inevitabili che si pongono nel partenariato delle associazioni con le altre parti sociali. Una proposta possibile emerge da una tendenza già in atto: la creazione di strutture organizzative nuove ed elastiche, basate sulla creazione di piattaforme o coalizioni, che permettono di mettere in comune e ridistribuire alcune difficoltà organizzative, mantenendo però l'eterogeneità e la diversità di posizioni di ogni collettivo.

In secondo luogo, le autrici si interrogano sulla produzione e diffusione delle conoscenze raccolte dalle associazioni e dai collettivi. Il bagaglio acquisito è spesso considerabile e di alta qualità: casistiche molto ampie e varie, archivi sviluppati, conoscenze legate alle pratiche e all'esperienza. Questo permette un certo riconoscimento dell'operato e delle istanze sostenute dalle associazioni presso i professionisti in campo medico e i poteri pubblici. Tuttavia il lavoro di informazione svolto non riesce a uscire dai limiti che questo tipo di sapere sembra imporre e, in particolare, non riesce a farsi spazio tra i saperi scientifici. Il rischio che corre l'operato dei collettivi è quello di non riuscire a contribuire alla riconfigurazione delle problematiche della ricerca o alla formulazione di nuove questioni, di non riuscire a prendere parte alle procedure di costruzione di conoscenze certificate, di restare relegato al semplice ruolo informativo. Come riuscire a fare in modo che l'informazione, con il suo portato di esperienza e di pratica, possa essere

integrata nei protocolli di ricerca e di cura? Come costruire un sapere ibrido che sia rivolto allo stesso tempo ai malati e al personale medico?

Infine, le autrici considerano le reazioni del corpo medico di fronte ad un paziente sempre più informato, associato e connesso. Risulta infatti nuovo e complesso il compito di descrivere le diverse relazioni medico-paziente quando il paziente è membro di un'associazione o di un collettivo. Nuovi sono infatti gli equilibri che si devono creare nella relazione singolare tra colui che cura, ma non può più contare su una posizione di sapere esclusivo, e colui che è curato, informato, in grado di mettere in campo una serie di competenze specifiche. Come mantenere un rapporto di fiducia reciproca? Come riconfigurare diversamente ruoli e rapporti di forza? In un regime di iperspecializzazione della medicina, il caso di malattie particolari, rare o non molto conosciute è paradigmatico: un paziente, sostenuto da un'associazione, può rapidamente divenire più competente, informato su ricerche e trattamenti praticati altrove del medico di famiglia. Questa situazione pone diversi interrogativi alle associazioni di pazienti che si trovano in posizione di mediatrici e informatrici sia per i malati che per i professionisti della salute.

*Se mobiliser pour la santé* si propone come uno strumento utile di comprensione delle nuove dinamiche nella partecipazione dei malati alla costruzione della salute. Lungi dal costituire un'analisi teorica o storica dell'associazionismo in campo medico, il libro offre piuttosto un pano-

rama di problematiche e sfide concrete che si pongono sempre di più sul territorio di frontiera su cui operano associazioni e collettivi, ma soprattutto mette questi attori della salute in primo piano, mostrando il ruolo complesso e delicato che essi svolgono nella costruzione comune di un nuovo rapporto tra medico, paziente informato e collettivi d'informazione.

### Bibliografia

Akhrich, M. Nunes, J. Paterson, F. e Rabeharisoa, V. (a cura di) (2008) *The dynamics of patient organisations in Europe*, Presses de l'École des mines, Paris.

\*\*\*

Sandra Harding

### **Feminisms, Postcolonialities, and Modernities**

2008, Duke University Press Sage,  
296 pp.

Alessandro Mongili

(Università di Padova)

Sandra G. Harding lavora nell'ambito di una possibile epistemologia che integri come punti di vista legittimi le soggettività marginali prodotte da processi in cui la conoscenza scientifica ha avuto un ruolo importante, nel tentativo di raggiungere una "obiettività forte" (Harding 1991; 1992; 1998; 2004; 2006). Si tratta di un percorso che si è compiuto