

Un metodo, molti metodi per accostare la complessità. Le sfide della ricerca in bioetica

Lucia Galvagni

Abstract – The method of research in bioethics can be considered paradigmatic in order to reflect on and understand the specificities and limits of the fields of study that are proposed as multi-, inter- and trans-disciplinary. After illustrating the different levels at which bioethics is articulated, the article illustrates some research conducted with people in situations of disability in order to look at this condition through an ‘ethical’ lense.

Keywords: applied ethics and bioethics – multi- and interdisciplinarity – action-research – people with disability – capabilities

Parlare di metodo rappresenta una questione complessa per i filosofi, dal momento che il metodo costituisce un aspetto essenziale nella discussione filosofica. Nel 1637 René Descartes pubblicò – anonimamente – il suo famoso testo *Discours de la méthode. Pour bien conduire sa raison, et chercher la vérité dans les sciences*¹. Il discorso sul metodo di Cartesio riprende e tematizza una questione attorno alla quale il dibattito in età moderna si fece acceso e divenne fondamentale in particolare a partire da quel momento: la questione riguardava i percorsi della ragione e le modalità di costruire argomentazioni e procedere nel complesso – e sempre pericoloso – percorso di ricerca della verità nelle scienze.

Forse per il ruolo centrale che il *Discorso sul metodo* ha avuto nella tradizione filosofica, il confronto con la questione del metodo riguarda non soltanto coloro che intendano condurre una riflessione filosofica, ma ogni studioso che voglia procedere con rigore nel confronto su temi rilevanti per i diversi ambiti disciplinari che mirano ad essere e a venir riconosciuti come scientifici.

Il percorso di ricerca sul metodo si presenta ancor oggi complesso ed impegnativo. Per poter garantire il rigore della ricerca bisogna infatti dimostrare di aver identificato, adottato e seguito un procedimento di ricerca valido, comprovato, possibilmente generalizzabile. A giustificare tale approccio si lavora perciò nei diversi contesti di ricerca, con lo scopo di trovare metodi adeguati a rispondere alle esigenze e alle domande di

¹ Cartesio, *Discorso sul metodo*, in Cartesio, *Opere filosofiche 1*, Roma-Bari, Laterza, 2009.

ricerca. Nel corso del tempo si è dimostrata l'importanza di consentire un confronto e uno scambio tra discipline anche molto diverse tra loro, per raffrontare i metodi di lavoro, ripensarli e adattarli ai diversi contesti di studio e affrontare e comprendere meglio così la complessità dei fenomeni e delle realtà che si intendono analizzare.

Nel parlare di metodo oggi si ricorre pertanto al confronto tra diverse discipline che possono portare un contributo importante nell'ottenere una scientificità più rigorosa e completa e garantire al medesimo tempo – lì dove le ricerche prevedano il coinvolgimento di persone – forme di attenzione più alta per i soggetti che in esse vengono coinvolti. Per questo oggi si parla molto di multi-, inter- e transdisciplinarietà, ad indicare ricerche e studi che vengono condotti ricorrendo a contenuti e metodi di discipline differenti²: succede così che si confrontino tra loro le scienze umane e le scienze sociali, ma anche gli ambiti umanistici e quelli scientifici, o ancora le scienze umane e sociali e l'ambito tecnologico.

Per capire come si costruisce un lavoro di ricerca multi-, inter- e transdisciplinare riflettiamo su un ambito di ricerca specifico, quello della bioetica, che è nata come movimento sociale alla fine degli anni Sessanta e nel tempo si è costituita come disciplina di studio, insegnamento e ricerca, cercando un proprio statuto e una propria metodologia³. La bioetica porta un contributo sia in termini teorici, che in forme più pratiche, lì dove essa è chiamata a mediare situazioni etiche complesse, ad individuare i principi morali di riferimento rispetto a scenari o a temi particolari o ad essere interlocutrice rispetto a politiche, linee di indirizzo e leggi inerenti agli scenari complessi che le evoluzioni in biologia, in medicina e nell'ambito delle nuove tecnologie applicate alla vita implicano⁴.

² Vediamo oggi attualizzate forme di ricerca e formazione interdisciplinari, ma l'attenzione per il confronto tra diverse discipline ha una lunga tradizione: si veda in merito Center for Educational Research and Innovation, *Interdisciplinarity. Problems of Teaching and Research in Universities*, Paris, Organization for Economic Cooperation and Development, 1972.

³ Warren T. Reich ha definito la bioetica come «lo studio sistematico delle dimensioni morali – comprendenti la visione morale, la decisione, le condotte, le politiche – delle scienze della vita e della cura della salute, attraverso una varietà di metodologie in un contesto interdisciplinare». Questa definizione – che risente del lavoro svolto per capire come argomentare rispetto alle complesse questioni etiche che si presentavano nel dibattito – pone in evidenza la questione del metodo e la componente dell'interdisciplinarietà, che hanno caratterizzato il dibattito e la disciplina bioetica sin dal suo inizio, negli anni Sessanta e Settanta. La definizione di W.T. Reich è ripresa da S.G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan, 2004, p. 11. Per una panoramica sulla disciplina si veda R.K. Veatch - L.M. Guidry-Grimes, *The Basics of Bioethics*, New York, Routledge, 2020.

⁴ P. Boitte - B. Cadoré - D. Jacquemin - S. Zorrilla, *Pour une bioéthique clinique. Médicalisation de la société, questionnement éthique et pratiques de soins*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2002.

1. Il dibattito sull'etica applicata e sull'etica pratica

In ambito filosofico, lo studio dell'etica è stato considerato nel tempo come un percorso perlopiù teorico. Ma le questioni etiche, così come quelle inerenti alle religioni, richiedono anche di riflettere su contesti specifici e concreti. A partire dagli anni Cinquanta del secolo scorso si è così iniziato a considerare scenari e problemi specifici – più concreti e pratici – identificando per l'etica un nuovo ambito, definito poi negli anni Settanta con il termine di «etica applicata» – «*angewandte Ethik*» in tedesco e «*applied ethics*» in inglese – e di «etica pratica» – in tedesco «*praktische Ethik*» e «*practical ethics*» in inglese⁵: i due termini presentano somiglianze e differenze.

Nel riferirsi all'etica applicata si presuppone la possibilità di portare la riflessione e il ragionamento etici all'interno di scenari e ambiti più specifici, dando per presupposto che l'etica sia qualcosa da «applicare» appunto a tali scenari e contesti, quasi che essi ne fossero privi e avessero necessità di identificare dei riferimenti etici più specifici a seconda dell'ambito analizzato⁶.

L'espressione «etica pratica» sottolinea invece che l'approccio adottato in quest'ambito è volto innanzitutto a considerare il contributo che l'etica può portare sia a livello teorico che a livello pratico, considerando come si possano compiere scelte e come prendere decisioni in ambiti particolari e in scenari concreti⁷.

Di queste distinzioni e definizioni si è molto discusso sul piano teorico⁸, dal momento che da un lato non si ritiene possibile effettuare una semplice applicazione di principi morali, poiché in ambito morale è sempre necessario un esercizio interpretativo ai fini di capire come affrontare una questione

⁵ Per una ricostruzione del dibattito di area tedesca in merito si veda A. Bondolfi, *Tendenze e temi di bioetica nei paesi di lingua tedesca*, in A. Bondolfi, *Primum non nocere. Studi di etica biomedica*, Comano, Edizioni Alice, 1992, pp. 85-116.

⁶ A. Pieper - U. Thurnherr (eds.), *Angewandte Ethik. Eine Einführung*, München, C.H. Beck Verlag, 1998; M. Reichlin, *Le etiche applicate e la bioetica*, in M. Reichlin, *Fondamenti di bioetica*, Bologna, Il Mulino, 2021, pp. 13-28.

⁷ P. Singer, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1988; B. Cadore - P.Y. Van Gils - M. Englert, *Quell'éthique pratique en médecine?*, Bruxelles, E.C.C.E., 1996.

⁸ A. Da Re, *L'etica tra felicità e dovere. L'attuale dibattito sulla filosofia pratica*, Bologna, EDB, 1986; T.L. Beauchamp, *The Nature of Applied Ethics*, in R.G. Frey - C. Heath Wellman (eds.), *A Companion to Applied Ethics*, Malden-Oxford-Victoria, Blackwell, 2005, pp. 1-16.

etica complessa e a quali principi fare riferimento⁹; d'altra parte non si ritiene del tutto pertinente considerare l'etica come soltanto «pratica»: benché Aristotele la collocasse tra i cosiddetti «saperi pratici», l'etica ha anche e prevede sempre una propria dimensione teorica, alla quale è importante – e necessario, quando si lavori in un ambito filosofico, teologico e più generalmente di studio – fare riferimento¹⁰. Una critica, mossa sin dall'inizio di tale dibattito, sottolinea come in entrambi i casi si rischi di sottovalutare un aspetto fondamentale del processo di argomentazione e decisione morale. Una riflessione propriamente etica non può essere realizzata se non a partire dalla mediazione che viene fatta da un soggetto, da una persona o più persone, le quali arrivano a formulare un'argomentazione, un ragionamento, una riflessione, che rappresentano il loro modo di rapportarsi con uno scenario incerto, difficile o moralmente complesso, tenendo conto del proprio orientamento e di principi e norme morali che regolano la vita della comunità e della società in cui vivono¹¹.

L'etica si colloca tradizionalmente all'incrocio di pratiche e saperi. Il duplice tratto – teorico e pratico – del dibattito e dei temi in discussione emerge con chiarezza nei lavori di filosofi che ad essi hanno dedicato la loro ricerca, realizzando approfondimenti teorici, per poi muovere in direzione di un'analisi di scenari più specifici e pratici¹². Questo situarsi ed essere collocato tra la teoria e la prassi riguarda forse anche lo studio delle religioni, dal momento che esse hanno una propria tradizione, dei testi e delle dottrine di riferimento, ma implicano e si riferiscono a delle pratiche concrete, nelle quali il credo religioso, la religiosità, le religioni si manifestano.

Nel condurre ricerca in tali ambiti si deve pertanto tener conto di questa condizione, sapendo bilanciare il piano della teoria e quello della prassi, portando l'approccio riflessivo e critico, tipico della filosofia, su scenari concreti e situazioni specifiche¹³.

⁹ J.F. Malherbe, *Les crises de l'incertitude. Essais d'éthique critique III*, Montréal, Liber, 2006.

¹⁰ E. Berti, *L'argomentazione del giudizio etico nella tradizione aristotelica*, in C. Viafora - S. Mocellin (eds.), *L'argomentazione del giudizio bioetico. Teorie a confronto*, Milano, Franco Angeli, 2006, pp. 43-54.

¹¹ Questa è la posizione sostenuta ad esempio da J. Ladrière, *La mediazione del soggetto*, in J. Ladrière, *L'etica nell'universo della razionalità*, Milano, Vita e Pensiero, 1999, pp. 81-147 e D. Mieth, *Der experientielle Ansatz*, in D. Mieth, *Moral und Erfahrung II. Entfaltung einer theologisch-ethischen Hermeneutik*, Freiburg Schweiz - Freiburg Wien, Universitätsverlag - Verlag Herder, 1998, pp. 11-75.

¹² A partire da una riflessione e un'analisi teorica della nozione di «responsabilità» e del suo valore morale, Hans Jonas passò ad esempio a considerare come tale principio si potesse modulare nella prassi. Si veda H. Jonas, *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Torino, Einaudi, 1993 e H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino, Einaudi, 1997.

¹³ Nell'illustrare il rapporto tra etica e morale, Paul Ricoeur ha definito la prospettiva etica, evi-

2. I diversi livelli di un'analisi «interdisciplinare»

Nel corso dei suoi cinquant'anni di storia, la riflessione bioetica si è sviluppata e articolata su diversi livelli e anche per questo la ricerca in tale ambito viene condotta ricorrendo a metodi differenti¹⁴.

Su di un primo livello, più teorico, si riflette sui possibili modi di argomentare nell'ambito dell'etica. Si possono così riprendere le teorie etiche e i modi dell'argomentazione e si può far riferimento a studi e ricerche di tipo speculativo¹⁵. Questa parte della ricerca è il piano più teorico e filosofico della bioetica, che costituisce però un riferimento costante anche quando si lavora e si ragiona su livelli e questioni più pratici¹⁶.

Un secondo livello è rappresentato da situazioni concrete, rispetto alle quali la bioetica viene interpellata per farne un'analisi, condurre un ragionamento, costruire un'argomentazione morale e realizzare infine una deliberazione pratica¹⁷. In questa riflessione ci si rapporta a scenari e casi concreti, nei quali le persone coinvolte devono fare scelte e prendere decisioni: questo ambito di ricerca e di intervento viene definito nel dibattito con i termini di «etica medica» e di «etica clinica»¹⁸. L'analisi e la riflessione etica vengono condotte in questi casi per fornire un supporto rispetto a decisioni da prendere e azioni da intraprendere, quando il caso è presente o *a posteriori*, per rileggere una situazione e riflettere, con chi l'ha vissuta, sulle scelte fatte. In questo caso si parla di un livello pratico e casistico della bioetica¹⁹.

denziando i diversi, complementari ruoli che la norma morale e la saggezza pratica giocano in tale ambito. P. Ricoeur, *Etica e morale*, Brescia, Morcelliana, 2007.

¹⁴ M. Reichlin, *Observations on the epistemological status of bioethics*, in «Journal of Medicine and Philosophy» 19, 1994, 1, pp. 79-102.

¹⁵ B. Cadoré, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Louvain-la-Neuve - Montréal, Artel - Fides, 1994.

¹⁶ G. Khushf (ed.), *Handbook of Bioethics: Taking Stock of the Field from a Philosophical Perspective*, Dordrecht, Kluwer, 2004.

¹⁷ S. Casati, *La deliberazione etica e la pratica clinica*, Moncalieri, C.G. Edizioni Medico Scientifiche, 2003.

¹⁸ T.L. Beauchamp - J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Firenze, le Lettere, 1999; J.-F. Malherbe, *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal, Fides, 2007.

¹⁹ Ci sono molti modi di guardare ad uno scenario pratico: Sugarman e Sulmasy li hanno definiti come i diversi «modi di guardare a un merlo», cfr. D.P. Sulmasy - J. Sugarman, *The Many Methods of Medical Ethics (Or, Thirteen Ways of Looking at a Blackbird)*, in D.P. Sulmasy - J. Sugarman (eds.), *Methods in Medical Ethics*, Washington D.C., Georgetown University Press, 2010, pp. 3-19. Per quanto riguarda più in particolare il valore della casistica e la rievitazione che di essa è stata fatta in epoca contemporanea, si veda la bella trattazione di A. Jonsen - S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History*

Su di un terzo livello, infine, c'è la possibilità di considerare quale impatto possano avere le questioni inerenti alla salute, la vita, la malattia, la morte, ma anche al nostro rapporto con le altre specie viventi, sul piano normativo e legale. Si tratta in questo caso di riflettere e di capire come tradurre in regole e norme le visioni, i valori e i riferimenti morali presenti nelle società, alla luce del quadro normativo di riferimento e di situazioni e realtà nuove che si devono affrontare. Questo è il livello legale e politico della bioetica, che rimanda oggi più specificamente al contributo che portano e alla ricerca che conducono il biodiritto e la biopolitica²⁰.

I modi di riflettere e di intervenire in ciascuno di questi ambiti sono molteplici e differenti: nel primo caso si può far riferimento a modelli e teorie etiche²¹, nel secondo si possono considerare diversi metodi per accostare e ragionare sulle situazioni pratiche²², mentre per quanto riguarda il livello giuridico è necessario considerare come vengano interpretati all'interno di una società il rapporto tra norme e valori e insieme i comportamenti, le convinzioni e le attitudini morali²³.

Quando si lavora, quando si fa ricerca nell'ambito della bioetica si riflette passando costantemente da un livello all'altro – partendo spesso da uno scenario pratico e concreto, per considerare il piano morale normativo e realizzare una riflessione più teorica, tornando poi al piano concreto per identificare soluzioni, scelte e decisioni possibili.

3. La metodologia: un percorso in costante revisione

Ci sono alcune sfide che si pongono a chi voglia occuparsi di etica non solo sul piano teorico, ma anche nella sua dimensione più pratica, considerando i contesti specifici della medicina e della sanità.

La prima sfida riguarda una questione di linguaggi, di universi linguistici e concettuali: cosa implica e cosa significa muoversi in contesti per capire i quali si devono apprendere – almeno in parte – linguaggi diversi?

of *Moral Reasoning*, Berkeley, Los Angeles, The University of California Press, 1988.

²⁰ Si vedano P. Borsellino, *Bioetica tra "moralità" e diritto*, Milano, Raffaello Cortina, 2009 e C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2012.

²¹ R. Mordacci, *Un'introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Milano, Feltrinelli, 2003.

²² L. Galvagni, *Percorsi di etica clinica*, Bologna, EDB, 2003.

²³ A. Bondolfi, *Aspetti etico-giuridici ed etico-politici della bioetica*, in A. Bondolfi, *Primum non nocere*, pp. 41-71.

Quale metodo, quali metodi si possono adottare per prepararsi a lavorare in quest'ambito?

La seconda sfida è rappresentata dalla necessità di identificare e rammentare le potenzialità e i limiti della riflessione condotta in questi ambiti: se mettere a confronto discipline e linguaggi differenti è sempre una ricchezza, i percorsi formativi necessari per entrare in questo dialogo e per mantenere un confronto di livello alto sono lunghi e non sempre semplici da costruire. Il bisogno di confronto, di scambio, di apprendimento e di ridefinizione rimane costante, evolve nel tempo e fa capire il valore e la necessità della multidisciplinarietà e dell'interdisciplinarietà²⁴.

La terza sfida è legata alla questione del rigore scientifico e al problema della collocazione all'interno di un dibattito che – oltre che accademico – è anche culturale. Costruire e mantenere il rigore sul piano scientifico e metodologico è un impegno costante per chi intenda fare un percorso di studio e di ricerca interdisciplinari, dal momento che rimane costante il bisogno di integrare e ampliare conoscenze e competenze²⁵.

In bioetica e nell'etica della medicina è complesso comprendere le situazioni che riguardano la realtà clinica se non ci si pone in ascolto dei clinici, di medici, biologi o genetisti, che permettono di acquisire chiavi interpretative, metodologie e linguaggi diversi, che consentono di capire meglio i fenomeni sui quali si va a ragionare e a riflettere. Questo implica entrare in una dimensione di multidisciplinarietà.

L'interdisciplinarietà prevede di acquisire questi diversi linguaggi, alcune conoscenze proprie di altre discipline per confrontarsi su situazioni che richiedono una capacità di ragionamento modulare, nella quale la domanda clinica può venir formulata da un filosofo e viceversa l'interrogativo etico può essere espresso dal clinico. Per riuscire ad essere interdisciplinari è necessario allora entrare nei diversi universi concettuali, linguistici e teorici e riuscire a creare un linguaggio nuovo, che ad essi attinga²⁶. Ai fini di costruire uno scambio e un dialogo non basta conoscere l'universo linguistico dell'altro, entrare nel suo gioco linguistico e comprenderlo, ma – riprendendo la riflessione di Ludwig Wittgenstein

²⁴ L. Kopelman, *Bioethics and Humanities: What Makes us one Field?*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 23, 1998, 4, pp. 356-368.

²⁵ D. Adler - R. Zlotnik Shaul, *Disciplining Bioethics: Towards a Standard of Methodological Rigor in Bioethics Research*, in «Accountability in Research», 19, 2021, 3, pp. 187-207.

²⁶ P. Boitte - J.-P. Cobbaut, *L'éthique comme apprentissage collectif*, in D. Jacquemin - D. de Broucker (eds.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, pp. 184-192.

– si deve anche costruire un terzo gioco linguistico, che è composto da commistioni del primo e del secondo, ma che di fatto rappresenta una modalità, un gioco linguistico nuovo²⁷.

Multidisciplinarietà e interdisciplinarietà – che hanno caratterizzato sin dal suo inizio l’ambito di studio e di intervento della bioetica – richiamano un approccio che oggi sembra riguardare molte discipline, che integrano competenze diverse per affrontare lo studio di realtà e fenomeni complessi sui quali si svolgono ricerche. Queste considerazioni possono valere forse anche nell’ambito dello studio delle religioni e della ricerca che si può condurre su di esse.

Si sta progressivamente – e sempre di più in questi anni – facendo strada anche una dimensione trans-disciplinare, nella quale lo scambio non riguarda solo i linguaggi e le nozioni, ma anche e soprattutto i metodi di ricerca e le diverse modalità di studiare, analizzare e riflettere su di un fenomeno. Questo tratto trans-disciplinare sta emergendo in maniera molto evidente anche in bioetica e diventerà sempre più marcato anche a seguito dell’introduzione di nuove tecnologie – si pensi ad esempio alle cosiddette “tecnologie convergenti” – in medicina e nella sanità²⁸. Anche in questo caso, le logiche e le conoscenze che si presumono e che vengono coinvolte sono molte e diverse rispetto a quelle già ritenute indispensabili. Esse richiedono ancora una volta l’acquisizione di competenze nuove e risentono delle possibilità e degli scenari nuovi che il ricorso a tali tecnologie implica, nei diversi ambiti di studio e di intervento della medicina e per la cura della salute.

4. Difficoltà ed *empasse* della ricerca in etica della medicina

Quando si osservano scenari che riportano in primo piano il pluralismo morale, così come nel guardare al fenomeno del pluralismo religioso, per fare un intervento, entrare nel merito e attuare una mediazione, piuttosto che quando ci si debba «formare» per fare ricerca, ci si trova nella necessità di affinare strumenti di studio e metodi d’indagine, per accostare la molteplicità di visioni morali, orientamenti e credenze e coglierne le specificità. Quasi che un crescendo della diversità implichi e richieda inevitabilmente un affinamento di metodi che consentano di apprezzare

²⁷ J.-F. Malherbe, *Elementi per un’etica clinica. Condizioni dell’alleanza terapeutica*, Trento, FBK Press, 2014, pp. 152-154.

²⁸ L. Caenazzo - L. Mariani - R. Pegoraro (eds.), *Convergence of New Emerging Technologies. Ethical Challenges and New Responsibilities*, Padova, Piccin, 2017.

tale complessità, interpretarla e restituire – oltretutto una lettura teorica e una riflessione in merito – anche degli strumenti operativi per muoversi in tali contesti e di fronte a queste situazioni.

Non è sempre facile parlare di etica con chi opera nel mondo della medicina, della sanità e dell'assistenza. Non è facile farlo in particolare quando le formazioni sono molto differenti e può succedere che – nel provare a tematizzare la componente e il contributo dell'etica – si incontrino forme di resistenza, di rifiuto, di mancata comprensione. Una complessità ulteriore la si riscontra quando e dove si considerano la componente e la dimensione religiosa e quella spirituale nell'ambito delle cure²⁹. Qui l'attenzione alle esigenze esistenziali delle persone, siano essi pazienti o curanti, può portare ad interrogarsi sul loro orientamento, quando questo sia rilevante per le scelte che si devono fare e per le decisioni che si devono prendere: anche per cogliere queste componenti è importante attrezzarsi con strumenti di indagine più avanzati e specifici³⁰.

Gli orientamenti etici, così come quelli religiosi, vanno capiti, intuiti a volte, perché spesso essi emergono in modi all'apparenza «estemporanei» nei racconti e nei discorsi dei curanti e dei pazienti³¹. Va mantenuta una particolare «delicatezza» nell'affrontare e tematizzare la dimensione etica e quella religiosa all'interno delle realtà sanitarie³²: per questo esse rappresentano temi complessi da introdurre, ancor più quando le si voglia far diventare temi, variabili sui quali fare ricerca. Per entrare nel merito si può ricorrere allora a domande indirette, così come si possono considerare le componenti etiche, religiose e spirituali che emergono spontaneamente nei discorsi e nelle pratiche, per poi tematizzarli.

²⁹ Come emergono e cosa sono il religioso e lo spirituale oggi? Come li si può identificare? Nella difficoltà di fornire una definizione che ne consenta la comprensione, possiamo comunque dire che essi si esprimono nella forma di credenze e di pratiche, così come nella ricerca che del religioso le persone talora fanno e manifestano. Inoltre la questione del sacro e la dimensione della trascendenza a volte fanno capolino nei discorsi e nelle realtà: le si può raccogliere e su di esse serve poi in qualche modo – e ancora – indagare.

³⁰ Si veda M. Cobb - C. Puchalski - B. Rumbold (eds.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford, Oxford University Press, 2012 e G. Jobin - A. Legault - N. Pujol (eds.), *L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie*, Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires de Louvain, 2019.

³¹ L. Galvagni, *Clinical Narratives: Stories and Ethics in Healthcare*, in R. Pegoraro - L. Caenazzo - L. Mariani (eds.), *Introduction to Medical Humanities. Medicine and the Italian Artistic Heritage*, Cham, Springer, 2022, pp. 91-106.

³² S. Spinsanti, *Sulla terra in punta di piedi. La dimensione spirituale della cura*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2021.

La difficoltà di approcciare e fare ricerca in ambiti come quello clinico e sanitario non è questione di poco conto. Una prima importante attenzione riguarda l'approccio metodologico da adottare, che varia a seconda dell'«oggetto», della realtà che si intende studiare, ma anche a seconda della domanda di ricerca che ci si pone.

Si può ricorrere ai metodi di ricerca delle scienze sociali, come l'osservazione partecipata, la ricerca azione, la ricerca intervento, che vengono ad esempio utilizzate negli ambiti e nelle situazioni di grande fragilità, di grande vulnerabilità³³. Nelle ricerche vengono così coinvolte persone che vivono e sperimentano queste situazioni, con i ricercatori che in queste comunità entrano e delle quali diventano parte, per un periodo, modificando così il proprio sguardo, la propria prospettiva e creando in tal modo uno scambio, che può modificare anche la percezione, l'auto-percezione e la consapevolezza che queste persone hanno³⁴.

Quando si approcciano i contesti in questo modo, quali questioni etiche emergono? E cosa può significare qui «etica»? Ci sono categorie teoriche ed interpretative che portiamo con noi nelle ricerche che costruiamo e conduciamo, e incontriamo prospettive e interpretazioni «interne», che riflettono il modo che hanno di vivere ed interpretare tali realtà e tali pratiche le persone che fanno parte delle comunità sulle quali e con le quali si fa ricerca. Ci si potrebbe chiedere a questo punto se le questioni etiche che emergono nel fare ricerca in questo modo siano sostanziali o piuttosto procedurali. Ci sembra di poter dire che l'etica deve essere intesa sempre come insieme sostanziale e procedurale³⁵. C'è bisogno di un'etica sostanziale per non venire meno ad una dimensione di rispetto, di tutela della fragilità – nel caso dei pazienti, ad esempio – piuttosto che della diversità. Allo stesso tempo però, per far sì che i principi e i riferimenti morali informino la prassi ed entrino nelle realtà più particolari e concrete, è indispensabile che l'etica possa diventare operativa anche attraverso approcci e procedure specifici³⁶.

³³ Si vedano le metodologie di ricerca presentate nel volume di J. Barus-Michel - E. Enriquez - A. Lèvy, *Dizionario di psicopsicologia*, a cura di C. Kaneklin - F. Olivetti Manoukian, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2005 e L. Mortari, L. Zannini (edd), *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*, Roma, Carocci, 2017.

³⁴ G. Aiguier - A. Loute, *L'intervention éthique en santé: un apprentissage collectif*, in «Nouvelles Pratiques Sociales» 2, 2016, pp. 158-172.

³⁵ Se consideriamo l'ambito delle nuove tecnologie e la ricerca con le nuove tecnologie, i profili inerenti alla privacy e a quella che possiamo definire come la tutela della libertà personale risultano essere di estremo rilievo. Anche la parte più formale e più procedurale rimanda ad una dimensione e ad un'interpretazione sostanziale della libertà.

³⁶ In tale direzione possono operare ad esempio i comitati etici, nelle loro diverse forme e con le loro diverse funzioni.

Quando si entra in una realtà, o più specificamente in una comunità, bisogna ricordare che il punto di vista che noi introduciamo e dal quale partiamo rimane sempre «orientato e situato». Questo richiede uno sforzo di «immersione» e insieme di «distanziamento» critico, sia quando non conosciamo quella comunità sia quando, al contrario, la conosciamo bene o addirittura ne siamo parte³⁷.

Il lavoro di ricerca che viene condotto con questi metodi implica una ripresa di quanto si raccoglie nel corso dell'indagine e richiede al medesimo tempo di identificare una cornice teorica e interpretativa entro la quale collocare le analisi e leggere quindi i risultati così raccolti.

5. Un'onerosa cittadinanza? Reinterpretare la disabilità secondo un approccio etico

Per capire come una ricerca condotta con metodi di tipo partecipativo e mediante forme di ricerca-azione possa favorire forme di inclusione e di «capacitazione» delle persone in esse coinvolte, ripercorriamo il lavoro che alcuni gruppi di ricerca – composti da ricercatori di etica, psicologia, pedagogia e diritto – hanno sviluppato nel tempo coinvolgendo persone con disabilità, al fine di favorire la loro partecipazione. Le condizioni di disabilità e di malattia possono chiedere di modificare e rivedere il modo di muoversi, di interagire e di abitare spazi e luoghi: tenere conto di tali condizioni implica rivedere il modo di pensare alla cittadinanza, per evitare esclusioni o discriminazioni e favorire – al contrario – l'inclusione e un reale esercizio della cosiddetta «cittadinanza»³⁸.

5.1 Metodologie di ricerca

Le domande di ricerca che guidano il lavoro di queste équipes riguardano i diritti delle persone che vivono situazioni di disabilità, la loro partecipazione, il tentativo di sviluppare approcci nuovi per quanto riguarda l'inclusione sociale e insieme – e più in particolare per quanto riguarda l'etica medica - la questione dell'accesso alle cure, al fine di favorire uno

³⁷ M.A. De Watcher, *Interdisciplinary Bioethics: But Where do we Start? A Reflection of Epoché as Method*, in «Journal of Medicine and Philosophy» 3, 1982, pp. 275-287.

³⁸ Si veda il lavoro di ricerca svolto dalle équipes di HADéPaS, *Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale*, e del CEM, il *Centre d'Ethique Médicale* dell'Università Cattolica di Lille, assieme all'Université du Québec à Montréal, presentato nelle settimane di studio *Semaine Handicap et citoyenneté* organizzate presso l'Université catholique de Lille (maggio 2016 e maggio 2017).

scambio tra le persone che ne sono destinatarie e quelle che di loro si prendono cura. Nei contesti francofoni si parla di ricerca condotta con, da e per - «*recherche avec, par et pour*» - le persone che sono considerate come particolarmente vulnerabili e che sono per questo più esposte al rischio di rimanere emarginate e venir discriminate. Un mutato sguardo sulla malattia e sulla disabilità presuppone e richiede un mutamento e un cambio di mentalità e di approcci all'interno della società stessa nella quale si vive. A partire da un'intenzione inclusiva, partecipativa ed emancipatoria, questi lavori di ricerca prevedono il coinvolgimento delle persone che vivono la disabilità e possono prevedere anche la formulazione comunitaria di documenti, indicazioni e policy su temi o realtà specifici³⁹.

Nel condurre ricerche partecipate e ricerca azione, si parte spesso da un bisogno o da un quesito che riguarda una realtà particolare, una comunità specifica, formulato da chi in cura persone con disabilità o con fragilità e potenzialmente anche da un ospite o da un paziente. Il quesito può riguardare ad esempio il rapporto tra professionisti sanitari e persone assistite ed essere finalizzato ad un miglioramento del rapporto: come si possono accostare, supportare ed accompagnare le persone che presentano disabilità fisiche, cognitive e/o mentali, quando si è nella posizione di curanti?

5.2 Un approccio differente alla malattia mentale e alla disabilità cognitiva

Per meglio capire la realtà della malattia mentale e le disabilità che essa implica si possono ascoltare la voce e l'esperienza di chi le vive in prima persona, cercando di capire come le persone che sperimentano situazioni di disabilità rappresentano la propria condizione e come si auto-rappresentano.

In un approccio di questo tipo l'attenzione è posta non sulle mancanze, o sulle deficienze, quanto piuttosto sulle capacità e sulle abilità presenti. Per favorire lo sviluppo, ma soprattutto l'espressione di tali abilità, si ricorre anche all'attivazione di *living lab*, laboratori creati e condotti in realtà che rappresentano i contesti di vita quotidiana per le persone coinvolte, animati da ricercatori ed educatori⁴⁰.

³⁹ Per il tramite della ricerca partecipativa si sviluppano forme di partecipazione volte anche all'emancipazione dei soggetti che alle ricerche prendono parte. Si veda M. Tremblay - V. Guerdan - M. Boukala - J.-P. Cobbaut (eds.), *La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées: une nouvelle éthique de la citoyenneté*, Wisconsin, Deep Education Press, 2019.

⁴⁰ Si veda A. D'Arripe - J.-P. Cobbaut - C. Routier, *Les pratiques émergentes d'émancipation, de prise de parole et d'éducation à la citoyenneté démocratique*, in M. Tremblay - V. Guerdan - M. Boukala, J.P. Cobbaut (eds.), *La Convention des Nations Unies*.

In questi laboratori ci si confronta sui diritti, sulla consapevolezza dell'essere cittadini e su temi legati alla vita quotidiana, come la comunicazione, il sostegno e l'accompagnamento, l'ambiente e i contesti di vita. Le persone possono parlare delle attitudini che hanno verso di sé – piuttosto che delle attitudini degli altri nei loro confronti – e di come raccontano la propria condizione.

Esistono alcune modalità «prevalenti» di vedere e rappresentare la disabilità cognitiva, che potremmo definire anche come delle «*grand-narratives*», delle narrazioni dominanti: una narrazione prevalente dal punto di vista sociale, ad esempio, considera le persone con disabilità cognitiva come fossero cristallizzate in una condizione infantile, fortemente limitate nelle dinamiche interpersonali e per quanto riguarda la loro capacità di socialità e socializzazione. Queste rappresentazioni, queste grandi-narrazioni, possono diventare delle categorie «fisse» e delle modalità prevalenti di guardare a queste persone, determinando così anche discorsi, azioni e interazioni nei loro confronti all'interno delle società.

La convinzione dell'importanza di dare parola e voce a chi fa parte di gruppi «minoritari», o considerati diversi, ha portato la filosofa Hilde Lindemann Nelson a considerare l'apporto essenziale dei racconti e delle narrazioni di sé. Tramite il racconto che di sé fa una persona appartenente ad un gruppo discriminato o ad una minoranza, tramite la sua voce, viene messa a disposizione una versione diversa della storia conosciuta sino a quel momento soltanto a partire dallo sguardo di soggetti che di quel gruppo e di quella comunità non fanno parte. Le contro-narrazioni, le *counter-narratives*, che le persone possono fornire consentono di modificare, rivedere, talvolta anche ribaltare le narrazioni dominanti, raccontando così un'altra «verità», fornendo più semplicemente una diversa interpretazione della medesima realtà⁴¹.

5.3 Riferimenti teorici e quadro normativo

Secondo Lindemann Nelson la nostra identità viene definita solo in parte dal modo con cui noi guardiamo a noi stessi, dal momento che essa si definisce anche a partire dal modo nel quale gli altri ci guardano e ci considerano: per questo le narrazioni dominanti, condivise socialmente, possono segnare la vita delle persone, relegandole in una posizione minoritaria, non consentendo loro di esprimere la propria libertà morale, la propria «*moral agency*» e quindi la loro capacità di agire e interagire, di scegliere e di esprimersi.

⁴¹ H. Lindemann Nelson, *Damaged Identities, Narrative Repairs*, Ithaca, Cornell University Press, 2001.

Anche la ricerca può contribuire a rivedere e modificare queste rappresentazioni. Il cambiamento che si ottiene è triplice: a partire da un cambiamento della rappresentazione che si fa e si dà di queste persone, cambia la relazione nei loro confronti e – nel medio e lungo periodo – questo mutamento consente di ottenere dei cambiamenti in termini sociali, culturali e politici.

Ci sono alcuni importanti riferimenti teorici, che rappresentano anche un quadro interpretativo delle realtà che si vanno a studiare e delle situazioni che si intende analizzare. La riflessione e il pensiero dell'economista Amartya Sen, che ha interpretato la libertà come la reale possibilità delle persone di godere di tale condizione, in diversi contesti e sui molti piani sui quali la libertà si può e si deve manifestare⁴², hanno dato inizio a un movimento volto a promuovere un diverso approccio allo sviluppo umano: tale approccio è stato definito come «approccio dello sviluppo umano e delle capacità»⁴³. La filosofa Marta Nussbaum, che del gruppo di lavoro sul «*capabilities approach*» ha fatto parte, ha ripreso questi temi rileggendoli con il taglio della filosofia e dell'etica. Spetta forse a lei il merito di aver ripensato e ricondotto importanti questioni sociali nell'ambito dell'etica e della filosofia morale, mantenendo la capacità riflessiva della filosofia, ma insieme considerando diversi scenari e contesti del mondo, dove la precarietà e l'instabilità economica, sociale e politica è alta e dove parlare di «agentività», benessere e giustizia non è mai scontato e non è semplice⁴⁴.

Le modalità di guardare alla disabilità, in particolare quando si tratta di disabilità cognitiva, sono diventate oggetto d'attenzione a livello globale anche grazie a prese di posizione di organismi internazionali e alle dichiarazioni sui diritti delle persone con disabilità: il documento che funge da riferimento a livello internazionale è in particolare la *Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità* del 2006⁴⁵.

⁴² A. Sen, *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Milano, Mondadori, 2014.

⁴³ Si veda il lavoro svolto dalla Human Development and Capability Association, disponibile al link <https://hd-ca.org/> (ultimo accesso 2 maggio 2023).

⁴⁴ M. Nussbaum, *Creare capacità*, Bologna, Il Mulino, 2012.

⁴⁵ Si veda www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html (ultimo accesso 2 maggio 2023).

La *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* può rappresentare il riferimento anche per capire come e quanto vengano garantiti i diritti alle e delle persone con disabilità. Ad ogni essere umano vengono riconosciuti gli stessi diritti fondamentali: chi vive una disabilità cognitiva, mentale o fisica ha diritti che vanno tutelati e promossi tenendo conto della sua particolare condizione di fragilità e vulnerabilità.

Nonostante il riconoscimento formale del diritto ad essere trattate in modo uguale (art. 12 della *Convenzione*) e a condurre una vita indipendente, scegliendo liberamente come partecipare alla vita sociale (art. 19), spesso le persone con disabilità percepiscono un difetto di ascolto rispetto ai loro bisogni personali e alla partecipazione sociale, dal momento che non sempre vengono loro garantite condizioni che consentano di esercitare di fatto questo diritto fondamentale⁴⁶.

Sul tema della vita indipendente e dell'autonomia il gruppo di ricerca Capdroits ha lavorato alcuni anni, organizzando incontri, forum e seminari scientifici e coinvolgendo nel percorso di ricerca ricercatori, educatori e persone con disabilità, pubblicando infine un documento, condiviso dai ricercatori e dalle persone interessate, nel quale vengono presentati tappe e risultati della ricerca⁴⁷.

Esiste anche un diritto a potersi esprimere e ad avere accesso alle informazioni: anche un modulo, un libretto informativo o una spiegazione ben fatti – quindi comprensibili e accessibili per chi li legge - diventano gli strumenti che permettono di garantire questo diritto.

La libertà può far riferimento alle libertà di movimento, di accesso al lavoro, di avere un tenore di vita adeguato per sé e per la propria famiglia: alle persone con disabilità vengono riconosciuti il diritto al matrimonio, alla famiglia, ad avere delle relazioni personali. Se da un lato la persona con disabilità può formare una famiglia, dall'altro si sancisce che la persona

⁴⁶ Le misure di tutela e curatela vengono spesso vissute come delle limitazioni pesanti all'esercizio della propria libertà, soprattutto per quanto riguarda le situazioni e le scelte della vita quotidiana. Vedi J.P. Cobbaut, *Quelle gouvernance sociale pour une société inclusive?*, in M.J. Thiel (ed.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2014, pp 265-278.

⁴⁷ Il gruppo di ricerca Capdroits si occupa di diritti umani, capacità e partecipazione delle persone con disabilità mentali e/o cognitive. Si veda il documento Communauté Mixte de Recherche Droits Humaines Capacités Participation - Capdroits, *L'autonomie de vie comme droit humaine. Une contribution aux débats sur les conditions personnelles, interpersonnelles et institutionnelles de l'autonomie*, 2022, disponibile sul sito: www.confcap-capdroits.org (ultimo accesso 9 maggio 2023).

non può venir separata dalla famiglia stessa contro la propria volontà. Le persone con disabilità sono libere di scegliere il luogo dove vivere: questa scelta, che può sembrare ovvia, non lo è, dato che spesso familiari e genitori di persone con disabilità sono restii – per un senso di protezione, a volte eccessivo – a permettere che i propri figli vadano a vivere in un altro luogo, con altre persone⁴⁸.

Le difficoltà percepite dalle persone in condizioni di disabilità si evidenziano anche attraverso un'analisi semantica: si parla di malattia psicologica, di malattia mentale, di tutela e di affidamento. Le persone percepiscono queste espressioni come parole che fanno male, offensive, discriminanti, traumatiche, mancanti di rispetto e che possono indurre un sentimento di vergogna.

Per quanto riguarda la tutela e la giustizia, le persone riportano a volte la sensazione di non avere i medesimi diritti e anche la realtà dell'accompagnamento e della tutela rappresenta spesso per loro un vincolo pesante. Chi vive una disabilità cognitiva e chi sperimenta la malattia mentale spesso non ha paura di esprimersi e anche per questo non è sempre semplice, né è scontata la relazione con chi ne esercita la tutela. Come far sì allora che il sostegno previsto da queste forme di accompagnamento diventi uno strumento che contribuisce allo sviluppo dell'autonomia personale? E come è possibile mantenere – nonostante e al di là di queste forme di sostegno – una vita e relazioni interpersonali spontanee e significative⁴⁹?

Nella ricerca condotta da Capdroits l'autonomia di vita e la vita indipendente vengono lette secondo un triplice asse: si considera l'autonomia secondo un approccio relazionale, si evidenzia l'importanza di rendere accessibili gli ambienti di vita e si sottolinea la necessità che le istituzioni si dimostrino disponibili a rivedere gli strumenti di accompagnamento delle persone con disabilità. Solo il loro coinvolgimento, infatti, consente di garantire una maggiore equità di diritto e di fatto⁵⁰.

5.5 Libertà, giustizia e capacità

Pur nella consapevolezza di «essere cittadini», le persone con disabilità faticano a prendere parte alla vita sociale e ai momenti comunitari: per questo è importante identificare luoghi e implementare modi di favorire

⁴⁸ Si veda in merito il documentario di Stefano Lisci *Luca+Silvana* (2020), la cui presentazione è disponibile al link: <https://www.luca-silvana.it/il-film> (ultimo accesso 14 luglio 2023).

⁴⁹ V. Lingiardi, *Diagnosi e destino*, Torino, Einaudi, 2018.

⁵⁰ Capdroits, *L'autonomie de vie*, p. 73.

la partecipazione, riconoscendo i bisogni, le specificità e le risorse di ciascuno. In questo senso è importante l'interazione con le istituzioni, al fine di rivedere alcune misure e di ripensare e modificare alcune forme di accompagnamento, fin dove e per quanto possibile.

Anche le esperienze creative e le esperienze artistiche possono rappresentare – per chi in esse trova un proprio spazio e una modalità d'espressione – un'occasione di raccontare e raccontarsi e quindi di modificare le *grand-narratives* e gli stereotipi più diffusi e più duri da contrastare. Parlare in pubblico, ricorrendo per esempio alla mediazione della radio, può diventare un modo di favorire la partecipazione e di dar voce, in senso letterale e metaforico, alle persone che si possono così raccontare, modificando anche la percezione più diffusa nei loro confronti⁵¹.

Alcuni riferimenti etici portanti – nella forma di principi e valori morali e di pratiche considerate significative da un punto di vista morale — per operare questo cambiamento, su scala e in una dimensione sociale e politica, sono il riconoscimento, il dialogo e la partecipazione democratica, la compassione e la solidarietà, ispirata al principio della fraternità tra gli esseri umani, rimarcato e sancito nell'articolo 1 della *Dichiarazione Universale sui Diritti Umani*. Queste diverse riflessioni e tradizioni possono contribuire a definire un'«etica della cittadinanza», che sia inclusiva e aperta al riconoscimento e alla valorizzazione della diversità⁵².

Scriveva Susan Sontag che la malattia rappresenta «una cittadinanza più onerosa», un più alto prezzo da pagare⁵³: forse anche per il tramite delle narrazioni, dell'ascolto, della testimonianza, della scrittura e dell'azione creativa si può provare a porre rimedio a quella che può diventare – e che è stata definita – come un'ingiustizia epistemica, un'*epistemic injustice*⁵⁴. Si tratta di capire che il vissuto riporta, restituisce l'altra parte di quanto noi possiamo conoscere, rappresentare, accostare e così – forse

⁵¹ Lo strumento della radio consente uno scambio «mediato» e simbolico tra le persone: la partecipazione ha un valore terapeutico e favorisce l'ascolto, il confronto e può portare a dei cambiamenti di mentalità nel tempo. Radio Fragola a Trieste, Radio La Colifata a Buenos Aires e Radio Citron a Parigi sono esempi di un movimento iniziato negli anni Ottanta, finalizzato a ridurre lo stigma sociale verso le persone con malattia psichica e a sviluppare per e con loro nuove e più inclusive modalità di aggregazione e di partecipazione. Il programma *Laissez-nous penser*, messo in onda presso una radio locale, è stato sviluppato da HaDéPAS con persone del quartiere Humanicité a Lille.

⁵² M. Tremblay - V. Guerdan - M. Boukala - J.-P. Cobbaut, *L'approche fondée sur les droits : une nouvelle éthique de la citoyenneté*, in M. Tremblay - M. Boukala - V. Guerdan - J.P. Cobbaut (eds.), *La convention des Nations Unies*, p.6-42.

⁵³ S. Sontag, *Malattia come metafora. Il cancro e la sua mitologia*, Torino, Einaudi, 1979, p. 3.

⁵⁴ M. Fricker, *Epistemic Injustice. Power and Ethics of Knowledge*, Oxford, Oxford University Press, 2007.

– provare a capire meglio e curare. Per provare a rendere questa cittadinanza non più così onerosa, forse solo – e semplicemente – un po' più sostenibile, e umana.

Considerazioni (non) conclusive

Dalle ricerche condotte con modalità partecipate si possono ricavare importanti indicazioni e alcuni segnali anche rispetto a possibili evoluzioni future della ricerca in bioetica. In particolare si può osservare quanto già ci si è mossi in direzione di un maggior coinvolgimento delle persone che prendono parte alle ricerche – siano esse ricerche di tipo clinico, piuttosto che di taglio diverso, ad esempio di tipo comportamentale o sociale, ma anche ricerche condotte sulle nuove tecnologie, da quelle digitali a quelle di Intelligenza Artificiale. Per meglio cogliere gli aspetti più particolari e le caratteristiche tipiche di queste dinamiche, si ricorre a metodi di ricerca quantitativa e qualitativa⁵⁵; così come l'importanza del coinvolgimento, dell'informazione e della definizione di un consenso alla partecipazione da parte delle persone coinvolte prevede una sempre maggiore accessibilità rispetto alle ricerche in corso e una conoscenza e condivisione dei loro risultati: questo orientamento sta diventando prevalente nelle diverse ricerche, come si evidenzia lì dove si fa riferimento all'etica e all'integrità nella ricerca⁵⁶.

La dimensione della responsabilità – di quella morale e giuridica, così come di quella che viene definita oggi come «responsabilità sociale» – associata alle pratiche di cura e di ricerca, quelle biomediche così come quelle più ampiamente umanistiche, siano esse degli studi comportamentali, sociologici e psicologici, morali o giuridici, piuttosto che religiosi, è oggi centrale. Essa mostra la propria pregnanza lì dove i soggetti coinvolti sono considerati vulnerabili, o altamente vulnerabili e le questioni delle quali ci si occupa sono ritenute molto sensibili, ad esempio perché si parla della salute, dell'orientamento sessuale, di quello morale e politico o di quello spirituale e religioso. Tra i soggetti vulnerabili vengono indicati tutti quei gruppi di persone che – per condizioni innate o acquisite nel tempo – si trovino in una situazione di maggior vulnerabilità, che sono per questo più esposte a rischi di mancato rispetto, quando non addirittura di danno e di potenziale

⁵⁵ S. Banks - M. Brydon-Miller (eds.), *Ethics in Participatory Research for Health and Social Well-Being. Cases and Commentaries*, London - New York, Routledge, 2019.

⁵⁶ E. Valdés - J.A. Lecaros (eds.), *Handbook of Bioethical Decisions. Volume II: Scientific Integrity and Institutional Ethics*, Cham, Springer, 2023.

abuso, non solo sul piano interpersonale, ma anche su un piano istituzionale. Tra queste persone troviamo non solo le persone con disabilità – fisica, cognitiva o mentale –, ma anche chi è malato, anziano, ha una condizione di libertà limitata – ad esempio chi è in carcere o in una condizione di tutela speciale – e quei soggetti che per età non sono ancora o non sono più in grado di fornire il proprio consenso, pensiamo ai neonati, ai bambini, ai minori, alle persone che vivono una progressiva perdita di consapevolezza e di autocoscienza. Tra i soggetti vulnerabili vengono indicate anche le donne in gravidanza e le persone definite come «svantaggiate» per via della loro condizione educativa ed economica. L'importanza e insieme la difficoltà di fare ricerca coinvolgendo queste persone – anche per far luce e comprendere meglio la specificità delle situazioni che loro vivono e delle esperienze che loro fanno, e superare così progressivamente la cosiddetta «ingiustizia epistemica» – sono condizioni fondamentali, che vanno tenute presenti quando si intenda procedere a fare ricerca in questi ambiti.

Anche la ricerca si sta progressivamente muovendo in direzione di un'attenzione più particolare alle persone, alle loro condizioni di vita, ai contesti nei quali vivono, per progettare, costruire e realizzare ricerche che aiutino a comprendere meglio come le condizioni di vita possano incidere sui profili di salute e di malattia delle persone e per intervenire su tali contesti rendendoli progressivamente anche degli «ambienti capacitanti»⁵⁷, favorendo lo sviluppo degli esseri umani che in essi vivono⁵⁸.

Diventa forse così più evidente cosa significa portare l'etica nelle realtà di cura, ampiamente intese, e cosa può significare l'etica, che non è tanto applicata, quanto piuttosto letta ed interpretata alla luce delle condizioni particolari e contestuali nelle quali ci si trova e ci si muove. È questa un'etica che potremmo definire come più propriamente contestuale, che cerca di rileggere i principi ed i grandi riferimenti morali – che sono e restano universali – alla luce di condizioni particolari che si incontrano nella quotidianità, per far sì che quanto si elabora nella teoria aiuti a migliorare anche le pratiche, le culture e le realtà nelle quali ci troviamo a vivere e nelle quali ci troviamo immersi. Il metodo rappresenta il cammino, il percorso a partire dal quale si possono provare a modificare lo sguardo e le mentalità e realizzare così dei cambiamenti, al presente e in prospettiva.

⁵⁷ P. Falzon, *Enabling Environments, Enabling Organizations, Enabling Interventions: A Constructive Ergonomics Viewpoint*, in «ECCE '15: Proceedings of the European Conference on Cognitive Ergonomics 2015», 2015, pp. 1-3, DOI: <https://dl.acm.org/doi/10.1145/2788412.2788416> (ultimo accesso 2 agosto 2023).

⁵⁸ T. Abma - S. Banks - T. Cook - S. Dias - W. Madsen - J. Springett - M.T. Wright, *Participatory Research for Health and Social Well-Being*, Berlin, Springer, 2019.

