



Università
Ca' Foscari
Venezia

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
IN SCIENZE FILOSOFICHE
ORDINAMENTO LM78**

Tesi di laurea magistrale

DISABILITÀ E CONSENSO INFORMATO
RIFLESSIONI BIOETICHE GUIDATE DALL'ETICA DELLA CURA

Relatore
Ch. Prof. Fabrizio Turollo

Laureanda
Valentina Floris
matricola 882274

Anno accademico 2020/2021

Indice

| | |
|---|-----|
| Introduzione..... | 4 |
| 1. Primo capitolo: L'etica della cura..... | 7 |
| 1.1. Verso l'etica della cura..... | 7 |
| 1.2. Autonomia ed uguaglianza..... | 13 |
| 1.3 Preservare o rivoluzionare? Per una cura creativa..... | 20 |
| 1.4 Una cura pubblica..... | 25 |
| 1.5 Lavorare sulla storia: I "confini morali" | 30 |
| 1.6 Nuove proposte di cura inclusiva..... | 34 |
| 2. Secondo capitolo: Cura e medicina..... | 38 |
| 2.1 L'etica della cura in medicina..... | 38 |
| 2.2 L'ingiustizia epistemica nella pratica medica..... | 44 |
| 2.3 Fiducia e sfiducia, risorse e potere..... | 49 |
| 2.4 Oggettività ed oggettivazione..... | 55 |
| 3. Terzo capitolo: Il consenso informato e la disabilità..... | 59 |
| 3.1 La rivoluzione biomedica e il consenso informato..... | 59 |
| 3.2 Consenso informato ed etica della cura..... | 61 |
| 3.3 Capacità e scelta..... | 65 |
| 3.4 Valutare la capacità..... | 72 |
| 3.5 La decisione surrogata..... | 76 |
| 3.6 I limiti della decisione surrogata..... | 81 |
| 4. Quarto capitolo: Consenso e autonomia relazionale..... | 85 |
| 4.1 Nuove prospettive sulla capacità..... | 85 |
| 4.2 Il rapporto medico, una storia da interpretare..... | 86 |
| 4.3 La scelta: autonomia ed interdipendenza..... | 92 |
| 4.4 Autonomia relazionale e scelta clinica..... | 95 |
| 4.5 Identità decisionale condivisa..... | 98 |
| 4.6 La pratica di <i>supported decision-making</i> | 106 |
| Conclusione..... | 109 |
| Riferimenti bibliografici..... | 111 |

Introduzione

Autonomia ed indipendenza sono considerate fondamento della vita dell'essere umano libero. Nella varietà e complessità delle sue teorie, la filosofia politica tradizionale individua un punto di partenza certo: il soggetto razionale, capace di scegliere e di prendere decisioni autonome per tutta la propria vita. L'economia occidentale basa le proprie dinamiche sul contratto equo e reciproco intrapreso volontariamente tra le parti; il raggiungimento dell'indipendenza guida l'esistenza dell'individuo moderno, e influenza anche la pratica medica, oggi sempre più attenta a garantire al paziente delle scelte autonome.

L'etica della cura mette in discussione questi fondamenti. Essa considera l'autonomia dell'essere umano come il frutto di celate relazioni di dipendenza e rapporti di cura; rifiuta l'autonomia assoluta, per affidare ad ogni persona una vita interdipendente, fatta di legami. Di conseguenza, il contratto di natura economica è visto come un processo di annullamento di privilegi ed ingiustizie che costituiscono la storia di ogni persona, non trascurati, invece, nella messa in luce delle sue relazioni. In questa prospettiva, tutte le decisioni sono frutto non solo o non più di un processo razionale ed autonomo di valutazione, ma una costruzione condivisa che è completata dai legami umani. L'obiettivo di questo lavoro è cercare di capire se sia possibile applicare con successo alcuni principi dell'etica della cura alla moderna pratica medica, con particolare attenzione al problema del consenso informato e delle decisioni cliniche per le persone con disabilità intellettive. Il tentativo è dimostrare che, sotto la guida di questi presupposti teorici, sia possibile realizzare una pratica clinica più inclusiva, orientata al pluralismo e alla valorizzazione delle risorse di ogni persona.

Il primo capitolo è dedicato ad una presentazione dell'etica della cura, sotto la guida del pensiero di Joan Tronto e dei suoi principali interlocutori ed interlocutrici. L'etica della cura rifiuta l'agente razionale e autonomo di stampo rawlsiano, che relega nel mondo privato e femminile le pratiche di cura, e contrappone a questo un essere umano costantemente in relazione, che entra ed esce, in momenti diversi della sua vita, da relazioni di dipendenza; in tale prospettiva, la disabilità non è una eccezione dalla norma, ma una declinazione della vulnerabilità di cui tutti e tutte facciamo esperienza. Al contrario del contratto neoliberista che fonda i rapporti economici sulla reciprocità di scambio, quello di cura è un legame profondo, per sua natura asimmetrico, costituito da parti assolutamente insostituibili ed entrambe vitali: e proprio questo elemento costituirebbe il modo autentico in cui i rapporti umani vengono intrapresi. La cura, allora, dovrebbe passare da essere atto privato e limitato a diventare pratica pubblica, che coinvolge ogni persona, e diventa fondamento di una società democratica.

L'etica della cura mette in luce le dinamiche di potere che costruiscono i rapporti umani, ed evidenzia come i legami di dipendenza siano profondamente colpiti da tali dinamiche, soprattutto quando la cura continua ad essere legata alla sfera privata e non viene discussa nel mondo pubblico. Nel secondo capitolo si indaga su come le dinamiche di potere siano fortemente presenti nell'atto di cura per eccellenza, quello medico. Come Joan Tronto nota, il medico è l'unico *care worker* che attua pubblicamente la cura e al tempo stesso riceve da questa privilegi e riconoscimento economico e sociale. La sua posizione gli permette, come Havi Carel e Ian Kidd hanno ben sottolineato, di godere di un "privilegio epistemico"¹, il quale gli affida in modo esclusivo il ruolo di determinare le legittimità della testimonianza del paziente, e di decidere, di conseguenza, l'accesso alle terapie e il beneficio di risorse economiche e sanitarie. Questo privilegio può diventare particolarmente pericoloso per le persone con disabilità e malattie croniche, le quali rappresentano una sfida per il paradigma medico-individualista e mettono in discussione la "gerarchia epistemica" che pone il medico in cima. Questo può cambiare alla luce dell'etica della cura, e il cambiamento deve proporsi come sforzo collettivo, a partire, come Tronto evidenzia, da infermieri ed infermiere, che possono essere importanti figure mediatrici tra il medico ed il paziente. L'obiettivo è quello di mettere in pratica in modo realistico quella "alleanza terapeutica" con cui oggi viene descritta la relazione tra *care giver* e *care receiver* in ambito clinico: essa implica non un contratto, ma un legame, in cui entrambe le parti si mettono in gioco, in cui la fiducia è data e ricevuta, in cui lo specialista si pone all'ascolto attento dei valori del paziente e decide con lui o con lei, talvolta anche imparando dalla sua testimonianza, in un atteggiamento di umiltà epistemica. L'attenzione all'unicità di ognuno permette di evitare che la volontà di oggettività, ispiratrice della pratica medica, si trasformi invece in un atto di oggettivazione, che schiaccia la persona che chiede cura in un, nelle parole di Martha Nussbaum, "silenziamento"² assoluto, per ridurla a mero insieme di sintomi da interpretare secondo valori predefiniti dalla comunità.

Dare la voce al paziente nelle decisioni di natura sanitaria è stato peraltro l'obiettivo che la teoria etica clinica ha cercato di perseguire negli ultimi decenni; passaggio di questo importante impegno è l'istituto del consenso informato, di cui si discute nel terzo capitolo. Essa, come "prima libertà bioetica fondamentale"³, è simbolo della rivendicazione della sovranità sul proprio corpo, di indipendenza sulle proprie decisioni, in opposizione al paternalismo medico che da sempre ha guidato la pratica medica occidentale, fondata sui principi ippocratici. Eppure tale concezione del consenso

¹ H. Carel, I. Kidd, *Epistemic Injustice in Healthcare: a Philosophical Analysis*, in "Medicine, Health Care and Philosophy", 17 (2014), 4, p. 529.

² M. Nussbaum, *Objectification*, in "Philosophy and Public Affairs", 24 (1995) pp. 249-291.

³ A. Negroni (a cura di), *Il consenso informato tra bioetica e diritto*, Vicolo del Pavone edizioni, Tortona 2020, p.35.

non può essere applicata a tutte le persone che si accingono a fare delle scelte di carattere clinico, come quelle con disabilità intellettive. In questo caso, l'autodeterminazione viene messa in discussione, e la persona "incapace" viene sostituita da un decisore surrogato. L'etica della cura, tuttavia, rivela che il consenso non è primariamente un atto di sovranità, ma una concessione di autorità: anche il più capace ed informato dei pazienti lascia libero, infatti, uno spazio di azione su cui non avrà il controllo, e che solo un legame di fiducia e responsabilità con il medico può proteggere da abusi di carattere "epistemico". Non solo: come Anita Ho mette in luce, la decisione non è mai presa in un ambiente asettico ed imparziale, ma nasce da uno sfondo culturale, sociale ed economico da cui il paziente non si può allontanare.

La scelta smette, allora, di essere espressione di una sovranità illimitata e individuale, e si trasforma in un processo di affidamento di responsabilità; se questo è il caso, anche le persone con disabilità intellettive possono diventare partecipi dell'atto di consenso informato, poiché la loro scelte possono nascere nell'ambito di una relazione, senza intaccare, con questo, la loro "capacità" in ambito clinico, ma, anzi, aumentando la forza e la completezza della loro scelta. Il quarto capitolo è dunque dedicato ad affrontare il problema della capacità, e di come sia possibile cambiare il modo in cui questa viene valutata in ambito clinico, con obiettivo l'inclusione di tutti e tutte, per quanto possibile, sulle scelte in ambito sanitario. Ci si allontana, allora, dalla concezione di capacità come abilità puramente razionale di distinzione e previsione, per accostarsi alla "meaning-making ability"⁴, che interpreta in senso ermeneutico la storia del paziente e valuta il modo in cui egli conferisce significato al proprio mondo ed è capace di percorrerlo: in tal senso, obiettivo dei *care givers* è quello di assicurare l'ambiente più adatto alla pratica di questa abilità. Il tutto alla luce di una autonomia relazionale, tipica dell'etica della cura, che tiene conto dei legami e dei rapporti, ed anzi, utilizza i legami per fare sì che la decisione intrapresa sia più completa, consapevole, e assicuri l'espressione della originaria identità decisionale del paziente. La decisione, e la concessione del consenso informato, non è più dunque un processo individuale ed autonomo, ma diventa un percorso condiviso, la fase di cura più completa di *caring with*.

Gli interrogativi e i problemi affrontati nel corso del lavoro rappresentano dei punti di stimolo per una applicazione pratica dei principi dell'etica della cura. Naturalmente essi si scontreranno con i problemi tipici della pratica medica e con essa dovranno fare i conti, in un confronto costante che caratterizza le tendenze della teoria e della pratica bioetica.

⁴ L. Benaroyo, G. Widdershoven, *Competence in Mental Health Care: A Hermeneutic Perspective*, in "Health Care Analysis", 12, 4, (2004), p. 303.

Primo capitolo

1.1 Verso l'etica della cura

Cura, dipendenza, vulnerabilità: questi concetti, oggi, sono capaci di esprimere valori profondamente nuovi, assumere valore politico e cambiare le dinamiche di potere. A partire dagli anni ottanta del novecento, e persino in precedenza, il pensiero femminista e post-femminista ha posto in luce le difficoltà e le ingiustizie vissute non solo dalle donne, ma da tutti i gruppi svantaggiati; si sono sviluppate, in questo senso, nuove riflessioni su categorie di esistenza, come la vulnerabilità, la debolezza, la dipendenza. In netta contrapposizione con i detentori del potere, del privilegio e della forza, che esclude e rinchiede, la battaglia delle minoranze si allarga a macchia d'olio, per portare alla luce ogni singola particolarità e specificità, per fare sì che ognuno possa compiere le proprie scelte, riaffermare un diritto ad un'esistenza che basta a sé stessa e non rifiuta il bisogno dell'altro, la fragilità di ogni singolo come essere in relazione.

Nothing about us without us, titolo di un testo ormai divenuto simbolo, esprime pienamente il modo in cui il mondo della disabilità ha espresso il bisogno di queste nuove riflessioni.⁵ Esso manifesta la volontà di porre fine ad un sistema di potere che impone le decisioni ad un gruppo considerato non degno di prenderle; è un invito a costruire ambienti, pensieri, persone, che conoscono i loro bisogni e costruiscono ciò a cui appartengono, che pretendono di avere parola e di avere potere. Anche il potere cambia il proprio senso: quello della minoranza è un potere inclusivo, in cui ognuno mette in gioco qualcosa di sé.

Intraprendere una discussione su questi problemi implica necessariamente un cambiamento totale di prospettiva su alcuni dei capisaldi del mondo e della società moderna. Prima di tutto sulla cittadinanza e l'autonomia del sé: come è stato messo in luce da diversi autori ed autrici, il punto di partenza delle classiche teorie della giustizia- come quelle rawlsiane⁶- è l'individuo autonomo e libero, capace di attuare scelte. Maria Giulia Bernardini ci dice: Rawls assume, infatti, che i soggetti di *Una teoria della giustizia* che si accordano sui principi fondamentali della società siano individui razionali, approssimativamente eguali in forza e capacità, pienamente cooperativi per tutta la loro vita [...]. Egli lega così la libertà alla ragione e l'eguaglianza alla cooperazione sociale.⁷

⁵ J. I. Charlton, *Nothing about Us without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley 2000.

⁶ J. Rawls, *A Theory of Justice*, Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 1971. Trad. it. U. Santini, a cura di S. Maffettone, *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli, Milano 1982.

⁷ M. G. Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli Editore, Torino 2016, p. 87.

Questa modalità di concepire l'accesso alla cittadinanza e il ruolo nella costruzione dello Stato è frutto di una eredità ben precedente a Rawls, che potrebbe essere rinvenuta, nei modi più diversi, anche in Locke, Kant e Rousseau.⁸ Joan Tronto riflette approfonditamente sul problema, rilevando che nelle nostre società la cittadinanza è strettamente legata al ruolo produttivo, il quale suddivide, in campo politico, la sfera pubblica da quella privata: ciò che avviene privatamente non può essere pubblico, e chi vive solo nel privato non può porre i propri problemi nella sfera pubblica: "From the standpoint of the work ethic, the citizen is an individual who is capable of, and ready to, work."⁹ La capacità di lavorare e di contribuire all'economia rappresentano gli unici strumenti per essere considerati cittadini a pieni diritti. Questo concetto di libertà e autonomia è, dunque, il primo ad essere messo in discussione. Qual è, in questo panorama, il ruolo di chi non può assumere una posizione sociale in termini di produttività? Oggi non è più possibile escludere queste "eccezioni dalla norma" nella costruzione di uno stato o di una società; bisogna, allora, pensare a dei criteri diversi per valutare la nostra appartenenza al mondo e i diritti e i doveri di cui dobbiamo rispondere.

L'etica della cura ha cercato di dare una risposta a questi problemi e a proporre delle alternative. Questa contrappone l'individuo indipendente e autonomo ad un essere umano costantemente interrelato, legato all'altro e da esso dipendente. In tale contesto, si rivela arbitraria, per esempio, la differenza tra disabili e non disabili, tra elementi produttivi ed elementi dipendenti. Eva Kittay definisce il "normodotato" *temporarily abled*, inserendo nella temporalità e nella contingenza una caratteristica considerata imprescindibile per una esistenza completa nel mondo.

In most dominant theories of justice, dignity is coupled with the capacity for autonomy. A person's well-being or welfare is usually a prerequisite to autonomy, but when individuals find themselves dependent on others (as many people with disabilities do) for self-care, economic security, and safety, the dignity which comes with autonomy appears threatened.¹⁰

Con la messa in discussione dell'autonomia completa come punto di partenza, si vuole ribaltare una distinzione potente e preminente: quella tra dipendenza ed indipendenza. Joan Tronto fa risalire quest'ultima ad un sistema economico, sociale, culturale, che permette ad alcuni di esimersi dalle responsabilità di cura, e che altri se ne prendano carico, senza per questo assumerne i meriti. Alla società neoliberista, individualista e patriarcale della modernità, Tronto contrappone il progetto di una *Caring Democracy*, in cui persone ed istituzioni si suddividono equamente i compiti di cura e in

⁸ *Ivi*, pp. 82-85.

⁹ J.C. Tronto, *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*, New York University Press, New York 2013, p. 83.

¹⁰ E.F. Kittay, *The Ethics of Care, Dependence and Disability*, in "Ratio Juris", vol.24 n.1, (marzo 2011), p. 50.

cui ognuno si riconosce legato indissolubilmente alla fragilità della natura umana. “Humans” scrive Tronto, “are not only or mainly creatures of the market, they are creatures of care”. E prosegue:

Democratic societies need to reorient their values away from support of the “market” to support for the means for people to live human lives. The independent rational actor whose life in the market is sufficient to provide for the other needs and wants of life, and whose freedom consist only in pursuit of life in this manner, is a myth.¹¹

Parlare in questo modo significa dare ragione di una vulnerabilità intrinseca che ci rende bisognosi dell’altro e dunque responsabili di chiedere e dare cura con giustizia ed equità. Importante, come detto, è l’accento posto sull’autonomia; l’individuo autonomo viene considerato colui o colei capace di fare scelte libere e razionali: ma, secondo Tronto, questa interpretazione è riduttiva: prima di tutto perché le nostre scelte, soprattutto quelle economiche, non sono mai libere, ma costantemente influenzate e guidate da qualcosa o qualcuno, a dimostrare la piena natura relazione dell’esistenza umana; ed inoltre, l’autonomia e la libertà dell’uomo di mercato si costituiscono come una dipendenza profonda dalle sue dinamiche, “libere” solo dalle responsabilità di cura. Invece, Tronto arriva ad affermare che la vera libertà di scelta sta nelle decisioni che riguardano la cura: “what makes us free, actually, is our capacity to care and to make commitments to what we care about.”¹² scrive l’autrice, forse intendendo che l’impegno della cura si rivela essere il più libero poiché personale e non guidato, e richiede “action, rather than consumption”¹³: è una promessa pratica di forza e vulnerabilità insieme, senza che l’una escluda l’altra, riflettendo la specificità di ogni essere umano bisognoso di cura.

Tronto descrive, in questo modo, la natura temporale dello sviluppo umano. L’uomo non nasce libero, ma la dipendenza è parte di lui dal primo momento in cui viene al mondo; e le relazioni di dipendenza ci costruiscono costantemente, tanto che non potremmo esistere senza di esse, in cui siamo insieme, ed in momenti diversi, *care receivers* e *care givers*. La celebrata “autonomia umana” è dunque un raggiungimento, frutto di un vissuto di dipendenza e fragilità¹⁴: ma questo percorso viene cancellato

¹¹ J. Tronto, *op.cit.*, p. 45. La stessa Tronto fa notare che la società che prende come riferimento è quella americana, in cui la spinta individualistica e “di mercato” è estremamente forte. Ma certamente con le dovute contestualizzazioni, il bisogno di una *caring democracy* è globale. cfr. *Ivi*, pp. XIV-XV.

L’importanza del contesto americano nell’opera di Tronto si può rilevare anche in opere precedenti, come mette in luce il suo traduttore italiano: “Non si può trascurare il fatto che Tronto scrive avendo presente il contesto della società statunitense, in cui lo Stato si occupa di soddisfare i bisogni di cura dei cittadini ancora meno di quanto non faccia nei paesi dell’Europa occidentale caratterizzati da sistemi di welfare più sviluppati. Tuttavia, anche nel contesto delle società europee [...] la riflessione di Tronto si presenta come utile e stimolante.” N. Riva, *Presentazione*, in J. Tronto, A. Facchi (a cura di) *Confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, Diabasis, Parma 2013, p. 13. (Ed. originale *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of care*, Routledge, New York 1993.)

¹² *Ivi*, p. 94.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.* Tronto arriva a queste conclusioni partendo dalla teoria dello sviluppo morale di Kohlberg, cfr. L. Kohlberg, *The Psychology of Moral Development*, Harper & Row 1981.

da una logica di mercato, che vede ogni processo economico come un contratto liberamente intrapreso tra due parti, e trascura i percorsi che hanno portato alle condizioni di quel contratto;¹⁵ ed ecco che la negazione di ingiustizie e subordinazioni passate si traduce in un mondo che esclude una dipendenza che ci costruisce tutti, ma che viene di fatto negata.

Una delle obiezioni alla proposta di una cura democraticamente allocata afferma che la cura è nelle sue radici antidemocratica: essa, infatti, avviene sempre tra persone in stato disuguale, implica un rapporto di potere non equo, e dunque non può essere presa a modello come base per un progetto democratico.

Care is often about the needs of dependents; in having needs, dependents are often framed as less equal than other citizens. [...]

Citizens prefer to think of themselves as autonomous, that is, as capable of making decisions for themselves. Since the eighteenth century, to be dependent and to be autonomous have been viewed as incompatible.¹⁶

Tronto risponde che il motivo di questa supposta diseguaglianza nella relazione di cura sta nella convinzione che la dipendenza ci renda inferiori e meno cittadini rispetto a chi, apparentemente, non ha bisogno di cura. Questo ci porta ad assumere giudizi su una categoria che sentiamo come aliena: il dipendente diventa “l’altro”, a cui ci sentiamo autorizzati a negare la voce.¹⁷ Dunque, la cura può rivelarsi più equa di quanto possa sembrare, quando ci liberiamo di questa distinzione e ci assumiamo tutti come dipendenti, offrendo ad ognuno la stessa capacità di affermarsi e discutere sulla propria situazione, lasciando aperto il campo per attuare cambiamenti e prendere decisioni: *Nothing about Us without Us*, appunto.

Questo ci porta a pensare che le dinamiche di cura non dovrebbero essere costruite da relazioni gerarchiche, da ruoli fissi che definiscono chi detiene il potere e chi lo subisce passivamente: la svolta è vedere il continuo scambio di bisogni e necessità che sussiste in ogni singola relazione. Ed è sbagliato, nella visione di Tronto, pensare alla relazione di cura come puramente diadica: al contrario, essa riflette una ampia rete di rapporti ed un dialogo costante tra parti molteplici: “Care rarely happens between two people, only”¹⁸. La cura è un insieme di interazioni, e dunque non dovrebbe essere interpretata come un semplice rapporto di dare e ricevere.

¹⁵ *Ivi*, pp. 124-125.

¹⁶ *Ivi*, p. 150.

¹⁷ *Ibid.* Chi riceve cura diventa “l’altro”, come accade nel caso delle donne: Tronto si rifà a S. de Beauvoir, cfr. *Id.*, *The Second Sex*, Modern Library, New York 1968. Trad.it. di R. Cantini e M. Andreose, *Il secondo sesso*, Il saggiatore, Milano 1961.

¹⁸ *Ivi*, p.153.

Anche altri autori ed autrici hanno riflettuto sull'importanza della relazionalità, la quale può aiutarci a valutare le questioni di giustizia, in cui la cura dovrebbe essere rivalutata: solo concependoci mutuamente interrelati possiamo trovare lo spazio per tutti e tutte, nessuno escluso. Fulvio Longato, nella sua analisi relativa ad Amartya Sen, ha messo in luce questo aspetto.

Poiché il punto di vista del singolo è sempre situato e quindi necessariamente parziale, Sen (2014) ritiene che alla valutazione per una scelta ponderata sia d'ausilio l'ampliamento della base informativa disponibile, possibile anche mediante l'acquisizione di punti di vista "altri" rispetto all'ambiente particolare dell'agente.¹⁹

L'obiettivo è evitare che le persone diventino "l'altro", ascoltandone rispettosamente necessità e desideri, senza cancellarne la diversità, ma neppure il loro spazio nel mondo.

L'esercizio di agency richiede pertanto una disciplina, consistente nel sottoporre al vaglio critico i propri obiettivi e valori nel senso di individuare «things that people value and have reason to value». Tale disamina è per Sen oggetto di riflessione pubblica, a iniziare dal confronto interpersonale, basata su ragioni anche in un'ottica transposizionale.²⁰

Di certo non è facile agire in questo modo; lasciare spazio all'altro, senza sopraffarlo in decisioni che non lo ascoltano, ci allontana da rigidi schemi di ruoli, e mette in gioco differenze che non possono essere più soppresse, ma a cui guardare con occhi diversi. Mettere in discussione i nostri ruoli ci porta a scuotere una gerarchia precostituita, la "gerarchia dei corpi"²¹, che contribuisce ad offuscare un'azione politica orientata all'ascolto di ogni singolo come persona.

La collocazione di un corpo nell'ordine, che vede i corpi bianchi, mascolini, eterosessuali e normodotati in posizione apicale, determina di fatto la distribuzione dei beni cui la società attribuisce valore [...]. Per questo le teorie liberali della giustizia, à la Rawls, sono insufficienti. L'oppressione dei gruppi minoritari non può essere eliminata che mediante un'operazione di critica culturale, di critica dell'egemonia, che abbatta la moderna gerarchia dei corpi, nata con il sostegno del moderno sapere scientifico.²²

Per abbattere questa gerarchia, l'etica della cura sembra proporre un approccio vincente, che ne smuove le fondamenta non con violenza, ma con una empatia capace di ampliare gli orizzonti pubblici non togliendo il potere ad alcuni, ma offrendolo a molti altri.

Come accennato, le discussioni sulla cura e sulla dipendenza ci portano a rivalutare i concetti di forza e potere; come questi debbano essere gestiti per raggiungere un cambiamento, dipende

¹⁹ F. Longato, *Agency e relazionalità nel capability approach di Amartya Sen*, in "Esercizi filosofici", 12 (2017), p. 182.

²⁰ *Ivi*, p. 192.

²¹ B. Casalini, *Disabilità, immaginazione e cittadinanza sessuale*, in "Etica & Politica / Ethics & Politics", XV (2013) 2, p. 313.

²² *Ibid.*

dall'interpretazione di ogni singolo lettore o lettrice di questi problemi. Maria Gensabella Furnari ci dice:

Là dove il potere separa, prevarica, sceglie tra l'uno e l'altro, la cura vive di relazione, di mediazione, tenta costantemente di tenere insieme e lo fa a partire da una differenza esperita nel dolore come debolezza, dipendenza: lo fa per "sanare", "riparare" quel dolore, "riparando" la differenza.²³

Una differenza che è "dolore", e che dunque dovrebbe essere "sanata". Eppure tale approccio non risponde in modo esatto a valori di inclusività. Esso presuppone una netta differenza tra il sano e il malato, e un approccio medico alla disabilità che secondo molte prospettive dovrebbe essere superato.

Potremmo invece pensare che "negare il potere" non significhi mettere da parte le relazioni di potere che vivono nella cura, e che forse hanno ragione e bisogno di esistere, ma creare un potere nuovo, non gerarchico. Riconoscere la dipendenza di tutti assicura il rispetto sia di chi cura che di chi riceve cura.

La cura può essere il luogo in cui si esercita il più oscuro dei poteri, il luogo in cui lo spazio dell'autonomia della persona si restringe sia per il curante che per il curato o, all'inverso, può essere il luogo in cui l'autonomia cresce, perché è la meta della stessa relazione di caring, punto di partenza e di arrivo del progetto che la anima. Tra le due possibilità, di mezzo, c'è una dialettica di reciproco riconoscimento tra curante e curato, in cui la vicinanza a cui la cura obbliga deve essere temperata dalla distanza che il rispetto per la persona richiede. La relazione di cura [...] ha bisogno di etica per non trasformarsi in una relazione di potere che schiaccia la libertà.²⁴

Chi offre la cura, così, smette di essere uno strumento per raggiungere l'indipendenza e diventa un altro essere umano libero di vivere nella relazione con l'altro. Come mette in luce anche Eva Kittay:

If we conceive of all persons as moving in and out of relationships of dependence through different life-stages and conditions of health and functionings, the fact that the disabled person requires the assistance of a caregiver is not the exception, the special case. The disabled person occupies what is surely a moment in each of our lives, a possibility that is inherent in being human.²⁵

Nell'interpretazione di Kittay, il vero "potere della cura" non beneficia solo chi tradizionalmente ne è "oggetto", ma anche chi attua la stessa cura; una netta suddivisione tra spazi di chi cura e di chi riceve cura può portare all'esclusione del "forte", che si trasforma, per questo, in non degno di cura, e a trascurare i suoi bisogni come persona intrinsecamente dipendente.

²³ M. Gensabella Furnari, *Etica della cura e dolore della differenza*, in "Segni e comprensione", XXVII n.s., n. 81 (2013), p. 38.

²⁴ *Ibid.*

²⁵ E. Kittay, *op.cit.*, p. 54.

Nessuno, allora, ha diritto più di altri a prendere decisioni e ad esimersi dalle responsabilità di cura. Ognuno deve prendere coscienza dei propri privilegi e delle esenzioni di cui gode, e prendersene carico, per costruire una società più giusta e democratica che dia a tutti ragione di esistere esattamente come sono, nella loro debolezza e vulnerabilità. Chi cura bene è più democratico e cura meglio sé stesso, poiché si riconosce come vulnerabile e bisognoso di tutti gli altri, qualunque siano le loro capacità e il loro ruolo: “The more people share responsibilities for care publicly, the less they have to fear and the more easily they can trust others. From such position of trust, the world becomes more open: more free, more equal, more just”²⁶.

Nel renderci conto di essere per sempre dipendenti dall’altro, siamo pronti ad ascoltarlo e ci sentiamo degni di essere ascoltati: sono quelle che MacIntyre chiama “the virtues of acknowledged dependence”²⁷: il riconoscimento e accettazione consapevole della nostra situazione di dipendenza e di normale eccezionalità.

1.2 Autonomia ed uguaglianza

Con un cambiamento di prospettiva sulla nostra autonomia di esseri umani e cittadini, dunque, ci si presenta un mondo non più diadico, ma profondamente complesso, fluido e in movimento. In questo nuovo modo di concepire la vita umana deve essere rivalutato il ruolo sociale di ognuno, non solo di chi vive di imprescindibili dipendenze quotidiane, ma anche di chi offre gli strumenti che rendono possibile la dipendenza: l’etica della cura, in un modo o nell’altro, pone alla ribalta l’esistenza di chi “si prenda cura”, coloro che Eva Kittay ha chiamato *dependency workers*.²⁸ L’autrice nota, come Tronto²⁹, che una società concepita come associazione di eguali, liberi e capaci di fare scelte a partire dallo stesso livello di consapevolezza e potere, esclude la dipendenza, e, potremmo dire, tutto il sistema della dipendenza, formato da quelle relazioni plurime e complesse tra chi è in carico e chi si prende cura. Questo si traduce in una esclusione dal mondo pubblico, che inserisce anche chi svolge il *dependency work* tra le fasce più deboli e svantaggiate: “Il lavoro di dipendenza è più comunemente assegnato a chi, nella società, ricopre una posizione più bassa e ha meno potere.”³⁰ L’esclusione della dipendenza è dunque assoluta, e chi agisce in tradizionali relazioni di dipendenza si trova in una bassa posizione nella scala sociale; Kittay afferma che siano le donne a risentire in modo forte di questa situazione, poiché su di esse ricadono molte delle responsabilità di cura; responsabilità, dice l’autrice,

²⁶ J. Tronto, *op. cit.*, p. 146.

²⁷ A. MacIntyre, *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues*, Open Court, Chicago (IL) 1999. Citata da E. Kittay, *op. cit.*, p. 57.

²⁸ E. F. Kittay, *La cura dell’amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Vita e Pensiero, Milano 2010, p. XXXVI. (Ed. originale *Love’s Labor – Essays on Women, Equality, and Dependency*, Routledge 1999).

²⁹ Cfr. par. 1.

³⁰ E. Kittay, *op. cit.*, p. 32.

che aumentano con l'abbassarsi della posizione sociale.³¹ Non è chiaro come la Kittay interpreti questo fenomeno; da una parte denuncia il fatto che le donne vengano spesso considerate uniche depositarie del lavoro di cura, dall'altra è come se attribuisse alle donne capacità di cura diverse. In generale, Kittay critica la diseguale distribuzione delle responsabilità di cura, ma sembra comunque considerare la cura come modello di comportamento femminile.

La natura di genere e privata del *dependency work*, cioè del 'lavoro di dipendenza', ha significato, anzitutto, che gli uomini raramente hanno condiviso queste responsabilità – almeno con le donne nella loro classe sociale; e, in secondo luogo, che l'equa distribuzione del 'lavoro di dipendenza', sia tra generi, sia tra classi, è stata di rado considerata un punto di partenza per discutere le questioni di giustizia politica e sociale.³²

Kittay parla dunque di una "natura di genere" del lavoro di cura e riprende, in questo, anche il classico binomio cura/maternità: l'attività di cura dovrebbe modellare la relazione materna, caratterizzata dal sacrificio e dalla non reciprocità: "we are all some mother's child", scrive Kittay, e la nostra dipendenza è originaria e irriducibile. La traduzione offerta dalla sua traduttrice, "siamo tutti figli"³³, sembra essere, forse, più adatta per un discorso inclusivo.

La cura come pratica "materna", che hanno suggerito alcuni autori ed autrici dell'etica della cura, ci porta a pensarla come un insieme di elementi che appartengono esclusivamente alla categoria "donna", la quale sarebbe depositaria di virtù specifiche e distinte che permettono di praticare gli atti di cura, da cui deriva l'esclusivo dovere di cura. Tronto parla, a proposito, del concetto di "moralità femminile", un corredo di qualità e capacità che riflettono la particolarità e la relazione, che comprende caratteristiche come "il valore della cura e dell'assistenza alla crescita, l'importanza dell'amore materno, il valore del coltivare relazioni umane e quello prioritario della pace"³⁴. La moralità femminile sarebbe, evidentemente, in contrasto con una "moralità maschile", che invece è descritta come universalistica, quella del lavoratore che produce ed è capace di prendere decisioni generali e ad ampio raggio. Per Tronto, la moralità femminile ha un peso e un significato profondamente politico: essa ha contribuito a mantenere la distinzione di due, diremmo, corredi morali, a cui corrispondo ambienti diversi e, quindi, anche questa è divenuta strumento di esclusione sociale. D'altro canto, tuttavia, molti e molte hanno parlato della moralità femminile come insieme di virtù superiori, di cui le donne sono, comunque, uniche depositarie, ma che, se applicate alla pratica politica, potrebbero migliorare il nostro modo di vivere in comunità, poiché mettono in primo piano

³¹ Significativo, in questo senso, è il fatto che, nella versione originale del testo, l'autrice usi il pronome femminile quando si riferisce ai *dependency workers*. Lo mette in evidenza la sua traduttrice, cfr S. Belluzzi, *note del traduttore*, in E. Kittay, *op. cit.*, p. XXVII.

³² *Ivi*, p. 4.

³³ *Ivi*, p. 38.

³⁴ J. Tronto, *Confini morali*, cit, p. 22.

valori morali di pace e legami.³⁵ Ma pensare alla moralità femminile come superiore non ha portato fortuna alle donne, soprattutto perché, nella visione di Tronto, ha destinato all'esclusione alcune delle donne, quelle, in particolare, non legate al mondo della maternità; eppure esso non è stato abbandonato, anche perché, dice Tronto, "senza dubbio parte della sua attrattiva consiste nel suo apparire più positivo di tanti altri argomenti proposti dalle femministe perché accentua il contributo delle donne invece di insistere sui torti degli uomini e sulla rabbia che essi suscitano."³⁶

Tronto, comunque, evidenzia anche gli aspetti positivi della moralità femminile; essa non si considera, infatti, come esclusivamente femminile, ma diventa moralità tipica dell'atto di cura:

[...] this morality is best expressed not as a set of principles but as an activity, the "activity of care." In Gilligan's different voice, morality is not grounded in universal, abstract principles but in the daily experiences and moral problems of real people in their every-day lives.³⁷

La riflessione di Kittay non parla di moralità femminile, anche se sembra riferirsi a qualcosa di simile; al tempo stesso, l'autrice non manca di evidenziare la necessità di inclusione di tutti nelle attività di cura; ma la sua argomentazione non sembra particolarmente incisiva su una eventuale applicazione politica dei principi di cura.³⁸ Diversamente, Tronto appare più convincente, poiché la sua riflessione amplia lo stesso concetto di cura, mettendo in luce l'esistenza di atti pubblici di cura, i quali sono cura effettiva, ma non definita come tale, quasi nascosta. Questi sono, spesso, momenti e ruoli di cura che assumono valore contrapponendosi alla cura tradizionale, quella della dipendenza femminile, e dunque attribuite, per contrapposizione, da uomini. Un esempio sono le forze di polizia, definite come istituzione di protezione; ma non è forse, si chiede Tronto, la protezione un elemento della cura? "[...] protection is an element of care insofar as it prevents, and tries to mitigate against, harm."³⁹ La cura che protegge è l'instaurazione di un legame di fiducia e sostegno tra le parti, in cui la dipendenza può essere essenziale.⁴⁰

³⁵ *Ibid.*

³⁶ *Ibid.*

³⁷ J. Tronto, *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, in "Signs", 1987, vol. 2 n.4, *Within and Without: Women, Gender, and Theory*, The University of Chicago Press, 1987, p. 648. Qui Tronto polemizza con C. Gilligan, che, nella sua ricerca, aveva concluso che quegli aspetti di moralità "particolaristica" fossero da attribuire alle differenze di genere, che quindi esprimevano una "voce differente", quella femminile, sulle questioni morali. Cfr. C. Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, Cambridge (MA) 1982. Trad. it. A. Bottini, *Con voce di donna: Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano 1987. Approfondisco anche nel par. 4.

³⁸ Anche se la sua attenzione al mondo politico è presente.

³⁹ J. Tronto, *op. cit.*, p. 72.

⁴⁰ Nel suo lavoro precedente, invece, Tronto aveva escluso la protezione dalla definizione più stretta di cura: [...] "sebbene potremmo dire che, come la cura, la protezione indichi l'assunzione di un onere a vantaggio di altri, di fatto, essa comporta una concezione della relazione tra un individuo o un gruppo e gli altri molto diverse da quella presupposta dalla cura" cfr. *Id.*, *Confini morali, cit.*, p. 131.

Eppure il lavoro di protezione non viene considerato *caring*, e paradossalmente, acquisisce valore in questo modo. Esso è infatti attuato, dice Tronto “da uomini verso gli uomini”: chi viene aiutato dalle forze di polizia si trova in situazioni di necessità estrema, la sua dipendenza dipende strettamente dalla circostanza, e non mina il diritto ad essere cittadini a pieni diritti. La cura delle donne, quella “materna”, dall’altro lato, è cura quotidiana, è legata alla sfera intima, instaura relazioni spesso indissolubili, e dunque degrada la posizione politica sia di chi la attua, sia di chi la riceve.

Protection, as a form of public care, is care provided by citizens and for citizens, with both providers and recipients of care marked by masculinity. [...] Recipient of “masculine” care are perceived, by their nature, to be citizens who, for one reason or another, find themselves *in extremis*. [...] Recipients of “feminine” care, on the other hand, are people who are found in the private sphere and who are usually marked as dependent [...]⁴¹

Ecco che, allora, da quella differenza tra le due moralità nasce anche una distinzione tra cura “femminile” e cura “maschile” - dove quest’ultima non è cura, ma atto di protezione dalle emergenze. Questa differenza, strumento che mantiene ed assicura il dualismo di genere, permette alla categoria “uomo”, di esimersi dalle responsabilità di cura tradizionali, sostituendole con atti di protezione o sostentamento che non minano la forza che caratterizzerebbe la sua identità. Tronto parla, a proposito, di “irresponsabilità privilegiata”⁴²:

“Privileged irresponsibility” refers to the ways in which the division of labor and existing social values allow some individuals to excuse themselves from basic caring responsibilities because they have other and more important work to perform.

[...] privileged irresponsibility is a special kind of personal service in which the recipient of others’ caring work simply presumes an entitlement to such care.⁴³

Qui si mette in luce anche un altro aspetto: chi si esime dalla responsabilità di cura non solo sente di attuarla in modi diversi e “più importanti”, ma crede anche di avere diritto a ricevere la cura in cui non è coinvolto. Questo è il problema che nasce, ad esempio, nell’ambiente della “protezione” domestica, in cui i ruoli di genere tendono a degradare gli atti di cura esclusivamente femminili.⁴⁴

È molto interessante notare un altro aspetto significativo che sia Kittay che Tronto mettono in luce, e su cui sembra fondamentale farle dialogare. Kittay rileva che coloro che “si prendono cura” entrano a far parte della sfera di esclusione di colui o colei di cui si occupano: il lavoro di cura diventa lavoro dell’estraneità, di un mondo diverso e distaccato da quello regolare. Per Tronto ciò apparirebbe

⁴¹ Tronto, *Caring Democracy*, cit., p. 75.

⁴² Il traduttore italiano di Tronto traduce *privileged irresponsibility* con “privilegio dell’irresponsabilità”. cfr. J. Tronto, *Confini morali*, cit., p. 175.

⁴³ J. Tronto, *Caring Democracy*, cit., p. 104.

⁴⁴ Questo lo nota anche Kittay. Cfr. Id., *op. cit.*, pp. 34-35.

assolutamente paradossale, poiché la cura fonda la società, la porta avanti in modo nascosto e silenzioso in atti di servizio e attenzione che permettono la vita: “On the most general level, we suggest that caring to be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible.”⁴⁵

Se la cura diventa fondamento della società, il punto di partenza non è più la razionalità del singolo che sceglie in modo indipendente, ma le relazioni imprescindibili che costruiscono il nostro esistere. Allora non bisogna mettere da parte l’uguaglianza, che può continuare ad essere un elemento importante della nostra vita con gli altri, ma proporre una nuova interpretazione della stessa.

Kittay riesce molto bene nell’intento: distingue una classica uguaglianza “delle capacità”, dove solo chi è alla pari in razionalità e sensibilità può prendere decisioni, da una nuova uguaglianza, quella “dell’essere figli”⁴⁶: è una uguaglianza che vive del rapporto con l’altro, che non può essere misurata da valori di razionalità, ma che dipende dalla nostra comune dipendenza e bisogno reciproco dell’altro.

In virtù di qualche proprietà comune che ci appartiene in quanto individui, rivendichiamo un trattamento, un benessere, delle opportunità, delle risorse, dei beni sociali e delle capacità che siano equi. [...] Invece mia madre rivendicava la propria uguaglianza facendo appello a una proprietà che lei possedeva solo in virtù di un’altra persona. Lei è figlia solo in quanto un’altra persona è (o era) colei che l’ha generata.⁴⁷

Questa nostra uguaglianza nell’ “essere figli” sembra suggerire una sorta di antropologia basata sulla relazione, che parte dalla relazione stessa, e non dall’individuo come singolo. Il mondo equo diventa, in questa prospettiva, non quello dove tutti possiedono un insieme di capacità che lo pongono nella posizione di decidere con altri simili, ma in cui ognuno rivendica la propria esistenza in nome della sua relazione con le persone a cui è legato.

La cura, e di conseguenza questo mondo sociale che è da essa costituito, è fatta di relazioni particolari, legami con altri “concreti e non sostituibili”⁴⁸, che hanno bisogni specifici e richiedono risposte uniche. Questi legami rifuggono da una concezione contrattuale della relazione, il cui punto centrale è la reciprocità, il trovarsi alla pari con l’altro e aspettarsi uno scambio equo. Non sempre nelle relazioni di cura la reciprocità è soddisfatta: Kittay dice che il *dependency worker* impersona un “io trasparente”, come colui o colei che si mette da parte, in secondo piano, per assistere a necessità

⁴⁵ J. Tronto, *op. cit.*, p. 19. La definizione è stata elaborata in comune con la filosofa Berenice Fisher. Cfr. B. Fisher, J. Tronto, *Towards a Feminist Theory of Caring*, in E.K. Abel, M. Nelson (eds.), *Circles of Care*, SUNY Press, Albany 1990.

⁴⁶ E. Kittay, *op. cit.*, pp. 44-45.

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ *Ivi*, p. 96.

ineliminabili, vitali, che non aspettano la reciprocità. Mentre l'individuo autonomo è (o si sente) libero da vincoli e legami, e abbandona una situazione rompendo un contratto, chi lavora nella cura non può allontanarsi dalla persona dipendente, deve mettersi da parte per porre al primo posto la vita di quest'ultimo. La capacità di rendersi "trasparenti", che è, per Kittay, tipica di un io "femminile"⁴⁹ è imprescindibile nel lavoro di dipendenza, ma è importante non dimenticare che essa deve essere riconosciuta e valorizzata per evitare che l'io non scompaia del tutto in questa trasparenza. Tronto ci mette in guardia da una cura attuata senza la giusta consapevolezza: un eccessivo coinvolgimento, l'assenza di limiti e la poca attenzione a chi presta cura possono essere elementi che degradano l'atto di cura.

Spesso, poiché le persone che se ne occupano restano intrappolate nel processo di cura, il loro grande compito morale è quello di non lasciarsi coinvolgere dagli altri [...], ma quello di essere in grado di prendere le distanze dai processi di cura in corso e chiedersi cosa sta succedendo. Ciò richiede onestà, una conoscenza non idealizzata di sé e degli altri e, inoltre, una valutazione costante e progressiva dell'adeguatezza delle cure fornite.⁵⁰

Fondamentale è, dunque una costante analisi ed autoanalisi, che può avvenire solo se la cura assume una situazione di preminenza, e dunque è oggetto di controlli costanti e collettivi. Se del nostro corredo di cittadinanza facesse parte anche la capacità di rendersi "trasparenti" - trasparenti, ma mai annullati o assenti- la cura assumerebbe un valore politico e coloro che la attuano ne potrebbero godere: "un'etica della cura considera il soggetto morale intrinsecamente relazionale. Essa considera il ragionamento morale contestuale e responsabile piuttosto che un calcolo basato sui diritti o sui vantaggi."⁵¹

L'io trasparente di Kittay potrebbe conferire una certa forza a quella che Tronto chiama "responsabilità attiva":

Caring about something, [...] is the capacity to perceive needs. But it does not yet say anything about addressing unmet needs. To make the move to meeting needs, one must go to the next level and assign responsibility for meeting those needs to concrete people, group, and institutions, in concrete places [...]⁵²

Solo affidando ruoli specifici per rispondere a specifici bisogni è possibile prendersi cura di ogni essere umano, perché "politics originates in making judgements about the relations that exist, about how needs might be met."⁵³

⁴⁹ Anche qui non è chiaro poiché questa sia considerata caratteristica "di genere" e non di cittadinanza.

⁵⁰ J. Tronto, *Confini morali*, cit., p. 170.

⁵¹ *Ivi*, p. 97.

⁵² J. Tronto, *op. cit.*, p. 49.

⁵³ *Ibid.*

Da nuovi doveri civili “di trasparenza”, derivano nuovi diritti collettivi, il cui primo è il “diritto ad essere legati”: un nuovo modo di pensarsi uguali, poiché degni dell’ascolto trasparente dell’altro.

L’uguaglianza basata su una rete di legami, che ha radici nella nostra comprensione di noi stessi come intrinsecamente in relazione con gli altri, può servire come punto di riferimento per la riflessione e anche per le azioni politiche.

Se noi pensiamo a ogni persona come ‘figlio’, allora consideriamo ciò che è dovuto a chi è figlio in virtù del suo essere vulnerabile [...] ⁵⁴

E questo deve includere tutti, anche i *care workers*, poiché la loro vulnerabilità dovrebbe diventare modello di cittadinanza sociale:

[...] l’uguaglianza basata sulla rete di legami [...] pone un limite al sacrificio moralmente accettabile da parte di chi presta le cure o di chi compie il ‘lavoro di dipendenza’ [...] un’uguaglianza basata sui legami si appella a quelli che sono all’interno di una serie di relazioni intrecciate per sostenere in modo sufficiente il *dependency worker*, cosicché non sia reso troppo vulnerabile nel momento in cui risponde alla vulnerabilità altrui. ⁵⁵

Il rapporto di cura, dunque, esclude la reciprocità del contratto, ma costituisce una relazione in cui, comunque, qualcosa ritorna: “what goes round, comes round”⁵⁶. Kittay usa proprio questo classico detto per spiegare come, a suo avviso, la relazione di cura instauri uno scambio circolare che coinvolge una rete di relazioni. Il *care worker* ha infatti diritto ad una “relazione che lo sostenga”: “si tratta della reciprocità di quelli che leggono la propria uguaglianza all’interno del loro legame e del loro dovere rispetto agli altri.”⁵⁷ Potremmo pensare ad un sistema di cooperazione sociale, in cui ogni relazione è importante, in cui ciò che “ritorna” è la sicurezza di meritare cura e legami. Anche Tronto lo mette in luce:

The first step that citizens need to take, and the one that requires considerable bravery, is for each person to admit human vulnerability, We are care receivers, all. [...] But all people have needs, all of the time. If citizens are willing to recognize their own needs, they can also recognize that others have needs as well. Once people recognize their own self-care, they also see how much of their time and energy are devoted to caring for themselves and others. ⁵⁸

⁵⁴ E. Kittay, *op. cit.*, p.120.

⁵⁵ *Ivi*, p. 126.

⁵⁶ “Ciò che fai ti ritorna”, scrive la sua traduttrice. *Ivi*, p. 120.

⁵⁷ *Ivi*, p. 122.

⁵⁸ Tronto, *Caring Democracy, cit.*, p. 146.

In questo modo, la reciprocità non scompare, ma vive un cambiamento, e diventa uno scambio di attenzioni, un mantenimento dei legami: la fiducia, declinata in modi e tempi diversi a seconda di ognuno, tra coloro che vivono rapporti di cura.

1.3 Preservare o rivoluzionare? Per una cura creativa

Stacy Clifford Simplican ha cercato di mettere in discussione la completezza del concetto di cura proposto da Tronto e Fisher, con particolare riferimento alle persone con disabilità intellettive. Nella sua argomentazione, la cura vista come “a species activity that includes everything we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible”⁵⁹ descrive un processo di semplice mantenimento di uno *status quo*, nel quale la cura sarebbe costituita da atti che tendono a preservare le stesse situazioni di fatto, in termini di responsabilità e di potere decisionale. Per questo, pensare la cura esclusivamente in questi termini non permetterebbe di renderla strumento politico di cambiamento e rottura di gerarchie.⁶⁰ Al contrario, bisognerebbe fare perno non tanto sul carattere di mantenimento delle azioni di cura, quando sul loro aspetto “trasformativo”: questa caratteristica sarebbe presente nell’ultima “fase” della cura individuata da Tronto⁶¹, definita *Caring With*. Nell’elaborazione di questo concetto, secondo Simplican, la stessa Tronto metterebbe in discussione il suo concetto classico di cura come “mantenimento”. *Caring With* è, per Tronto, il momento della cura che “requires that caring needs and the ways in which they are met need to be consistent with democratic commitments to justice, equality, and freedom for all”⁶²: sembra proprio quel tentativo di togliere la cura dal mondo nascosto dell’intimità privata per portarla sul piano politico, ed infine, renderla modello di azione politica; riguarda la capacità di prendere decisioni contestuali, di definire in modo efficace le responsabilità, in modo che tutti possano godere e attuare la cura. A partire da questa fase, che sembra essere più adatta allo scopo, Simplican suggerisce modi diversi di attuare la cura come *Caring With*, che Tronto avrebbe escluso.

La Simplican affronta la discussione a partire da situazioni pratiche di cura all’interno delle istituzioni e delle famiglie. In questo contesto, si nota che le pratiche di mantenimento che stanno attorno agli atti più prettamente di cura talvolta sembrano assumere più importanza rispetto all’attenzione data alla persona. Il motivo, direbbe Tronto, è che non sono valorizzate e individuate in modo preciso le responsabilità e gli atti di cura, e, aggiungiamo, spesso non c’è la necessaria attenzione ai *care givers*.

⁵⁹ Cfr. B. Fisher, J. Tronto, *op. cit.*

⁶⁰ S. C. Simplican, *Democratic Care and Intellectual Disability: More than Maintenance*, in “Ethics and Social Welfare”, vol. 12, n. 4, pp. 298-313.

⁶¹ Tronto, convinta che la cura sia prima di tutto una pratica, elabora in tal senso un processo di cura che avviene in fasi diverse, tutte fondamentali perché la cura sia una “buona cura”: *caring about; caring for; care giving; care receiving*. Un’ultima fase aggiuntiva, *caring with*, è una proposta originale di *Caring Democracy*. cfr Id, *op. cit.*, p. 23.

⁶² *Ibid.*

Poiché la cura è degradata ed ignorata nel mondo pubblico, spesso non è semplice distinguerla da semplici atti di servizio e di mantenimento pratico; si attua, allora, una cura distaccata, che rifiuta la relazione circolare e costante tra le parti, di cui invece è fatto ogni rapporto di cura.

A rappresentare simbolicamente questa circolarità spesso mancante è quella che Simplican definisce *creative care*: “creative care requires taking risks to create new relationships and new spaces that foster these relationships”⁶³. Si tratta di una azione di cambiamento e modificazione destinata a portare qualcosa di nuovo e diverso all’interno della rete di relazioni. Direttamente successiva a questa è la *disruptive care*: un’azione di cura che potremmo definire dirompente, che esige di mettere in primo piano un’esistenza, attraverso quel processo di “disrupting stigma”⁶⁴, che è una rivalutazione dei ruoli, di riconsiderazione del potere, del modo di esprimere tale potere. Infine, troviamo la *playful care*, fondamentale e finale poiché destinata a creare luoghi e momenti di interazione diversa, imprevedibile, non gerarchizzata. Una cura creativa costituisce nuovi modi di essere in carico e di prendersi cura, in cui le supposte, diadiche differenze vanno a sfumare, in cui si fa esperienza di nuovi modi di comunicare e di sentirsi vicini all’altro:

Having fun may not readily surface as a principle when we think of disability rights, care ethics, or democracy – but it should. Having fun requires an equal recognition of one another, potentially lessening stigma toward people with disabilities.⁶⁵

La critica avanzata da Simplican è sicuramente molto interessante, poiché mette in luce il carattere trasformativo che la cura deve possedere per essere strumento di azione pubblica e di cambiamento. Eppure, le azioni di cura hanno bisogno, prima di tutto, di un carattere di mantenimento per essere effettivamente attuate; quegli atti di servizio e di cura fisica, ambientale, “di contorno”, sono effettivamente essenziali perché possano avvenire anche momenti di cura creativa e dirompente. Chiaramente, si tratta di due tipi di cura molto diversi. Mignon Duffy ha distinto il *nurturant caring*, diretto ad una persona specifica ed indirizzato al soddisfacimento dei suoi bisogni, dal *nonnurturant caring*, diretto, invece, al mondo circostante. Sebbene diversi sia per responsabilità che per scopi, sono entrambi atti che si prendono cura.⁶⁶ La cura, infatti, ci dice Tronto, è ovunque: *we are care receivers, all*⁶⁷; talvolta, essa ha bisogno di essere espressa nel modo più ampio possibile, altre volte deve essere specificata al millimetro. Ad ogni modo, ogni singolo atto di cura rappresenta una parte essenziale perché il mondo possa andare avanti in una illusoria autonomia ed indipendenza del

⁶³ S. C. Simplican, *op. cit.*

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*

⁶⁶ J. Tronto, *op. cit.*, p. 21. Cfr. M. Duffy, *Making Care Count: A Century of Gender, Race, and Paid Care Work*, Rutgers University Press, New Brunswick, 2011.

⁶⁷ *Ivi*, p. 146.

singolo. Allora sembra coerente pensare ad una cura che avviene per fasi, e che trova in ultimo il *caring with*, quale fase finale di “decostruzione”, che ha, però, dietro di sé una basilare costruzione fatta di azioni di cura che mantengono.

Dunque, sembra che la cura proposta da Tronto contenga già un suo potere distruttivo, anche se alcune delle fasi possono venire escluse. Il motivo può essere il fatto che la sua definizione di cura voglia essere il più ampia possibile, e comprenda la valutazione di ogni tipo di cura, sia positiva, che negativa.⁶⁸ Questa capacità distruttiva e creativa è, però, in piena consonanza con la natura relazionale della cura: non è una eliminazione alla base per una costruzione *ex novo*, ma una trasformazione della relazione, che mantiene il legame con ciò che ha dietro, sia esso positivo o negativo; una trasformazione che vuole avvenire dall’interno e ha in questo la propria forza di cambiamento.

Poiché si attua dall’interno, questo cambiamento “relazionale” non agisce per eliminare e ricostruire, ma per interpretare diversamente il preesistente. Un esempio è la riflessione sul potere e sul suo ruolo. Affinché possa realizzarsi una *caring democracy*, si pone la necessità che il potere cambi il proprio senso e si equilibri in modi nuovi e diversi; sia Tronto, che Kittay, e altri ed altre ancora, hanno espresso il bisogno di allontanarsi dall’idea che le relazioni di cura possano essere eque nel senso “contrattuale” del termine: esse implicano, infatti sempre una diseguaglianza di ruoli, che deve però essere reinterpretata. Bisogna, cioè, rivalutare quelle che Tronto definisce “differenziali di potere”⁶⁹, per diminuire il loro carattere differenziale. In questo sembra essenziale, per Tronto, riflettere sul contrasto tra etica e politica, e sull’importanza dei valori etici nella costruzione del mondo politico:

While much of contemporary political theory presumes that we first create a set of moral principles from which we derive political practices, many contemporary feminist and non- feminist thinkers have challenged this order. [...] they point out that the political values embodied in a given political community will often determine how ethical or moral qualities are valued in this community. In a society that has systematically devalued care, then, the kinds of moral qualities and capacities associated with care often are not seen among the most important ethical values, either.⁷⁰

Realizzare una *caring democracy*, allora, significa rivelare l’esistenza di virtù e capacità di cura che possono essere apprese, perché la cura non appartenga più solo ad alcune categorie, ma bensì possa essere attuata da tutti. In questo modo, anche la cura, rivalutata in una luce pubblica, può migliorare, e mantenere quell’aspetto creativo, che lascia libero spazio a caratteristiche e punti di forza personali e diversi, mantenendo quel carattere di pluralità che la democrazia dovrebbe assicurare. In qualche

⁶⁸ *Ivi*, p. 24. Dice Tronto “[...] the Fisher-Tronto concept works as well to describe bad or dysfunctional care as to describe good care” (*Ibid.*)

⁶⁹ *Ivi*, p. 33.

⁷⁰ *Ivi*, p. 34.

modo, valori morali concordanti con un modello politico adatto danno la fiducia che il cambiamento possa avvenire nella pratica. Valori morali che, potremmo dire, non sono creati, ma riscoperti, poiché già presenti, tuttavia non pienamente valorizzati. In particolare, Tronto individua quattro “qualità morali” che si rifanno alle fasi di cura da lei delineate.⁷¹ Esse sono:

- 1) **Attenzione**- *interessarsi a (caring about)*. È la capacità di mettersi nei panni della persona che ha bisogno di cura e attenzioni. Potremmo accostare questa qualità all’io trasparente di Kittay, cioè quella disposizione a porsi all’ascolto dell’altro da noi;⁷² “L’attenzione”- afferma Tronto “il semplice riconoscere i bisogni di chi ci circonda, è un compito difficile e, addirittura, una conquista morale”.⁷³
- 2) **Responsabilità**- prendersi cura di (*caring for*). Il processo di assunzione di responsabilità è il momento in cui, riconosciuti i bisogni, ci si prende carico di questi ultimi.
- 3) **Competenza**- *prestare cura (care giving)*. La competenza è abilità pratica, concreta messa in atto della cura. In effetti, però, la competenza è anche una questione “morale”, deve cioè riconoscere azioni di cura adatte non solo da un punto di vista tecnico, ma anche etico, perché la cura concreta non è sempre una buona cura.⁷⁴
- 4) **Reattività**⁷⁵- Ricevere cura (*care receiving*). Si tratta del momento in cui il processo arriva alla sua conclusione, permanendo in una certa circolarità. Laddove vengono valutati e osservati i risultati della cura, per decidere se cambiare rotta o proseguire, la *responsiveness* è necessaria, come abilità di decisione ed analisi e, osserva Tronto, se tutti i bisogni sono stati soddisfatti, se ne creeranno di nuovi, e il processo circolare avrà di nuovo inizio.

Alle quattro qualità morali, dunque, corrispondono le quattro fasi di cura; se però aggiungiamo una quinta fase, che, come abbiamo evidenziato, è la fondamentale *caring with*, allora anche ad essa dovrebbe corrispondere una specifica qualità: ma poiché *caring with* è instaurare un rapporto con un mondo fluido e plurale, allora avremo bisogno di multiple qualità che, aggiungerei, mantengono la possibilità di un elenco aperto:

⁷¹ *Ivi*, pp. 34-35.

⁷² In ogni caso, Tronto rileva che la *attentiveness* può riguardare la nostra stessa cura, *Ibid.* E lo aveva evidenziato più chiaramente già prima, affermando che “per essere in grado di riconoscere i bisogni altrui, si deve innanzitutto prestare attenzione ai propri bisogni di cura” (Id., *Confini morali, cit.*, p. 161.)

⁷³ *Ivi*, p. 158.

⁷⁴ J. Tronto, *Caring Democracy, cit.*, p. 35. “To be competent, given one’s caring responsibilities, is not simply a technical issue, but a moral one.”

⁷⁵ Mi sono attenuta alla traduzione italiana. Cfr. J. Tronto, *Confini morali, cit.*, pp. 132, 158.

5) *Plurality, communication, trust and respect; solidarity- caring with.* ⁷⁶ Tali qualità ci permettono, secondo Tronto, di assumere una “responsabilità collettiva”, prendendo un impegno per rendere la cura priorità pubblica e politica, e mettere al primo posto le relazioni di bisogno e di cura che ogni essere umano vive.

Individuare virtù e capacità specifiche della cura può essere molto utile, soprattutto quando si tratta di agire concretamente nel mondo, di “imparare” ad attuare una buona cura; al tempo stesso, sembra corretto pensare che l’atto di cura posseda sempre una propria unicità, perché attuato da persone particolari su persone particolari – e viceversa. Spesso qualità e virtù non sono definibili o nominabili, perché raccolgono in sé una serie di esperienze, sensazioni, momenti di relazione, incontro e scontro, che possono funzionare solo in una certa dinamica. Peraltro, la stessa Tronto nota che non bisognerebbe limitarsi a pensare alla “cura come virtù”⁷⁷, cioè come una serie di atti che, se ben messi in pratica, potranno far raggiungere a chi agisce una condizione di superiorità o beatitudine; qui, infatti, l’enfasi sarebbe sulle azioni del *care giver*, che è stato tradizionalmente considerato punto prospettico privilegiato per le decisioni sulla cura. Ma una cura politica e democratica deve permettere a tutti di prendere le decisioni più adatte per sé stessi.

[...] the problem with all the theories of care-as-virtue is that they are not relational. They do not begin from the premise that the important ethical issues concern relationships and meeting needs, not the perfection of the virtuous individual. Starting from an ethic of care-as-virtue returns the focus to the caregiver’s performance; this preoccupation makes too remote the political concerns of unequal power among caregivers and care receivers.

La cura è relazione, rappresenta le relazioni costanti che intercorrono tra individui, e pensarla semplicemente come una pratica di virtù ci riporta ad una cura come performance unidirezionale, di chi attua la cura senza riceverla. Perciò, individuare qualità specifiche è molto utile, anzi quasi essenziale, se si desidera porre la cura sul piano politico e assegnare ad ognuno le responsabilità adatte, ma non bisogna mai trascurare la relazione di scambio, che deve essere antecedente a tutto questo.

Le relazioni di cura vivono, dunque, multiple tensioni. Da un lato, per compiere una buona cura c’è la necessità di linee specifiche, ruoli definiti, spesso anche una certa professionalità; dall’altra, la cura esiste nella molteplicità, in relazioni plurime, in continuo cambiamento. Come è possibile

⁷⁶ Ivi, p. 35. Potremmo tradurre *caring with* con: praticare collettivamente la cura. Le qualità ad essa confacenti, nota Tronto, sono state suggerite da Sevenhuijsen: cfr. S. Sevenhuijsen, *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*, Routledge, London 1998.

⁷⁷ Ivi, p. 36.

tracciare un limite, se il nostro obiettivo è assicurare a tutti il diritto, ma anche il dovere della cura? Per Tronto, la chiave sta nella rivalutazione del concetto di responsabilità:

Our political responsibility to other citizens, which is how we might define justice, is that we must ensure that, in our democracy, no one goes without care. Justice thus comes from the public decisions about caring responsibilities that we make collectively.⁷⁸

Si delinea, così, una situazione in cui vengono ridisegnati i limiti della responsabilità, per allontanarci da quelli ristretti della responsabilità personale ed avvicinarci all'esperienza della relazione. In qualche modo, si tratta di tracciare una "storia" delle responsabilità e delle irresponsabilità; Tronto afferma che solo mostrando ai cittadini "quanto siano irresponsabili"⁷⁹ si può costruire una cura democratica, con una, in definitiva, presa di coscienza di come la responsabilità sia stata divisa, dei gruppi che sono stati esclusi e di quelli che sono stati caricati eccessivamente.

1.4 Una cura pubblica

Poiché i *caring duties* devono essere collettivamente condivisi, ad ognuno devono spettare nuovi compiti di responsabilità. Questo, per Tronto, può avvenire solo se ci si libera da quelle esenzioni di cui, storicamente, hanno goduto alcune categorie sociali. Queste esenzioni sono definite da Tronto *passes*. Il primo, che abbiamo già citato, è quello che riguarda la **protezione**. Le forze di polizia attuano la cura, ma questa cura è occultata, non è definita come tale;⁸⁰ il compito di occuparsi della protezione pubblica diventa esenzione dalla cura tradizionale, quindi non è parte di una divisione dei compiti di cura, ma è interpretato come un dovere differente, più significativo e rilevante per il mondo pubblico.⁸¹ Come abbiamo visto, la protezione è, in effetti, un atto di cura, seppure non considerato tale; e quest'ultimo non è un elemento da trascurare, poiché chi si sente esente dalla cura agisce, nella sua indipendenza, come se fosse estraneo alla stessa cura. Quando la cura è occultata e inconsapevole, è facile che non venga attuata in modo democratico. La cura come protezione ne è un esempio: l'atto di protezione, infatti, non è solamente cura degli "uomini verso gli uomini", ma anche, soprattutto privatamente, di "uomini verso le donne". Questa protezione può facilmente trasformarsi in una trappola, e sfociare nella violenza. Eppure, dice Tronto, la violenza è l'opposto della cura; come è possibile che, allora, spesso le due convivano così strettamente? Una cura nascosta, non democratica, in cui le responsabilità non

⁷⁸ *Ivi*, p. 62.

⁷⁹ *Ivi*, p. 64: "In allowing citizens to see how irresponsible they are, especially in the construction and acceptance of caring responsibilities, this perspective allows a rethinking of what it means to be caring democratic citizens."

⁸⁰ Cfr. paragr. 1.

⁸¹ Tronto, *op. cit.*, p. 75.

sono discusse e in cui gli atti non sono consapevoli, può facilmente diventare cattiva cura. Anche per questo è fondamentale dare importanza alla posizione data alla cura nella nostra società; la cura, così, potrebbe avere un ruolo ancora più importante nella costruzione di una società giusta.⁸²

Il secondo *pass* individuato da Tronto riguarda, invece, la **produzione**. Anche in questo caso, Tronto lo riconduce al dualismo di genere, quale creatore sociale della distinzione tra pubblico e privato. Joan Williams ha elaborato a riguardo il concetto di *domesticity*, e definisce in questo modo la netta suddivisione tra il mondo casalingo della cura materna e quello pubblico del lavoro maschile⁸³. Questa suddivisione definisce, pertanto, doveri di cittadinanza diversi, laddove la donna, come creatrice di vita, dovrebbe vivere entro i limiti del mondo domestico, di cui si prende cura, mentre l'uomo si occupa di produrre nel mondo economico, assumendo, con questo, la piena cittadinanza. Come si è già discusso, infatti, l'uomo che lavora e produce conquista l'autonomia, e per questo è degno di prendere decisioni per sé stesso e per l'intera comunità; chi non produce, ma si prende cura, si trova a dover sottostare a tali decisioni.

Throughout much of the history of Western societies, women have been barred from those activities that qualified man as citizens [...] Thus, women have only been included as citizens in a different way.

Women's citizenship has usually been mediated by their connection to the political order through men: husbands, fathers, sons. What women have done for male citizens is to take care of them.⁸⁴

La Tronto pone fortemente l'accento sulla suddivisione di genere, ma potremmo pensare alla questione anche in un'ottica più *intersectional*,⁸⁵ come fa ad esempio Kittay, che mette in luce che non si tratta solo di differenze tra donne e uomini, ma anche di differenze tra classi sociali, etnie, e molto altro ancora. In generale, più si hanno in carico compiti di cura, meno si potranno prendere decisioni sulla vita pubblica: “[...] in qualsiasi modo ci si accosti alla questione dell'uguaglianza di genere, è necessario che si prenda in considerazione la diversità presente sia tra gli uomini, sia tra le donne.”⁸⁶ D'altro canto, nota giustamente Tronto, il carico di cura non cambia anche quando chi, tradizionalmente, si prende cura entra nel mondo pubblico del lavoro. A questo punto, allora, le esenzioni non sono più, diremmo, giustificate da ruoli netti, ma sono comunque mantenute ed accettate, a dimostrarne la totale arbitrarietà.

⁸² *Ivi*, pp. 77-78.

⁸³ *Ivi*, p. 80. cfr. J. Williams, *Unbending Gender: Why Family and Work Conflict and What to Do about it*, Oxford University Press, New York 2000.

⁸⁴ *Ivi*, p. 81.

⁸⁵ Cfr. K. Crenshaw, *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics*, in K.T. Bartlett, R. Kennedy (eds), *Feminist Legal Theory: Readings in Law and Gender*, Westview Press, San Francisco 1991.

⁸⁶ E. Kittay, *op. cit.*, p. 28.

In generale, chi si occupa di etica della cura tende a pensarla in contrapposizione con l'etica weberiana "del lavoro".⁸⁷ Quest'ultima sarebbe quella preponderante nel moderno mondo neoliberista di cui parla Tronto; al centro è posto il mondo economico, nel quale tutti possono interagire liberamente e, tramite il proprio lavoro, soddisfare i bisogni.⁸⁸ Chi lavora di più, è più capace di occuparsi di sé e della propria famiglia, e qualsiasi siano i risultati, il merito o colpa va attribuito alla singola persona.

The work ethic suggests that what people deserve is what they have worked to obtain. [...] While human may have irreducible needs, the work ethic presumes that people will work to meet those needs if they are real needs.

[...]those who are needy have not worked enough to get what they need.⁸⁹

In questa prospettiva, dunque, il lavoro si trova al primo posto nella scala delle priorità; ed è chiaro che si possa lavorare meglio e di più, se qualcun altro, nel frattempo, si occupa dei compiti di cura che, così, chi lavora può trascurare.⁹⁰ Un'etica del lavoro, per questo, è perfettamente adatta al mantenimento, almeno ideologico, della dicotomia di genere: delinea due luoghi distinti, dove uno è quello della produzione, che soddisfa i bisogni, l'altro è quello domestico, dove ci si prende cura. Tutto dipende dalle decisioni economiche del lavoratore che è, per questo, nella posizione di cambiare una situazione sfavorevole. Come Tronto evidenzia, una tale visione esclude "le emozioni, il contesto, e le relazioni di potere"⁹¹ che costituiscono il mondo. Non solo; tale metro di giudizio mette in atto anche una sistematica esclusione di coloro che sono dipendenti, poiché non capaci di soddisfare da soli i propri bisogni. Il motivo, per Tronto, è chiaro: poiché non ci si concepisce universalmente come esseri dipendenti, si tende ad assegnare lo *status* di cittadini solo a chi non vive nel mondo della dipendenza.

Lo scontro con l'etica del lavoro può essere ricondotto anche ad un altro dei *passes* a cui Tronto si riferisce: il cosiddetto *bootstrap pass*, secondo cui "people meet their own caring needs by acting through the market."⁹² Questa esenzione è sfondo alla convinzione che la cura sia prodotto di mercato, oggetto di valutazioni economiche : per questo, chiunque può servirsene se capace di

⁸⁷ Cfr. M. Weber, *L'etica protestante e lo spirito del capitalismo*, 1905.

⁸⁸ Per un approfondimento sul tema del neoliberismo, cfr. F. Perocco, *Trasformazioni globali e nuove disuguaglianze. Il caso italiano*, Franco Angeli, Milano 2012. "Il nucleo di questo sistema di pensiero è costituito da una teoria economica che non accetta di restare confinata agli aspetti economici [...] Ogni cosa è da considerarsi una merce, in particolare il lavoro. [...] Nel pensiero neoliberista è tematizzata [...] anche la questione della disuguaglianza, identificata come un fenomeno *neutro*, naturale, che dipende sostanzialmente dall'impegno e dalla buona volontà dei *singoli*, dal talento e dal merito individuale." (*Ibid.*, pp. 9-11-14).

⁸⁹ Tronto, *op. cit.*, p. 83.

⁹⁰ *Ivi*, p. 85.

⁹¹ *Ibid.*

⁹² *Ivi*, p. 118.

usare al meglio le proprie risorse; poiché esisterebbe questa ampia possibilità, sarebbe inutile pensare ad una proposta di cura collettiva e pubblica.

Discorso analogo per quello che Tronto chiama il *charity pass*⁹³: i cittadini hanno la libertà di investire il proprio denaro in azioni di carità ed aiuto individuale, e poiché questa opzione è costantemente aperta, non c'è la necessità di azioni governative che possano regolamentare la distribuzione della cura. Il problema qui delineato, in fondo, è questo: ritenere legittime queste esenzioni significa continuare a tracciare un confine tra chi ha bisogno, e chi, invece, vive autonomo ed indipendente. Una *caring democracy*, a cui evidentemente non basta la disponibilità del mercato o la carità, pone alla base una dipendenza universale, necessità di cura che non sempre sono legate all' economia ma piuttosto sono costruite in legami. Il legame, e non il mercato, sono i punti di partenza per un cambiamento, che implichi un coinvolgimento di tutti, anche se in gradi diversi, rispetto ai singoli compiti di cura:

There is no way to conceive of practices of care when hegemonic market thinking becomes the only way to think, when ongoing transactions and moving from the present to the future are all that matter. Given the initial starting point of human as extremely vulnerable creatures, every person has a history of caring, whether it is a story of being well cared for or been neglected.⁹⁴

Ciò su cui si pone l'accento, sembra, è proprio il carattere storico delle nostre relazioni, il quale, già da solo, dovrebbe farci fare un passo indietro sulla nostra sicurezza di libertà, capacità di scelta e decisione, liberi da condizionamenti. Esistiamo solo tramite le nostre esperienze di cura, siano esse positive o negative, siano esse finite o in corso; o anche future. Ecco che, allora, quello che ci definisce non è più la nostra capacità di usare le nostre risorse per soddisfare o nostri bisogni, ma, piuttosto, il fatto che siamo creati e cresciamo assieme alle relazioni che abbiamo dentro, aiutati o svantaggiati dal mondo in cui le persone si sono prese cura di noi. Se la cura si rivela così vitale, allora, è urgente ripensarla, rivalutarla, metterla in primo piano nella costruzione di una vita in comunità.

Questo ripensamento deve avvenire in modo concreto, a partire dalla creazione di punti stabili. Poiché il cambiamento avvenga, c'è bisogno di una prospettiva ampia sul mondo della cura, che valuti non solo le azioni, ma anche il contesto, la qualità delle istituzioni e delle professioni: la cura è relazione, e deve essere valutata secondo standard relazionali, molteplici.⁹⁵ Questo implica, come abbiamo evidenziato più volte, l'importanza della partecipazione di ognuno alle scelte che

⁹³ *Ibid.*

⁹⁴ *Ivi*, p. 127.

⁹⁵ *Ivi*, p. 140.

lo riguardano: in questo sta il senso più profondo della cura come *caring with*, il quale si configura come creazione di ponti, legami, che porta il potere decisionale a quante più persone possibile.

Let's take seriously the importance of care. People will have to make some transitions as caring responsibilities are debated and reallocated. It will require thinking more broadly about caring responsibilities. People who have been given a pass and have exercised privileged irresponsibility will need to step up and assume greater roles in direct and intimate caring. This is not easy.

To divide up caring responsibilities in society differently requires a shift in values away from the notion that the only things that matter are economic gains⁹⁶

È chiaro che non tutti si trovano nella condizione di prendere decisioni su tutto, anche se questa possibilità fosse assicurata; le persone profondamente vulnerabili e dipendenti, come quelle con importanti disabilità intellettive, spesso non possono essere nella situazione di scegliere; e questo rimane un problema. Come possiamo parlare di rivendicazione di diritti, di “nothing about us without us” se parte di questo “noi” non può prendere delle decisioni in modo tradizionalmente autonomo? Dovremmo, a questo punto, parlare di una scelta relazionale, ma questo porrebbe problemi importanti e non indifferenti. A parte questo, potremmo pensare, forse al *caring with* come un modo per assicurare la rappresentazione, la presenza sullo sfondo pubblico: l'obiettivo ultimo è che ogni prospettiva venga presa in carico, esattamente come ognuno di noi dovrebbe essere preso in carico.

Dunque, praticare la cura in modo diverso, più consapevole, ci porta a proporre soluzioni concrete per cambiare l'attuale situazione. Il primo passo è liberarsi da tutte le esenzioni di cui godiamo: “a truly free society makes people free to care”,⁹⁷ scrive Tronto. Si tratta di un cambiamento totale, di un nuovo modo di vivere e vedere la comunità. Ancora una volta, il concetto di libertà si trasforma, assume un nuovo significato grazie alla relazione. Così possono fare anche tutti gli altri concetti descritti. La protezione, esenzione dalla cura per eccellenza, diventa atto di cura per eccellenza; qui Tronto fa alcuni esempi, proponendo, per esempio, un ampio coinvolgimento nelle forze di polizia, incentivando la diversità e l'inclusione, con un cambiamento delle politiche penitenziarie, che diventano luoghi di cura, dove si proteggono anche in questo caso, tutte le diversità.⁹⁸ Per quanto riguarda una “production without the production pass”⁹⁹, la proposta è

⁹⁶ *Ivi*, p. 146.

⁹⁷ *Ivi*, p. 170.

⁹⁸ *Ivi*, p. 172.

⁹⁹ *Ivi*, p. 173.

pensare alla produzione come una responsabilità di cura collettiva; questo porterebbe migliori condizioni di lavoro e più diritti .

In questa riflessione quasi utopica sugli atti concreti per costruire una *caring democracy*, Tronto pone l'accento sulla presa di consapevolezza, sul percorso storico, che getta le basi per un progetto diverso e nuovo.

1.5 Lavorare sulla storia: i “confini morali”

La valutazione di carattere storico di Tronto indaga tutti i processi che hanno accompagnato l'esclusione e la subordinazione nel mondo contemporaneo. Anche solo rivelando costruzioni storiche e culturali di concetti ritenuti naturali è possibile trovare un modo per dare ascolto a coloro a cui la voce è stata negata. Come discusso, uno degli elementi che impedisce la diffusione della cura come ideale politico è la distinzione tra pubblico e privato, che diventa, poi, la distinzione tra il mondo maschile e quello femminile: la convinzione che esista una “moralità femminile” ha contribuito a relegare la categoria donna nel privato, dove quella moralità può essere praticata. Attraverso una indagine di carattere storico e filosofico, Tronto si scontra con questo “essenzialismo”¹⁰⁰, rilevando che quelle caratteristiche considerate naturali nel corredo morale femminile erano, fino al diciottesimo secolo, anche maschili. Questa epoca di cambiamenti economici, che provoca un allargamento degli orizzonti e l'ampliamento degli spazi morali, ha portato ad una preferenza per una morale universalistica di tipo kantiano: la naturalità della moralità della cura diventa quindi frutto di un percorso storico, secondo Tronto.¹⁰¹

Tronto è convinta che processi storici e situazioni politiche aiutino a definire dei “confini morali”, cioè dei limiti morali secondo cui la società si legge e si interpreta. Tali confini hanno bisogno di essere ridisegnati affinché possa avvenire un cambiamento in favore della cura: non si tratta, in effetti, di una rivoluzione, ma di un lavoro sull'esistente; chi vive nella cura ha costantemente dietro, e all'interno di sé, processi di esclusione e di oppressione che influenzano l'accesso alla vita politica e che non possono essere ignorati. Questi processi sono legati ai confini che assicurano che essi vengano perpetuati. Tronto individua tre principali confini morali:

1. Il confine tra la morale e la politica. Tronto ci dice che questi due elementi vengono o considerati nettamente separati, oppure concepiti gerarchicamente, con la superiorità dell'uno

¹⁰⁰ *Ivi*, p. 74.

¹⁰¹ “Potendo presumere che la ragione umana fosse la stessa ovunque, i pensatori del diciottesimo secolo credevano di avere scoperto una soluzione semplice e immediata al problema di trattare con persone e modi di vita differenti.” (*Ivi*, p. 54.)

sull'altro.¹⁰² Per Tronto, morale e politica sono inseparabili, devono convivere senza gerarchia; sono due aspetti fondamentali per la costruzione di una società giusta, poiché la prevalenza dell'una o dell'altra non porta a buoni risultati. La cura potrebbe assicurare questa convivenza.

Considerare la politica e la morale come ambiti separati della vita, dunque, rende estremamente difficile che gli argomenti morali possano acquisire molto potere politico. [...]

Un concetto in grado di descrivere tanto una versione morale quanto una versione politica della vita buona può aiutarci a sfuggire ai dilemmi generati dalla considerazione della morale e della politica come sfere separate. Sostengo che la cura possa servire sia come valore morale sia come base per la realizzazione politica di una buona società.¹⁰³

2. Il confine del “punto di vista morale”; anche questo può essere ricondotto alla morale universalistica. Questo “confine” considera come giudizi morali migliori quelli intrapresi da una posizione distante rispetto alla situazione, in cui l'attore morale ha uno “sguardo da nessun luogo”. Questo distacco assicurerebbe valori morali più giusti possibili e adatti a tutti. Eppure, ci dice Tronto, un presunto “sguardo da nessun luogo” ha, in effetti, un luogo: quello dell'autonomia e della razionalità. Il punto di vista morale non è neutro come vorrebbe, poiché esclude chi intraprende scelte a partire da una condizione di dipendenza: “Se questa è la visione morale dalla quale partiamo, allora ogni descrizione delle moralità basata su emozioni, sulla vita quotidiana e sulle circostanze politiche sembrerà necessariamente corretta da incursioni non razionali e idiosincratiche all'interno di questo mondo.”¹⁰⁴ In tale contesto, sfuma anche la possibilità di rendere quella moralità femminile strumento politico, perché le sue caratteristiche dipendono profondamente dal contesto e dalla particolarità.

3. Il confine tra vita pubblica e vita privata. Si tratta della differenza tra il mondo pubblico del lavoro e quello privato della cura. Qui la moralità femminile ne esce ancora più svalutata, poiché rinchiusa nel mondo domestico e totalmente invisibile a rivendicazioni di natura politica.

Rispetto ai confini morali attuali, dunque, la moralità femminile diventa un “ostacolo strategico”¹⁰⁵, come strumento di esercizio del potere e di subordinazione. La sua presunta superiorità, infatti, anche

¹⁰² *Ivi*, p. 28.

¹⁰³ *Ibid.*

¹⁰⁴ *Ivi*, p. 29

¹⁰⁵ *Ivi*, p. 30.

se mantenuta nella teoria, nella pratica non assume alcun valore e, in questi netti confini morali, rimane relegata alla sfera del privato.

Ancora a proposito di moralità femminile e confini morali, Carol Gilligan ha proposto la significativa distinzione tra “l’etica della cura e della relazione” e “l’etica della giustizia e dei diritti”.¹⁰⁶ Secondo questa autrice, si tratta di due tipi di morali diverse che si rifanno, anche queste, al binarismo di genere: “[...]chi vede l’io come separato dagli altri, e pertanto “oggettivo”, sarebbe più incline a dare voce a una morale della giustizia, mentre chi vede l’io come “in relazione” con gli altri sarebbe più incline ad esprimere una morale della cura.”¹⁰⁷ Queste due morali, dunque, sarebbero caratteristiche dei due generi, e prevedrebbero diversi comportamenti morali. Secondo Tronto, invece, le differenze tra le due morali non dipendono tanto del genere¹⁰⁸, quanto dal privilegio. Sarebbe dunque l’esperienza di privilegio o esclusione di una persona, a prescindere dal suo genere, a determinare la preferenza per una morale o per l’altra: chi da sempre ha in carico responsabilità di cura è naturalmente incline a fare valutazioni morali relazionali, rispetto a chi, invece, agisce seguendo la propria indipendenza ed autonomia, sentendosi libero dai doveri di cura.¹⁰⁹

In ogni caso, comunque, secondo Tronto non avrebbe senso concepire queste due morali separatamente, perché l’individuazione di due modelli presuppone una distinzione tra cura e giustizia, come se una escludesse l’altra; invece è il contrario. Si tratta di due aspetti inscindibili della vita pubblica. Infatti, una teoria della cura deve essere inquadrata anche all’interno di una teoria della giustizia; al tempo stesso, “la giustizia senza un’idea di cura è incompleta”.¹¹⁰

La separazione di cura e giustizia emerge dall’uso dei vecchi confini morali come punto di partenza per descrivere la vita morale. Ma con un senso diverso della relazione di interdipendenza tra gli esseri umani, del mondo in cui le loro pratiche ne modellano la razionalità, e, dunque, del modo in cui l’attività umana può cambiare ciò che accettiamo come razionale, la relazione tra giustizia e cura può essere di compatibilità piuttosto che di ostilità.¹¹¹

La mia descrizione del potere della cura come concezione politica non richiede di ignorare il fatto che il conflitto emergerà nel decidere chi dovrà occuparsi della cura di chi e come. La mia descrizione della cura non richiede di ignorare le disuguaglianze di ricchezza e potere. Insomma, includere il valore della cura in aggiunta

¹⁰⁶ J. Tronto, *Confini morali*, cit., p. 102.

¹⁰⁷ *Ibid.*

¹⁰⁸ *Ibid.* Tronto individua una fallacia nel discorso di Gilligan, il fatto che la sua indagine partisse da un certo pregiudizio di genere che voleva in realtà mettere in discussione. Cfr. C. Gilligan, *In a Different Voice*, op.cit.

¹⁰⁹ *Ivi*, p. 105. “Una scoperta più significativa è che le differenze che Gilligan ha trovato tra gli uomini e le donne potrebbero descrivere anche le differenze tra la classe operaia e la classe media e tra i bianchi e le minoranze etniche, e che potrebbe non esistere una differenza di genere significativa all’interno di altri gruppi della popolazione, distinti dalle persone relativamente privilegiate che hanno costituito il campione di Gilligan.”

¹¹⁰ *Ivi*, p. 197.

¹¹¹ *Ivi*, p. 198.

all'adesione ad altri valori liberali [...] rende i cittadini più riflessivi, più attenti ai bisogni degli altri e dunque cittadini democratici migliori.¹¹²

È dunque chiaro che l'intento di Tronto non sia quello di rivoluzionare il nostro comportamento politico, ma bensì di arricchirlo nelle sue migliori caratteristiche. "One reason why, from the standpoint of an ethic of justice, care seems to be such an inadequate moral position is that an ethic of care necessarily rests on a different set of premises about what a good moral theory is."¹¹³

Una democrazia, per Tronto, si realizza meglio ed è più completa quando comprende una maggiore consapevolezza sui valori della cura; anzi, essa diventa strumento di mantenimento della democrazia, che ne preserva gli originari valori di uguaglianza, che, come sappiamo, è illuminata da una luce nuova, e ne combatte i nemici interni, come il privilegio, più dilagante di quanto si pensi. Considerare la cura e la sua pervasività con attenzione ci permette di rivelare più chiaramente le disuguaglianze di potere: la cura, così, diviene "strategia politica"¹¹⁴, un modo per rendere concreti i dilemmi politici e aumentare lo spettro di partecipazione alla vita comunitaria:

La cura è un modo di strutturare le questioni politiche che fa apparire diretto e immediato il loro impatto e il loro significato per le vite umane. Entro la cornice della cura, le questioni politiche possono acquisire un senso e connettersi l'una all'altra. In queste condizioni il coinvolgimento politico aumenta significativamente.¹¹⁵

Per questo motivo, la cura è indissolubilmente legata alla concretezza. Secondo Sara Ruddick la cura è una pratica¹¹⁶, e, aggiunge Tronto, anche una "disposizione"¹¹⁷: implica, come detto, azioni concrete sul mondo e sulle cose, la considerazione dei contesti di vita, la valutazione delle differenze, delle diverse capacità e dei diversi modi di dare e offrire cura. La cura implica il rivolgimento verso qualcosa che è altro da noi; ci indirizza verso una specifica azione: "la cura sembra comportare che le preoccupazioni e i bisogni dell'altro vengano presi come base per l'azione."¹¹⁸ Poiché la cura è pratica, dunque, è naturale pensarla divisa in fasi ed è naturale che queste fasi possano entrare in conflitto tra loro: è un conflitto di ruoli, di obiettivi, di modi di vivere e di potere. Il conflitto e lo scontro pervadono la cura, proprio perché essa è una pratica di vita che dipende dal suo contesto.

While it may seem desirable to try to resolve care problems by an a priori reference to organizational purpose, to a desire for holism in the care process, and for making the situation more family-like, in fact institutional

¹¹² *Ivi*, p. 200.

¹¹³ J. Tronto, *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, cit., p. 657.

¹¹⁴ J. Tronto, *Confini morali*, cit., p. 202.

¹¹⁵ *Ivi*, p. 206.

¹¹⁶ *Ibid.* Cfr S. Ruddick, *Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace*, Beacon Press, Boston 1989. Trad. it. E. Manzoni, *Il pensiero materno*, Red, Como 1993.

¹¹⁷ *Ivi*, p. 131.

¹¹⁸ *Ibid.*

care is better understood in the context of conflict. As such, care institutions need explicit institutional arrangements to help to resolve conflict as it arises.¹¹⁹

Poiché, dunque, la cura è profondamente contestuale, non è possibile suddividere, per ciò che la riguarda, principi e pratiche; essi sono indistinguibili ed entrambi essenziali per una buona cura. Per questo motivo, Tronto non propone un primato della morale: la cura deve diventare modello morale e politico insieme.¹²⁰

As a fully developed moral theory, the ethic of care will take the form of a contextual moral theory. Perhaps the most important characteristic of an ethic of care is that within it, moral situations are defined not in terms of rights and responsibilities but in terms of relationships of care. The morally mature person understands the balance between caring for the self and caring for others. The perspective of care requires that conflict be worked out without damage to the continuing relationships. Moral problems can be expressed in terms of accommodating the needs of the self and of others, of balancing competition and cooperation, and of maintaining the social web of relations in which one finds oneself.¹²¹

Poiché la cura deve essere anche modello politico, essa non rifiuta completamente l'universalità, ma permane in una costante tensione tra il particolarismo delle relazioni e l'universalità del bene: valori generali, per Tronto, sono necessari affinché la cura abbia valore politico. Si tratta di quello che è stato definito un "relativismo soft": "Viewed from the perspective of 'soft relativism', cultural variation in certain moral principles does not preclude the discussion of moral issues across culture."¹²²

1.6 Nuove proposte di cura inclusiva

Uno dei problemi che sorgono dalla definizione di una moralità femminile è quello che Tronto definisce il *dilemma della differenza*¹²³. Quest'ultimo ha da sempre rappresentato un punto fondamentale che ogni pensiero femminista ha dovuto percorrere; in breve, potremmo pensarlo come un problema di categorizzazione e rappresentazione; ci si chiede, infatti, quale sia, come sia fatta, addirittura se esista, una categoria "donna" da cui partire per un processo di rivendicazione politica. Infatti, non ci troviamo di fronte ad un insieme ordinato ed omogeneo di individui, anche se alcuni così vorrebbero pensarlo, ma ci si presentano, invece, livelli diversi di rappresentazione, privilegio,

¹¹⁹ J. Tronto, *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose*, in "Journal of Ethics and Social Welfare", vol. 4:2, 2010, p. 168.

¹²⁰ *Ivi*, p. 193.

¹²¹ J. Tronto, *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, cit., p. 658.

¹²² *Ivi*, p. 660. Per la definizione, cfr. D. Emmet, *Rules, Roles and Relations*, St. Martin Press, New York 1966.

¹²³ *Ivi*, p. 34.

subordinazione; questo aspetto deve essere considerato, secondo Tronto, perché una teoria femminista non rimanga ancorata al mondo accademico, ma includa tutti e tutte.

Ciò che è necessario affinché la teoria femminista possa procedere è che vi sia fiducia tra le femministe che potrebbero godere di qualche privilegio e le altre donne che potrebbero non essere egualmente o similmente privilegiate, o che potrebbero addirittura non essere privilegiate affatto.¹²⁴

A questo dilemma l'etica della cura sembra proporre una giusta risposta¹²⁵, poiché “la cura richiede che si adotti come punto di partenza il punto di vista di chi ha bisogno di cura o di attenzione”¹²⁶, e dunque cerca di avere una visione più ampia possibile.

In qualche modo, le questioni che Tronto propone sembrano inserire la filosofa in una posizione mediana tra un “essenzialismo”, che affida alla categoria donna caratteristiche – morali, ma non solo – considerate naturali, per essenza appartenenti alla categoria, e un “costruttivismo”, che considera tali caratteristiche come pienamente dipendenti dal contesto sociale. Nell'ultimo caso la soluzione al dilemma della differenza sembra essere l'abbandono della categoria “donna” *in toto*, alla ricerca di nuovi modi per dare un senso al problema dell'esclusione politica. In effetti, Tronto non sembra mai spingersi a tanto, nel senso che pur nella critica alla convinzione che le capacità di cura siano definite dal genere, non indaga, né analizza la possibilità di una rinuncia al genere; certamente un suo parere a questo riguardo sarebbe utile ed interessante. Prendiamo ad esempio il pensiero della nota filosofa post- strutturalista Judith Butler. Quest'ultima sembra approcciarsi al “dilemma della differenza” mettendo in luce l'arbitrarietà delle caratteristiche affidate alla categoria donna che potrebbero rappresentare un ostacolo per l'azione politica:

Alla teoria femminista è sembrato necessario sviluppare un linguaggio che rappresentasse pienamente o adeguatamente le donne per favorire la loro visibilità politica. [...]

Di recente, questa modalità prevalente nel concepire la relazione tra la teoria femminista e la politica è stata messa in questione all'interno dello stesso discorso femminista. Persino il soggetto “donne” non è più inteso come qualcosa di stabile o costante.¹²⁷

In qualche modo, sottolinea Butler, questa esigenza di “rappresentazione” ha rinchiuso la categoria donna in una serie di “atti di genere” prestabiliti che, inevitabilmente, tenderanno ad escludere la

¹²⁴ *Ivi*, p. 34.

¹²⁵ Tuttavia Tronto afferma che “la prospettiva della cura non è una soluzione al dilemma della differenza” (*Ivi*, p. 36), ma potrebbe aiutare ad elaborare da punti di vista molteplici delle teorie femministe.

¹²⁶ *Ivi*, p. 37.

¹²⁷ J. Butler, *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Laterza, Roma- Bari 2013, p. 4. (Ed. originale *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*, Routledge, 1990.)

molteplicità delle esistenze “femminili”¹²⁸. Caposaldo del suo pensiero è il concetto di *performatività di genere*: il comportamento della categoria donne e della categoria uomini, lungi dall’essere naturale o biologico, è in realtà frutto di una costruzione culturale, di pratiche di ripetizione ed imitazione:

Questi atti, gesti, realizzazioni, generalmente costruiti, sono performativi nel senso che l’essenza o l’identità che altrimenti intendono esprimere sono montature fabbricate e mantenute attraverso il corpo e altri strumenti discorsivi. Il fatto che il corpo connotato dal punto di vista del genere sia performativo indica che non ha uno statuto ontologico al di là dei diversi atti che ne costituiscono la realtà.¹²⁹

A partire dal discorso di Butler, che naturalmente non approda a questioni di questo tipo, potremmo pensare alla cura come *performance* di genere? Infondo, la proposta di Tronto potrebbe farci arrivare a questo: la cura è una pratica, un insieme di pratiche che stanno sulle spalle di chi, nel mondo politico, ha meno potere; l’obiettivo è fare sì che tutti abbiano la responsabilità di questa pratica che, come insieme di atteggiamenti, comportamenti e impostazioni di pensiero, può essere oggetto di imitazione e *performance*, esattamente come un atto di genere, o meglio ancora, come parte dell’atto di genere.

Una prospettiva di questo tipo potrebbe non tanto essere risolutiva, ma rappresentare un arricchimento significativo alla pluralità di voci che Tronto considera nel suo progetto di *Caring democracy*. Probabilmente, tuttavia, tra gli obiettivi di Tronto non figura una rimessa in gioco del genere, quanto degli atti di cura; come detto, infatti, le sue proposte di cambiamento non vogliono portare ad una rivoluzione, ma ad un lavoro su strutture già presenti, che la filosofa non ritiene debbano essere totalmente abbattute, ma rivalutate con maggiore consapevolezza: “[...] in focusing on the preservation of existing relationships, the perspective of care has a conservative quality.”¹³⁰

Potremmo anche pensare che Tronto desideri proporre soluzioni concrete e attuabili in un immediato futuro, con un lavoro sul mondo pratico della cura. In generale, comunque, la cura ha molto a che fare con il problema della differenza e, comunque la mettiamo, ci propone un nuovo modo di approcciarci all’alterità, dal quale partire per proporre soluzioni nuove e diverse alle questioni di ingiustizia e disuguaglianza.

¹²⁸ Lo stesso concetto di femminilità è da Butler messo in discussione.

¹²⁹ *Ivi*, p. 193.

¹³⁰ J. Tronto, *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, cit., p. 660.

Secondo capitolo

2. 1 L'etica della cura in medicina

Come si è visto, Joan Tronto indaga il mondo della cura nel tentativo di dare a quest'ultima nuova visibilità politica; nel suo lavoro, che mette in primo piano non solo la teoria etica, ma anche la pratica sociale, una certa attenzione è posta sulle istituzioni di cura. A tale proposito, sembra utile riflettere su una delle istituzioni che nasce per rispondere alla domanda di cura: la medicina. Tronto nota significativamente che, nel caso della medicina e del mondo ospedaliero, ci troviamo di fronte ad una eccezione rispetto alla tradizionale considerazione dell'atto di cura. Al contrario della protezione e della produzione, infatti, quello medico è un esplicito atto di cura, ma la sua pratica conferisce prestigio e potere, ed è valorizzata nel mondo pubblico e in quello economico.¹³¹ Questo ruolo sociale di rilievo però, in effetti, non è determinato dalla facoltà di cura come “presa in carico” di una dipendenza, bensì dalla possibilità di sviluppo tecnologico che deriva dalla pratica medica:

Gli aspetti più prestigiosi della professione medica derivano non dall'associazione della medicina con la cura, ma dalla sua pretesa di essere all'avanguardia nella scienza. I medici più prestigiosi si occupano poco del lavoro di cura quotidiano: essi ottengono il massimo prestigio dal loro status di ricercatori.¹³²

La cura quotidiana, dunque, continua ad essere svaloriata, anche se essa rappresenta la base perché la ricerca medica possa mettersi in atto. Esattamente come avviene nel mondo sociale, dove si distingue tra pubblico e privato, e si relega la cura a quest'ultimo, anche nella medicina si delinea una distinzione tra la terapia frutto di indagine scientifica e l'atto tradizionale di cura; ed anche in questo caso, la cura è messa da parte come sfondo ovvio, non riconosciuta nel suo ruolo essenziale di mantenimento.

Il mondo della medicina, dunque, risponde ad una effettiva “domanda di cura”, formulata da una situazione di debolezza e fragilità: quella della malattia. Paolo Cattorini definisce la malattia come un momento esistenziale di “cattiva alterità”¹³³, di instabilità assoluta, che cerca risoluzione e liberazione: “[...]la malattia ha un impatto sulla libertà e sulla coscienza del malato, non soltanto quando ne annichilisce completamente le capacità decisionali, ma per il disorientamento, il senso di precarietà e instabilità, che essa sempre insinua nel vivere.”¹³⁴ La medicina, del resto, affronta la malattia come se essa fosse un nemico da sconfiggere, verso la riconquista di uno stato di benessere

¹³¹ Tronto, *Confini morali*, cit., p.141.

¹³² *Ibid.*

¹³³ P. Cattorini, *Malattia e alleanza. Considerazioni etiche sull'esperienza del soffrire e la domanda di cura*, Angelo Portecoboli editore, Firenze 1994, p. 24.

¹³⁴ *Ibid.*

e salute;¹³⁵ le azioni del medico sono dunque indirizzate al ritrovamento di uno stato perso e al miglioramento di una situazione negativa. Tutto questo, però, determina dei problemi quando la medicina affronta ciò che non può essere riportato ad uno stato di “normalità”, come le malattie croniche o la disabilità. La medicina odierna, sempre più settorializzata, si orienta al miglioramento e al perfezionamento, attraverso la tecnica: “Fare una sola cosa e farla bene: guarire, questo è quanto la società occidentale sembra chiedere ai professionisti della salute[...].”¹³⁶ La pratica medica diventa “iatrotecnica”, semplice manipolazione scientifica. Tuttavia:

Il limite di tale modello [quello tecnico] [...] sta nella riduzione del vissuto antropologico di malattia a fenomeno oggettivabile e quantificabile, nell’astrazione della ricerca eziologica dal contesto, sociale e psicologico, nella tentazione di identificare la fattibilità tecnica con la liceità morale, nel freddo distacco esecutivo che talora porta ad oscurare i problemi legati al mondo del malato, nell’inattitudine ad affrontare compiti, come quelli di prevenzione, riabilitazione ed assistenza cronica, poco esaltanti sul piano dei risultati materiali rispetto a quelli di manipolazione ingegneristica.¹³⁷

Se, infatti, l’atto medico si limita a perfezionare, come può occuparsi di ciò che non può essere perfezionato? Come può essere possibile “prendersi cura” senza avere la volontà di cambiare? Sembra rendersi necessario un nuovo modo di pensare la malattia e la cura medica. In effetti, potremmo affermare che il privilegio di cui gode l’atto medico sta nel fatto che la cura in cui esso consiste vuole risolvere, e segue un processo i cui risultati devono essere misurati e controllati, e in tal modo possono entrare in considerazioni di natura economica, seguendo, quindi, quell’ “etica del lavoro” di cui parla Tronto. La dipendenza domestica e “femminile”, al contrario, si limita spesso a mantenere in vita, ad accettare, nel suo io trasparente, la condizione della persona in quel momento dipendente e, nella maggior parte dei casi, non può essere quantificata.

Cattorini mette in luce che il superamento di questo modello tecnico deve realizzarsi in una visione della relazione medica in una luce nuova, con un passaggio da un contratto ad una alleanza. L’alleanza si configura come uno scambio di promesse tra medico e paziente, a cui potremmo pensare come ad una promessa di cura reciproca.

A differenza del codice l’alleanza si fonda sul riferimento storico ad un’esperienza fruttuosa condivisa dai partner e su una promessa avvincente in forza della quale orientare le proprie condotte. L’esperienza è appunto quella della reciproca gratificazione iscritta nel rapporto di cura. [...] l’alleanza, a differenza del contratto, coinvolge intimamente le parti e sostiene e motiva, piuttosto che delimitare o demarcare i loro atti [...].¹³⁸

¹³⁵ *Ivi*, p. 41.

¹³⁶ *Ivi*, p. 42.

¹³⁷ *Ibid.*

¹³⁸ Cattorini, *op. cit.*, p. 66.

Da sottolineare il fatto che Cattorini continui a definire lo stato di malattia come un nemico da combattere; eppure può comunque aiutarci ad aggiungere qualcosa rispetto alle risposte dell'etica della cura. Anche il rapporto di cura in generale, infatti, si oppone al contratto tra le parti: il contratto, come detto, implica una reciprocità costruita sul modello economico, basata su ruoli definiti: esso esclude l'imprevedibilità della relazione. Come abbiamo visto, invece, nel rapporto di cura, in qualche modo, "what goes round, comes around": tutto ritorna, e allora potrebbe sembrare giusto porre il rapporto di cura come una alleanza di cura, che riconosce entrambi debitori verso l'altro, ma comunque capaci di comprendere e affrontare le differenze reciproche. Come Cattorini evidenzia, infatti, "[...] si lamenta l'assenza, nei codici di deontologia professionale, dell'espressione di un qualsiasi senso di debito da parte del professionista, oltre a quello che egli sente di avere nei confronti dei maestri o di altri colleghi"¹³⁹; ma quest'ultima è una reciprocità contrattuale, che deriva da valutazioni materiali e che si instaura a partire da eguali posizioni di potere. Essa non può essere sufficiente per rendere conto della molteplicità delle relazioni che nascono in un rapporto di cura.

Anche se la cura privata e collettiva è cura di ogni tipo, non possiamo escludere le valutazioni di Tronto dal mondo della medicina, che potrebbe diventare modello di cura e cambiare il modo in cui interpretiamo la vulnerabilità. Questa "alleanza terapeutica" potrebbe, dunque, rappresentare una soluzione, in ambito medico, ma non solo, al problema della reciprocità, che viene rivalutata, come detto, in una luce nuova, ma non eliminata. La domanda di cura riveste, allora, l'abito di uno "scambio di promesse", il quale implica fiducia, apertura all'indeterminatezza dei risultati e dei rapporti: "l'impegno d'alleanza [...] sollecita anzitutto attivamente e creativamente l'attenzione del curante, piuttosto che legarla alla paura della sanzione prevista."¹⁴⁰

L'alleanza terapeutica, che quindi si propone come nuovo modo di vedere la relazione tra chi è curato e chi si prende cura, porterebbe anche ad un diverso approccio rispetto a quello del tradizionale paternalismo medico. Paternalismo e "campanilismo" rappresentano, per Tronto, i problemi più significativi che caratterizzano il mondo della cura. Il primo riguarda la tendenza dei *care givers* a pensare di sapere meglio come agire rispetto a chi è in carico, indipendentemente dalla loro volontà; il secondo, invece, vede i *care givers* orientarsi verso i dipendenti che gli sono più vicini, mantenendo il carattere privato e familiare della cura che, se limitato, impedisce la sua affermazione sul piano pubblico.¹⁴¹ Ispirato ai valori tradizionali del Codice ippocratico, il paternalismo è stato a lungo legittimato in medicina; ed anche se oggi esso è stato messo ufficialmente da parte, le sue tracce

¹³⁹ *Ivi*, p. 67.

¹⁴⁰ *Ivi*, p. 75.

¹⁴¹ Tronto, *Creating Caring Institutions, cit.*, p. 161.

permangono, in particolare nell'incontro con la particolarità delle malattie croniche e della disabilità, come si vedrà in seguito.

Come si può notare, dunque, il medico vive una tensione costante tra gli atti tecnici e tecnologici, fondamentali perché una persona possa essere curata, e il soddisfacimento dei bisogni umani dei pazienti; mantenere un equilibrio tra i due è difficile, e in questo, secondo Tronto, viene in aiuto il ruolo di infermieri ed infermiere. Come attori mediani di cura di “mantenimento” da un lato, e partecipi dell'atto tecnico dall'altro, essi vivono in costante scontro ed incontro con la tendenza pratica della medicina.¹⁴² In questo modo, diventano mediatori tra medico e paziente, e, secondo Tronto, potrebbero assumere il ruolo di comunicatori essenziali di quell'urgenza politica che spinge a porre la cura in primo piano. Poiché essi lavorano a più livelli, potrebbero essere capaci di trasmettere l'essenzialità della cura in tutti i suoi aspetti, a partire dal celebrato e avvantaggiato gruppo dei medici, fino ad arrivare ai lavori di cura in senso lato, che stanno da sfondo anche al mondo ospedaliero; insomma, tutti coloro che ci permettono di “mantenere e riparare il nostro mondo”¹⁴³, e che dunque devono essere riqualificati, i cui compiti devono essere meglio distribuiti. Potremmo pensare che Tronto intraveda nella pratica infermieristica una capacità di “trasparenza”, nel quale l'infermiere, quale figura mediana, permette di “vedere attraverso” l'intero processo di cura e comunicarne aspetti significativi:

While nursing aims at producing a particular caring outcome, such as saving this patient's life, good care also produces another benefit: it produces a sense of safety, of being cared for, of being in a position to go forward and to return care to others.¹⁴⁴

La cura pubblica deve essere uno sforzo collettivamente intrapreso che è, per sua natura, assolutamente inclusivo. Per questo, a parere di Tronto, la *nursing practice* è anche luogo di fioritura e accettazione della diversità di cui ogni singolo paziente che richiede cura è portatore. Lavorare a stretto contatto con la particolarità di ognuno, nella specifica esperienza del soffrire, rende capaci di accoglienza e accettazione che, se hanno dietro una consapevolezza di cura e di etica della cura, non può che migliorare il modo pratico di occuparsi di un paziente.

People are different; can nurses be more appreciative of difference? How can they participate in health care organizations to make certain that differences of gender, sexuality, race, ethnicity, language, religion, are

¹⁴² H. Kohlen, J. McCarthy (eds), *An interview with Joan Tronto on Care Ethics and Nursing Ethics*, in *Nursing Ethics: Feminist Perspectives*, Springer, 2020, pp. 93-96.

¹⁴³ Cfr. Tronto, Fisher, *op. cit.*, p. 40.

¹⁴⁴ Kolhen, McCarty, *op. cit.*

properly respected? [...] How can nurses use their position to help to address these disparities? What would a truly diverse practice of nursing look like?¹⁴⁵

In una recente intervista, Tronto ha sottolineato che, in un periodo come quello della pandemia, si sia costituito un significativo paradosso: molti dei lavori di cura non rimandabili, dagli infermieri fino agli addetti alle pulizie, sono diventati lavori “essenziali”, celebrati, ma non realmente rivalutati sul piano pubblico.¹⁴⁶ Il lavoro di cura continua a vivere quella condizione che Alessandra Grompi ha definito di “latenza”: l’atto di cura viene svalutato e nascosto, ma rimane costantemente sullo sfondo, sempre presente in quanto “negativo”¹⁴⁷: un negativo che non completa un positivo, inteso, in tale contesto, come quello dell’ autonomia ed indipendenza, ma che di esso fa parte e che vive in trasparenza. Rendere dunque “essenziale” l’atto di cura non basta, quando a tale essenzialità non corrisponde una vera riflessione e un cambiamento di prospettiva effettivo.¹⁴⁸

Come accennato, uno dei rischi che caratterizzano la pratica medica è quello di diventare “iatrotecnica”, pura messa in pratica di conoscenze tecnologiche, seppure sempre più avanzate.¹⁴⁹ La conseguenza di un approccio di questo tipo è la poca attenzione data agli aspetti umani della cura, soprattutto quanto esso si rivela inadeguato di fronte a ciò che non può essere “riparato” dalla tecnica. L’assoluta unicità di ogni singolo, specialmente quando ci si trova ad affrontare malattie croniche e disabilità, rappresenta una sfida per il mondo della medicina. Essa è infatti una pratica che conferisce valore alla particolarità ma che, per funzionare, ha bisogno anche di una certa dose di normatività e di procedure.

In un lavoro che riguarda la teoria filosofica e non la pratica medica, Eva Kittay ha messo in luce i rischi e i problemi che si accompagnano all’idealizzazione e alla generalizzazione, con particolare riferimento alle persone con disabilità intellettive.¹⁵⁰ Le sue riflessioni si rivelano molto utili anche per affrontare alcuni problemi legati alla bioetica clinica; una certa teoria medica, infatti, considera la malattia come un momento negativo di dolore e tragedia, della quale la cura si propone atto

¹⁴⁵ *Ibid.*

¹⁴⁶ *Ibid.*

¹⁴⁷ A. Grompi, *Vulnerabilità come conditio umana. Alcune considerazioni a partire dall’approccio dell’etica della cura*, (https://www.researchgate.net/publication/324759674_VULNERABILITA_COME_CONDITIO_UMANA_Alcune_considerazioni_a_partire_dall'approccio_dell'etica_della_cura) (richiamato il 27/08/2021), (richiamato il 27/08/2021), p. 7.

¹⁴⁸ Come inoltre Tronto nota, in momenti come quello della pandemia attuale, “care giver” non corrisponde sempre a “care worker”. Poiché le persone si sono infatti trovate confinate nelle proprie case senza possibilità di contatto con l’esterno, esse si sono confrontate con atti di cura di cui prima non si dovevano occupare. Cfr S. Vantin, *Towards a democracy of care in pandemic times? Interview with Joan Tronto*: <https://elan.jus.unipi.it/events/other-events/news/towards-a-democracy-of-care-in-pandemic-times-interview-with-joan-tronto-by-s-vantin-elan-teaching-staff/>. (richiamato il 11/05/2021.)

¹⁴⁹ Cattorini, *op. cit.*,

¹⁵⁰ E. Kittay, *Ideal Theory Bioethics and the Exclusion of people with Severe Cognitive Disabilities*, in H. Lindemann, M. Verkerk e M. U. Walker (eds.), *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, Cambridge University Press, New York 2008, p. 227.

risolutore; atto risolutore di una deviazione dalla norma, atto di ricostruzione di una libertà persa; se questi sono i presupposti, è come se la medicina fallisse di fronte alla permanenza di uno stato di malattia. Kittay propone un'attenzione maggiore al rischio di idealizzazione attraverso la messa in pratica di alcune virtù etico-pratiche che dovrebbero essere fondamento di una buona teoria filosofica, ma che sembrano essere utili anche per una pratica medica positiva e giusta di fronte al problema della disabilità.

La prima virtù descritta dalla filosofa è la “responsabilità epistemica”¹⁵¹, l'obbligo di conoscenza accurata e precisa della persona (o delle persone) di cui ci si accinge a trattare. Nel caso del medico, la sua conoscenza profonda della condizione del paziente è quasi scontata, ma ciò che bisogna aggiungere è una conoscenza multi sfaccettata, non stereotipata, della singola situazione.

A person intent on giving good care must reject stereotypes and be attentive to what and how the person in front of her responds. [...] A care ethic thus expresses the central values of attentiveness and responsiveness to actual conditions and, with that, the responsibility to make oneself knowledgeable about the facts on the ground.¹⁵²

A questa responsabilità, per Kittay, si deve accompagnare una “modestia epistemica”, il riconoscimento, cioè, del fatto che non sia possibile avere una conoscenza totale sulla persona; questa conoscenza è di fatto impossibile da ottenere anche per la persona stessa. Nel caso del medico, questo è un aspetto più difficile: la tendenza di quest'ultimo sarà quella di avere delle aspettative, dei modelli a cui riferirsi; ma una certa modestia è fondamentale, poiché ci porta a vedere chi ha bisogno di cura come soggetto creativo, scrigno di possibilità non categorizzabili, e ci spinge ad essere pronti ad accogliere tali possibilità; questo permetterebbe anche un nuovo approccio rispetto alla diversità, alla “deviazioni”, che diventano, sotto la luce della modestia epistemica, nuovi modi di pensare agli atti e ai risultati della cura.

Alle virtù di responsabilità e modestia si accompagnano, inoltre, l'umiltà e la responsabilità,¹⁵³ assolutamente necessari perché la cura rimanga assistenza a qualcuno, e non risoluzione di qualcosa. L'attenzione alla persona nella sua diversità è anche la seria considerazione dei suoi valori, che, nel caso della pratica medica, potrebbero essere valori distanti da quelli del curante, e costituire aspettative diverse rispetto alla terapia o ai suoi risultati.

Humility in the face of our ignorance of what others know and do not know must extend to humility in the face of our uncertainty of what people care about as well. This means that we need to be alert to the possibility that

¹⁵¹ *Ivi*, p. 230.

¹⁵² *Ivi*, p. 234.

¹⁵³ *Ibid.* Traduco “responsabilità” da “accountability”.

the values we hold dear blinker us and allow us to presume that these values must have the same importance for others.¹⁵⁴

[...] best practices of care equally demand that we do not presume that what we value is the only thing that is valuable.¹⁵⁵

Questo non significa, come molti altri ed altre hanno sottolineato, che il medico debba sottomettersi alle decisioni del paziente in ogni situazione. Molte questioni bioetiche nascono proprio dal conflitto tra i doveri e i valori del medico e le necessità e le credenze del paziente.¹⁵⁶ Ciò che si suggerisce è però una seria considerazione di valori diversi rispetto a quelli di normalizzazione o perfezionamento, quali possono essere i valori di comunità disabili che vedono la disabilità come una risorsa, e non come una carenza da ristabilizzare.¹⁵⁷

La presa in carico e in cura, infatti, se fatta nel giusto modo, rifuggendo dal paternalismo e dal campanilismo, è porsi all'ascolto incondizionato dell'altro, qualunque siano le sue risposte. La pratica di cura, compresa quella medica diventa, così, un esercizio di "lettura dell'intellegibile"¹⁵⁸, una spinta verso nuovi modi di comunicare. Come suggerisce Giusy Conza, "il problema bioetico costituisce un forte stimolo in quanto sollecita il dialogo partecipato dalla relazione medico/paziente attraverso un lavoro di interpretazione che rende possibile l'ascolto di un soggetto vulnerabile"¹⁵⁹: si tratta, in effetti, di un processo ermeneutico di ascolto dell'altro e di lettura di sé.

2.2 L'ingiustizia epistemica nella pratica medica

Come più volte sottolineato nel precedente capitolo, la relazione di cura si struttura naturalmente come rapporto di potere diseguale. Più che altrove, il caso del mondo medico è emblematico: in tale contesto, il potere del curante diventa "epistemico", poiché derivante da una conoscenza accademica e da una esperienza scientifica: il rapporto che si costituisce è, allora, profondamente asimmetrico. Le conoscenze tecniche del medico sembrano essere unica fonte di lettura ed interpretazione dello

¹⁵⁴ *Ivi*, pp. 230-31.

¹⁵⁵ *Ivi*, p. 236.

¹⁵⁶ Per esempio, cfr. F. Tuoldo, *Etica e bioetica della responsabilità. Dai fondamenti teorici alle applicazioni pratiche*, Cittadella editrice, Assisi 2009, pp. 104-109.

¹⁵⁷ Il rispetto dei valori del paziente, del resto, sembra essere suggerito anche nel Codice di deontologia medica italiano, art. 20: "Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura." (Codice di deontologia medica 2018 <https://www.studiocataldi.it/normativa/codice-deontologia-medica/#ixzz6ude7euwq>). (richiamato il 31/08/2021).

¹⁵⁸ G. Conza, *Vulnerabilità e cura. Argomentare in bioetica*, in "Etica & Politica / Ethics & Politics", XXI, 3, (2019) p. 313.

¹⁵⁹ *Ivi*, p. 314.

stato del paziente, e, in qualche modo, gli affidano la facoltà di poter prendere decisioni riguardo non solo alla pratica terapeutica, ma anche rispetto alle testimonianze e alle osservazioni dei *care receivers*: è quello che Havi Carel e Ian Kidd hanno definito “privilegio epistemico” della figura medica.¹⁶⁰ Questo privilegio deriva dalla convinzione che il medico abbia, appunto, la conoscenza più approfondita della situazione, e si struttura in modo tale che quest’ultimo sia l’unico a poter accettare o rifiutare la legittimità della testimonianza del paziente rispetto alla propria condizione. In questo senso, il *care receiver* vive una “ingiustizia epistemica”¹⁶¹, in quanto la sua testimonianza è svalutata o non considerata da parte dello specialista:

A common complaint from physicians is that patients’ speech is full of irrelevant information, that patients are (understandably) upset and therefore can be irrational, and that listening for medically relevant information precludes listening to other information conveyed in patient speech (such as existential concerns, need for empathy, or emotional content). In addition, since patients are not properly trained in the relevant medical terminology and the particular discourse of health professionals, anything they did say may be judged to be insufficiently articulate.¹⁶²

Potrebbe essere interessante accostare il privilegio epistemico al “privilegio dell’irresponsabilità” di cui ha parlato Joan Tronto. In quel caso, come abbiamo visto, siamo di fronte ad una conscia o inconscia esenzione dalle responsabilità di cura, in favore di compiti considerati più importanti e produttivi per la società; nel caso di cui parliamo ora invece, la responsabilità di cura è intrapresa consapevolmente e completamente, ma resa esclusiva di un gruppo per la forza epistemica che la accompagna. Forse è per questo motivo che, come Tronto nota, la professione medica è l’unica pratica di cura a godere di una valorizzazione pubblica: poiché essa crea prestigio e potere. In effetti, comunque, i risultati dei due privilegi sono simili, poiché entrambi producono esclusione e tolgono la possibilità ai gruppi interessati di avere una voce sulle scelte che li riguardano.

I due autori declinano l’ingiustizia epistemica in due fondamentali aspetti: la “testimonial injustice” e la “hermeneutical injustice”¹⁶³. Due fenomeni che possono spesso scaturire dall’incontro tra medico e paziente e che, è importante evidenziarlo, non sono sempre voluti o scelti dal professionista, ma determinati anche da aspetti tecnici, economici, e di generale organizzazione sociale.¹⁶⁴ Tali fenomeni

¹⁶⁰ H. Carel, I. Kidd, *op. cit.*, p. 529-540.

¹⁶¹ *Ibid.* Le categorie descritte sono ispirate al lavoro di Miranda Fricker, cfr. M. Fricker, *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*, Oxford University Press, Oxford 2007, dove afferma: “there is a distinctively epistemic kind of injustice which is a wrong done to someone in their capacity as knower”. (*Ibid.*, p. 1).

¹⁶² *Ivi*, p. 530.

¹⁶⁴ *Ivi*, p. 531. “It is not that modern healthcare practices are epistemically unjust but that certain policies, practices and cultural norms within modern healthcare practice are liable to generate epistemic injustice.”

descrivono dei possibili comportamenti del medico verso le testimonianze del paziente riguardo la propria cura, accolte in modo da considerarlo

cognitively unreliable, emotionally compromised, existentially unstable or otherwise epistemically unreliable in a way that renders their testimonies and interpretations suspect simply by virtue of their status as an ill person [...] ¹⁶⁵.

Nel caso della *testimonial injustice*, la testimonianza del paziente viene ignorata, oppure è ascoltata, ma non considerata per una eventuale azione terapeutica: la conoscenza del paziente è svalutata e rifiutata. Ad ogni modo, essa viene subordinata al parere dello specialista, che quindi mantiene una posizione di più alto potere e conserva, in tal modo, il carattere gerarchico della relazione di cura medica. Come già Tronto e tanti altri ed altre hanno messo in evidenza, il problema rimane il modo in cui il potere, che tuttavia non può essere neutralizzato, viene esercitato; nel caso della *testimonial injustice*, tutto ciò che il paziente ha da dire sulla propria condizione è subordinato alle valutazioni del medico, che ha piena facoltà di escludere e prendere decisioni sulla validità delle sue opinioni. In questo caso, si tratta di qualcosa di più di un atto di paternalismo medico, e piuttosto di una coscienza di una superiorità epistemica che può, talvolta, superare anche la volontà di cura e avere risvolti negativi, come dimostrano le mancate diagnosi o, invece, quelle errate.¹⁶⁶ Ciò non significa, naturalmente, che il medico dovrebbe basare le sue analisi solo sulle testimonianze del paziente, senza leggere i sintomi o i problemi alla luce delle proprie conoscenze; questo potrebbe comportare, infatti, un rischio di eccessiva “trasparenza” da parte del *care giver* e la mancanza di imparzialità, oltre che una cura del tutto incompleta. Ciò che è necessario, però, è una definizione nuova delle dinamiche di potere, per rendere viva la consapevolezza di essere in una relazione costante e per non dimenticare che, in nome della modestia epistemica, il medico dovrebbe essere pronto ad accogliere la testimonianza del paziente per valutarla senza pregiudizi.

What would testimonial justice look like? In testimonial justice the testimonies of ill persons are recognised, sought out, included within epistemic consideration, judged to be relevant and articulate (where they are) and, at least in certain respects, judged as epistemically authoritative.¹⁶⁷

Per quanto riguarda la *hermeneutical injustice*, si tratta, secondo gli autori, di un problema prima di tutto culturale: è il caso in cui la testimonianza del paziente è ascoltata, ma vagliata da un processo di impoverimento culturale, come se egli fosse carente degli strumenti adatti per esprimerla. Anche in

¹⁶⁵ *Ivi*, p. 530.

¹⁶⁶ *Ivi*, p. 532.

¹⁶⁷ *Ibid.*

questo caso, il risultato è una esclusione della testimonianza, non considerata adatta, credibile, utile per la terapia, poiché dettata dall'emozionalità e dalle preoccupazioni del paziente.

An ill person experiences hermeneutical justice, by contrast, when the interpretations of ill persons are recognised, sought out, included within epistemic consideration, judged to be relevant and articulate (where they are) and, at least in certain aspects, judged as epistemically authoritative.¹⁶⁸

Anche in questo caso, diminuire le ingiustizie di questa natura è attuare uno sforzo pluralistico di inclusione, con un'attenzione attiva verso la diversità. Sembra utile aggiungere che abbattere queste ingiustizie potrebbe e dovrebbe far parte di un progetto di “caring democracy”.

D'altra parte, nelle tradizionali relazioni di cura domestica, l'asimmetria di potere è presente, ma la situazione di dipendenza relega entrambe le parti nell'oblio dell'esclusione sociale. Nel caso del medico, invece, avviene qualcosa di diverso: la sua superiorità epistemica è, infatti, anche superiorità sociale, laddove la figura del medico è l'unico ruolo di cura ad avere privilegio e riconoscimento a livello collettivo; per questo, mantenere salda una tradizionale gerarchia epistemica è ancora più pericoloso, perché può intaccare il benessere dell'intera comunità. Avviare un processo di ribaltamento del privilegio sembra essere la giusta strada da seguire: il passo più importante consiste nel mettere in primo piano coloro che ricevono la cura, poiché essi fanno esperienza completa della malattia e, in alcuni casi, possono essere di fondamentale aiuto per migliorare la ricerca e la pratica medica.

[...] certain experiences of illness can afford epistemic privileges to the ill person that are not otherwise available to (and perhaps not fully shareable with) persons not ill. This idea has important ethical implications: it calls us to take seriously the standpoint of ill persons, militates against paternalism, and acknowledges the essential role that ill persons should play in the formulation and implementation of healthcare policy.¹⁶⁹

Così, dunque, il privilegio epistemico potrebbe essere affidato a chi è in carico, poiché è lui stesso a fare esperienza della propria condizione: si vede chiaramente quanto questo possa essere importante per il mondo della dipendenza e della disabilità. Al tempo stesso, il ruolo del medico non deve e non può venire meno in tutto questo, ma, di fronte a tali considerazioni, la “relazione medico- paziente”, formulata come alleanza, acquista un senso più forte e profondo, se essa è pensata come scambio costante e fluido di conoscenza e di privilegio; fluido, esattamente come lo sono i concetti di malattia e salute, che, lungi dall'essere due stati separati ed opposti, costantemente si scambiano e si incontrano. Come Carel nota, dobbiamo passare “from seeing them as mutually exclusive opposites, towards a continuum or a blend of the two, allowing for health within illness in persons who seem

¹⁶⁸ *Ivi*, p. 533.

¹⁶⁹ *Ivi*, p. 537.

objectively ill or disabled.”¹⁷⁰ È questo l’ambito passaggio “from cure to care”, che sostituisce un approccio basato sull’ esperienza e la superiorità epistemica dello specialista con uno che mette in primo piano il paziente, considerandolo come primario esperto della situazione: “This ‘patient-centred’ approach in medicine is characterised by a more egalitarian doctor patient relationship and gives equal weight to the thoughts, feelings and values of doctor and patient.”¹⁷¹

Questa visione presuppone una concezione fluida di malattia e salute, del tutto antitetica al classico “modello medico”, che si identifica nel “dogma, operante a partire dalla metà del diciannovesimo secolo all’interno della moderna medicina, in base al quale le malattie sono fattori di disequilibrio dei sottostanti meccanismi fisici”.¹⁷² Carel e Kidd propongono, in tal senso, il passaggio da questo approccio, di tipo “naturalistico” ad una visione “fenomenologica”, che valuta non tanto la malattia come deficit, quanto l’esperienza globale della condizione di disabilità o malattia cronica. L’approccio fenomenologico conferisce importanza alla persona nella sua interezza, la osserva in relazione con l’ambiente, andando oltre la semplice analisi dei processi biologici. Infatti:

Under conditions of chronic or untreatable ill health, focusing on the physiological condition is unhelpful. What is helpful, and this is where medicine’s embrace of the naturalistic approach becomes tragic, is trying to reduce the impact of illness or disability on the person’s life.¹⁷³

Un approccio fenomenologico, dunque, può portare ad un migliore riconoscimento teorico, ma soprattutto ad una pratica medica più consapevole, indirizzata al benessere in modo globale, e non al trattamento di una disfunzione secondo standard precostituiti. Si tratta di un modo relazionale di curare: anche qui la relazione riprende il proprio spazio di primo piano. Una relazione, come detto, tra malattia e salute, ma anche un nuovo legame tra l’individuo e il corpo, perché: “ In illness the body becomes, perhaps for the first time, my own: a body appropriated by confronting the challenges it now poses.”¹⁷⁴ Si tratta di una visione “olistica”, che affida grande importanza alla creatività, ma, soprattutto, alla capacità di adattamento, che si rivela essere il risultato di una malattia o di una disabilità.

¹⁷⁰ H. Carel, *Can I be Ill and Happy?*, in “Philosophia”, 35, 2017, p. 103.

¹⁷¹ C. de Valck, J. Bensing et al., *Cure-oriented versus care-oriented attitudes in medicine*, in “Patients Education and Counseling”, 45 (2001) p. 119.

¹⁷² Bernardini, op. cit., p.11. Bernardini aggiunge anche: “In una prospettiva medico-individualista, la condizione di disabilità si pone quindi come un ostacolo alla piena fioritura umana, che porta a connotare la condizione esistenziale disabile come tragica e, in quanto tale, [che] va consegnata ad una dimensione domestica e ad un contesto possibilmente familiare.” (*Ivi*, p. 12).

¹⁷³ Carel, op. cit., p. 98.

¹⁷⁴ *Ivi*, p. 99.

2.3 Fiducia e sfiducia, risorse e potere

Poiché avvenga con successo il passaggio “from cure to care”, e si delinei una pratica medica più attenta alle dinamiche di potere e alle questioni di giustizia, sembra necessario porre attenzione a tutti gli elementi che danno vita al rapporto di cura medico. Anita Ho ha osservato che una delle implicite basi di tale rapporto è la fiducia; in particolare, si tratta della fiducia che la persona che chiede cura ripone nel medico, una fiducia che è spesso assoluta, in quanto il professionista è colui che conosce la condizione ed è in grado di occuparsene. Solo quando questa fiducia è concessa è possibile arrivare a buoni risultati, in cui entrambe le parti sono soddisfatte.

In facing complex clinical information and weaving through the medical maze that is full of “foreign” customs and rules, many patients are overwhelmed. They are not self-sufficient and require assistance to understand their situation as well as to restore or maintain their functioning, and it is only when they allow professionals to put right what is wrong that physicians can help patients achieve their goals.¹⁷⁵

Del resto, la fiducia attraversa tutte le relazioni di cura, le sostiene, e talvolta contribuisce ad aumentare il peso del potere iniquo. Nel dare fiducia, infatti, chi è in carico “si dà” in carico, affidando la propria vulnerabilità all’altro che, se non conscio di avere una propria vulnerabilità, potrebbe non essere in grado di gestire al meglio questo affidamento.

Se dunque la fiducia riposta nella figura medica è pericolosamente scontata, più problematico è pensare al fatto che il medico dovrebbe dare fiducia al paziente. L’alleanza terapeutica, infatti, implica affidamento reciproco, ma questo affidamento è spesso assente nelle relazioni di cura medica, dove la forza della “gerarchia epistemica” è tale da rendere il medico diffidente, pronto a mettere in dubbio le testimonianze del paziente: egli infatti non ha scelta, mentre il medico è in grado di decidere e valutare se e fino a che punto dare fiducia. La fiducia che il medico ripone nel paziente è, in qualche modo, sempre posta a condizioni, poiché esso si trova in una situazione di vulnerabilità- e supposta “tragicità” - che potrebbe non permettere di prendere decisioni corrette, oppure non è considerato capace di prenderle, poiché non informato scientificamente sull’argomento. Il rifiuto di coinvolgere il paziente nei processi decisionali si configura, allora, come un processo di esclusione sistematica, il quale colpisce, naturalmente, i gruppi più svantaggiati e in particolare le persone con disabilità, le quali sembrano essere ancora meno degne di fiducia da parte delle figure mediche.

¹⁷⁵ A. Ho, *Trusting Experts and Epistemic Humility in Disability*, in “International Journal of Feminist Approaches to Bioethics”, 4, 2 (2011) p. 104.

Expectations to trust without assurance of good will or a therapeutic alliance based on mutual construction of the therapeutic goals and recognition of the dependency relationship may negatively impact patients of various marginalized groups, such as people with impairments.¹⁷⁶

Ho suggerisce, così, che questa esclusione potrebbe essere combattuta attraverso un lavoro di costruzione comune, che abbia all'orizzonte valori diversi, ma tutti pienamente considerati. Potremmo aggiungere che, in un certo senso, si tratta di un lavoro che non coinvolge solo le due parti, ma l'intera comunità medica e tutta la collettività: anche la pratica medica può essere esempio di *caring with*.

Medical experts well trained in scientific methods can appeal to systematic reviews of double-blind, placebo-controlled trials and meta-analyses reliably predicting the respective health consequences from the use of various technologies or medications. In many situations, these experts can also utilize their knowledge and clinical skills to help prevent or even reverse functional deterioration. Lay patients with various impairments, by contrast, may rely on various intuitions or visceral reactions based on their past experiences rather than appeal to well-reasoned arguments.¹⁷⁷

Si delinea dunque un nuovo dualismo, quello tra la razionalità medica e l'esperienza pratica del paziente. Uno dei motivi per cui l'opinione dell'esperto è tenuta in una certa considerazione, infatti, è la sua presunta oggettività: caratteristica tipica della medicina moderna, la quale si presenta come sguardo il più possibile esterno ed oggettivo e che delinea, come abbiamo visto, una netta distinzione tra malattia e salute, regolando di conseguenza le decisioni terapeutiche: "The ableist position, which presumes that a life with impairment is in itself inferior to one without impairment, continues to dominate in clinical medicine."¹⁷⁸

Al contrario, dunque, della posizione del paziente, motivata dall'emotività, dal coinvolgimento, da processi mentali non consci, la maggior parte delle volte, dei processi tecnici e degli aspetti scientifici della loro condizione, la visione del medico sarebbe dunque oggettiva, adatta per prendere decisioni corrette ed eque. Bisogna però chiedersi se questo sia effettivamente realistico. Da una parte, è vero che il medico ha la conoscenza scientifica e l'esperienza tecnica, nonché la capacità di distacco che tante volte può essere essenziale, ma dall'altra, come Ho mette in luce, la soggettività del medico non scompare mai. Quest'ultimo è infatti costantemente guidato da valori personali, dalla formazione della comunità scientifica a cui appartiene, nonché dalla spinta economica e sociale. Questo, chiaramente, non significa che, per questi motivi, si metta in discussione il principio di benevolenza alla base dell'etica medica, ma che le decisioni diagnostiche e terapeutiche hanno alle spalle una certa

¹⁷⁶ *Ivi*, p. 108.

¹⁷⁷ *Ivi*, pp. 106-107.

¹⁷⁸ *Ivi*, p. 113.

storia, sono dominate da “comunità ideologiche” e quindi non sono neutrali, ed è forse impossibile che lo siano. Questo riguarda e colpisce soprattutto le persone con disabilità e malattie croniche, che presentano elementi di unicità e particolarità i quali possono mettere in discussione una pratica medica consolidata.

It is worth noting that, our reasonable assumptions of good will aside, medical experts often define issues and determine the appropriate methodologies that will likely preserve their status and authority in the community, and according to criteria favored in their field. Despite increasing awareness of how many people with various impairments would not lose opportunities to take part in the society if not for various social and environmental barriers, health-care practices continue to adopt an intensely individual and biomedical model of disability, which assumes that disability results from biophysical impairments that inevitably reduce the individual's quality of life and opportunities.¹⁷⁹

La disabilità, infatti, vive nel particolarismo più assoluto, particolarismo che una valutazione di stampo oggettivo spesso non è in grado di affrontare pienamente, e che, allora, inserisce in modelli precostituiti, inevitabilmente diminuendo il valore della cura offerta, che di conseguenza non riesce a trasformarsi in *care*. Inoltre, la sfiducia e un conseguente trattamento paternalistico del *care receiver* si acuisce e peggiora nel caso della disabilità: l'idea è che “[...] subtly paternalistic measures that are generally considered disrespectful of other patients' dignity and autonomy can be legitimate for people with impairments”.¹⁸⁰ C'è dunque una messa in discussione dell'autonomia e dello *status* di persona del paziente con disabilità. Non va inoltre trascurato il fatto che, spesso, il medico ha il ruolo di concedere l'accesso a risorse sanitarie ed economiche, per la quale concessione alcuni pazienti hanno pieno interesse a mentire, e per questo la fiducia del medico può essere minima o del tutto assente.¹⁸¹

While we cannot deny that deception and exploitation of the system can occur, a categorical prioritization of experts' perspectives or a default position of distrust in the claimants' competence and good will reinforces the power differential that already underlies many professional–patient relationships.¹⁸²

In ogni caso, la sfiducia che deriva da tali dinamiche può essere nociva per il rapporto tra medico e paziente, e aumentare le differenze di potere, rafforzando una gerarchia sociale ed epistemica. Il medico, allora, dovrebbe avere un ruolo centrale per costituire un cambiamento in tal senso, ma, anche in questo caso, si tratta di affrontare un'indagine storica di irresponsabilità ed ineguaglianza, per arrivare ad un risultato di partecipazione comunitaria. Poiché anche la medicina è una pratica,

¹⁷⁹ *Ivi*, p. 111.

¹⁸⁰ *Ivi*, p. 114

¹⁸¹ Ne è un esempio la richiesta di farmaci da cui derivano dipendenze. *Ibid.*

¹⁸² *Ivi*, p. 113.

essa deve diventare pratica collettiva, in modo da riflettere le decisioni di tutti coloro che sono coinvolti nella pratica stessa. Ho ed altri hanno proposto, in tal senso, un approccio “bi direzionale”, che ponga a confronto le due parti, in un processo di conoscenza profonda e stimolante, per un percorso creativo di decisione, che abbandoni la pretesa di oggettività.

We need to ask what we want the processes of authorizing certain individuals as medical experts to do for us, and whether the practices that accompany such authorization may further marginalize patients with impairments, undermine or dismiss their lived experience, or exclude them from challenging the expert viewpoints by labeling them as noncompliant. In particular, we need to be aware of how such epistemic injustice may reinforce the oppressive stance that people with impairments are not moral equals¹⁸³.

Un interessante aspetto da sottolineare, peraltro, è il fatto che anche i medici possono diventare vittime di ingiustizia epistemica, quando, guidati da standard e modelli, non si pongono all’ascolto e alla conoscenza effettiva del proprio interlocutore e dunque sono esclusi dalla conoscenza profonda della sua situazione, prendendo decisioni non informate.¹⁸⁴

Il problema della fiducia nel rapporto medico-paziente è centrale nell’indagine di carattere bioetico. Secondo Wendy Rogers, i medici hanno il dovere morale di avere fiducia nei pazienti.¹⁸⁵ Quando riponiamo in qualcuno la nostra fiducia, infatti, lo consideriamo un agente morale e, di conseguenza, gli affidiamo una certa autonomia. Come abbiamo visto, il valore dell’autonomia rappresenta un problema, e ancora meglio spiega perché sia così comune una assenza di fiducia nei confronti delle persone con disabilità.

We do not necessarily trust all those whose autonomy we respect, but we cannot respect autonomy if we do not even recognise the other as a moral agent, capable of making choices and bearing responsibility for those choices. If we think of autonomy as a capacity to be fostered and exercised, surely it is easier for a patient to act autonomously if they receive the moral support of trust from their doctor?¹⁸⁶

Patients already lack power in the medical context; being distrusted shifts that balance of power further towards the doctor. Added to the existing burden of ill health, distrust can be an unwarranted extra harm to patients.¹⁸⁷

Qui si evidenzia che la fiducia potrebbe essere uno strumento essenziale per diminuire le differenze di potere che caratterizzano il rapporto di cura medico. La fiducia negata al paziente è la percezione

¹⁸³ *Ivi*, p. 119.

¹⁸⁴ *Ibid.*

¹⁸⁵ W. A. Rogers, *Is There a Moral Duty for Doctors to Trust Patients?*, in “*Journal of Medical Ethics*”, 28, (2002) pp. 77-80.

¹⁸⁶ *Ivi*, p. 77.

¹⁸⁷ *Ivi*, p. 78.

di una sua inferiorità epistemica; in questa situazione, la testimonianza di chi chiede cura è messa da parte, in favore del parere generale della comunità medica a cui lo specialista aderisce.

Medicine strives for objectivity; the purpose of the diagnostic interview and examination is to transform the initial chaos of the patient's presenting complaint into a series of symptoms and signs linked by reference to a pathophysiological disease state. This creates a need to standardise patients' signs and symptoms and to filter them through a medical sieve. Symptoms which fit the pattern are accepted, and those which do not are rejected, which is to say they are in some sense disbelieved.¹⁸⁸

Rogers nota, inoltre, che alcuni degli aspetti che portano il medico ad avere sfiducia sono vari e spesso lontani da quella oggettività a cui la pratica medica dovrebbe ispirarsi. Motivo di sfiducia, prima di tutto, è la consapevolezza di essere esperti sul campo e, per questo, essere coloro che hanno la conoscenza più ampia e profonda dello stato del malato. Ma non si tratta solo di questo; come questa autrice mette in luce, entrano in gioco anche questioni economiche, che riguardano l'allocazione di risorse. Come accennato, e soprattutto nel caso della disabilità e delle malattie croniche, infatti, il medico ha spesso sulle spalle la responsabilità di decidere sulla concessione o la non concessione di risorse sanitarie ed economiche alla persona in carico; per questo motivo sente la pressione, spesso anche a causa della scarsità di queste ultime, di selezionare con precisione i destinatari. Si nota, inoltre, che quella tendenza oggettivistica, la quale si traduce in una generale sfiducia nel paziente, può essere anche la conseguenza di una insoddisfazione professionale dello specialista, che sente la necessità di rendersi esterno al processo, e non accettando alcun coinvolgimento, rifiuta di mettere in discussione la propria vulnerabilità.¹⁸⁹ In questo caso, il modello medico fa da padrone, poiché delinea confini netti tra malattia e salute, tra forza e vulnerabilità; il professionista, così, si allontana dal rapporto di cura come scambio e relazione, e si limita ad attuare una prestazione da accettare passivamente, situazione particolarmente pericolosa e iniqua nel caso delle persone più fragili.

Il problema dell'allocazione delle risorse nel caso delle malattie croniche diventa particolarmente problematico e può peggiorare la percezione di ingiustizia epistemica di coloro che ne soffrono, come si evince dal lavoro congiunto di Buchman, Ho e Goldberg.¹⁹⁰ In questo caso, infatti, spesso la malattia non è riconducibile ad una patologia specifica, e i problemi lamentati dal paziente possono sembrare sproporzionati rispetto alla condizione fisiologica osservata. Interessante notare che la malattia cronica mette in profonda crisi il modello medico, che si orienta alla risoluzione di un *deficit*, poiché si presenta come una condizione permanente che non può essere "risolta". La malattia cronica

¹⁸⁸ *Ivi*, p.79.

¹⁸⁹ *Ibid.*

¹⁹⁰ D. Buchman, A. Ho, D. Goldberg, *Investigating Trust, Expertise and Epistemic Injustice in Chronic Pain*, in "Journal of Bioethical Inquiry", 14 (2017) pp. 31-42.

è caratterizzata spesso da sensazioni non verificabili dalla medicina sperimentale, da un dolore del tutto personale e privato che diventa, quindi, costante oggetto di dubbio, non solo nel mondo medico ma anche in quello sociale: “pain is simultaneously the most privately certain and publicly doubted phenomena”¹⁹¹. Per questi motivi, i pazienti affetti da malattie croniche sono tra coloro che più risentono dell’ingiustizia epistemica nel rapporto medico paziente, e quest’ultima si acuisce laddove la malattia cronica si accompagna ad una posizione sociale svantaggiata:

It is well established that the burden of chronic pain is greater for persons from disadvantaged socioeconomic groups than for persons from more privileged socioeconomic groups. Some HCPs [Health Care Professionals] may be more suspicious of certain requests of persons from marginalized populations¹⁹²

Infatti, è chiaro che un paziente con difficoltà economiche e sociali potrebbe avere più interesse a mentire per godere delle risorse economiche offerte per la sua condizione; per questo motivo la sua testimonianza è profondamente soggetta al dubbio. Ancora una volta, come già aveva notato Tronto, coloro che si trovano in una situazione di vulnerabilità non sono sostenuti pubblicamente, ma svantaggiati ed esclusi dalla loro posizione sociale¹⁹³ In qualche modo, come gli autori notano, quando un dolore cronico è reso pubblico, esso è automaticamente messo in dubbio, e spesso non riconosciuto.

“Pain frustrates dominant models of mechanical objectivity within biomedical cultures. It evades the clinical gaze that stands as a powerful truth-making criterion in such cultures.”¹⁹⁴ In questo modo, gli autori mettono in luce come il dolore cronico debba essere indagato attraverso criteri diversi, poiché quelli offerti dal classico modello medico non sono sufficienti per un trattamento equo di questi pazienti. Questi criteri dovrebbero essere, ancora una volta, frutto di un processo decisionale congiunto e collettivo, come percorso di nuova conoscenza e di allargamento epistemico in cui ognuno fa i propri passi a partire da una umiltà epistemica.

Epistemic humility requires HCPs to adopt a disposition, or an attitude, that allows room for balancing clinical evidence, professional judgement, and patients’ perspectives [...]

¹⁹¹ *Ivi*, p. 34. Cfr. E. Scarry, *The body in pain. The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press, New York 1985. Trad. it. G. Bettini, *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino 1990.

¹⁹² *Ivi*, p. 36.

¹⁹³ In effetti, in pieno accordo con quello che nota Tronto, anche il genere può essere elemento significativo per l’aumento della *testimonial injustice* in ambito medico: “When it comes to pain, the voices of marginalized groups such as women, children, and people of colour (Wailoo 1996, 2014) have long been silenced or ignored.” (*Ivi*, p. 37.)

¹⁹⁴ *Ibid.*

While HCPs possess expert knowledge in pain management, they do not have direct access to their patients' experiences. In search of the most appropriate clinical approach, epistemic humility requires an inquiry into the patient experience¹⁹⁵

L'umiltà epistemica è base fondamentale per una buona pratica medica, e dovrebbe essere accompagnata da una messa in discussione di una assoluta autonomia epistemica.¹⁹⁶ Come dimostra un classico lavoro di John Hardwig, il cosiddetto "individualismo epistemologico"¹⁹⁷, secondo cui "[...] the very core of rationality consists in preserving and adhering to one's own independent judgement"¹⁹⁸, è una vera illusione.

Infatti ogni persona, compreso il più esperto professionista, vive una dipendenza epistemica: dipende, cioè, da altri per le sue conoscenze, conoscenze su cui basa la sua vita personale e anche la sua pratica professionale. Questa dipendenza, però non è, come potrebbe pensarsi, una credenza irrazionale o cieca, ma è bensì piena espressione di una razionalità, una razionalità totalmente in relazione. Nella consapevolezza che le nostre conoscenze e le nostre azioni tecniche sono frutto delle scoperte e delle indagini di altri, che dobbiamo necessariamente dare per scontate per proseguire, accettiamo che la conoscenza è frutto di lavoro comunitario e che la nostra dipendenza è irriducibile anche a livello epistemico.¹⁹⁹

2.4 Oggettività ed oggettivazione

Ian Basnett ha rilevato che la preminenza del modello medico nell'odierna pratica ospedaliera, e non solo, si manifesta anche nella scarsa conoscenza, da parte del professionista, della disabilità nel suo complesso personale e sociale. Questa mancanza deve essere assolutamente colmata, dato il ruolo preminente dei professionisti medici nelle decisioni che non solo influenzano l'andamento di una condizione medica, ma anche una vita nella sua generalità: "Decisions about health services affecting disabled people are made at a number of levels. At the highest level, the values, structure and function of the health care system may enable or disable disabled people."²⁰⁰

Il medico, la maggior parte delle volte, ha la possibilità di approcciarsi ed interagire con la persona disabile solo quando essa è "malata", quando, cioè, la sua condizione richiede un intervento di natura

¹⁹⁵ *Ivi*, p. 38

¹⁹⁶ J. Hardwig, *Epistemic Dependence*, in "The Journal of Philosophy", 82, 7 (1985), pp. 335-349.

¹⁹⁷ *Ivi*, p. 339-40.

¹⁹⁸ *Ivi*, p. 340.

¹⁹⁹ *Ivi*, p. 345.

²⁰⁰ I. Basnett, *Health Care Professionals and Their Attitudes toward Decisions Affecting Disabled People*, in G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications, Thousand Oaks 2011, p. 454.

clinica, sia esso straordinario o di routine. Per questo motivo, la prospettiva dello specialista è limitata al legame della persona disabile con la malattia, senza una piena coscienza delle esperienze di vita sociale di cui la persona fa esperienza. Questo, per esempio, è spesso il motivo per cui si prendono determinate decisioni riguardo alla nascita, alla morte, al mantenimento in vita; nel caso in cui la questione bioetica includa la disabilità essa, che si rivela essere ancora più complessa, viene invece semplificata o se ne ignora la problematicità.

Discrimination and the relative ignorance of the quality of life raise fundamental questions when physicians are involved in decisions about access to health care. These could include appropriate aids or adaptations, whether to keep a disabled infant alive, “do not resuscitate” measures on disabled children, whether to operate on a child with Down Syndrome, health policy and allocating resources, and the debate over assisted suicide.²⁰¹

Potremmo anche notare che il mondo medico è uno dei luoghi in cui la disabilità si rende visibile, ed esce dal mondo privato della dipendenza domestica. Eppure questa visibilità si dà come assunzione del ruolo del negativo più assoluto, lo stato di malattia; dunque, in effetti, la persona disabile non viene considerata nella sua totalità, ma solo in una delle sue caratteristiche “oggettivabili”, cioè il corpo disfunzionale. Il processo di oggettivazione è del resto uno dei più grandi rischi nel trattamento non solo medico, ma anche sociale della disabilità. Quando la persona disabile diventa oggetto di analisi, essa è valutata tramite dati e conoscenze, ponendo il soggetto-oggetto disabile non più al di sotto, ma addirittura fuori dalla “gerarchia epistemica”.

Come l'autore nota, questo processo di oggettivazione influenza e determina le scelte terapeutiche e le decisioni mediche. Se lo specialista ragiona in termini di malattia o di *deficit* per assumere importanti decisioni su un caso in esame, la sua visione rimane oggettivante, ma si allontana dall'oggettività. Emblematico è il caso, secondo Basnett, del suicidio assistito: se nel caso dei “normodotati” esso è considerato un controverso rifiuto dell'esistenza su cui ragionare a fondo, il problema può perdere sua forza polemica quando esso viene applicato alla richiesta di una persona con disabilità, poiché esso potrebbe essere interpretato come un atto di pietà o di liberazione da una vita inaccettabile.²⁰² Dietro tale differenza si nascondono considerazioni singole e comunitarie sulla qualità della vita, nonché esperienze personalissime sulla “vita che vale la pena di essere vissuta”: in sostanza, si tratta della “substitution of an ill-informed social judgment about disability for a medical

²⁰¹ *Ibid.*

²⁰² *Ibid.* Come viene sottolineato, il problema diventa ancora più complesso quando si riflette sul fatto che, secondo alcuni, il suicidio assistito è un diritto per le persone con disabilità. Cfr. A. J. Batavia, *Disability and Physician Assisted Suicide*, in “New England Journal of Medicine”, 336 (1997), pp. 1671-73.

one”²⁰³. E da questo la pretesa oggettivistica, che già abbiamo messo in discussione, si allontana totalmente.

La presunta visione oggettiva del medico si trasforma, piuttosto, in un approccio oggettivante alla persona con disabilità. Il processo di oggettivazione si verifica quando “una persona percepisce, considera e/o tratta un’altra persona alla stregua di un oggetto [...]”²⁰⁴ Nello specifico, Martha Nussbaum suddivide il processo di oggettivazione in tre diversi aspetti: la riduzione al corpo; la riduzione all’aspetto; il silenziamento. In particolare l’ultimo punto delineato sembra essere il più interessante in questo caso: la percezione di superiorità epistemica, infatti, che rende il medico unico depositario del potere decisionale sulla condizione del paziente, rifiuta il contributo di quest’ultimo, riducendone al silenzio le ragioni: “essendo la capacità di parlare tipica e distintiva degli essere umani, trattare una persona come se fosse incapace di parlare corrisponde ad un modo per negare la sua umanità”²⁰⁵. L’umanità che viene negata negata alla persona con disabilità è identificata nella sua capacità di fare scelte razionali e di agire in autonomia; poiché la persona dipendente può essere priva di tali dimensioni, è soggetta al silenziamento. La deumanizzazione oggettivante riflette dunque, anche in questo caso, l’illusorio dualismo tra dipendenza ed autonomia.

L’assunzione di una prospettiva diversa, come quella dell’etica della cura, potrebbe rivelarsi, come già sottolineato, più rispettosa nei confronti di valori diversi, più aperti a nuovi modi di essere vita, ma soprattutto, nel suo approccio relazionale, sarebbe in grado di conferire uno sguardo più ampio alla medicina, garantendo un pluralismo e maggiore giustizia.

In my view, the “medical model” of disability is displaced from being the sole explanation of disability; that does not mean that medicine and other health care and rehabilitation should not have a role in empowering disabled people.

To realize its potential though, people need to rethink the approach adopted by health services. This includes the balance between trying to change disabled people’s impairments and providing them with the tools to manage in a disabling society.²⁰⁶

Non bisogna dimenticare, comunque, che il medico, soprattutto di fronte ai casi più problematici, può avvalersi dell’aiuto di un comitato etico, il quale dovrebbe aiutarlo a prendere le migliori decisioni: sembra dunque importante suggerire quanto potrebbe essere utile e giusto includere all’interno dei comitati persone con disabilità o malattie croniche, in modo da allargare ancora meglio la prospettiva

²⁰³ *Ivi*, p. 455.

²⁰⁴ M. G. Pacilli, *Quando le persone diventano cose. Corpo e genere come uniche dimensioni di umanità*, Il Mulino, Bologna 2014, p. 14.

²⁰⁵ *Ivi*, p. 19. Cfr. M. Nussbaum, *op.cit.*, pp. 249-291.

²⁰⁶ *Ivi*, p. 464.

offerta a chi richiede il sostegno degli stessi. In un comitato etico avviene il confronto etico per eccellenza, poiché esso costituisce, come Paolo Cattorini ha evidenziato, una vera “arena democratica”.²⁰⁷ Inoltre, il ricorso all’aiuto di un variegato comitato etico può permettere più facilmente la pratica di umiltà epistemica da parte del medico, ed essere punto di partenza per una cura collettiva e democratica, in cui tutti hanno voce nelle decisioni che li riguardano.

Applicare l’etica della cura alla pratica medica potrebbe rappresentare una svolta interessante nel trattamento delle questioni di bioetica clinica. La cura, come Tronto sottolinea più volte, è una pratica di mantenimento, ha una tendenza conservatrice e trasformativa al tempo stesso, e potrebbe aiutare a mantenere e a ricercare un equilibrio tra la volontà di trattamento, come cambiamento e miglioramento, e, dall’altra parte, di accettazione e semplice mantenimento di una condizione, i quali possono essere gli obiettivi ultimi di un individuo che dà valore alla propria disabilità come tale. Potrebbero essere, naturalmente: come è stato notato, del resto, non tutte le persone con disabilità sono “disability proud”²⁰⁸, e, qualunque siano i loro sentimenti ed opinioni riguardo alla loro condizione, il medico deve, prima di tutto, porsi all’ascolto umile della persona, in un dialogo tra vulnerabili.

²⁰⁷ P. Cattorini, *Bioetica clinica e consulenza filosofica*, Apogeo, Milano 2008, p. 47.

²⁰⁸ Bernardini, *op.cit.*, p. 49. In un approccio opposto a quello medico, infatti, “Nell’uno e nell’altro caso, il soggetto disabile è visto infatti come decisore competente, in grado di risignificare in termini positivi la propria individualità e, dunque, viene considerato in grado di esplicitare la propria soggettività.” (*Ibid.*)

Terzo capitolo

3.1 La rivoluzione biomedica e il consenso informato

Gli sviluppi in ambito etico e legale degli ultimi decenni hanno fatto sì che il mondo della medicina venisse colpito da una nuova urgenza: quella di porre fine all'approccio paternalistico, in favore di una prospettiva centrata sulla relazione tra medico e paziente, che, talvolta, può richiedere un passo indietro da parte dello specialista, per porsi in ascolto di chi è preso in cura. Simbolo di questa nuova sensibilità è l'istituto del consenso informato, che possiamo vedere come una "nuova libertà fondamentale: la sovranità sul proprio corpo e il diritto di decidere in autonomia se e a quali trattamenti sanitari sottoporsi."²⁰⁹ Concedere il consenso al trattamento medico significa, in primo luogo, riaffermare una "titolarità decisionale"²¹⁰ che pone il paziente al centro, in potere delle proprie decisioni. Maurizio Mori ha evidenziato che il consenso informato è uno dei risultati della "rivoluzione biomedica" iniziata negli anni più recenti. Esattamente come la rivoluzione industriale, avviata nella seconda metà del XVII secolo, quella biomedica ha comportato fondamentali cambiamenti nel modo in cui ci rapportiamo all'uomo e alla tecnica, e ha portato a nuovi problemi e necessità di specificazioni sul campo etico, su cui sempre più si sente la necessità di avere risposte:

Un effetto di questo ampliamento sta nel chiarimento di una distinzione fondamentale sul piano etico, quella tra la *vita biologica* intesa come mero processo metabolico di tipo biochimico, e la *vita biografica* come insieme di ricordi, intenzioni, progetti, sensazioni, ecc. [...] Pertanto, l'uguaglianza presa sul serio comporta un allargamento del criterio di "rilevanza morale" a tutti i soggetti capaci di vita biografica [...]²¹¹

Così, come la Rivoluzione industriale, nella dichiarazione dei diritti dell'uomo, ha dato la possibilità di affermazione individuale ed autonoma nel mondo politico e sociale, così la rivoluzione biomedica amplia questa richiesta di libertà ed individualità anche al mondo della medicina, precedentemente dominato, come sappiamo, dal paradigma ippocratico e dal modello paternalistico. Naturalmente, tale dominio non è ancora del tutto scomparso, perciò possiamo considerare questa rivoluzione ancora in corso. In tale contesto, il consenso informato si configura come la prima "libertà bioetica", simbolo di questa nuova volontà affermazione individuale, una vera e propria "prima libertà bioetica fondamentale, ossia una sorta di *habeas corpus* esteso alla pratica clinica."²¹²

²⁰⁹ A. Negroni (a cura di), *op.cit.*, p. 5.

²¹⁰ *Ibid.*

²¹¹ *Ivi*, p. 30.

²¹² *Ivi*, p. 35.

Il modello del consenso informato pone dunque le sue basi nell' autonomia dell'individuo, libero di scegliere, con in mano l'inalienabile diritto di sovranità sul proprio corpo e sulla propria vita. Questo “modello dell'autonomia” viene limitato, tuttavia, dalla tradizionale pratica di medicina “difensiva”, per la quale il consenso informato è un passaggio burocratico, di cui non è colto il valore profondo come affermazione di una libertà individuale. La comunità medica, infatti, fin dagli albori di questi cambiamenti, ha manifestato delle forti resistenze nei confronti di questa rivoluzione silenziosa, che, infondo, rappresenta una minaccia al privilegio terapeutico tradizionalmente attribuito alla figura medica.

Per i medici, ben presto, il consenso informato diventa un momento cruciale, rappresentando, per una parte di essi il cambiamento del paradigma culturale, per gli altri, numerosi ancora oggi, soprattutto una formalità da compiere per proteggersi da possibili contenziosi giudiziari. Per questi ultimi, il consenso informato assume il significato di una procedura burocratica, un modello da far firmare al paziente per prevenire conseguenze legali. Il paziente, in questo contesto, non si sente e non è in realtà coinvolto nella decisione clinica che lo riguarda.²¹³

Il cambiamento che il concetto di consenso informato introduce non è tanto un assenso all'atto medico, da sempre presente- sia in negativo che in positivo- nella pratica di cura, quanto l'aggettivo “informato”, il quale “porta con sé, infatti, il concetto della *comprensibilità* e della *comprensione* dell'informazione da parte di chi la riceve”²¹⁴: questo atto di sovranità sul proprio corpo, dunque, è in effetti un processo di scambio ed accettazione di informazioni, è la condivisione di un percorso, in cui il medico è solo uno dei protagonisti. Mariella Immacolato afferma, invece, che il consenso informato costruisce un modello dell'autonomia che mette esclusivamente il paziente in primo piano; questa autrice afferma che, in tal senso, sfuma la validità della cosiddetta “alleanza terapeutica”, la quale

lascia spazio, si potrebbe dire, ad una forma di “paternalismo morbido” in cui i famigliari continuano, in qualche misura, ad essere coinvolti nella decisione clinica e il medico perde completamente il “privilegio terapeutico” di poter graduare l'informazione da fornire al paziente.²¹⁵

Il consenso informato, dunque, interpretato alla luce del modello dell'autonomia, è puro diritto all'autodeterminazione dell'individuo libero ed incondizionato, capace di prendere decisioni e valutare le alternative. È chiaro che una tale visione esclude il mondo della dipendenza, laddove, invece, il pericolo della sopraffazione “epistemica” è più forte. C'è da chiedersi, allora, se il consenso

²¹³ *Ivi*, p. 72. Si evidenzia, inoltre, che il primo grande caso ad aver portato alla luce la necessità del consenso informato in Italia è stato il “caso Massimo”, nel quale il chirurgo Massimo, agendo contro la volontà del paziente, viene condannato per la prima volta per omicidio preterintenzionale. “In questo modo venne attribuito un rilievo decisivo al ruolo del consenso informato nella relazione medico paziente.” *Ibid.*

²¹⁴ *Ivi*, p. 73.

²¹⁵ *Ivi*, p. 77.

informato sia davvero una pratica di diritto all'autodeterminazione e se sia possibile pensare ad un modello in cui il consenso ai trattamenti sanitari possa essere concesso in modo equo da tutti, o da quasi tutti.

Il consenso informato è, dunque, il risultato di una rivoluzione lenta e tuttora in viaggio. Accanto a questo fondamentale istituto si accompagna la nascita dei comitati etici, che per la prima volta pongono le scelte, i dubbi e le questioni mediche fuori dal mondo medico, per renderli oggetto di discussione comunitaria. Il loro ruolo è fondamentale, come si è già discusso, e potrebbe essere incentivata la sua azione inclusiva anche di fronte alle pratiche di consenso informato che riguardano le persone più vulnerabili.

L'avvento dei Comitati Etici significa il tramonto dell'assioma che le scelte in sanità, i conflitti, il controllo vadano gestiti all'interno della medicina, ossia dai tecnici, dagli addetti ai lavori. Questi infatti, secondo la cultura ippocratico paternalistica, sono i soli in grado di comprendere la complessità delle problematiche mediche e sono agenti morali, la cui moralità non ha bisogno di alcuna legittimazione esterna.²¹⁶

Il comitato etico, caratterizzato da interdisciplinarietà e pluralismo, permette l'ascolto di più voci e una decisione collettiva su determinate scelte, abbattendo, virtualmente, la gerarchia epistemica; non per crearne una nuova, ma per mettere tutti sullo stesso piano.

3.2 Consenso informato ed etica della cura

La pratica del consenso informato è concepita, dunque, come sovranità assoluta dell'individuo su sé stesso. Eppure il fatto che molti medici, ancora oggi, lo vedano come un puro passaggio tecnico, utile a proteggersi da eventuali interventi legali, fa capire come l'autonomia del paziente che lo concede non sia l'unico elemento in gioco in una pratica così complessa. Secondo Joan Tronto, il consenso informato è, prima di tutto, un accordo istituzionale, nel quale il paziente, se capace, esercita la propria libertà decisionale nei limiti del suo contesto sociale, culturale ed economico. Poiché questi limiti sono sempre presenti, dare il consenso è soprattutto concedere un ruolo di autorità al curante e accettare il rapporto di potere che ne deriva.

After all, informed consent does not usually happen at the beginning of a medical situation. A patient has arrived, described symptoms, and probably undergone tests. A doctor or group of doctors and health professionals (perhaps radiologists, phlebotomists, lab technicians) have applied their professional skills and

²¹⁶ *Ivi*, p. 86.

judgments and constructed a diagnosis and a course of treatment. Much has already occurred before this consent ritual takes place. Why, then, is the moment of consent so important?²¹⁷

Il momento della concessione del consenso dovrebbe rappresentare una fase cruciale nella pratica terapeutica, eppure, nota Tronto, non avviene all'inizio, ed è spesso limitato dal contesto nel quale la richiesta del consenso viene messa in atto: è il medico, infatti, a decidere in che modo descrivere la pratica a cui il paziente darà il consenso, e come formularne la spiegazione. L'accettazione di quest'ultima è, quindi, fin da subito contestualizzata ed influenzata da elementi che non dipendono dallo stesso individuo. Per questo motivo, per comprendere a fondo il consenso bisogna allontanarsi dalla concezione di una pratica totalmente autonoma, verso una prospettiva diversa. Molti e molte hanno proposto una concezione del consenso informato come "shared decision making", che potremmo vedere come un lavoro condiviso tra medico e paziente, esattamente come accade, come abbiamo visto nel precedente capitolo, nella relazione di cura più in generale.

Pensare al consenso, tappa fondamentale di una relazione di cura che vuole essere equa, come un'attività che avviene tramite la condivisione di decisioni e valutazioni, può dipingere in modo più realistico la relazione che si instaura tra le due parti. Al tempo stesso, sarebbe sbagliato, per Tronto, pensare che questo cambiamento possa mettere i due capi sullo stesso piano: si pensa, infatti, che la concessione del consenso sarebbe un modo per riportare in equilibrio le diseguali posizioni di potere tra chi cura e chi dà cura; ma in realtà, acconsentire ad una pratica proposta non interviene in modo efficace su una struttura gerarchica così forte quale quella della relazione medica: "The problem with the view of consent-as autonomy as a solution to the problem of unequal power is that it lacks a realistic view of the place of power in the medical setting."²¹⁸ Il mondo medico è dominato da dinamiche di potere disuguali, che non vengono annullate nel processo di richiesta del consenso, ma anzi rimangono, qui, profondamente presenti, poiché semplicemente nascoste, ma non eliminate. Sembra allora che, per Tronto, vedere il consenso come puro esercizio di autonomia sarebbe un atto "conservativo" della gerarchia preesistente, in cui solo chi è in grado di informarsi autonomamente può veramente superare la diseguaglianza epistemica. Infatti il consenso non avviene in situazioni eque, e la consapevolezza cambia a seconda della posizione sociale, dell'istruzione, della conoscenza o meno della pratica che si andrà a svolgere.

A questa visione del consenso come autodeterminazione totale, Tronto contrappone, alla luce dell'etica della cura, il consenso come *grant of authority*, come "concessione di autorità", e dunque,

²¹⁷ J. Tronto, *Consent as a Grant of Authority: A Care Ethics Reading of Informed Consent*, in M. Verkerk e M. U. Walker (eds.), *Naturalized Bioethics*, op. cit., p. 184.

²¹⁸ *Ivi*, p. 185.

di potere. Dando il consenso, il *care receiver* affida al medico una autorità sul suo corpo; il rapporto rimane diseguale, anche se si pensa al consenso, come oggi si è soliti fare, come ad un diritto del paziente:

For even the most compassionate of doctors, treating this patient's disease is one part of the doctor's *work*; for the patient, on the other hand, *this* disease is literally one's *life*. When faced with such an imbalance, how can one begin to think about consent as setting this balance right?²¹⁹

Interpretare il consenso informato come un diritto del paziente può essere utile e giusto ma, al tempo stesso, non può essere considerato il punto di svolta per riportare l'equilibrio nella relazione di cura: l'assimetria, a favore del curante, continua a permanere. Alla luce di questo, Tronto propone un modo diverso di vedere il consenso, a partire da nuove valutazioni, ancora una volta, sul ruolo del potere. Il consenso non cambia il modo in cui il potere è distribuito: è un esercizio di "autonomia" che avviene all'interno dell'individuo che prende decisioni sul contesto in cui si trova. Come conclude Wendy Brown, "consent never changes power; it simply legitimizes it."²²⁰

La proposta di Tronto è quindi quella di passare dal "consent as autonomy" al "consent as authority". Secondo la filosofa, questo è un potere non più "su" qualcuno, ma "di" qualcosa: in questo caso, il potere di chiedersi se entrare o meno in una relazione di potere, legittimando una posizione di autorità.

Such consent-as-authority, connected to power as a "power to" do something, is not a surrender, but the creation of something new, a relationship of authority. Authority is thus by its very nature relational. As a result, to think of consent as a grant of authority is to raise a different set of questions than the internal calculus captured by consent-as-autonomy.²²¹

L'autorità, dunque, e la sua relativa legittimazione, creano una relazione, un legame. L'autorità che genera potere deve dunque essere valutata con grande attenzione, poiché essa implica la nascita di una responsabilità nei confronti di chi, nel rapporto, si troverà nel ruolo più vulnerabile: dare l'autorità è acconsentire alla creazione di un legame di responsabilità che, nel caso del rapporto clinico, è quella di curare. La responsabilità in questo rapporto relazionale, però, sta nel fatto che chi ha la responsabilità si muove, o dovrebbe muoversi, in limiti tracciati non solo da lui stesso, ma in comunità con l'altro più vulnerabile. Come abbiamo visto, i limiti definiti potrebbero essere influenzati da valori diametralmente opposti fra loro, soprattutto quando si tratta di curare o trattare ciò che va oltre la norma. Definire i limiti in un rapporto medico non è semplice, ma la consapevolezza di avere una responsabilità è diversa da quella di avere dei doveri nei confronti del paziente: il dovere potrebbe

²¹⁹ *Ivi*, p. 186.

²²⁰ *Ivi*, p. 189. Cfr. W. Brown, *Manhood and Politics: A Feminist Reading in Political Theory*, Rowman & Littlefield, 1988.

²²¹ *Ibid.*

cadere nella semplice attenzione “burocratica” agli aspetti di cura e al consenso. I doveri e diritti derivano da un contratto, da un accordo tra le parti, mentre la dinamica di autorità deriva da una relazione. E come abbiamo visto, nell’ottica dell’etica della cura, solo la relazione non contrattuale è capace di descrivere meglio e assicurare la giustizia in tutte le relazioni di cura.

[...] the act of consent is an acknowledgment of the doctor’s responsibility to treat the patient. It is, as are all responsibilities, the result of not only an agreement but also a relationship. Thus, consent is an acknowledgment of the existence of such a relationship as well as an assignment of responsibilities within it. Because the patient expects that the doctor will act not only according to the agreed upon terms but also in the patient’s best interest, it creates trust.²²²

Si tratta, dunque, della creazione di un rapporto di responsabilità e fiducia, piuttosto che di diritti e doveri. Anche nel caso in cui, apparentemente, l’autonomia dovrebbe essere padrona, il ruolo della relazione torna ad essere dirompente: la fiducia è ineliminabile anche nel più informato e capace dei pazienti, perché esso, anche con tutte le informazioni disponibili e le capacità per comprenderle, dovrà sempre concedere uno spazio alla concessione di fiducia al proprio medico

[...]consent-as-authority and-trust speaks to a substantive account of what the consent process is doing, whereas consent-as-autonomy speaks to a procedural account of consent; by consenting, by the act itself, autonomy has been respected [...]In this way, trust and authority also express a wider sense of responsibility than does consent[...]²²³

Del resto, il modello del consenso come autonomia non rende conto della cosiddetta autonomia relazionale, quella cioè che valuta il contesto che può limitare l’autonomia: questo modello è dunque un modello poco realistico, afferma Tronto. Al contrario, il consenso come autorità accetta e tiene conto dei differenziali di potere, e concepisce il consenso come una concessione di fiducia di cui il medico è visto come degno: “The patient assumes that the doctor takes his or her commitment to the patient as the starting point for treatment.”²²⁴ Poiché, infatti, il rapporto di disegualianza permane, allora si instaura al tempo stesso un rapporto di fiducia; quest’ultimo implica anche una valutazione, da parte dello specialista, del contesto in cui il consenso dovrebbe essere messo in pratica, un’indagine, cioè, della storia del paziente e della sua vita, non solo della sua condizione medica:

Now doctors must make certain not only that the patients have been given relevant information but also that they have a solid grounding on which to make the decisions before them. If one does not simply assume that

²²² *Ivi*, p. 191.

²²³ *Ivi*, p. 192.

²²⁴ *Ivi*, p. 193.

every consent is an exercise of autonomy, then one must ask, To what extent is this patient capable of making a judgment that has not been influenced by outside factors?²²⁵

In questo modo, il consenso è anche un modo per praticare il principio di giustizia, poiché è una valutazione in contesto, specifica e particolare, che, come sappiamo, non può essere che benefica quando nella relazione clinica entrano le persone con disabilità.

Consent cannot really be seen, in a meaningful way, as respect for the autonomy of patients. [...] If, however, we think of consent as a grant of authority to this doctor, who is part of a system of health care, then we begin to see how individuals – doctors, patients, and others – bear greater responsibility for creating a health care system that, in addition to respecting individual autonomy, takes seriously its commitment as well to beneficence and justice.²²⁶

Di conseguenza, per Tronto, anche la pratica del consenso diventa parte del grande progetto chiamato *caring democracy*, perché anche in questo caso sono chiamate in causa le ingiustizie e le disuguaglianze, non nascoste dalla pretesa di autonomia assoluta.

3.3 Capacità e scelta

Il consenso informato, come si è visto, viene considerato un modo per esercitare l'autorità sul proprio corpo e praticare l'autodeterminazione. Si è evidenziato, tuttavia, come questa visione non rappresenti in modo soddisfacente e realistico il contesto nel quale il consenso viene concesso, quello della relazione clinica. Tale relazione, infatti, come rapporto di cura, non è un contratto libero e neutrale, ma è filtrata dalla posizione sociale e culturale delle parti, e influenzata dalla storia “politica” di ognuno. Ad ogni modo, il consenso rappresenta il simbolo della scelta libera, della presa di posizione autonoma, e sembra quindi che sia possibile esplicitarlo solo da un certo livello di comprensione e autonomia; la firma che dà l'assenso è un modo per affermare una capacità e un dominio della propria razionalità, contro il paternalismo che impone le decisioni terapeutiche ad un soggetto inerme.

Eppure, non solo le persone nel pieno della propria razionalità hanno la necessità di sottoporsi a dei trattamenti sanitari. Uno dei problemi bioetici che caratterizzano la relazione terapeutica, e non solo, è quello delle decisioni, e dunque anche della pratica del consenso, per le persone non del tutto “in grado di intendere e di volere”, definite, in ambito medico e legale, gli incapaci. Se il consenso è declinato così come è stato fatto tradizionalmente, è chiaro che non sia possibile definire in modo effettivo questo problema, poiché essere “incapace” implica un atto di esclusione da quella razionalità

²²⁵ *Ivi*, p. 195.

²²⁶ *Ivi*, p. 198.

che permette le decisioni libere. Tuttavia, alla luce dell'etica della cura, è possibile individuare alcuni aspetti particolarmente significativi e, forse, esplicitare un modo per costruire un consenso informato che sia inclusivo.

Il termine incapacità è estremamente ampio; esso può includere aspetti e caratteristiche tra i più diversi. In ambito sanitario, spesso, il concetto, seppure oscuro e non precisamente definito, è giustificazione di atti paternalistici, considerati inaccettabili per i "capaci", come testimonia il trattamento delle persone con disabilità. La definizione di incapacità non è certamente univoca, e forse è impossibile che lo diventi: essa dipende dagli standard utilizzati e da diversi altri fattori considerati nella definizione e delineazione di questa condizione. Sicuramente, possiamo iniziare affermando che la capacità oggi viene definita come *decision relative*, che riguarda, cioè, sempre l'ambito di una specifica decisione, un campo e degli obiettivi specifici;²²⁷ ciò significa che non esiste una capacità applicabile a qualsiasi tipo di decisione, sia sanitaria che non; come Brock e Buchanan notano, la capacità è relativa ad un campo definito, anche solo ad una singola decisione, e deve essere definita e determinata a seconda dell'ambito a cui deve essere applicata:

A competence determination, then, is a determination of a particular person's capacity to perform a particular decision-making task at a particular time and under specified conditions. [...]

Decision-making tasks vary substantially in the capacities they require of the decision-maker for performance at an appropriate level of adequacy.²²⁸

La capacità di prendere decisioni, dunque, non è definita in senso assoluto, ma può essere vista, in effetti, come costantemente variabile a seconda del contesto di decisione, della decisione specifica, del grado di rischio e di molti altri fattori. Per questo motivo, la capacità può essere considerata una qualità "intermittente", nel senso che può essere attribuita o meno alla stessa persona, in momenti diversi; ²²⁹ infatti "sometimes, with opportune timing and other appropriate measures (such as medications), the intermittently competent person may be able to be involved in decision making at a time when he or she is clear competent."²³⁰

Ad ogni modo, nonostante le caratteristiche variabili del concetto di capacità, sembra opportuno evidenziare che sia la legge che la medicina presumono la capacità su tutti gli individui adulti: è questo il motivo, forse, per cui il consenso trova le sue radici in modo così profondo sul suo potere

²²⁷ A. Buchanan, D. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge 1990, p. 18.

²²⁸ *Ivi*, pp. 18-19.

²²⁹ È il caso, per esempio, di una persona affetta da un disturbo psichiatrico, che alterna momenti di lucidità ad altri di mania. *Ibid.*

²³⁰ *Ivi*, p. 20.

di autodeterminazione individuale. Determinare la capacità, dunque, non è semplice, ma Brok e Buchanan individuano due aspetti, considerati fondamentali, che caratterizzano un individuo capace: 1) la capacità di comprensione e comunicazione; 2) la capacità di ragionamento e deliberazione. Ad essi, si dovrebbero accompagnare una serie di valori morali, e cioè anche una concezione di bene e male; non è chiaro quali siano e in che cosa consistano tali valori, e si potrebbe anche mettere in dubbio che tali valori possano essere valutati.

La prima capacità, quella di comprensione e comunicazione, secondo gli autori si configura come la possibilità di valutare delle opzioni, e cioè di esprimere una scelta, quella che, per esempio, si esprime di fronte alla possibilità di concedere il consenso informato o meno.

Understanding is not a merely formal or abstract process, but also requires the ability to appreciate the nature and meaning of potential alternatives- what it would be like and “feel” like to be in possible future states and to undergo various experiences- and to integrate this appreciation into one’s decision making.²³¹

Non solo: la capacità di valutare opzioni è anche la capacità di fare proiezioni sul futuro ed immaginarsi in determinati contesti. Dietro a questa possibilità dovrebbe esserci, dunque, una stabilità nella concezione dei valori, ed una certa fedeltà a tali valori, con una specifica visione della propria felicità. Per alcune decisioni questa valutazione di opzioni è possibile, ma non per altre, e alcune persone possono essere in grado più di altre- per diversi motivi- di affrontare determinate scelte. Questo significa che esistono dei “gradi” di capacità di un individuo e nello specifico di un paziente? La capacità può certamente essere espressa in gradi, ma ciò che si ricerca è una risposta positiva o negativa di fronte al quesito; secondo gli autori la capacità è, dunque, una “all of nothing classification”, quindi la sua declinazione non è per gradi. Allo stesso tempo, delineare dei gradi di competenza può essere utile nella pratica medica effettiva, soprattutto di fronte al problema del consenso informato: conoscere il “grado” di capacità del paziente può permettere, per esempio, di formulare il consenso in modo più comprensibile e adatto alle capacità del paziente, preservando “l’autonomia” che la pratica dovrebbe conservare.

Se pensiamo, tuttavia, alla teoria morale, più che un concetto che si distingue per gradi, possiamo pensare alla capacità come ad un “concetto- soglia”: si individua, dunque, un momento di passaggio dalla capacità all’incapacità e viceversa. Ciò non è affatto semplice, perché per individuare un punto preciso e generalizzarlo sono necessari standard univoci, la quale definizione è anch’essa di grande complessità. A questo si aggiunge il fatto che passata “la sponda”, colui o colei che diventa incapace dovrà essere sostituito da un decisore surrogato.

²³¹ *Ivi*, p. 24.

Persons are judged, both in the law and more informally in health care settings, to be either competent or incompetent to make a particular decision- even though the underlying capacities and skills forming the basis of that judgement are possessed in different degrees. Competence then, is in this sense a threshold concept, not a comparative one.²³²

Ad ogni modo, può aiutarci pensare ad una capacità fortemente legata al contesto, in cui potremmo pensare che tracciare la soglia non sia un atto assoluto e non modificabile, ma una linea che cambia a seconda della situazione decisionale. Quindi, il grado di capacità è comunque utile e deve essere individuato, perché uno specialista verrà influenzato nelle scelte e nel modo in cui comunicherà con un certo paziente, ma la determinazione di capacità non prevede gradi, ma costituisce una soglia oltre la quale dovrà essere nominato un decisore surrogato.

Poiché, dunque, la persona competente è considerata in grado di prendere decisioni e di valutare opzioni, il consenso informato è un passo fondamentale per esercitare questa autorità; non bisogna tuttavia dimenticare che esso è comunque un processo condiviso tra medico e paziente, che si caratterizza, come detto, come scambio di informazioni e condivisioni di valori, talvolta diversi o addirittura opposti. Nel prendere decisioni, l'individuo-paziente capace sceglie per il proprio benessere, a seconda del proprio corredo valoriale e morale:

There is a long tradition in medicine that the physician's first and most important commitment should be to serve the well-being of the patient. The more recent doctrine of informed consent is consistent with that tradition, if it is assumed that, at least in general, competent individuals are better judges of their own good than are others.²³³

La decisione condivisa dovrebbe, dunque, legare il benessere che il paziente vuole perseguire per sé stesso ad un bene più generale che il medico dovrebbe proteggere, quale osservatore oggettivo della situazione. Si è già visto che questa presunta oggettività deve essere messa in discussione, poiché lo sguardo del medico non è mai oggettivo. Per questo motivo, come vedremo, anche le determinazioni di capacità da parte di uno specialista possono essere fallate dall'influenza ideologica della comunità medica e non indirizzarsi al benessere del paziente, quello, almeno, del tutto soggettivo. La tendenza oggettivante che si nasconde nella pretesa oggettività si declina, in questo caso, nella determinazione di incapacità.

²³² *Ivi*, p. 27.

²³³ *Ivi*, p. 29.

Uno dei problemi di fronte al quale il medico può trovarsi e che può portare ad una messa in discussione della capacità è quello di un paziente che fa scelte che sembrano andare contro il proprio benessere, anzi addirittura dannose, cioè dove

[...] a patient's treatment choices may fail to serve his or her good or well-being, even as the patient conceives it. The same value of patient well-being that requires patients' participation in their own health care decisions making sometimes also requires persons to be protected from the harmful consequences to them of their own choices.²³⁴

Dovere del medico sarebbe, in questi casi, quello di proteggere il paziente dalle scelte pericolose per il suo benessere, anche scavalcando il diritto all'autodeterminazione e dunque, sembra, mettendo in discussione la "capacità" del paziente. Questo rappresenta sicuramente un punto di dibattito, perché un atto del genere potrebbe essere considerato "paternalistico" e quindi essere rifiutato in nome dell'autodeterminazione; dall'altra parte, però, si potrebbe anche rifiutare di affidare la completa decisione nelle mani del paziente, che potrebbe essere nociva per l'individuo stesso. Trovare un equilibrio tra i due aspetti non sembra essere facile. D'altra parte, gli autori notano che il momento in cui la competenza viene messa in discussione è quello in cui un paziente rifiuta il trattamento, non accettando di concedere il consenso informato²³⁵: è come se, in qualche modo, campanello di allarme per la determinazione della capacità fosse esattamente l'atto di sfida nei confronti di quella "gerarchia epistemica" che vede il medico in cima.

Se dunque esiste un conflitto tra il benessere e l'autodeterminazione, sembra che il concetto di benessere debba essere analizzato e valutato con attenzione. I due autori descrivono tre teorie del benessere che possono risultare utili nella discussione che riguarda la capacità e il consenso:

1. La teoria **edonistica**; è tra le teorie che "hold that the only thing that is good for a person in having conscious experiences of a specified, positive sort"²³⁶. Si concentra sulle esperienze positive, come soddisfazione e felicità, che dovrebbero essere messe al primo posto anche nelle decisioni di carattere medico.
2. La teoria della **soddisfazione della preferenza o del desiderio**. Qui, l'obiettivo è la maggiore soddisfazione delle preferenze possibile. In questo caso, soprattutto per quanto riguarda le scelte mediche, è presente un margine di "correzione" se le preferenze risultano essere un danno troppo importante per la persona.

²³⁴ *Ivi*, p. 30.

²³⁵ *Ivi*, p. 57.

²³⁶ *Ivi*, p. 31.

3. La teoria “**ideale per il bene delle persone**”²³⁷, ci dice che

some things are held good or bad for a person independent of whether the person him-or herself will undergo positive conscious experience while having them and independent of whether the person prefers them, even after his or her preferences have been suitably corrected.²³⁸

Secondo questa teoria, il bene dell’individuo è definito indipendentemente dalle sue preferenze e dalla felicità che ne ricaverebbe. Si mette in discussione, in questa visione, che i valori in gioco siano la felicità e le preferenze dell’individuo: l’obiettivo diventa il benessere. In questa definizione di una teoria “ideale”, dunque, il benessere appare come una categoria ben definibile, con caratteristiche precise e dunque raggiungibili. Ma è davvero possibile definire il benessere in modo oggettivo, oppure per farlo si devono necessariamente scartare delle opzioni? Mentre le altre teorie, come quella della preferenza, si basano su elementi puramente soggettivi, l’ultima si indirizza più verso una certa oggettività.

The subjectivity present in differing degrees in all three theories supports often accepting persons’ own view of their well- being. Thus, there is a tension in all three theories between the sense in which individuals are fallible about their good and the sense in which their good is subjective and cannot be gain-said.²³⁹

Una teoria basata sul benessere in generale, notano gli autori, può inoltre cedere lo spazio al paternalismo, mentre quella basata sulle preferenze sembra indirizzarsi maggiormente al principio di autodeterminazione. Alla luce del consenso informato, come abbiamo visto, il più importante sembra essere il valore dell’autodeterminazione, in cui una persona sceglie, con dei valori personali che derivano da una conoscenza profonda della propria esistenza. Al tempo stesso, potremmo pensare che l’autodeterminazione non elimini l’importanza del benessere, anzi ne diventi strumento. Questo carattere “strumentale” può essere mantenuto anche nel caso degli incapaci: “Individual self-determination is instrumentally valuable in the promotion of individual well-being, although only on most but not all occasions of its exercise.”²⁴⁰

Questo valore di strumentalità, dunque, può essere protetto anche quando la capacità viene meno, nel momento in cui, per esempio, il decisore surrogato pensa ed agisce alla luce dei valori e gli obiettivi della persona al momento incompetente. “Al momento”, dunque: le riflessioni morali che riguardano le decisioni degli incapaci, infatti, sono perlopiù incentrate su chi diventa

²³⁷ *Ivi*, p. 32. cfr. D. Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford University Press, Oxford 1984. (Trad. it. Rodolfo Rini, *Ragioni e persone*, Il saggiatore, Milano 1989).

²³⁸ *Ivi*, p. 33.

²³⁹ *Ivi*, p. 35.

²⁴⁰ *Ivi*, p. 38.

incapace, e non tanto su chi non è mai stato capace. Questo rappresenta un problema, soprattutto per capire se sia possibile preservare l'autodeterminazione, o addirittura concepirla, laddove l'incapacità è permanente e non succede ad un periodo di capacità.

Come dunque si evince da questa discussione, i valori del benessere e dell'autodeterminazione possono entrare in conflitto. Ogni individuo parte dal presupposto di essere l'unico a poter fare le migliori scelte per sé stesso, ma questo può non essere sempre vero; in alcune occasioni, infatti, sembra che il valore dell'autodeterminazione debba essere messo da parte in favore di quello del benessere. I motivi spesso non sono individuabili in modo preciso, infatti:

[...] it may be difficult or even impossible to determine whether this conflict is simply the result of a difference in values between this individual and more reasonable persons [...], or whether it results from some failure of the patient to assess correctly what will best serve his or her own interest or good.²⁴¹

La difficoltà nel gestire questi due valori e il loro eventuale equilibrio si trova anche nella necessaria attenzione a non cadere in due errori pericolosi: da una parte, il rischio è quello di schiacciare la volontà e la sovranità del paziente su sé stesso, cadendo nel paternalismo; dall'altra, però, anche il benessere deve essere tenuto in conto affinché, cercando di preservarne l'autodeterminazione, non si abbiano danni sulla salute del paziente.

Evidence regarding a person's competence to make a particolare decision is often ineliminably uncertain, incomplete, and conflicting. Thus, no conceivable set of procedures and standards for judging competence could guarantee the elimination of all error. Instead, the challenge is to strike the appropriate balance and thereby minimize the overall incidence of the errors noted above.²⁴²

L'obiettivo finale, dunque, sembra essere il raggiungimento di un equilibrio tra questi due importanti valori. Questo equilibrio, però, non è sostenuto da tutti; secondo alcuni autori ed autrici, infatti, uno dei due valori deve avere la priorità sull'altro. Potremmo pensare che l'etica medica tradizionale, per esempio, metta il benessere in primo piano, un benessere di tipo "oggettivo". Secondo Joel Feinberg, invece, è l'autodeterminazione che deve sovrastare il benessere, qualora essi si trovassero in conflitto.

Interference with a person's acting as he or she wishes within the self-regarding sphere is justified in order to promote or protect his or her well-being or good only if the conduct is substantially nonvoluntary, or to establish whether the conduct is voluntary.²⁴³

²⁴¹ *Ivi*, p. 40.

²⁴² *Ivi*, p. 41.

²⁴³ *Ivi*, p. 42. E prosegue: "Feinberg *seems* to use 'voluntary' roughly in the way others use 'autonomous' or 'self-determined' conduct [...]" *Ibid*.

Dunque, il momento in cui è necessario intervenire sulle decisioni di una persona è solo quello in cui tali decisioni sono o sembrano essere “non volontarie”, e cioè non autonome. L’interferenza del paternalismo deve essere evitata a tutti i costi, anche quando l’individuo si trova a fare delle scelte che appaiono in contrasto col suo stesso benessere o dannose: l’autonomia di scelta è in primo piano. Feinberg nota, tuttavia, che individuare un grado di “volontarietà”, come grado di autonomia, non è semplice: questo filosofo rifiuta inoltre un volontarismo assoluto, in cui è possibile fare delle scelte in modo totalmente incondizionato. Per questo, la questione sembra trovarsi nell’individuazione di un grado abbastanza alto di volontarietà per evitare interventi paternalistici. Del resto, alla luce dell’etica della cura, il volontarismo assoluto è ben lontano dall’essere reale, e anche le scelte sono relazionali, frutto di legami di dipendenza con gli altri e con il mondo: il nostro contesto ci accompagna costantemente. Dunque, notano Brok e Bachanan, poiché non esiste una scelta perfettamente volontaria, allora l’equilibrio tra benessere e autodeterminazione va sempre ricercato:

Feinberg’s position could only be that self-determination is the sole relevant value only when the choice is *perfectly* voluntary. If a choice is, or might be, less than perfectly voluntary, then *self determination must be balance against well being*.²⁴⁴

In ultimo dunque, la posizione di Feinberg non entra in contrasto con quella ricerca dell’equilibrio. Infatti, notano gli autori, le scelte volontarie possono essere messa da parte solo se si dà valore a qualcosa che vada oltre l’autodeterminazione, che sia appunto, per esempio, il bene della persona. Sembra dunque che la ricerca di un equilibrio sia fondamentale.

3.4 Valutare la capacità

“The proper standard of competence must be chosen; it cannot be discovered.”²⁴⁵ In questo modo, gli autori danno rilievo al particolarismo che caratterizza una determinazione di capacità. Questa definizione deve essere fatta, infatti, a seconda della condizione, ma anche alla luce dei risultati che si vogliono ottenere, nonché dei preconcetti che accompagnano coloro che dovranno scegliere. Un aspetto importante, molto utile per la nostra riflessione, è il fatto che, secondo gli autori, il modo più giusto e completo per valutare la capacità è guardare alle decisioni della persona “dall’interno”, valutando, cioè, non tanto il risultato o il contenuto della decisione stessa, quanto il processo decisionale che sta dietro a quel risultato. Questo è sicuramente significativo,

²⁴⁴ *Ivi*, p. 45.

²⁴⁵ *Ivi*, p. 47.

perché si caratterizza come una osservazione più accurata del processo che ha portato alla decisione, e potrebbe rivelarsi fondamentale per un corretto trattamento di alcune disabilità intellettive, e soprattutto essere di aiuto e modello per i decisori surrogati.

[...] a standard that judges competence by comparing the content of a patient's decision to some objective standard for the correct decision may fail even to protect appropriately a patient's well-being.

An adequate standard of competence will focus primarily not on the content of the patient's decision but on the process of reasoning that leads up to that decision.²⁴⁶

Nell'analisi del processo di ragionamento, dunque, si vanno ad analizzare e ad elaborare standard diversi e specifici a seconda della decisione in esame. Anche la complessità di un processo cambia a seconda della decisione: per esempio, serve una capacità bassa per accettare un trattamento, più alta per rifiutarlo: "the evaluation of the patient's decision making will seek to assess how well the patient has understood the nature of the proposed treatment and any significant alternatives [...]"²⁴⁷

La valutazione del processo riguarda dunque i passaggi cognitivi che portano ad una certa decisione, e la valutazione di ogni singolo passaggio assicura che la valutazione sarà il più possibile fedele, con l'obiettivo ultimo di preservare il bene del paziente. Il processo di decisione e la scelta che ne deriva devono anche mostrarsi concordi con i valori della persona²⁴⁸; questi valori sono del tutto personali e, in linea generale, vanno sempre seguiti e protetti, ma in certi momenti possono essere messi in dubbio, quando, ad esempio, ci si trova di fronte ad una persona che soffre di depressione e prende delle decisioni che sembrano contrarie al suo benessere. In questo caso, ciò che è necessario dimostrare per definirlo incapace è la prova di una distorsione del processo di ragionamento, non tanto il fatto che il contenuto sia contrario ai valori di benessere. L'analisi accurata del processo e la richiesta di prove concrete di eventuali distorsioni sono tutti strumenti che impediscono una deriva paternalistica.

Just as the process standard of competence focuses on the process of the patient's reasoning, so also it requires evidence of a process of distortion of the patient's aims and values to justify evaluating choices by a standard other than the patient's actually expressed aims and values.²⁴⁹

Dunque, la valutazione della distorsione non deve essere fatta alla luce di valori oggettivi ma, se conosciuti, dei valori e degli obiettivi della persona stessa, che, in tal senso, potrebbero essere distorti.

²⁴⁶ *Ivi*, p. 50.

²⁴⁷ *Ivi*, p. 56.

²⁴⁸ Ma quando questi non sono conosciuti, la guida ultima è il concetto di salute. *Ivi*, p. 55.

²⁴⁹ *Ivi*, p. 57.

Come è stato precedentemente evidenziato, dunque, la competenza del paziente viene messa in dubbio nel momento in cui egli rifiuta un trattamento. Il rifiuto del trattamento è dunque base per una valutazione di capacità, soprattutto nel momento in cui il paziente rifiuta *in toto* qualsiasi tipo di intervento, senza valutare le alternative suggerite: questo potrebbe essere sintomo del fatto che il suo processo di decisione e ragionamento potrebbe essere alterato. Come gli autori notano, si dovrebbe valutare la capacità molto più di quanto si fa ora, anche nel caso di accettazione del trattamento:²⁵⁰ ma l'accettazione non rappresenta una sfida, e dunque è in accordo con la gerarchia epistemica. Bisogna dunque precisare che il rifiuto di un trattamento è solo un eventuale stimolo per una valutazione, ma non è necessariamente motivo di determinazione di incapacità, come una visione paternalistica potrebbe suggerire.

Treatment refusal usually does reasonably serve to *trigger* a competence evaluation. On the other hand, a disagreement with the physician's recommendation or refusal of a treatment recommendation is *no basis or evidence whatsoever* for a finding of incompetence. This conclusion follows from the premises supported earlier that the competence evaluation, as well as evidence to support of a finding of incompetence, should address the *process* of understanding and reasoning of the patient, *not* the *content* of his decision.²⁵¹

Infatti, il motivo per il rifiuto di un trattamento può non dipendere da una incapacità del paziente, ma invece da una discordanza tra valori del paziente e quelli del medico nei riguardi del trattamento in esame: per questo risulta fondamentale l'attenzione al processo e non al singolo contenuto.

Per molti, la capacità non è relativa alla decisione in esame, ma è uno standard fisso applicabile a tutti i tipi di decisioni: la capacità o l'incapacità rilevate sono dunque fisse, a prescindere dalla complessità della decisione: è questo il modello chiamato della "fixed minimal capacity". La visione che i due autori propongo, al contrario, è quella della capacità relazionale, come proprietà "determinata da uno standard variabile".²⁵² Questa seconda visione sembra essere la più interessante e la più adatta ad includere anche la varietà costituita dal mondo della dipendenza. In molti casi infatti, la soglia entro il quale considerare un individuo capace si abbassa di molto, per esempio quando è necessario prendere una decisione per un intervento a bassissimo rischio: il paziente potrebbe non comprendere appieno in cosa la procedura consista ma, poiché il rischio è basso, si preferisce dare valore alla sua autodeterminazione, abbassando la soglia della capacità. Questo carattere, che potremmo quasi definire di mantenimento di una "dignità decisionale", è preservabile solo vedendo la capacità nel modo appena descritto.

²⁵⁰ *Ivi*, p. 57.

²⁵¹ *Ivi*, p. 58.

²⁵² *Ivi*, p. 60.

Normal adults will be permitted to make their own decisions, even if others with “above normal” decision-making capacities might make them better, just because the capacities for choice of normal adult make their self determination paramount.²⁵³

Al tempo stesso, oltre all’importanza data all’autodeterminazione dei “normali” adulti, si lascia spazio anche alla possibilità di autodeterminazione data alle persone con disabilità intellettive. Si aggiunge a questo anche il fatto che questa capacità variabile permette di definire lo stato di incapacità anche solo per una singola decisione, evitando di relegare il paziente nell’incapacità totale e diminuendo i danni psicologici a questo legati, “the potentially devastating assault on self-esteem that a finding of incompetence represents to some individuals”.²⁵⁴ In questo senso, dunque, la capacità rimane un elemento mobile, da valutare nel contesto, adatto, appunto, alla valutazione delle particolarità e pluralità.

Non tutti concordano, tuttavia, con questa visione. Secondo alcuni, infatti, la competenza deve essere stabilita a priori; quello che deve essere valutato di volta in volta è, invece, il grado di razionalità della scelta.²⁵⁵ Un esempio è quello di una persona che soffre di depressione che, pur comprendendo la situazione e le cure propostegli, le rifiuta. Il paziente potrebbe soddisfare la determinazione di competenza, ma comunque compiere una scelta non razionale, che per questo deve essere messa da parte in favore del suo benessere. Questa critica è interessante, ma come gli autori notano, la definizione di irrazionalità di una scelta potrebbe essere, nella pratica, motivo di abusi da parte del medico o di coloro che si apprestano a fare una certa valutazione. La chiave sta sempre nel contrasto tra i valori, infatti:

Patients who make unusual treatment choices based on unusual values would often find, as already happens now, their choices criticized as irrational by others because those others do not share their values. If the irrationality of the choice is accepted as ground justifying paternalistic interference with it, it is virtually certain that choices accurately reflecting a patient’s own aims and values would frequently and wrongly be interfered with by others who have different values and preferences [...].²⁵⁶

Il concetto di razionalità, dunque, è anche esso mobile e non può essere determinato da standard univoci, soprattutto non può essere pericolosamente definito da un’unica voce: questo porterebbe inevitabilmente all’esclusione di una delle parti in gioco. Per questo lo stesso consenso è un processo condiviso. Del resto, scelte considerate irrazionali sono spesso derivanti da valori opposti: basti

²⁵³ *Ivi*, p. 63.

²⁵⁴ *Ivi*, p. 64.

²⁵⁵ *Ivi*, p. 65-66.

²⁵⁶ *Ivi*, p. 70.

pensare alle scelte di mantenimento in vita di una persona in coma farmacologico, o ancora, il rifiuto della possibilità di intervento su una certa disabilità.

Preservare il pluralismo di valori, elemento essenziale per trattare adeguatamente tutte le persone che richiedono cura, può diventare difficile quando si fanno delle misurazioni e dei confronti per costituire degli standard. Per questo motivo parlare di livelli di razionalità può rivelarsi pericoloso, e non proteggere dagli interventi paternalistici. Se, dunque, il concetto di razionalità mosso dai critici è messo da parte, anche la misurazione della capacità non è esente dai rischi citati. La moderna pratica medica basa le determinazioni di capacità infatti su test standardizzati, volti ad identificare, con processi univoci, la presenza o meno della capacità. Questo tipo di test può rivelarsi sicuramente utile ma, come è stato notato, solo in una fase iniziale di prima valutazione; devono essere infatti essere susseguiti, come gli autori notano, dall'intervento e dalla valutazione da parte di persone, in particolare dei medici, che valutano la presenza della capacità in modo più accurato ed approfondito.

In effetti, possiamo affermare che non esistono dei valori fissi per una valutazione completa della capacità di un individuo, sia sul campo medico che in quello legale.²⁵⁷ Per questo motivo, il pericolo degli abusi di potere è sempre dietro l'angolo: l'unico modo per minimizzare questo rischio è fare sì che questa definizione sia il più possibile "collettiva", coinvolgendo, cioè, non solo i medici, ma anche altri specialisti e non. Anche in questi casi, l'aiuto di un comitato etico potrebbe essere fondamentale: la valutazione infatti non potrà mai essere univoca, ma il sostegno di più voci e visioni può aiutare a renderla equa, sempre nel rispetto dei valori del paziente, se conosciuti.

3.5 La decisione surrogata

Sembra allora fondamentale, di fronte alla molteplicità di situazioni morali che nascono dalla determinazione di incapacità, il ricorso alla fondazione di una teoria morale, appositamente studiata per guidare le decisioni che riguardano gli incapaci. Essa può rappresentare un punto di riferimento stabile, insieme alle effettive pratiche, per i medici e per gli eventuali decisori surrogati. Secondo Brock e Buchanan, una teoria morale come tale è costituita da: valori etici fondativi, che costituiscono la base della stessa teoria, e principi guida. Tra i principi guida vengono inclusi:

1. Le **direttive anticipate**, espresse dal paziente prima dell'"incapacità";
2. il **giudizio sostitutivo**, ruolo di un decisore surrogato che è incaricato di decidere come se fosse l'incapace;

²⁵⁷ *Ivi*, p. 73.

3. il principio del **miglior interesse**, in cui le decisioni sono prese da uno o più decisori surrogati con l'obiettivo finale di promuovere il miglior interesse dell'individuo – quasi sempre “momentaneamente” - incapace.²⁵⁸

A questi elementi si affiancano anche i principi di **autorità** e di **intervento**, che definiscono, rispettivamente, chi sarà il decisore primario e come la decisione influenza la messa in atto dell'intervento, in questo caso sanitario: è dunque la definizione precisa di aspetti che, altrimenti, sono in mano all'individuo stesso. Questa teoria morale rappresenta, come si può immaginare, semplicemente un “ideale regolativo”, utilissimo come modello a cui fare riferimento, ma i cui principi teorici possono spesso scontrarsi con la pratica effettiva. Il contatto con la pratica reale è fondamentale, perché implica l'interazione con le persone e la conoscenza profonda delle situazioni che, spesso, possono rappresentare delle eccezioni e devono essere analizzate nella loro specificità; infatti: “any actual set of arrangements for dealing with these complex issues will necessarily involve imperfection and compromises, and any set of principles will leave some question unanswered.”²⁵⁹

Una teoria etica destinata a guidare il processo decisionale per gli incapaci, dunque, seppure nei limiti determinati dal suo *status* di teoria, ci pone dunque di fronte al problema etico di spiegare come sia possibile prendere una decisione per qualcun altro senza annullare coloro per cui la decisione viene presa; coloro che, in effetti, sono in carico. Bisogna capire quali siano i valori che devono essere preservati in tale contesto e in che modo sia possibile farlo. In linea generale, i diritti delle persone incapaci sono considerati una estensione di quelli dei capaci, ma esercitati da altri. Ma come è possibile preservare un diritto di decisione se esso non è esercitato dalla persona in oggetto? Questo interrogativo rappresenta un problema non da poco che, forse, alla luce di un'etica e una “politica” della cura può trovare una soluzione. Inoltre, come viene ben evidenziato,

Although many bioethicists, including the authors of this book, are sharply critical of attempts to apply this approach to those incompetent individuals who were never competent, it is generally agreed that the appropriate starting point for a theory of decision making for incompetents is the rights of competent individuals.²⁶⁰

Come si è discusso in precedenza in questo capitolo, dunque, questo tipo di teoria morale con annessi principi viene considerata accettabile solo nei casi in cui la capacità sia intermittente o la incapacità sia un momento successivo ad una vita come “capace”. L'incapacità assoluta è vista come un problema particolarmente critico che può mettere in dubbio l'applicazione dei principi guida; gli

²⁵⁸ *Ivi*, p. 88.

²⁵⁹ *Ivi*, p. 89.

²⁶⁰ *Ivi*, p.90.

autori fanno particolare riferimento alle persone in coma farmacologico e morte cerebrale, ma non fanno riferimento a disabilità intellettive gravi, forse equiparando le due condizioni. Chiaramente, questo elemento è significativo, poiché ci rimanda a quel punto di partenza considerato naturale nella vita dell'essere umano: quello dell'autonomia e dell'indipendenza, come si è discusso largamente nei capitoli precedenti; la stessa definizione di decisionalità per incapaci, definita una estensione di decisionalità per i capaci la dice lunga sullo standard preso a modello. La sfida sarebbe invece quella di elaborare una decisionalità che si allontani dal concetto di capacità standard e possa essere adattata alla singola persona come individuo in relazione, caratterizzato da capacità differenti ma comunque in grado di prendere una decisione, che sia insieme espressione di sovranità, ma anche concessione di autorità e responsabilità.

Come abbiamo evidenziato, dunque, una teoria etica per le decisioni per gli incapaci coinvolge una terza persona oltre, nel caso del rapporto clinico, a quella del medico e del paziente: è questa la figura del decisore surrogato. Il suo ruolo determinato deve essere anch'esso illuminato da principi specifici che stanno a cavallo tra l'attenzione per una certa autonomia decisionale e il benessere del paziente. Mentre nel caso delle direttive anticipate il decisore surrogato può basarsi sulle precise indicazioni offerte dal paziente in un momento di capacità, negli altri due casi citati l'atto decisionale "surrogato" è molto più forte. In particolare, il principio che riguarda il migliore interesse del paziente è quello da osservare con più attenzione; secondo quest'ultimo, infatti, il decisore surrogato deve valutare e decidere a seconda di quale possa essere il "meglio" per il paziente.

The qualifier "best" indicates two important factors: some interests are more important than others in that they make a larger contribution to the patient's good, and a particular decision may advance some of the patient's interests while frustrating others. Thus, according to the best interest principle, the surrogate must try to determine the net benefits to the patient of each option, after assigning weights reflecting the relative importance of various interests affected when subtracting the "costs" from the "benefits" for each option.²⁶¹

Sembra che, allora, la valutazione del "meglio" per il paziente si traduca in una attenta valutazione di costi e benefici di una determinata procedura o decisione. Questa valutazione implica l'intervento di una certa razionalità che è propria del decisore, e che dunque è influenzata dai suoi valori, conoscenze ed esperienze. Al contrario, nel caso del "giudizio sostitutivo", il decisore deve agire in accordo alla modalità di decisione dell'incapace: non dunque, seguendo il principio del "meglio", ma lasciandosi guidare dai supposti valori dell'incapace.²⁶² In questo caso, la razionalità del decisore è comunque

²⁶¹ *Ivi*, p. 94.

²⁶² *Ibid.* Come si evidenzia, i valori del paziente non sono sempre noti. Inoltre, è interessante notare che, nel giudizio sostitutivo, il decisore deve presupporre che il paziente sia a conoscenza della propria condizione, pienamente capace di comprendere la decisione in esame, e cosciente di essere in quel momento incapace.

presente da un lato, ma deve essere dominata, in qualche modo, da una sorta di razionalità “seconda”, momentaneamente assente e quindi simulata. Potremmo suggerire che, in qualche modo, un decisore surrogato che applica il principio sostitutivo agisca come un “io trasparente”, che, intervenendo sullo sfondo, si mette da parte per rendersi voce non di sé ma di qualcun altro.

Diverso, naturalmente, è il caso delle direttive anticipate, in cui sono indicate in modo preciso azioni e modalità che, in linea di principio, devono essere seguite, e considerate con una certa precedenza rispetto agli altri principi. Le tre linee guida, infatti, possono entrare in conflitto, ma in linea generale, sono le direttive anticipate a dover avere la meglio: questo perché il valore principale è quello dell’autodeterminazione, che deve essere protetta a tutti i costi:

A person can exercise self-determination not only by accepting or rejecting treatment that is now offered, but also by making decisions that will influence what is to happen in the future, when the person becomes incompetent. Consequently, following an advance directive can be viewed as a case of respecting self-determination, even if the individual has no self-determination to respect at the time the advance directive is carried out.²⁶³

Sembra, dunque, che l’autodeterminazione sia un valore da preservare non solo come “attivo”, ma anche come passivo, come una sorta di testimonianza di razionalità. È dunque possibile concepire una capacità di autodeterminazione che sia non così legata alla razionalità? Oppure è questo un valore e una caratteristica applicabile solo a chi è del tutto razionale?

Al contrario del principio del giudizio sostitutivo, che si configura come una presa di decisione attuata nei panni dell’altro, il principio del migliore interesse è applicato secondo standard che riguardano, appunto, la migliore qualità della vita possibile. In qualche modo dunque, questo principio potrebbe essere considerato applicabile alle persone con disabilità intellettive che non hanno mai goduto della caratteristica di “capacità”. Il principio del miglior interesse è dunque guidato da valutazioni che riguardano profondamente la qualità della vita del paziente; questo tipo di valutazioni da un lato rappresentano un punto di riferimento per la pratica clinica ma, in alcune occasioni, possono portare a scelte che non riflettono davvero il meglio per lo specifico paziente ma solo la messa in atto di trattamento standard, considerato adatto dalla comunità medica. Per questo potremmo affermare che un decisore solo non basta mai.

È interessante come gli autori distinguano due tipi di valutazioni che riguardano la qualità della vita: la prima è la valutazione del valore sociale o “interpersonale” della qualità della vita:

²⁶³ *Ivi*, p. 99.

To make such a quality-of-life judgment is to assign some comparative value to the life of an individual- to rank the worth of that individual relative to the worth of others, usually for the purpose of calculating the costs and benefits of expending resources upon the person. ²⁶⁴

Questo tipo di valutazione è sicuramente poco inclusiva ed ispirata ad una logica di “mercato”, che, comunque, probabilmente non deve essere del tutto esclusa in certi contesti, vista la scarsità delle risorse. Il secondo tipo di valutazione è quello “intrapersonale” o non comparativo: in questo caso, la valutazione sulla qualità della vita è applicata all’individuo singolo, alle sue aspettative e valori individuali e particolari e non sociali. Questo sarebbe sicuramente il tipo di valutazione più adatto ed inclusivo, nonché anche il più difficile da determinare nel caso degli incapaci.

Poiché dunque queste valutazioni sono profondamente complesse e articolate, anche gli autori evidenziano che il processo di decisione surrogato dovrebbe essere un momento condiviso, che non può essere affidato ad una persona sola. Sicuramente, tuttavia, è importante, come anche la riflessione di Tronto mette in luce, individuare specificamente una autorità, una persona, cioè, che debba prendere la decisione ultima, lavorando in collaborazione con altri ed altre, sia membri della famiglia che non, in modo da ottenere una visione il più pluralistica possibile.

[...]shared decision making is highly desirable- if properly structured by safeguards to ensure accountability and combat conflict of interest. The task at hand, therefore, is to ascertain who the *principal* decision- maker should be and to delineate the structure within which that person should operate.²⁶⁵

Abbiamo, dunque, diverse “voci” capaci di interpretare il ruolo dei decisori. La prima è la famiglia, cioè coloro a cui la persona risulta essere “più strettamente legato”²⁶⁶. La famiglia può assumere ruolo decisionale come profonda conoscitrice del paziente, ma deve essere attentamente supervisionata nelle sue valutazioni, laddove ci siano interessi che vanno oltre il bene del paziente, come quelli economici, in alcuni casi. Per questo la famiglia non può essere l’unica a ricoprire il difficile ruolo di decisore. Dall’altra parte, anche una decisione esclusivamente affidata ai medici può essere nociva, soprattutto perché, notano gli autori, spesso lo specialista della salute confonde i giudizi medici con quelli morali:

The confusion between medical and moral judgments stems in part from a failure to sort out different kinds of costs and benefits that must be taken into account in making a judgment about what is best for a patient who cannot express his or her own preferences. Whether a certain treatment would be in the best interest of the patient depends not only upon the medical effects of the treatments but also upon the relationship between

²⁶⁴ *Ivi*, p. 124.

²⁶⁵ *Ivi*, p. 135.

²⁶⁶ *Ivi*, p. 136. Si evidenzia, dunque, che il concetto di famiglia considerato è estremamente ampio.

those effects and the interests and previously expressed values of the patient. Physicians' professional expertise makes them more knowledgeable about the former, but not about the latter.²⁶⁷

La visione del medico, dunque, è parziale, poiché le sue valutazioni sono profondamente condizionate dalla sua conoscenza medica e dalla sua formazione, mentre mancano di una conoscenza profonda del contesto sociale e delle conseguenze individuali a cui una certa decisione può portare. Per questo un medico non è adatto ad essere il decisore principale nel caso di determinazione di incapacità.

Ultimi candidati sono i giudici. Affidare esclusivamente la decisione all'autorità legale potrebbe avere in parte i suoi vantaggi: come gli autori mettono in evidenza, infatti, la decisione legale è prima di tutto pubblica, gestita da principi definiti, guidata da una tendenza all'imparzialità.²⁶⁸ Al tempo stesso, la decisione affidata totalmente a questa autorità elimina la possibilità di valutazione individuale e particolare, e potrebbe trascurare le caratteristiche peculiari di quella vita. Questo tipo di valutazioni, per la loro intrinseca particolarità, per questo, non sono adatte ad essere affidate ad un osservatore totalmente imparziale, ma piuttosto "trasparente", in qualche modo coinvolto con il paziente per cui decidere.

Il processo decisionale deve dunque essere un processo "ibrido", che vede la partecipazione di tutti questi ruoli, ed anche di altri, uno a sostegno dell'altro, per garantire la migliore decisione senza dimenticare di proteggere coloro per i quali la decisione è intrapresa. Una unione di informalità e coinvolgimento particolaristico, unito ad una sicura cornice istituzionale, sembra essere dunque la soluzione più completa.

3.6 I limiti della decisione surrogata

Abbiamo visto che il decisore surrogato, in misure variabili, interviene come razionalità autonoma nel processo di scelta. Da questo deriva il problema di capire dove si fermi la sua autorità e come questi limiti possano essere determinati; possiamo definire dei principi di intervento specifici, a cui fare riferimento per indicare i limiti che guidano il processo di decisione surrogata. Prima di tutto, gli autori mettono in luce che la decisione intrapresa dal surrogato deve essere compresa tra le scelte accettabili da un punto di vista medico: egli non può, cioè, imporre decisioni che possano portare il medico a rifiutare il servizio poiché messo di fronte a scelte discutibili da un punto di vista sanitario. Il decisore, da una parte, deve essere rispettato come portavoce del paziente, dall'altra deve prestare

²⁶⁷ *Ivi*, p. 140. Anche qui, come si può notare, la valutazione deve dipendere da valori precedentemente espressi. Si esclude dunque la possibilità di una valutazione per incapaci "assoluti".

²⁶⁸ *Ivi*, p. 141.

particolare attenzione anche alla situazione del medico e ai suoi diritti di rifiutare un trattamento.²⁶⁹
Nel caso della scelta affidata ai familiari,

If competent medical opinion is divided as to which of two or more options for achieving a therapeutic goal is best, due recognition of the family's role as decision-maker requires noninterference. If physicians' personal standard forbid them to employ what they take to be second-best means, or if they have serious moral objections to the procedure, they should see that the patient is safely transferred to the care of another physician.²⁷⁰

In un certo senso, dunque, quello che bisogna ricercare nell'elaborazione di una decisione surrogata è un certo equilibrio tra il benessere in senso generale del paziente e le decisioni, per esempio, della famiglia, che dovrebbero riflettere quelle del paziente. Nessuna delle due parti dovrebbe prevalere sull'altra, perché l'obiettivo comune è una scelta giusta e adatta per la persona vulnerabile per cui si decide.

Nel caso del giudizio sostitutivo, che si presuppone possa essere applicabile anche alle persone con incapacità "assoluta", la situazione è particolarmente delicata; questo perché, come gli autori mettono in evidenza, i giudizi sostitutivi sono sempre speculativi, realizzati in un complesso processo di ricostruzione, o addirittura, aggiungiamo, di costruzione: "as such, it does not carry the same moral weight as the actual choice of a patient when he or she is competent, nor even the same moral force as a clear and well-documented advance directive."²⁷¹ Anche qui, come vediamo, l'attenzione è posta sul fatto che il giudizio sostitutivo si basa, comunque, su una precedente capacità; è allora chiaro che la situazione diventa ancora più complessa e bioeticamente rilevante, quando questa precedente condizione non sussiste. In quel caso, il processo sembrerebbe essere di costruzione *ex-novo*, con un allontanamento dal presupposto di decisione "come se la persona fosse capace".

Se dunque la forza morale di una decisione vicaria è minore di quella direttamente presa, i limiti a tale decisionalità devono essere definiti con attenzione e applicati in senso collettivo. Questo significa fare ricorso ad un comitato etico che potrebbe risultare di grande aiuto: la sua capacità di supervisione permette l'intervento di voci diverse, imparziali ma variabili, nell'accettazione di una certa decisione da parte del surrogato.

²⁶⁹ *Ivi*, p. 143.

²⁷⁰ *Ivi*, p. 144.

²⁷¹ *Ivi*, p. 146.

If properly composed of persons with diverse professional and disciplinary perspectives, including some who are independent of the health care institution in which it operates, the committee can improve the impartiality of the decision-making process by exposing biases and by calling into question unarticulated assumptions.²⁷²

Il ruolo del comitato, dunque, è quello di rappresentare da una parte un occhio imparziale, ma dall'altra la presa in carico di più voci, comprese, come forse anche più importanti, quelle che non rientrano nell'ambito sanitario. Il loro potere è dunque un potere di protezione nei confronti dei più vulnerabili, un vero e proprio esempio di *caring with*; questo ruolo protettivo deve essere evidenziato e il ricorso al comitato sempre più incentivato. Un altro aspetto importante per cui il comitato può essere veramente d'aiuto è la sua capacità di essere "filtro" nella valutazione delle situazioni da presentare, eventualmente, ad un tribunale. Far passare un certo caso specifico prima per il comitato può permetterne la risoluzione, o eventualmente incentivare una migliore elaborazione.

Pur essendo il suo un ruolo istituzionale, la buona caratteristica del comitato è la sua informalità, che permette il trattamento di un caso in una modalità più vicina al paziente e ai familiari, e al tempo stesso anche più privata, nel totale rispetto della riservatezza che spesso una corte e un giudice non possono assicurare.

The chief virtue of institutional ethics committees is that they can provide some of the impartiality and critical scrutiny of judicial proceedings in a way that is less cumbersome, less expensive, less adversarial, and less invasive of the patient's and the family's privacy.²⁷³

Potremmo aggiungere che i vantaggi del comitato etico risiedono proprio nel suo carattere di informalità e pluralità, che lo rendono perfetto punto di riferimento per le difficili questioni riguardanti le decisioni per gli incompetenti.

Un esempio di decisione presa per un "parzialmente incompetente" è quello dei minori. Nella teoria, i minori non rientrano tra coloro che possono prendere decisioni sulle pratiche mediche, eppure vengono spesso inclusi. Come mai? In alcuni casi, come abbiamo evidenziato in precedenza, il diritto e l'esercizio di autodeterminazione ha la priorità sulla conoscenza assoluta, quando ci troviamo di fronte a pratiche a basso rischio. Questo è un esempio di come la capacità sia un tema particolarmente confuso anche nella attuale pratica medica. Anche nel caso dei minori infatti, la valutazione di "competenza" deve essere confrontata con la decisione in esame: "competence determinations, therefore, involve matching the capacities of a particular minor at a particular time and under particular conditions with the demands of a particular decision-making task."²⁷⁴

²⁷² *Ivi*, p. 149.

²⁷³ *Ivi*, p.150.

²⁷⁴ *Ivi*, p. 218.

Anche in questo caso, allora, la determinazione di capacità è variabile, e dipende dalla decisione in esame. Potremmo dunque pensare che non esista, in effetti, una esatta e precisa distinzione tra capaci ed incapaci, visto che ogni decisione e situazione deve essere valutata a parte.²⁷⁵ Inoltre, e questo è estremamente rilevante per la nostra trattazione, bisogna evidenziare la possibilità che un decisore surrogato possa non essere un decisore primario, ma un aiuto per una persona parzialmente incompetente. L'esempio dei minori mette in luce proprio questo elemento: per esempio, per aiutare un minore nella scelta ci si può concentrare non tanto sulla pratica in sé, quanto su come quella pratica cambierà la sua vita nel futuro. Si tratta di fare uno sforzo di adattamento per fare in modo che il consenso possa essere espresso il più possibile consapevolmente, mantenendo l'equilibrio tra la sovranità su di sé e la responsabilità degli altri rispetto alle persone più vulnerabili.

²⁷⁵ Escludendo, naturalmente, le persone in coma farmacologico. *Ibid.*

Quarto capitolo

4.1 Nuove prospettive sulla capacità

Concepire la capacità come un processo dinamico, definito da un contesto e da una decisione specifica, piuttosto che come uno *status* permanente valutato da standard predefiniti sembra essere la migliore soluzione per approcciarsi al problema del consenso informato nel modo più inclusivo possibile.

Iacono e Murray evidenziano, riguardo alla questione, che il consenso informato deve essere valutato in una “individual project basis”²⁷⁶: a partire da una base, cioè, prettamente particolaristica ed individuale. Interessante l’accento posto sul “progetto”, che evidenzia, in un certo modo, la caratteristica multifaccettata del consenso informato e delle diverse modalità di accesso che le persone possono avere a questo istituto. Potremmo accostare questo riferimento di progettualità a quello di relazionalità: ogni individuo è inserito in una storia e in una rete di relazioni, costituisce un progetto individuale fatto di legami con il mondo, i quali continuano ad essere presenti nel momento della scelta, punto cardine di questo progetto-persona.

[...] competence to give consent is an interactive construct, rather than a stable trait. They [Melton e Stanley, ndr] argued that this capacity will vary with the complexity of the information available, the effort put into communicating it and the environmental setting in which the information is conveyed. It could be argued that other factors, such as the person’s mental state (i.e. a concomitant psychiatric disorder), emotional state (e.g. grieving), and physical health may also affect capability at any given time.²⁷⁷

Come qui si evidenzia, il consenso appare, dunque, come un costrutto interattivo, dipendente da fattori variabili e diversi, non sempre legati al concetto di pura razionalità. Perciò chiedere e dare il consenso sembra costituire un processo di relazione ed interazione che deve essere costruito e partecipato, in particolare, ma non solo, nel caso di persone con disabilità intellettive. Questo significa anche, tra l’altro, che se il consenso è profondamente influenzato da dinamiche di contesto, allora la capacità di concederlo consapevolmente può essere facilitata o resa più difficoltosa: si tratta dunque di un intervento globale di modificazione ed adattamento, a dimostrare la complessità di questo istituto, troppo spesso ignorata.

²⁷⁶ T. Iacono, V. Murray, *Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability*, in “Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 16 (2003), p. 42.

²⁷⁷ *Ivi*, p. 44. Cfr. G. B. Nelton, B. H. Stanley, *Research involving special populations*, in: Id. (eds) *Research Ethics: a Psychological Approach*, University of Nebraska Press, Lincoln, NE, 1996, pp. 177–202.

L'elemento particolaristico e contestuale, inoltre, viene evidenziato anche da Currau e Hollins, che affermano:

Learning disability of itself does not confer incapacity. Each situation must be judged individually, and be determined by the proposed treatments, as well as the person's level of cognitive functioning. For example, tooth extraction is easier to understand than amputation, and venepuncture than bone marrow transplant.²⁷⁸

Come evidenziato in precedenza, dunque, anche la valutazione del rischio è importante: in alcuni casi, per esempio quando si tratta di procedure a basso rischio, si preferisce preservare l'autonomia decisionale del paziente, anche se egli non ha pienamente compreso la procedura a cui sta dando il consenso. Questo avviene anche nel caso delle persone non disabili, ed evidenzia quanto sia importante la singola decisione in esame, e non lo standard di capacità più in generale.

Un altro elemento messo in luce dalle autrici di questo articolo è quello del problema della scelta. Spesso le persone con disabilità, soprattutto intellettive, sono poco avvezze all'esperienza della scelta, e per questo si trovano molto più in difficoltà ad intraprenderla e ad esprimere delle preferenze. Il processo di scelta è infatti complesso e non implica solo elementi razionali, ma è anche guidato da aspetti emotivi come la sicurezza di sé e l'autostima, nonché da processi relazionali come la fiducia che la persona sente di possedere o che sente di poter riporre su colui o colei che, in alcuni casi, può aiutarla a scegliere. Infatti,

A person who has had little experience of choice over relatively small day to day matters, will find a major decision regarding medical treatment more daunting than a person who has exercised choice over other life choices. Competent decision making requires practice and the freedom to learn from one's own mistakes.²⁷⁹

Per questo motivo è importante valutare caso per caso e promuovere la maggiore libertà decisionale possibile, anche per offrire alle persone con disabilità la capacità di decidere e al tempo stesso di sbagliare. Dare una scelta, infatti, significa valutare questa possibilità, in ogni caso. In effetti, la scelta è un atto di responsabilità sia da parte di chi riceve il "peso" della scelta, sia da parte di chi lo conferisce: un simbolo di fiducia nel paziente per il medico e un esercizio di auto determinazione per il paziente.

4.2 Il rapporto medico, una storia da interpretare

Come è stato discusso nei precedenti paragrafi, la pratica medica è lontana da raggiungere standard di riferimento oggettivi per la misurazione della capacità. L'utilizzo di standard, in alcuni casi, è

²⁷⁸ J. Currau, S. Hollins, *Consent to Medical Treatment and People with Learning Disabilities*, in "Psychiatric Bulletin", 18, 11, (1994), p. 692.

²⁷⁹ *Ibid.*

particolarmente problematico, perché allontana dall'oggettività e spinge all'oggettivazione, aumentando le differenze di potere e sostenendo la gerarchia epistemica che da sempre si trova nel rapporto tra medico e paziente.

Il processo di oggettivazione, come abbiamo rilevato, è certamente connesso a quello di astrazione e idealizzazione, che molto spesso influenza il trattamento delle persone con disabilità e malattie croniche. L'approccio opposto, invece, si allontana dai processi di astrazione, per indagare concretamente il contesto sociale e culturale che si trova dietro ogni singola pratica di cura. Potrebbe essere interessante interpretare il mondo della medicina in senso "ermeneutico", cioè profondamente legato alla situazione e all'interpretazione. In un approccio del genere, l'etica applicata che riguarda le scelte cliniche viene vista come

an interpretative attempt to understand which action is morally meaningful in a specific clinical situation with regard to the patient's narrative, to the institutional narratives and to the confrontation thereof with a meaningful account of a singular caring project.²⁸⁰

Anche qui si pone l'attenzione sul carattere di progettualità; il punto focale è dunque individuabile nel paziente come soggetto storico, agente morale in una condizione specifica, che prende le sue scelte da un punto di partenza condizionato. Se questo è il caso, il medico deve porsi all'interno di questo progetto individuale, come lettore della storia del paziente e dei suoi valori. Le decisioni cliniche dovrebbero diventare, allora, un esame di diversi aspetti della vita del paziente e delle persone a lui vicine, soprattutto nel caso delle persone che vivono nell'ambito della dipendenza.

This approach fosters healthcare providers to be sensitive to the multiple contexts—personal, social, political—within which a helping or healing story unfolds and to the normative discourses that provide the frameworks of this story. It thus helps to bring various perspectives into contact with one another and to create a space in which they can merge so that new views and new practices can be developed.²⁸¹

Anche qui viene evidenziata l'importanza di una partecipazione collettiva per determinate scelte: la migliore scelta si configura come punto di incontro tra prospettive diverse, e dunque come piena relazionalità. Un approccio di questo tipo può cambiare anche il modo in cui la capacità viene interpretata; mentre nel tradizionale approccio medico la capacità è strettamente legata alla razionalità e all'indipendenza cognitiva, in una prospettiva "ermeneutica" essa si inserisce in questa relazione di interpretazione, diventando il modo in cui l'individuo costruisce il proprio progetto, agisce nella propria storia, dà il proprio "senso".

²⁸⁰ L. Benaroyo, G. Widdershoven, *Competence in Mental Health Care: A Hermeneutic Perspective*, in "Health Care Analysis", 12, 4, (2004), p.296.

²⁸¹ *Ibid.*

Along this view, hermeneutics presupposes that participants in a practice are able to discern what is morally relevant and to know how to deal with such issues. It entails a specific conception of the moral capacity of care-givers. It also entails theoretical notions relating to the capacity of the care-receiver. Hermeneutic ethics thus enables us to develop a specific concept of the patient's competence—namely the moral capacities of the person receiving care—as evaluated by the care-givers.²⁸²

Tale approccio, dunque, concepisce la capacità come abilità di distinzione morale, e quindi, diremmo, come abilità di definizione di valori: questo cambia, naturalmente, anche come la capacità e la sua soglia verranno valutate, nel caso delle scelte cliniche.

La medicina in quanto pratica di cura deve, allora, richiedere delle caratteristiche anch'esse di natura pratica. Per questo motivo la valutazione di una capacità, e di conseguenza la valutazione del consenso informato devono essere attuati non in modo teorico e astratto, ma con una attenzione alla situazione, in una sorta di saggezza pratica, di *phronesis* aristotelica, definita come “the capacity, in a given set of circumstances, to discern what course of action is most conducive to the good of the patient in his institutional and social contexts.”²⁸³ Ma non solo: questa saggezza pratica è anche l'accettazione di scelte che possono andare oltre il generale “bene” del paziente, e preservarne invece il diritto all'autodeterminazione. Questa valutazione, come ormai è chiaro, deve andare caso per caso e deve, quindi, essere costituita da un costante processo di lettura da parte del *care giver* delle necessità e dei valori del paziente. La pratica di cura medica diventa, in questo modo, un processo di carattere interpretativo, che si forma come un dialogo costante con l'altro, con i suoi valori, i suoi desideri, come risposta al suo dolore o ad un suo rifiuto.

Understanding of the patient's situation in its institutional and social context requires then effort and care, imagination and perceptiveness, which are related to the healer's pathos of opening him or herself to what he or she seeks to understand. Understanding the meaning of the patient's experience in context is an interpretative process taking place in the realm of a dialogue. What elicits understanding is the healer's inclination toward the resolution of the tension between strangeness and familiarity by finding or creating a common belongingness between the healer, the patient and their common meaningful environment.²⁸⁴

Potremmo, dunque, vedere questo processo interpretativo come un dialogo con il dolore del paziente, sia esso fisico, ma anche emotivo. È come un incontro con la sua condizione di negatività, un dialogo con quella “latenza” che caratterizza la disabilità. Questo dialogo non deve però essere instaurato solo nei confronti del negativo, poiché il rischio è limitare l'osservazione del paziente al suo male o alla sua disabilità. L'approccio ermeneutico propone un dialogo con l'integrità della persona, nel contesto

²⁸² *Ivi*, p. 297.

²⁸³ *Ibid.*

²⁸⁴ *Ivi*, p. 297-298

della malattia, ma anche della salute, e di ogni singolo aspetto che la può caratterizzare. In tal senso, la decisione del paziente e la sua capacità deve essere letta alla luce di tutte queste caratteristiche, ponendo la persona nel suo percorso di vita e nella sua storia.

Patient competence, according to a hermeneutic approach, is not primarily a matter of being able to reason, but of being able to interpret the world and respond to it. Capacity should then not be seen as theoretical, but as practical. [...] If a person has the capacity to understand the world and give meaning to the situation, he or she is able to make decision, and is thus competent. People are competent if they know how to find their way around in the world, if they can orient themselves in such a way that they know what to do.²⁸⁵

La capacità che deve essere ricercata e valutata, dunque, non è legata alla razionalità forte, a quella abilità di scegliere tra alternative e fare previsioni, ma bensì all'abilità pratica di seguire un certo percorso, dare un senso al mondo e in tal mondo orientarsi, individuando dei valori che possano guidare la vita: la capacità diventa l'abilità di orientamento, di affidamento di un senso. Una tale interpretazione permette di aprire le soglie delle capacità e di aumentare la possibilità di dare a tutti potere nelle proprie scelte, seppure in relazione e con il sostegno di qualcun altro. In particolare, nel caso della disabilità, questo orientamento sembra configurarsi come la ricerca di un equilibrio rispetto a quello tradizionale, e diventa allora un processo di rilettura e di interpretazione.

In questo senso, gli autori fanno notare che la capacità non deve essere "rilevata" tramite valutazioni, test, definizioni; deve bensì essere sviluppata²⁸⁶: in questo modo essa smette di essere una soglia di valutazione, minaccia per la dignità di una persona, ma diventa invece punto di partenza per una crescita personale, in cui il momento della scelta medica diventa base fondamentale.

People can fail in the area of practical rationality. They can feel ill at ease, uncomfortable or not at home in the situation. Under such conditions, they appear as incompetent, and urge caregivers to respond in such a way that their competence can be raised. The issue is not how to measure their incompetence, but how to help them to become more competent, that is to get a practical grip on their situation and to be able to live out their lives in such a way that they develop their identity in relations with others.²⁸⁷

In questo senso, dunque, la razionalità pratica della medicina si trova proprio nella ricerca di modalità diverse per assicurare a tutti l'esercizio della propria capacità, affidando ad ognuno il proprio senso e la possibilità di orientarsi nel mondo, in modo da sentirsi "padroni" della situazione, intendendo con questo il fatto di sentirsi legati al mondo e capaci di percorrerlo, di esprimersi in esso, di viverlo e dunque di conoscerlo ed interpretarlo per fare le migliori scelte possibili, anche se con il sostegno

²⁸⁵ *Ivi*, p. 298.

²⁸⁶ *Ibid.*

²⁸⁷ *Ivi*, p. 299.

di qualcun altro. Questo può diventare davvero importante e significativo per le persone con disabilità intellettive.

Se dunque una persona può non essere “capace” di orientarsi con la sola razionalità, il ruolo del medico è fare in modo che questa capacità sia il più possibile facilitata: è chiaro che lo specialista non è da solo in questo processo, che deve essere necessariamente collettivo e relazionale. Non si ha più, dunque un *focus* preciso sulla razionalità in generale, ma si presta attenzione al comportamento specifico in ogni determinata situazione: “It does not suffice to determine whether the person is able to reason; the focus is on whether she can act in a right way.”²⁸⁸

Ogni singola persona, allora, costituisce una storia a sé: è un insieme di vissuti, processi, esperienze positive o negative, che, come ben Tronto aveva evidenziato, non possono essere cancellate da una logica di tipo contrattuale che costituisce tradizionalmente il rapporto medico. Questa storia deve essere analizzata e accettata perché la persona possa essere veramente inclusa nelle proprie scelte, soprattutto se le sue esperienze la pongono in una situazione di grave fragilità.

Cases show how people try to make sense of the situation they are engaged in, by responding to each other’s needs and developing ways of dealing with them. Case descriptions should be seen in the context of a caring practice, in which the participants use their moral knowledge, take up and attribute responsibilities. A case is not just a puzzle; it contains genuine concerns of people taking part in a practice of care.²⁸⁹

Nella pratica effettiva, di conseguenza, ogni singolo caso deve essere analizzato in modo dialogico e relazionale: la valutazione di una capacità diventa uno studio del modo in cui la persona risponde ai bisogni, di come si comporta di fronte alle situazioni di difficoltà, di che cosa essa ha bisogno per mantenere il proprio equilibrio ed esercitare la sovranità su sé stessa. In questo è fondamentale il ruolo attivo non solo del corpo medico, ma anche infermieristico, nonché dei familiari, se presenti, ma anche la presenza di un organo di controllo che, come già si è evidenziato, è centrale: un comitato etico variegato può rivelarsi davvero d’aiuto in questa valutazione, in questa interpretazione e lettura ermeneutica, ed essere capace di un grande atto di inclusione impossibile da costruire singolarmente. Nella descrizione di modalità pratiche di affrontare i casi clinici, i punti messi in evidenza dagli autori includono anche che:

[...] the commentator of a clinical case who proceeds from a hermeneutic perspective should not be conceived as a person showing what course of action or moral reasoning should be mandated, but as an articulator of

²⁸⁸ *Ibid.*

²⁸⁹ *Ivi*, p 300.

perspectives, a facilitator of dialogue and a recaller of contexts and meanings which are usually obscured and hidden.²⁹⁰

I componenti di un comitato etico, insieme con il medico, allora, sono dei veri e propri lettori e ricercatori di significati nascosti, che possano assicurare lo spazio per una azione morale consapevole, ma comunque sovrana e autonoma, anche se costantemente relazionale.

Ogni caso, come dunque abbiamo rilevato, costituisce una storia, che può essere raccontata in modi diversi; e il modo in cui questo racconto avviene può cambiare l'esperienza di "dare un senso" al proprio dolore o alla propria situazione. Un *report* classico della situazione del malato non è espresso in modo ermeneutico: non apre cioè all'interpretazione della situazione sociale e culturale della persona, ma rappresenta e descrive, in effetti, il rapporto del medico con la malattia.

The case narrative fits the utilitarian purpose assigned by the medical model: find a solution. Moreover, presenting the story in a narrative style that effaces the narrator and abstracts the person of the patient lends an air of anonymity, authority and absoluteness to the events. The language and form of the medical case report allows thus the physician to be unaware of his own feelings and values.²⁹¹

In effetti, dunque, il paradigma medico- individualista si impone anche nella descrizione dei casi, e in una certa impostazione di carattere oggettivante, oggettivante e con la volontà di essere oggettiva, nel momento in cui tale impostazione non mette in discussione i valori ed i sentimenti dello stesso curante che, invece, dovrebbero essere costantemente in gioco anche nella relazione di cura. Un approccio ermeneutico, invece, impone che questi valori vengano messi in gioco, in un dialogo con quelli del paziente, e che diventino parte della storia del paziente stesso, entrando in relazione.

[...] although the patient's story has taken a radically new turn with the malady, it did not thereby cease to be a story; the illness might be read as a call to increase intimacy with others, especially with healthcare givers. The physician should be able to listen here to and support this personal story, tactfully question destructive elements, and in general play the role of a respectful dialogue partner who hears and speaks to the patient's need for narrative.²⁹²

Il ruolo del medico diventa, allora, quello di un lettore non più di sintomi isolati, ma di una storia globale nel quale dei sintomi si possono inserire. In tal senso, anche la valutazione medica della capacità cambia, alla luce di una storia più ampia: il paziente capace non è più l'individuo in grado di prendere scelte razionali ed autonome, ma colui o colei in grado di dare un senso alla propria storia, rendendola spazio di dialogo e incontro tra valori. Gli autori parlano di una *meaning- making ability*:

²⁹⁰ *Ivi*, p. 301.

²⁹¹ *Ivi*, p. 301-302.

²⁹² *Ivi*, p. 302.

abilità di dare e costruire un significato, ognuno nel proprio modo. Ruolo dei *care givers* è inserirsi nello spazio di questa “significazione” e assicurare che esso possa essere trovato ed esercitato nel modo migliore possibile.

Meaning-making ability measures the impact of an illness or an impairment on the individual’s ability to engage and interact meaningfully in the social world, rather than focusing on the presence or absence of disease. Meaning-making ability may be maintained even in the face of chronic disease. In this respect maintaining a sense of autonomous well-being is consistent with dependencies on medication or professional care if those dependencies help to maintain a sense of integrity in the areas of life that a person values. Dependencies do not conflict with capacity if caregivers help this patient to still maintain a sufficiently adequate range of identifications to sustain his own sense of integrity and worth.²⁹³

Questa visione sembra essere particolarmente interessante: la capacità di “dare un senso” non dipende, infatti, dalla presenza di una malattia o di un *deficit*, e non è minacciata, anche se può essere influenzata, dalla condizione di malattia cronica. Essa permane anche alla luce di una dipendenza e della necessità di un sostegno per la persona che deve decidere. Questa abilità si basa infatti sui valori che la persona costruisce anche alla luce della propria situazione medica o della sua vita nella dipendenza e nell’assenza di privilegio; è una abilità relazionale che permette alle persone di fare delle scelte senza dover ignorare o mettere da parte lo sfondo in cui esse agiscono; in questo modo le scelte attuate saranno anche più consapevoli e adatte allo stile di vita di ognuno. Di fronte a questo, il medico deve, da una parte, costantemente assicurare il suo sostegno e un ambiente adatto perché questa abilità fiorisca, dall’altra, rendersi “trasparente” di fronte a valori non condivisi e non perfettamente aderenti a quelli della comunità medica: l’autodeterminazione dunque viene preservata, anche se frutto di elementi relazionali.

4.3 La scelta: autonomia e interdipendenza

Anche Anita Ho, nell’analisi del modello medico individualista, evidenzia che le decisioni cliniche non sono neutre, ma sono prese e considerate all’interno di una struttura sociale: questa struttura sociale implica, per esempio, la presenza di un livello culturale del paziente che può cambiare, nonché delle dinamiche di potere nel quale la scelta è proposta: come si evidenzia, infatti, le persone con disabilità, soprattutto intellettive, possono fare fatica a superare le gerarchie di potere. Proprio per questo, “given such relational framework and power hierarchy, patients are inherently vulnerable to manipulation or even coercion by their caregivers.”²⁹⁴ La vulnerabilità del paziente dipende proprio dal fatto di essere nelle mani del medico e di non essere in grado, talvolta, di reagire rispetto agli abusi.

²⁹³ Ivi, p. 303.

²⁹⁴ A. Ho, *The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability*, in “Bioethical Inquiry”, 5 (2008), p. 194.

Come Ho evidenzia, si è cercato di diminuire la possibilità di questi abusi e forzature di potere con un approccio che si concentra sulla scelta di ogni singolo paziente, cercando di fare in modo che non ci siano interventi in cui il potere di qualsiasi tipo sovrasta la scelta individuale. Questo approccio presuppone, dunque, che sia possibile assicurare una scelta “asettica” senza la presenza di influenze e che questa scelta possa essere la migliore possibile:

This individualist approach echoes the mainstream view of power as the power-over or power to dominate another that focuses on refraining instances of direct domination. According to this framework, autonomy consists of ensuring that a subordinate agent is not being in the power of a dominant agent who directly imposes choices on him/her.²⁹⁵

In questa visione, come Ho nota, è da ricercarsi proprio l'autonomia di scelta, laddove per autonomia si intende l'assenza di una condizione di subordinazione. E tuttavia tale visione non è realistica, e non appare particolarmente utile o inclusiva quando si tratta di persone con disabilità, che spesso vivono nella dipendenza. Infatti, per quanto sia importante intervenire sulle possibili dinamiche di potere più forti ed evidenti, non è possibile eliminare qualsiasi tipo di influenza. Basti anche solo pensare alla dipendenza epistemica che permane nella relazione tra medico e paziente, ma anche a quella dipendenza “pratica” della cura domestica e privata. La dominazione, l'influenza, il potere, non sono elementi puramente individuali, ma piuttosto fenomeni strutturali²⁹⁶, costituiti da aspetti diversi, che vanno anche a definire una rete di influenze nel quale ogni individuo si trova a vivere e del quale in un certo senso è difficili individuare gli elementi distintivi. Ogni scelta, anche la più apparentemente autonoma, è presa nel contesto di questa rete.

Patients' decisions are embedded within a complex set of social relations, practices, and policies that structure an individual's selfhood and can significantly affect people's ability to exercise autonomy with respect to their choices. We are socially-embedded beings, such that autonomy often incorporates intrinsically relational or social content, and it is thus impossible to assess patient autonomy without critically evaluating how or whether the interconnected social, political, and health-care structural frameworks often foreclose certain opportunities or pre-determine how individuals approach various health-care situations.²⁹⁷

Dunque, la valutazione della “autonomia” del paziente, e, di conseguenza, della sua capacità di scelta, non deve guardarsi solo dalle più evidenti dinamiche di potere all'interno del rapporto clinico, ma osservare tutto il mondo del paziente, e il modo in cui il paziente stesso ad esso si relaziona. In effetti,

²⁹⁵ *Ivi*, p. 195

²⁹⁶ *Ibid.*

²⁹⁷ *Ibid.*

è ancora una volta messo in evidenza che la nostra autonomia è assolutamente relazionale e non può essere diversamente.

Come inoltre l'autrice nota, “many autonomy-protecting measures reinforce the power of medical authority rather than promote patient autonomy, especially the autonomy of socially marginalised patients”²⁹⁸: in questi casi, la gerarchia epistemica si impone implicitamente come protettrice dell'autonomia, ma in realtà non dà importanza all'autonomia stessa. Per esempio, questo può accadere nel caso in cui lo specialista porti il paziente ad accettare pratiche mediche non necessarie, ma in cui il paziente, acconsentendovi, sente di esercitare la propria autonomia;²⁹⁹ In questo caso, la violazione dell'autonomia avviene in modo implicito ma comunque forte, e il suo carattere implicito consente il mantenimento di tale sistema molto più a lungo, perché sostenuto dal potere epistemico e sociale della medicina.

I condizionamenti che possono influenzare un scelta clinica sono, dunque, prima di tutto quelli impliciti ed espliciti che riguardano il mondo medico in generale; ma sono anche forti i condizionamenti sociali e culturali e, come già abbiamo precedentemente accennato, non devono essere trascurati anche gli aspetti legati alle risorse: “many societies still lack social services and directly or indirectly exclude people with impairment from social and economic participation, marginalizing and disabling them.”³⁰⁰ Prendere in esame una singola decisione senza inserirla nella sua rete di relazioni non basta per assicurare al paziente la propria autonomia.

This individualistic notion of autonomy focuses on whether an individual is making a rational or reasonable decision among the available options without considering if some desired alternatives have already been restricted by the social structure in the first place. Certainly, paternalism or interference with self-determination of competent individuals should be prevented. However, the individualist model ignores the multiple ways in which one's autonomy and wellbeing can be compromised, such as by existing institutional arrangements and practices in the health-care and social system.³⁰¹

In qualche modo, dunque, è necessario trovare un equilibrio tra il rischio del paternalismo, in cui il medico interferisce con la scelta in nome, diremmo, di un bene che va oltre quello concepito dal paziente, e l'attenzione alle influenze che il paziente può vivere nel momento della scelta e che non possono essere ignorate, anche nel momento in cui una capacità viene valutata.

²⁹⁸ *Ivi*, p. 197.

²⁹⁹ *Ibid.* è il caso, per esempio, delle scelte che riguardano una certa “autonomia riproduttiva”, in cui il medico porta il genitore a fare degli esami invasivi, proponendoli come essenziali. “If individuals have a right to make reproductive decisions for themselves, we need to examine not only whether professionals are explicitly trying to alter the potential parents' decisions.” *ibid.*

³⁰⁰ *Ivi*, p. 201.

³⁰¹ *Ivi*, p. 203.

4.4 Autonomia relazionale e scelta clinica

Ciò che fa da sfondo ad una nuova prospettiva sulla pratica clinica per le persone con disabilità, e non solo, è una visione diversa del concetto di autonomia, che si discosta da quella concezione che guida da sempre la pratica medica. L'autonomia concepita in senso tradizionale è quella "negativa", vista, cioè, come assoluta libertà dalle influenze esterne; questo è, nella pratica, ciò che viene ricercato quando il paziente è messo di fronte ad una scelta di natura clinica. Come tuttavia abbiamo visto, questa visione dell'autonomia non solo è limitante, ma è in effetti illusoria, nella misura in cui ogni scelta viene attuata in contesto ed è influenzata, se non esplicitamente da qualcuno, implicitamente da pressioni sociali e valori condivisi.

Ad essa viene contrapposta, chiaramente sulla scia dell'etica della cura, un'autonomia "relazionale", che abbiamo già citato. L'autonomia relazionale ricerca un individuo non libero ed indipendente, ma interdipendente, che vive perpetuamente in una rete di relazioni con le persone e con il mondo. Tale rete di relazioni non può essere ignorata nel momento in cui si pone il paziente di fronte ad una scelta di carattere clinico. In effetti, potremmo pensare che tale scelta può essere completa ed effettiva solo quando queste relazioni sono prese in considerazione: esse infatti costituiscono l'individuo nella sua integrità: "in other words, it is through relations to our human, natural and artefactual environments that we come to develop our sense of identity as well as capacity for exercising self-determination."³⁰² Questo significa anche che le persone con cui intratteniamo delle relazioni profonde sono in un certo senso partecipi delle nostre scelte, poiché esse, in particolar modo quelle mediche, potrebbero ricadere anche su di loro.

Gli autori dell'interessante articolo intitolato *Beyond Individualism* mettono in luce che tale autonomia relazionale, accuratamente descritta e approfondita nella teoria, fatica tuttavia ad essere messa in pratica: infatti, il coinvolgimento di altri e altre-o la loro considerazione- in alcune scelte può essere motivo di abusi, di influenze eccessive, e talvolta di violenza psicologica nella persona che attua la scelta. Questa preoccupazione è senza dubbio legittima: l'interesse viene, in un certo senso, spostato dalla persona nella sua singolarità alla persona nelle sue relazioni.

Because a person can fail to give her consent to a certain course of treatment and yet still be fully autonomous with respect to her decision to pursue the course of treatment, it can be argued that the ethical foundation of consent is really concern for human well-being, though the case for medical paternalism gains strength in arguing this position.³⁰³

³⁰² E. Dove, S. Kelly, F. Lucivero et al., *Beyond individualism: Is There a Place for Relational Autonomy in Clinical Practice and Research?*, in "Clinical Ethics", 12, 3, (2017), p. 151.

³⁰³ *Ivi*, p. 152.

Se dunque la pratica dovesse ispirarsi ad una autonomia relazionale, anche la dinamica di scelta cambierebbe, poiché esse non sarebbero più solo espressione di preferenze e valori individuali, ma di valori allargati che riguardano anche altri. Mentre “proponents of individualistic autonomy value the assertion and exercise of choice to do something”,³⁰⁴ nella autonomia relazionale la scelta è attuata in una rete e in una comunità, ed è quindi una scelta non solo di autorità ma di fiducia e di responsabilità.

Questo tuttavia, può apparire limitante e, in parte, pericoloso: il rischio è, appunto, che la persona venga messa da parte con uno sguardo verso le altre persone che le stanno attorno e che potrebbero, tra l’altro, manipolare la sua decisione. Queste dinamiche devono essere giustamente supervisionate, ma la visione proposta va oltre questo tipo di considerazioni; essa non vede la presa in carico delle relazioni come un limite o un ostacolo all’esercizio decisionale, ma anzi come un elemento facilitatore di tale esercizio: in tal senso, la nostra interdipendenza diventa uno strumento che rafforza la nostra capacità decisionale, l’ampiezza della nostra autodeterminazione, contribuendo a costruire una identità viva e completa. Se dunque questo è il caso, sembra che tale approccio all’autonomia possa essere ancora più attento ai valori di ogni singolo, elemento fondamentale, come abbiamo visto, nei casi delle scelte che riguardano le persone con disabilità. Il problema che rimane aperto è come sia possibile mettere in pratica questo modello, infatti:

Where views diverge, however, is the question of whether we should treat the statement that ‘relations are important to human beings’ merely as the description of a social fact, or whether it should have deeper analytical and also normative implications.³⁰⁵

Per proporre una messa in pratica, gli autori hanno provato a mettere a fuoco in modo più preciso che cosa si intenda con autonomia relazionale. Si propongono dunque due visioni.

La prima è la “casual view”, che

posits that an individual faces external constraints that cause alterations to her free choice and scope of possible actions. To exercise her autonomy, the individual must remain situated in a web of relations; absent relations, she lacks autonomy.³⁰⁶

In questa prospettiva, la relazione diventa condizione dell’autonomia, dove si presuppone che la scelta sia legata alle relazioni che la persona intraprende.

³⁰⁴ *Ivi*, p. 153.

³⁰⁵ *Ibid.*

³⁰⁶ *Ivi*, p. 154.

Nella seconda prospettiva, chiamata la “constitutive view”, la relazione non è pura e semplice condizione, ma è concepita come elemento costitutivo e fondativo dell’individuo, le cui scelte sono dunque irrimediabilmente determinate da questo aspetto. Questa visione sembra essere sicuramente la più interessante perché, in un certo senso, ribalta la concezione secondo la quale l’autonomia è costituita da uno svincolamento rispetto agli altri, affermando invece che proprio i nostri vincoli costituiscono la nostra autonomia: questi vincoli non devono spingerci ad agire contro il nostro interesse per rispettare le nostre relazioni, ma ci obbligano a prendere in considerazione queste relazioni nelle nostre scelte, affinché esse possano essere complete e veramente autodeterminate.

Relational autonomy recognises that the patient is not only embedded within relations with her healthcare provider and with her potentially interested relatives, but also that her interests and needs and indeed her autonomy are partly shaped by these relations. It also requires that relationality is acknowledged in the partnership negotiations that will take place with the healthcare provider, to both enhance the wellbeing of the patient herself, and to include potential duties to third parties. Relational autonomy does not require the patient to suffer harm in order to respect the preferences of a third party, but rather to understand those preferences and take them into account.³⁰⁷

Ma dove dovrebbe essere messo in pratica un approccio di questo tipo? Un esempio è quello della condivisione, da parte del medico, di informazioni genetiche rilevanti e nuove che possono essere scoperte dopo la fine di un trattamento. Secondo il modello tradizionale dell’autonomia, se vengono alla luce nuove informazioni o nuovi trattamenti per un paziente, il paziente non deve essere necessariamente ricontattato, anche se tali informazioni potrebbero essere importanti per un suo familiare. Si mettono in gioco, infatti, i valori della riservatezza e della privacy.³⁰⁸ Nel caso, invece, dell’autonomia relazionale, tali valori vengono rivalutati in un’ottica chiamata “familial approach to confidentiality”:

An alternative approach to the default position is for clinicians to employ a relational understanding of autonomy and a familial approach to confidentiality. Here, genetic information [...] is conceptualised as ‘belonging’ to both the individual patient and the family.³⁰⁹

Così, le informazioni sulla malattia e sugli eventuali sviluppi non sono più esclusivamente del paziente, ma del paziente nella sua rete di relazioni. La condivisione dell’informazione, in questo

³⁰⁷ *Ivi*, p. 156.

³⁰⁸ *Ivi*, p. 154.

³⁰⁹ *Ibid.*

caso specifico, viene valutata come utile o dannosa non per il singolo paziente, ma per tutti i suoi legami.³¹⁰

The key difference between this decision as reached via the familial approach, versus the individual approach to confidentiality, is that nondisclosure is a considered decision, rather than a reflex based on an assumption that sharing is harmful or undermines autonomy.³¹¹

La valutazione portata avanti dal medico, dunque, non si basa più solo sul rispetto della riservatezza a prescindere, ma porta avanti una accurata valutazione anche dei benefici che quell'informazione potrebbe avere nelle relazioni di quell'individuo. Questo, si deve evidenziare, non significa scavalcare la scelta specifica del paziente, che può essersi espresso in senso contrario, ma significa fare una valutazione più accurata. È chiaro che, in tale approccio, il paternalismo può essere sempre in agguato; per questo motivo, ancora una volta, il ruolo di sostegno di un comitato etico può rivelarsi davvero importante.

In sum, the familial approach to confidentiality draws upon a relational approach to autonomy in that it encourages clinicians to see their patients as embedded in a network of others, to critically reflect, together with their patients, on the needs and interests of these others, and to prominently consider values such as reciprocity and interdependence.³¹²

Questo approccio "familial", dunque, cambia il modo in cui le scelte sanitarie vengono attuate. In questo caso, anche il consenso viene rivalutato, diventando non più atto assoluto di sovranità, ma atto di sovranità condiviso ed inclusivo, in cui la decisione è condivisa e diventa ancora più completa e consapevole: il consenso in questo non diminuisce la propria importanza, ma si espande come strumento di potere collettivo e di abbattimento di gerarchie tradizionali.³¹³

4.5 Identità decisionale condivisa

Anche altri autori ed autrici hanno descritto la valutazione della capacità alla luce dell'etica della cura come un processo: sembra dunque che, nell'etica della cura, l'agente morale agisca per passaggi processuali tramite la sua storia, e i passaggi di questo processo devono essere valutati. In effetti, è proprio un processo, un percorso, che ci aiuta a costruire chi siamo e a formare la nostra indipendenza, che si rivela come interdipendenza: il processo è quello di incontro è conoscenza con l'altro, poiché:

³¹⁰ *Ibid.* L'articolo contiene anche diversi altri esempi in cui tale approccio può essere applicato, come nel caso del campionamento della placenta o quello dell'accesso ai registri medici.

³¹¹ *Ivi*, p. 157.

³¹² *Ibid.*

³¹³ *Ivi*, p. 161.

“In associating, relating and caring for others, we also learn to be autonomous”³¹⁴, e, come abbiamo visto, la nostra stessa identità è costituita dal nostro essere legati.

Proporre l’approccio dell’autonomia relazionale, dunque, mette in discussione l’autonomia del paziente come decisore, non solamente come soggetto disabile. Nell’ottica dell’autonomia relazionale, infatti, anche le altre persone sono partecipi di una certa decisione sanitaria, poiché le conseguenze potrebbero ricadere anche su di loro. Questa visione sembra essere criticabile, perché il paziente che deve prendere la decisione sarà colui sul quale ricadranno maggiormente le conseguenze della scelta, e quindi sembra che debba essere lui ad avere pieni poteri indipendentemente dagli altri.

As patients are the ones who may have the most to lose, given that their health or their survival are at stake, a commitment to autonomy seems to imply that patients’ preferences regarding their clinical interests should be prioritized over those of others.³¹⁵

Tuttavia, come Anita Ho nota, molte persone non decidono mai in autonomia, ma si confrontano con le persone a loro vicine; sentono che le loro scelte sono più sicure se esse sono prese con altri, per esempio i componenti della famiglia, che per alcune persone sono fondamentali, soprattutto se appartengono ad alcune culture o gruppi etnici. Quando lo specialista si trova di fronte ad una situazione in cui l’influenza della famiglia sembra particolarmente forte, egli chiaramente deve mantenere attiva una certa supervisione, per proteggere il paziente da eventuali abusi; tuttavia, non sarebbe moralmente giusto che il medico intervenisse a prescindere su dinamiche propriamente familiari.

If autonomy requires independent decision-making without undue influence, does family involvement counter autonomy? In the age of pluralism and cultural diversity, what should clinicians do when they are concerned about family involvement in particular cases?³¹⁶

Il coinvolgimento della famiglia, infatti, può essere visto come una minaccia per l’autonomia decisionale del paziente; tuttavia alcuni ed alcune non si concepiscono come decisori autonomi, e la partecipazione dei familiari costituisce, potremmo dire, la loro “identità decisionale” che un contesto medico dovrebbe assolutamente preservare; eppure l’introduzione in questo contesto spesso mette in discussione questa identità, e l’identità completa del paziente in generale. Come già detto, si ricerca un’autonomia assoluta nel paziente, pur comunque mantenendo l’influenza della medicina.

³¹⁴ P. I. Osuji, *Relational Autonomy in Informed Consent (RAIC) as an Ethics of Care Approach to the Concept of Informed Consent*, in “Medicine Health Care and Philosophy”, 21, 6, (2018), p. 109.

³¹⁵ A. Ho, *Relational autonomy or undue pressure? Family’s role in medical decision-making*, in “Scandinavian Journal of Caring Sciences”, 22 (2008), p. 129.

³¹⁶ *Ivi*, p. 130.

However, as patients enter institutional care, their identity shifts dramatically. Even as many western countries now promise protection of patient autonomy and privacy through various regulations and so-called patient-centred care, it is unclear how much control individual patients really have over the determination of their treatment within the stressful world of the medical care system. While contemporary medicine has generally led to better clinical results, such outcomes are often achieved at the price of altering or even shredding patients' sense of identity or agency.³¹⁷

L'entrata nel mondo medico diventa, dunque, un passaggio di identità, che rientra in quel processo e in quella storia; e il passaggio che questo ingresso rappresenta deve essere attentamente considerato quando, ad esempio, viene valutata la capacità di un paziente e la qualità delle sue scelte cliniche. Se questa presa in carico non accade, infatti, la nuova identità del paziente come unico decisore su se stesso non costituisce un processo di trasferimento di potere, ma bensì si trasforma in un momento di smarrimento assoluto per il paziente, che in un contesto ignoto e diverso, come quello clinico, manca del sostegno delle persone a lui vicine. "Ironically, the decision-making process that sees contemporary patients as the only legitimate decision-makers has led some to feel more helpless and isolated than ever."³¹⁸ Infatti, molti medici guardano con grande sospetto i familiari di un paziente che possono intervenire nelle decisioni che lo riguardano, arrivando anche ad escludere questi ultimi. Ma tale atto ha spesso esiti negativi per il paziente: secondo l'autrice, il momento della decisione clinica non è adatto a cambiare il modo abituale in cui il paziente prende le decisioni³¹⁹; ed in effetti sembra giusto pensare che il momento della decisione clinica debba rispettare le dinamiche decisionali già conosciute dal paziente. Come infatti accade nel caso della disabilità, chi non è abituato a scegliere è messo in difficoltà, soprattutto se le modalità di scelta vengono modificate.

A patient's relationship with intimates partly determines when and how his/her medical needs will be met, as well as how the family members' lives might change. Even as patients enter the professional care setting, families remain an important part of the care and recovery processes.³²⁰

Questo non significa che lo specialista debba limitarsi ad attuare le direttive della famiglia e non rimanere all'erta rispetto ad eventuali abusi e pressioni ingiuste nei riguardi del paziente, ma che tutta la dinamica familiare debba essere attentamente osservata ed inclusa.

³¹⁷ *Ibid.*

³¹⁸ *Ivi*, p. 131.

³¹⁹ *Ibid.*

³²⁰ *Ibid.*

Given such limitation, professionals need to refrain from prematurely interpreting family disagreements as hostile or making the default assumption that patients who accept the family's decision over their initial preference are necessarily under undue pressure.³²¹

While it is important to guard patients from blatant abuse, and more efforts need to be made at the systemic level of the society and medical institutions to eradicate patriarchalism and oppression, it is unclear that the battle against familial subordination is best carried out at the bedside by professionals who are likely unfamiliar with the patient's family dynamic.³²²

L'attenzione al processo rimane dunque centrale: non si valutano le decisioni specifiche, anche se esse sono modificate dall'*imput* familiare, ma bensì la dinamica familiare entro il quale il paziente deciderà.

4.5 Decidere insieme

Il tre maggio 2008 è entrata in vigore la convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Prodotto di una sensibilità nuova e di esigenze sempre più pressanti, essa rappresenta il simbolo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Interessante per la discussione qui intrapresa è il comma due dell'articolo dodici, che recita:

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.³²³

E prosegue nel comma successivo:

Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica."³²⁴

Secondo Maria Giulia Bernardini, l'approccio adottato nella formulazione della Convenzione è quello della "vulnerabilità", poiché essa sostiene il riconoscimento di una capacità giuridica anche nel caso in cui, per esercitarla, la persona avesse bisogno di un sostegno; questo approccio si distingue dai precedenti adottati e rende la convenzione particolarmente significativa nel caso delle decisioni di carattere sanitario. La prospettiva adottata nella formulazione del documento è, infatti, ispirata al *functional approach*, "al cui interno le presunzioni assolute e totalizzanti di incapacità sono state

³²¹ *Ivi*, p. 132.

³²² *Ivi*, p. 133.

³²³ Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf (richiamato il 20/08/2021)

³²⁴ *Ibid.*

sostituite da un accertamento in concreto della presenza di incapacità specifiche nel compiere atti particolari in momenti determinati.”³²⁵ Questo approccio funzionale, come abbiamo visto, è fondamentale per assicurare il più possibile la dignità del soggetto con disabilità e ampliare al massimo la sua possibilità decisionale: potremmo interpretarlo come un elemento di analisi storica e circostanziale, che valuta caso per caso che tipo di valutazioni devono essere fatte, e non esclude a prescindere secondo standard predefiniti e assoluti.³²⁶

Tuttavia, come Bernardini attentamente nota, anche l’approccio funzionale è caratterizzato da residui del paradigma medico individualista, in quanto in esso l’individuo disabile continua ad essere presuntivamente ritenuto incapace: ciò che deve essere dimostrata è la sua capacità. Il *focus*, come si può notare, è posto sulle sue *performance* “cognitive” in quanto soggetto disabile, in contrasto con i risultati dei normodotati: d’altra parte, infatti, ogni adulto è ritenuto capace fino a prova contraria, mentre la persona con disabilità deve dimostrare il contrario. Inoltre, si aggiunge che la dimostrazione di capacità ricade interamente sul soggetto in isolamento, senza considerazione per l’eventuale supporto che potrebbe permetterne l’esercizio decisionale. Potremmo dunque concludere che l’approccio adottato sia caratterizzato da aspetti molto positivi, che tuttavia ancora non raggiungono una prospettiva relazionale, che valuta la capacità anche per relazioni, legami, sostegno e supporto ed è dunque adatta all’ *empowerment* di tutte le persone.

In ogni caso, gli elementi utili e positivi sono da tenere in considerazione: per esempio, il riferimento ad ambiti e circostanze specifiche definisce la capacità del soggetto, evitando in questo modo di colpire il soggetto disabile nella sua interezza, individuando momenti e condizioni specifiche di analisi ed eventuale determinazione di incapacità. Secondo l’autrice, questo permetterebbe un sempre minore utilizzo del *substitute decision-making*, in cui il soggetto viene totalmente privato della capacità decisionale, e le decisioni sono totalmente affidate a qualcun altro, in favore invece del *supported decision-making*, che appare essere il più inclusivo e il più in linea con un’etica della cura, utilissimo anche per le decisioni cliniche. Si sono infatti evidenziati i limiti dell’azione del decisore surrogato. Nei processi di *supported decision-making*, invece:

[...]il soggetto vulnerabile appare in grado di esercitare azioni autonome proprio grazie alla presenza di dinamiche intersoggettive, che sono in grado di operare già a partire dal momento in cui l’individuo formula la propria concezione di bene, e per il corso della sua intera vita.

³²⁵ Bernardini, *op.cit.*, p. 226.

³²⁶ Al contrario degli approcci precedenti, come lo “status based approach” e l’ “outcome based approach”, due metodi distinti ma con simili esiti, in cui “[...] era forte l’influenza del paradigma medico individualista” *Ibid.*

Inoltre, le relazioni in oggetto rivelano la propria importanza anche ai fini del compimento di azioni autonome da parte di quelle persone che, in una prospettiva che lega autonomia e indipendenza, non corrisponderebbero alla nozione di soggetto autonomo.³²⁷

In una prospettiva decisionale in cui il supporto diventa strumento di scelta, dunque, si rivela la struttura naturale di tutte le nostre decisioni, che possiamo vedere come un insieme di relazioni con il mondo e con l'altro. Potremmo anche notare come un sistema di questo tipo possa rendere ragione di un tipo di autonomia relazionale, ma anche di una scelta relazionale, che non è più, dunque, singola espressione di volontà assoluta e incondizionata, ma diventa, invece, prodotto di interazioni costanti e legami profondi. Questa rivelazione è senza dubbio fondamentale per le persone con disabilità e non solo, ma dovrebbe essere osservata anche dalla comunità medica, che sempre più dovrebbe prendere le decisioni all'interno di questa rete di legami e confronti, sia con il *care receiver* e la sua famiglia, sia con gli organismi di controllo, i colleghi e gli infermieri.

In qualche modo, questo aspetto ci porta a mettere in discussione anche la “nozione forte di razionalità”³²⁸, che lega la capacità ad un esercizio di ragione individuale, completamente indipendente. Il punto centrale è posto non tanto sull'esercizio della ragione dell'individuo, quanto sulla sua capacità di esprimere i propri valori e desideri, anche grazie alla relazione e al supporto di altri, perché anche la scelta può essere frutto di dipendenza.

Il *supported- decision making*, come abbiamo evidenziato, si distingue dal *substitute- decision making*, il “giudizio sostitutivo”, nel quale si definisce il ruolo di un decisore surrogato. Come abbiamo visto in precedenza, definire un decisore surrogato può implicare l'insorgenza delle più varie difficoltà, poiché il decisore agisce per ricostruzione, e dunque non riflette in modo sicuro i desideri ed i valori dell'incapace. Egli dovrebbe decidere

non sulla base delle proprie convinzioni, ma riguardo a come l'incapace vorrebbe essere trattato; nel caso insorgano contrasti, la decisione viene presa giudizialmente, avuto riguardo al *best interest* di colui che soggetto al regime di guardianship.³²⁹

Il soggetto incapace, in tale contesto, perde dunque la sua capacità decisionale *in toto*, per diventare, allora, oggetto di analisi e ricostruzione. Tramite il *supported-decision making*, invece, si cerca di dare il più possibile potere, quel potere “relazionale”, a chi è interessato primariamente dalla decisione. Egli non è più oggetto di interpretazione, ma soggetto in relazione: la sua capacità non viene messa in discussione in partenza, ma si ricercano le giuste condizioni per la sua migliore messa

³²⁷ *Ivi*, p. 229.

³²⁸ *Ivi*, p. 230.

³²⁹ *Ivi*, p.234.

in pratica. È una attenzione al particolare, una calibrazione che avviene per ogni singolo individuo, e preserva la dignità decisionale di tutti e tutte.

In questo secondo modello si presume che tutti gli individui siano soggetti ai quali va riconosciuto il diritto di conservare la propria capacità decisionale anche se, in concreto, per taluni può rendersi necessaria la predisposizione di forme di supporto che consentano di effettuare le proprie scelte.[...] Così, nel *supported decision-making* si legittima l'intervento di determinate persone – individuate in coloro che siano legati al beneficiario da un rapporto di fiducia- alle quali viene riconosciuto il compito di assistere o aiutare [...] mentre è a loro preclusa la possibilità di sostituirsi alla volontà del soggetto che necessita di supporto.³³⁰

Si aggiunge, inoltre, che la rete di relazioni non finisce qua: è infatti necessaria la presenza di un organismo di controllo che supervisioni questa dinamica di supporto. In questo modo, la decisione smette di essere un atto singolare e autonomo dell'individuo, ma si costituisce come un progetto collettivo indirizzato al bene di chi è in quel momento più vulnerabile. Un esempio di pratica di cura come *caring with*.

Si possono distinguere tre aree di supporto nell'esercizio della capacità legale, che sembrano essere assimilabili a quelle che si prospettano di fronte ad una decisione di carattere clinico.

- 1) Il *legally independent decision-making status*, nel quale la persona è considerata in grado di comprendere le informazioni rilevanti, ma si lascia aperta la possibilità per interventi di sostegno, e, ad esempio di chiarificazione e riformulazione: questo per esempio è applicabile al caso del consenso informato.
- 2) Nel *supported decision-making status*, la volontà del soggetto è espressa tramite forme di sostegno, che variano a seconda del campo in questione, “cosicché il supporto viene fornito in specifiche aree da soggetti determinati, che saranno tenuti a consultare l'interessato in relazione a quali siano i suoi desideri, per poi renderli intelligibili anche verso l'esterno.”³³¹ È chiaro che, in questa situazione, la specializzazione del *care worker* risulta fondamentale, quale persona capace di interpretare ed esprimere al meglio i desideri della persona.
- 3) Il *facilitate decision-making status*. In questo caso, si rileva l'assenza di persone di supporto e anche una disabilità particolarmente importante. Dunque, il decisore surrogato deve prendere una decisione tramite quel processo di ricostruzione; se ciò non è possibile, egli o ella dovranno prendere loro stessi la decisione. Questo momento non può essere infatti escluso

³³⁰ *Ivi*, p.235.

³³¹ *Ivi*, p. 236.

in determinati casi: esso però deve essere considerato un'opzione ultima, e non la prima opzione disponibile. Il principio deve essere quello di garantire il maggiore spazio possibile alla decisionalità dell'individuo, nei modi e tempi da lui richiesti.

Tutti questi metodi, dunque, presumono, in gradi diversi, che l'individuo con disabilità sia in grado di esprimere una scelta, anche se in modalità differenti e non sempre totalmente autonome; alcuni critici hanno messo in rilievo che la semplice espressione di una preferenza potrebbe non essere abbastanza per essere interpretata come rilevante in campo legale, ma anche medico; a tale obiezione, che sembra essere ragionevole, Bernardini risponde che il *supported decision-making*, nelle sue varie declinazioni, presuppone una concezione minima di capacità, che si allontana da standard predefiniti e dunque, per esempio, dai test standardizzati che si attuano di fronte alle scelte cliniche. Una concezione minima di capacità sfida, in un certo senso, il modo in cui la capacità viene concepita per i "normodotati", e propone modi diversi per esprimerla: il quesito è dunque sempre questo, se sia possibile eliminare qualsiasi riferimento al concetto di soglia di capacità. Ricordiamo che Buckanan e Brock concepiscono la capacità proprio come un concetto soglia, perciò, forse, è impossibile pensare di eliminare qualsiasi tipo di riferimento a questo aspetto. Individuare una soglia può essere utile nei casi estremi in cui risulta impossibile decifrare o capire le volontà del soggetto per cui la scelta deve essere esercitata. In quel caso, come caso estremo, si deve nominare un decisore surrogato che agisca come pensa che la persona vorrebbe essere trattata e, nei casi più critici, secondo il principio del miglior interesse. Anche questo atto rappresenta una pratica di cura importante, e i decisori surrogati che decidono e non supportano devono essere attentamente supervisionati, ancora una volta tramite un processo collettivamente intrapreso.

Inoltre, nel caso in cui si decidesse per il supporto, anche questo non è esente da rischi, poiché è praticato nei confronti delle persone più vulnerabili che possono essere facilmente manipolate: quindi, come già evidenziato, anche il supporto non deve essere attuato da una sola persona, ma da più individui, alcuni dei quali fungono da organi di controllo. Bernardini nota che:

A tal riguardo, potrebbe forse replicarsi che un certo grado di influenza *de facto* appare ineliminabile in ogni processo decisionale e che, nonostante questo rischio, il sistema sembra comunque preferibile a quello di *guardianship*, dagli esiti necessariamente (e non solo eventualmente) paternalistici. Ad ogni modo, il non infrequente verificarsi di abusi e violenze nei confronti degli individui con disabilità da parte di persone loro prossime [...] rende senz'altro necessaria anche la predisposizione di un sistema di garanzie atto ad evitare il verificarsi di simili episodi.³³²

³³² *Ivi*, p. 242.

Sembra dunque che il sistema di supporto, nonostante i rischi ad esso collegato, sia sempre preferibile ad una totale eliminazione della capacità decisionale, affidata ad un decisore surrogato.

4.6 La pratica di supported-decision making

Dopo aver dunque evidenziato i vantaggi del *supported decision-making* rispetto agli altri metodi decisionali per incapaci, sembra interessante scoprire in breve in che cosa possa consistere la pratica di supporto nella decisione.

Come abbiamo visto, in una decisione “supportata” non si tratta di valutare la presenza o meno di una capacità, ma di sviluppare tale capacità, creando le migliori condizioni perché questa fiorisca: “in simplest terms, we are talking about supporting children and adults with disabilities to experience the natural process of maturation- learning how to make better decisions over time through real-life experiences.”³³³

Nella pratica, perché questo processo sia attuato c'è la necessità di creare una squadra, incentrata sul singolo individuo, che sia impegnata nella conoscenza profonda dello stesso. L'obiettivo è approfondire i suoi desideri e i suoi personali obiettivi di vita, per fare sì che questi possano essere raggiunti al meglio: “the goal of true “support” is to nurture gifts and talents and assist the person to develop as a person- not just teach “skills”.”³³⁴ Non si tratta, dunque, di insegnare dei compiti specifici, ma di agire attorno a capacità e talenti già presenti.

La conoscenza degli obiettivi di ognuno è molto importante: per alcune persone con disabilità, infatti, i desideri possono essere diversi da quelli comuni, e mettere in discussione i valori e le convinzioni del suo *supporter*, che, quindi, può dover anche mettersi da parte in tal senso, accettando, talvolta, anche la presenza del rischio con la volontà di aumentare il grado di autodeterminazione. Si tratta di un'indagine profonda su ogni singola persona coinvolta, nonché di una costruzione di una nuova consapevolezza sul nostro modo di decidere.

The quality of decisions can be improved by learning more about human tendencies and developing a disciplined process to use when faced with important life decisions. Helping people with disabilities develop as decision makers requires the same awareness of how people make decisions and the experience that influences this process.³³⁵

In ultimo, risulta fondamentale porre sempre il decisore al primo posto. Nel suo ruolo di “trasparenza”, colui o colei che supportano hanno il ruolo di lasciarsi guidare dalla persona,

³³³ Tina M. Campanella, *Supported Decision-making in Practice*, in “Inclusion”, 3, 1 (2015), p. 35.

³³⁴ *Ibid.*

³³⁵ *Ivi*, p. 37.

intraprendere il suo percorso, infatti: “supporting choice making requires following the person’s lead.”³³⁶ L’atto di supporto alla scelta diventa, così, passaggio di una pratica di *Caring With*, in cui la cura si impone prepotentemente non più come momento privato e limitato, ma come percorso vitale, in cui nessuno viene escluso: in tale percorso, costruire il supporto perché ogni persona possa scegliere, rendendosi parte di un processo, significa vivere i significati tracciati da altri, per confrontarsi con essi e da essi lasciarsi condurre.

³³⁶ *Ivi*, p. 38.

Conclusione

In questo lavoro si è cercato di indagare il modo in cui i principi dell'etica della cura potrebbero essere applicati alla pratica medica consolidata. In particolare, l'intento è stato quello di individuare dei punti di partenza utili per una maggiore inclusione delle persone con disabilità nelle scelte sanitarie.

È stato rivelato che l'autonomia umana, considerata fondamento dell'azione nel mondo, è un'illusione, celata dalla struttura di dipendenza e cura che sorregge la nostra vita quotidiana. Questo dirompente elemento si traduce in una messa in discussione di ruoli consolidati, prima di tutto del dualismo di genere, ma anche di quel rapporto tra mondo pubblico e mondo privato: i limiti netti sono messi da parte, in favore di una sfumatura di quelli che Joan Tronto chiama i "confini morali", che vengono ridefiniti, ma mai permanentemente. La cura si impone come pratica fondativa, come tutto ciò che ci permette di "mantenere e riparare il nostro mondo", in un lavoro storico sul potere e le ingiustizie.

Questo lavoro di indagine storica e di interpretazione ermeneutica si rivela fondamentale per trasformare la medicina in una pratica inclusiva, che non mette da parte le persone con disabilità. Il primo passo è individuato nel rifiuto di una gerarchia epistemica che metta al primo posto lo specialista, in favore di un rapporto di fiducia e di scambio, in cui il benessere del paziente è raggiunto con una unione tra la conoscenza del medico e i personali valori del *care receiver*. Questo implica la presenza di un dialogo costante tra le parti, che non si limita ad un artificioso rapporto dualistico e contrattuale, ma coinvolge la comunità e la famiglia, oltre ad essere costantemente sostenuto da un quadro istituzionale, individuato nell'importante ruolo assunto dai comitati etici: essi sono da una parte organi di supervisione e protezione, dall'altra luoghi di sostegno e confronto pluralistico. In tale contesto di supporto collettivo, le persone con disabilità intellettive possono avere la possibilità di esprimere i propri valori e le proprie preferenze in modi differenziati e personali, diventando protagonisti e protagoniste delle loro scelte e percorrendo il loro modo di dare un significato al mondo. Come ben evidenziato, ciò che deve essere considerato non è il contenuto della singola decisione, ma bensì il processo che conduce alla scelta: questa attenzione permette il riconoscimento di una autodeterminazione anche nel caso in cui i valori che questa esprime si allontanano dalla pratica consolidata. Il ricorso alla considerazione del processo interviene anche nei casi in cui, per determinate decisioni, ci sia la necessità di nominare un decisore surrogato: lui o lei agiranno

seguendo i percorsi “cognitivi” della persona, nel rispetto dei suoi valori. In tutti gli altri casi, che sempre più devono rappresentare la prevalenza, si deve fare in modo che la decisione sia non sostituita, ma supportata e condivisa.

Le idee proposte rappresentano, da un lato, stimolo per un cambiamento quasi rivoluzionario, dall'altra esse non cancellano i percorsi già tracciati, per conservarne le caratteristiche positive con un lavoro di intervento. Infatti, è proprio il concetto di conservazione che domina il panorama dell'etica della cura e che si allinea perfettamente con il progetto di una pratica medica inclusiva: un approccio conservativo e trasformativo al tempo stesso, che si indirizza al cambiamento della pratica tradizionale, ma non trascura la storia di ogni singolo, e lo rende parte del processo di trasformazione in quanto elemento costruttivo della sua identità in relazione. Questa identità è attentamente conservata nel processo di *supported- decision making*, in cui l'individuo “supportato” guida il suo *supporter* nei suoi percorsi di significazione, costruendo la propria autodeterminazione con creatività, come sovranità condivisa e relazionale.

Si auspica che questo lavoro possa rappresentare una base per una riflessione individuale ed istituzionale, nella quale vengano rivalutati i valori della cura come stimoli per un cambiamento, per una pratica di cura medica che sia non solo specialistica e curativa, ma anche conservativa, aperta a nuovi modi di esistere e di scegliere, e così inclusiva e democratica. Se questi principi saranno applicati con successo, l'obiettivo del trattamento delle persone con disabilità non sarà più esclusivamente il raggiungimento della maggiore indipendenza possibile, ma l'instaurazione di relazioni profonde che sostengano l'esercizio di scelta e permettano il coinvolgimento nelle decisioni. Naturalmente, i principi discussi non si limitano ad essere di aiuto solo alle persone con disabilità, ma anche ad ogni altra persona che entri in un rapporto di cura clinico: essa sarà percepita nella sua unicità, come “creatura di cura” che non deve essere solo trattata o migliorata, ma protetta ed interpretata, di modo che essa possa muoversi in uno spazio sicuro e libero, tracciato dai suoi legami profondi e accompagnato da persone insostituibili.

Riferimenti bibliografici

Bibliografia primaria

Benaroyo, Lazare, Widdershoven, Guy A. M., *Competence in Mental Health Care: A Hermeneutic Perspective*, in “Health Care Analysis”, 12, 4 (2004), pp. 295-306.

Bernardini, Maria Giulia, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli Editore, Torino 2016.

Buchanan, Allen, Brock, Dan, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge 1990.

Buchman, Daniel, Ho, Anita, Goldberg, Daniel, *Investigating Trust, Expertise and Epistemic Injustice in Chronic Pain*, in “Journal of Bioethical Inquiry”, 14 (2017), pp. 31-42.

Campanella, Tina M., *Supported Decision-making in Practice*, in “Inclusion”, 3, 1 (2015), pp. 35-39.

Casalini, Brunella *Disabilità, immaginazione e cittadinanza sessuale*, in “Etica & Politica / Ethics & Politics”, XV, 2, (2013) pp. 301-320.

Cattorini, Paolo, *Malattia e alleanza. Considerazioni etiche sull'esperienza del soffrire e la domanda di cura*, Angelo Portecoboli editore, Firenze 1994.

Id., *Bioetica clinica e consulenza filosofica*, Apogeo, Milano 2008.

Carel, Havi, Kidd, Ian, *Epistemic Injustice in Healthcare: a Philosophical Analysis*, in “Medicine, Health Care and Philosophy”, 17, 4 (2014), pp. 529-540.

Carel, Havi, *Can I be Ill and Happy?*, in “Philosophia”, 35, (2017) pp. 95-110.

Conza, Giusy, *Vulnerabilità e cura. Argomentare in bioetica*, in “Etica & Politica / Ethics & Politics”, XXI, 3, (2019), 3, pp. 309-321.

Currau, Jenny, Hollins, Sheila, *Consent to Medical Treatment and People with Learning Disabilities*, in “Psychiatric Bulletin”, 18, 11, (1994), pp. 691-693.

De Valck, Chris, Bensing, Jozien, et al., *Cure-oriented versus care-oriented attitudes in medicine*, in “Patients Education and Counseling”, 45 (2001), pp. 119-126.

Dove, Edward, Kelly, Susan, Lucivero, Federica et al., *Beyond individualism: Is There a Place for Relational Autonomy in Clinical Practice and Research?*, in “Clinical Ethics”, 12, 3, (2017), p. 150-165.

Gensabella Furnari, Maria, *Etica della cura e dolore della differenza*, in “Segni e comprensione”, XXVII, n. 81 (2013), pp. 36-51.

Hardwig, John, *Epistemic Dependence*, in “The Journal of Philosophy”, 82, 7 (1985), pp. 335-349.

Ho, Anita, *Trusting Experts and Epistemic Humility in Disability*, in “International Journal of Feminist Approaches to Bioethics”, 4, 2 (2011), pp. 102-123.

Id., *Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making*, in "Scandinavian Journal of Caring Sciences", 22 (2008) pp. 128-135.

Id., *The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability*, in "Bioethical Inquiry", 5 (2008), pp. 193-207.

Iacono, Teresa, Murray, Vanessa, *Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability*, in "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", 16 (2003), pp.41-51.

Kittay, Eva F., *The Ethics of Care, Dependence and Disability*, in "Ratio Juris", 24, 1, (2011), pp.49-58.

Id., *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, trad. it. Silvia Belluzzi, Vita e Pensiero, Milano 2010. Ed. originale *Love's Labor – Essays on Women, Equality, and Dependency*, Routledge 1999.

Kohlen, Helen, McCarthy, Joan (eds), *An interview with Joan Tronto on Care Ethics and Nursing Ethics*, in *Nursing Ethics: Feminist Perspectives*, Springer, 2020.

Longato, Fulvio, *Agency e relazionalità nel capability approach di Amartya Sen*, in "Esercizi -- filosofici", 12 (2017), pp. 170-202.

Negroni, Alessandro Attilio (a cura di), *Il consenso informato tra bioetica e diritto*, Vicolo del Pavone edizioni, Tortona 2020.

Osuji, Peter, *Relational Autonomy in Informed Consent (RAIC) as an Ethics of Care Approach to the Concept of Informed Consent*, in "Medicine Health Care and Philosophy", 21, 6, (2018) pp. 101-111.

Rogers, Wendy, *Is There a Moral Duty for Doctors to Trust Patients?*, in "Journal of Medical Ethics", 28, (2002), pp. 77-80.

Simplican, Stacy C., *Democratic Care and Intellectual Disability: More than Maintenance*, in "Ethics and Social Welfare", vol. 12, n. 4, pp. 298-313.

Tronto, Joan C., *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, in "Signs", 1987, vol. 2 n.4, *Within and Without: Women, Gender, and Theory*, The University of Chicago Press, 1987, pp. 644-663.

Id., *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*, New York University Press, New York 2013.

Id., *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Parma 2013. Ed. originale *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of care*, Routledge, 1993.

Id., *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose*, in "Journal of Ethics and Social Welfare", 4, 2 (2010), pp. 158-171.

Bibliografia secondaria

Albrecht, Gary, Seelman, Katherine, Bury, Michael, (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications, Thousand Hoaks 2011.

Batavia, Andrew, *Disability and Physician Assisted Suicide*, in "New Englad Journal of Medicine", 336 (1997), 1671-73.

Brown, Wendy, *Manhood and Politics: A Feminist Reading in Political Theory*, Rowman & Littlefield, 1988.

Butler, Judith, *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Laterza, Roma- Bari 2013. Ed. originale *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*, Routledge, 1990.

Charlton, James I. *Nothing about Us without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley 2000.

Crenshaw, Kimberly, *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics*, in K.T. Bartlett, R. Kennedy (eds), *Feminist Legal Theory: Readings in Law and Gender*, Westview Press, San Francisco 1991.

De Beauvoir, Simone, *The Second Sex*, Modern Library, New York 1968. Trad.it. di R. Cantini e M. Andreose, *Il secondo sesso*, Il saggiaatore, Milano 1961.

Duffy, Mignon, *Making Care Count: A Century of Gender, Race, amd Paid Care Work*, Rutgers University Press, New Brunswick, 2011.

Emmet, Dorothy, *Rules, Roles and Relations*, St. Martin Press, New York 1966.

Fisher, Berenice, Tronto, Joan, *Towards a Feminist Theory of Caring*, in E.K. Abel, M. Nelson (eds.), *Circles of Care*, SUNY Press, Albany 1990.

Fricker, Miranda, *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*, Oxford University Press, Oxford 2007.

Gilligan, Carol, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Developement*, Harvard University Press, Cambdridge (MA) 1982. Trad. it. di A. Bottini, *Con voce di donna: Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano 1987.

Kohlberg, Lawrence, *The Psychology of Moral Development*, Harper & Row 1981.

Lindemann, Hilde, Verkerk Marian, e Walker Margaret Urban (eds.), *Naturalized Bioethics: Toward Responsibe Knowing and Practice*, Cambridge University Press, New York 2008.

MacIntyre, Alasdair, *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues*, Chicago, IL: Open Court, 1999.

Nelton, Gary, Stanley, Barbara, *Research involving special populations*, in: Id. (eds) *Research Ethics: a Psychological Approach*, University of Nebraska Press, Lincoln, NE, 1996.

Nussbaum, Martha, *Objectification*, in "Philosophy and Public Affairs", 24 (1995) pp. 249-291.

Pacilli, Maria Giuseppina, *Quando le persone diventano cose. Corpo e genere come uniche dimensioni di umanità*, Il Mulino, Bologna 2014.

Parfit, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford University Press, Oxford 1984. Trad. it. di Rodolfo Rini, *Ragioni e persone*, Il saggiatore, Milano 1989.

Perocco, Fabio, *Trasformazioni globali e nuove disuguaglianze. Il caso italiano*, Franco Angeli, Milano 2012.

Rawls, John, *A Theory of Justice*, Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 1971. Trad. it. di U. Santini, a cura di S. Maffettone, *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli 2009.

Ruddick, Sarah, *Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace*, Beacon Press, Boston 1989. Trad. it. di E. Manzoni, *Il pensiero materno*, Red, Como 1993.

Scarry, Elaine, *The body in pain. The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press, New York 1985. Trad. it. di G. Bettini, *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino 1990.

Sevenhuijsen, Selma, *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*, Routledge, Londra 1998.

Turoldo, Fabrizio, *Etica e bioetica della responsabilità. Dai fondamenti teorici alle applicazioni pratiche*, Cittadella editrice, Assisi 2009.

Weber, Max, *L'etica protestante e lo spirito del capitalismo*, 1905.

Williams, Joan, *Unbending Gender: Why Family and Work Conflict and What to Do about it*, Oxford University Press, New York 2000.

Sitografia

Grompi, Alessandra, *Vulnerabilità come conditio umana. Alcune considerazioni a partire dall'approccio dell'etica della cura* (https://www.researchgate.net/publication/324759674_VULNERABILITA_COME_CONDITIO_UMANA_Alcune_considerazioni_a_partire_dall'approccio_dell'etica_della_cura) (richiamato il 27/08/2021).

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, (https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf) (richiamato il 20/08/2021).

Vantin, Serena, *Towards a democracy of care in pandemic times? Interview with Joan Tronto:* (<https://elan.jus.unipi.it/events/other-events/news/towards-a-democracy-of-care-in-pandemic-times-interview-with-joan-tronto-by-s-vantin-elan-teaching-staff/>), (richiamato il 11/05/2021).

Codice di deontologia medica 2018 (<https://www.studiocataldi.it/normativa/codice-deontologia-medica/#ixzz6ude7euwq.>) (richiamato il 31/08/2021).