

# AMI



56 / dicembre 2023

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA  
FONDATA DA TULLIO SEPELLI



*In copertina*

In copertina: *Formazione continua per un dibattito antropologico sull'etica.* © Tiziano Demuro.



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

# AM

---

Rivista della Società italiana di antropologia medica  
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

Fondata da / Founded by  
Tullio Seppilli

*Biannual open access peer-reviewed online Journal*

# 56

dicembre 2023  
December 2023



Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute) – Perugia

**Direttore**

Giovanni Pizza, Università di Perugia

**Comitato di redazione**

Roberto Beneduce, Università di Torino / Sara Cassandra, scrittrice, Napoli / Donatella Cozzi, vicepresidente della SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa" / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente della SIAM, Università di Messina / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

**Comitato scientifico**

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italia / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Comitato tecnico**

Massimo Cimichella, Università di Perugia / Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

**Editor in chief**

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

**Editorial Board**

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Sara Cassandra, writer, Napoli, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa", Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Angela Molinari, Università di Milano Bicocca, Italy / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Università di Messina, Italy / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

**Advisory Board**

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Masseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italy / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Technical Board**

Massimo Cimichella, Università di Perugia / Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia



# AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica  
fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology  
Founded by Tullio Seppilli



Indice  
Contents

n. 56, dicembre 2023  
n. 56, December 2023

---

## *Editoriale*

11 Giovanni Pizza  
*Editoriale di AM 56*  
*AM 56 Editorial*

15 *Annuncio di un webinar SIAM sul conflitto in Israele e nei Territori Palestinesi Occupati*  
*Announcement of a SIAM Webinar on the Conflict in Israel and the Occupied Palestinian Territories*

## *Saggi*

17 Alexander Koensler  
*Novanta secondi. Violenza e affetto in zone ibride israelo-palestinesi durante la guerra tra Hamas e Israele*  
*Ninety Seconds. Violence and Affection in Israeli-Palestinian Hybrid Zones During the Hamas-Israel War*

43 Eugenio Zito  
*L'antropologia medica italiana e la lezione di Tullio Seppilli*  
*Italian Medical Anthropology and the Lesson of Tullio Seppilli*

## *Ricerche*

87 Chiara Legnaro  
*Trapianti, spiriti, possessioni. I "fenomeni post-trapiantali" alla luce dell'etnopsichiatria e dell'antropologia medica*  
*Transplants, Spirits, Possessions. "Post-Transplant Phenomena" in the Light of Ethnopsychiatric and Medical Anthropology*

119 Emily Pierini  
*Trance-Formative Therapeutic Experiences. Moving and Being Moved by Spiritual Healing Across the Atlantic*  
*Esperienze terapeutiche trance-formative. Muoversi e essere mossi dalla cura spirituale attraverso l'Atlantico*

- Note, interventi, rassegne* 141 Alberto Simonetti  
*Ontologia di una svolta. Una nuova postura filosofico-antropologica*  
*Ontology of a Turn. A New Philosophical-Anthropological Posture*
- Sezione monografica* 155 Corinna S. Guerzoni, Viviana L. Toro Matuk  
*Dialoghi sull'etica. Discorsi e pratiche della ricerca in antropologia. Introduzione*  
*Dialogues on Ethics. Research Discourses and Practices in Anthropology: Introduction*
- 175 Valentina Porcellana  
*Libertà, scelta, rispetto. Dilemmi etici e antropologia applicata ai servizi sociali*  
*Freedom, Choice, Respect. Ethical Dilemmas and Anthropology Applied to Social Services*
- 193 Viviana L. Toro Matuk  
*Il "rito" del consenso informato e il principio di autonomia. Note di un accesso al campo in una comunità di recupero dalla dipendenza da sostanze*  
*The "Ritual" of Informed Consent and the Principle of Autonomy: Notes from an Access to the Field in a Rehab Community*
- 219 Corinna S. Guerzoni  
*Etica della ricerca e processi di revisione etica in ambito antropologico. Analisi comparativa di due percorsi di approvazione etica negli USA e in Italia*  
*Research Ethics and Ethical Review Processes within Anthropology: Comparative Analysis of Two Ethical Approval Processes in the USA and in Italy*
- 249 Ferdinando Fava  
*L'ascolto antropologico: epistemologia, etica e (in)giustizia*  
*The Anthropological Listening: Epistemology, Ethics and (In)justice*

*Riflessioni e Racconti*

285 Sara Cassandra

*Il corpo malato: dinamiche d'introversione  
e di estroversione, paradossi, aperture*  
*The Sick Body: Dynamics of Introversion  
and Extroversion, Paradoxes, Openings*

*Recensioni*

Paolo Bartoli, *Spazi ossimorici / Oxymoronic Spaces*  
[Michelangelo Giampaoli, *La vita sociale dei cimiteri*],  
p. 291 • Laura Cremonese, *Prospettive etnografiche in  
Antropologia della Salute in Brasile / Ethnographic  
Perspectives in Anthropology of Health in Brazil*  
[Sônia Weidner Maluf, Érica Quinaglia Silva,  
*Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde:  
etnografias comparadas*], p. 294 • Francesco Diodati,  
*L'anima della cura. Joan, Arthur e l'antropologia del  
caregiving / The Soul of Caregiving. Joan, Arthur, and  
the Anthropology of Caregiving* [Arthur Kleinman,  
*The Soul of Care. The Moral Education of a Husband  
and a Doctor*], p. 302 • Bruno Riccio, *Narrare  
ed elaborare coralmemente l'invisibile in migrazione e  
oltre / Narrating and Chorally Processing the Invisible  
in Migration and Beyond* [Rita Finco (a cura di),  
*Esperienze di cura in migrazione. Forme dell'invisibile  
e narrazioni possibili: l'orizzonte etnoclinico*], p. 309.



## *Editoriale di AM 56*

Giovanni Pizza

Università di Perugia  
[giovanni.pizza@unipg.it]

Innanzitutto, vorremmo dire anche noi, da qui, qualcosa su quello che sta accadendo in questi giorni in Medio Oriente tra Israele e Palestina. Su questo grave argomento la SIAM si è riunita e, nonostante le sensibilità differenti, tutti siamo stati consapevoli che la Pace è una prassi quotidiana e abbiamo concordato di scrivere e far circolare un annuncio, che pubblichiamo subito dopo questo breve editoriale, in apertura della rivista.

Abbiamo poi chiesto una testimonianza all'amico e collega italo-tedesco Alexander Koenler, che quel terribile 7 ottobre, nel giorno in cui Hamas ha sferrato il suo sanguinoso attacco dalla striscia di Gaza verso Israele, si trovava lì. Doveva partecipare a un Congresso che non si è tenuto. Egli ha scelto di raccontare per iscritto l'esperienza della sua permanenza e del suo rocambolesco rientro, nonché le ragioni della sua solidarietà e del suo no alla tragedia storica dell'occupazione e alla guerra attuale in quei territori. Alex è un antropologo della politica esperto di territori "ibridi" come quello israelo-palestinese. Le stesse cose non ha potuto dirle in un seminario pubblico: un nodo alla gola gli si è stretto mentre stava per parlarne.

Il testo di Koenler è collocato in apertura della rubrica *Saggi*. Si tratta di una testimonianza, in presa diretta, dei primi giorni del conflitto. Dall'8 ottobre a oggi abbiamo assistito, increduli e sgomenti, a un attacco israeliano senza precedenti e che non può avere alcuna giustificazione politica e morale. Un attacco che ha colpito principalmente la popolazione civile e che ha devastato la striscia di Gaza. È nostro dovere, come cittadini e come antropologi, non stare in silenzio ma agire, in tutte le forme possibili perché questo attacco si fermi subito. Nel contempo è necessario riflettere analiticamente. Nelle prossime settimane organizzeremo degli incontri sul conflitto che poi speriamo di ospitare, sotto forma scritta, nella rivista.

Si prosegue con lo scritto di Eugenio Zito, nostro redattore e membro del Consiglio Direttivo della “Società italiana di antropologia medica” (SIAM), che ci offre la sua visione del 2° Convegno della SIAM del 2018 dedicato a Tullio Seppilli, le cui sessioni plenarie abbiamo pubblicato sul N. 49 di AM, mentre la maggior parte delle riviste italiane di antropologia ha curato l’edizione dei panel paralleli.

Inoltre, con questo numero 56 di AM, inauguriamo una nuova rubrica posta prima delle recensioni: *Riflessioni e Racconti* della scrittrice Sara Cassandra, membro della nostra redazione. La curerà lei scrivendo o coinvolgendo narratrici e narratori sui temi dell’incorporazione, dei processi di salute/malattia, sul dolore e la sofferenza. Cassandra è Autrice del libro *La solitudine del cruciverba incompiuto. Storie di tranelli linguistici e disturbi psicosemantici*, insieme ad altri testi di racconti, riflessioni e narrazioni. È un testo già recensito, che riteniamo rilevante per l’antropologia medica in quanto tratta di patologia in una maniera che va oltre la scrittura narrativa assumendo il malessere in chiave soggettiva e come esperienza creativa, soprattutto in rapporto al linguaggio (come il *calembour* “psicosemantici” al posto di “psicosomatici” e l’uso di Lacan ci hanno fatto immaginare). Dopo avere letto questo testo si può capire quanto la malattia sia dialetticamente intrecciata alla salute e quanto talora ammalarsi faccia bene, per dirla con il libro di Giorgio Abraham e Claudia Peregrini.

La sezione *Ricerche* risulta “monografica”, ancorché non volutamente, in quanto accoglie due scritti sugli spiriti, proposti da Chiara Legnaro, neolaureata in filosofia all’Università di Trento, e da Emily Pierini, ricercatrice alla Sapienza Università di Roma. Ristesì, come sempre, nei mesi scorsi, dopo la lettura e il commento dei referees, entrambi riguardano la possessione, tema sul quale abbiamo già prodotto diverse scritture e torneremo presto a farlo.

Il numero 56 continua dopo le *Ricerche* con una *Sezione monografica* dedicata all’etica, a cura di Corinna S. Guerzoni, redattrice di AM, Visiting Scholar, Postdoctoral Researcher negli USA e Visiting Researcher in UK che, dopo aver vinto borse di studio dell’Unione Europea e di Fondazioni statunitensi, è ora Ricercatrice presso l’Università di Bologna, e Viviana L. Toro Matak, docente di Etica applicata, Filosofia della medicina, Sociologia della salute e Prevenzione ed Educazione alla salute presso l’Università Ludes Lugano Campus, sede svizzera della Facoltà di fisioterapia della Semmelweis University.

Le questioni etiche, dopo essere state ampiamente dibattute in ambito internazionale, stanno diventando improrogabili anche in Italia come mostra l'ampia bibliografia. È importante che AM ne tratti subito, perché l'etica ha visto nella biomedicina il suo modello e l'antropologia medica è la specializzazione dell'antropologia più esposta alla medicina occidentale, e quindi maggiormente interessata a tessere dialoghi sull'etica per comprendere a che punto è il dibattito nel nostro Paese.

Infine, dopo la nuova rubrica – di cui pure abbiamo dato conto, poco fa, in questo *Editoriale* –, ci sono le *Recensioni*, affidate a esperti del settore.

Questo anno si è aperto con il 4° Convegno Nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM): a fine gennaio siamo stati ospiti nella città di Napoli, presso il Dipartimento di Scienze Sociali dell'Università degli Studi di Napoli Federico II – Dipartimento di cui Eugenio Zito è membro – dove, con il patrocinio della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli, abbiamo discusso di *Fini del mondo, fine dei mondi. Re-immaginare le comunità*. Un convegno che ha riflesso i tempi difficili che stiamo attraversando, ma che anche è stato denso di aspettative.

Ora il 2023 si chiude con questo N. 56 di AM e, anche stavolta, nella speranza di avere assolto nuovamente il compito di rispondere alla domanda: «*Dove va l'antropologia medica italiana?*», auguriamo a tutti e a tutte un buon anno nuovo 2024.



## *Annuncio di un webinar SIAM sul conflitto in Israele e nei Territori Palestinesi Occupati*

SIAM. Società italiana di antropologia medica

Alessandro Lupo (Presidente)

Sapienza Università di Roma

[[alessandro.lupo@uniroma1.it](mailto:alessandro.lupo@uniroma1.it); [siam@antropologiamedica.it](mailto:siam@antropologiamedica.it)]

Cari Soci, Care Socie

In un momento in cui il dibattito pubblico è fortemente polarizzato e difficilmente consente una riflessione informata e approfondita sulle intricate radici storiche e sull'enorme complessità del dramma sotto i nostri occhi, avvertiamo il bisogno di fare ricorso ai nostri strumenti analitici per dare il nostro contributo conoscitivo e progettuale, per denunciare l'atroce normalizzazione della violenza come soluzione alle tensioni politiche e per contrastare l'attiva strutturale produzione della sofferenza, che compromette il futuro di intere generazioni.

Vi abbiamo già inoltrato, affinché valutaste se aderirvi e sottoscriverli, alcuni degli appelli che stanno circolando per esprimere solidarietà alle vittime di tanta violenza, indignazione per la sua insensatezza e volontà di porvi fine.

Ma il compito di una associazione scientifica è innanzitutto quello di promuovere la conoscenza e la comprensione dei fenomeni, portarne alla luce le cause, svelarne i mascheramenti e possibilmente contribuire a ideare delle soluzioni percorribili ai problemi. Con la consapevolezza che ciò che più conta in frangenti come l'attuale è la capacità di guardare al futuro: per definire e attuare gli interventi più efficaci a curare i traumi e le memorie che per decenni affliggeranno le vittime, per salvaguardare la dignità, i diritti, la libertà e la salute di tutti senza discriminazioni ed esclusioni, per individuare percorsi condivisi in grado di ripristinare condizioni di convivenza, per garantire una pace giusta e durevole.

Stiamo dunque pianificando un ciclo di incontri seminariali che consenta – come già avvenuto all'insorgere della pandemia – di mettere in gioco

le nostre competenze, ascoltare e confrontare i punti di vista e le analisi nostre e di colleghi e interlocutori esperti e qualificati con diverse provenienze e prospettive. Nella speranza che ciò consenta di produrre un incremento della conoscenza e della capacità di comprensione e intervento.

Vi saremo grati per il contributo che vorrete dare alla realizzazione del webinar e per la vostra attiva partecipazione agli incontri.

Nell'attesa di diffondere a breve la comunicazione dei primi appuntamenti, vi salutiamo molto cordialmente.

*Il Consiglio direttivo*

*Membri del Consiglio Direttivo della SIAM*

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, *Vicepresidente SIAM*, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Erica Eugeni, *segretaria SIAM*, studiosa indipendente, Roma / Alessandro Lupo, *Presidente SIAM*, Sapienza Università di Roma / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Milano-Bicocca / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli, Perugia / Giovanni Pizza, Università di Perugia / Ivo Quaranta, Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Pino Schirripa, *Vicepresidente SIAM*, Università di Messina / Simona Taliani, Università di Napoli L'Orientale / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

## *Il “rito” del consenso informato e il principio di autonomia*

*Note di un accesso al campo in una comunità di recupero  
dalla dipendenza da sostanze*

Viviana L. Toro Matuk

Università della Valle d'Aosta  
Ludes Lugano Campus  
[viviana.toromatuk@univda.it]

### *Abstract*

*The “Ritual” of Informed Consent and the Principle of Autonomy. Notes from an Access to the Field in a Rehab Community*

The article explores the limits and the possibilities of informed consent in a substance dependency recovery context, exposing an ethical dilemma that has arisen over the principle of autonomy. Although principlist bioethics, which inspires university ethics committees, is based on biomedical language that is difficult to translate into other methods and epistemologies, its increasing pervasiveness in research evaluation practices establishes a field of symbolically charged relationships. The description of access to the field shows how bioethical discourse is embedded, locally, in practices that go beyond mere bureaucracy, but function, in a ritualistic way, as tools for change.

*Keywords:* Informed consent, addiction, autonomy, principlism, bioethics

### *Introduzione*

L'articolo intende presentare una riflessione sull'etica della ricerca in antropologia medica a partire dall'analisi dell'accesso al campo in una comunità terapeutica per la dipendenza da sostanze<sup>1</sup>. Mi soffermerò in particolare sul dispositivo del consenso informato e sul principio bioetico di autonomia. Dibattiti recenti in ambito disciplinare invitano a ripensare l'etica della ricerca a partire dalle specificità epistemologiche e metodologiche del lavoro etnografico mettendo in discussione il valore di molte procedure previste dai comitati etici universitari oltre che dalla legge, tra

cui anche quella del consenso informato. Nella prospettiva di una comunicazione sempre più necessaria tra etica della ricerca (anche antropologica) e biomedicina, utilizzo le lenti dell'antropologia in dialogo con le categorie della bioetica, evidenziando come procedure etiche formali, in alcune situazioni, possano produrre effetti sociali e personali importanti, a cui il ricercatore partecipa attivamente. I fatti bioetici, costituiti da principi, pratiche burocratiche e oggetti come i "consensi informati" sono anch'essi sociali e meritano di essere studiati come tali. I terreni dell'antropologia medica rappresentano un campo proficuo perché, per tradizione, sconfinano con la cultura biomedica occidentale. Il luogo del recupero da dipendenza è una posizione privilegiata per affacciarsi sul paesaggio morale contemporaneo e per mettere alla prova l'etica applicata alla ricerca antropologica. Valori, norme e comportamento sono nozioni centrali negli studi antropologici attorno sia all'uso di droghe o alcol sia a percorsi di riabilitazione. Il consumo di sostanze e i trattamenti riservati a chi lo pratica furono fenomeni dapprima studiati all'interno del modello della devianza sociale negli studi sociologici, sebbene l'interesse per questi temi fu a lungo assente dalla letteratura antropologica, almeno fino agli anni Settanta del Novecento. L'espansione del consumo di droga, avvenuto in quegli anni, accanto alla crescente attenzione dell'antropologia alle società occidentali, *at home*, diede inizio a una tradizione disciplinare volta a rispondere ai problemi di ordine sociale (SINGER 2012: 1748). Fu l'antropologia medica che studiò maggiormente il fenomeno del consumo di droghe, della nozione di dipendenza e delle sue forme di trattamento<sup>2</sup>. L'uso e l'abuso – termine questo già moralmente connotato – di sostanze si inserisce in un modo particolare di abitare il mondo, molto spesso sostenuto da discorsi considerati antimorali, costruito per opposizione alle norme, alle regole, alle leggi della società e che tendono a produrre effetti di esclusione. Anche nelle rappresentazioni del consumo di droga la dimensione morale è centrale. Il fenomeno della dipendenza non solo fa sorgere questioni su cosa sia una buona vita e cosa non lo sia, essendo un esempio di stile di vita non adeguato alle norme della salute globale, ma chiama in causa direttamente il fondamento stesso dell'etica in Occidente: il senso di responsabilità che risiede nel principio di autonomia. Il discorso attorno alla dipendenza passa spesso attraverso nozioni mediche e sociali come quella di devianza, come comportamento di allontanamento dalle norme o come, appunto, assenza di autonomia. Entrare in un campo così connotato moralmente prevede la necessità ancora maggiore di garantire un trattamento dei dati sicuro in termini di riservatezza in merito alle storie di vita. Nel caso specifico,

io ho avuto accesso a questi dati sensibili attraverso interviste al personale (soprattutto psicologi) della comunità e alle persone – allora il termine di riferimento era utenti – che hanno scelto “autonomamente” di partecipare alla ricerca. L’analisi delle fasi di negoziazione di ingresso al campo evidenzia una molteplicità di aspetti che rimandano all’etica della ricerca scientifica: la necessità del consenso informato e di garanzie etiche per l’accesso; la varia distribuzione del segreto professionale (gli psicologi hanno questo privilegio e gli antropologi no e questo produce una gerarchia interna rispetto alla circolazione delle informazioni intime); il confine tra legalità e illegalità che caratterizza le storie di vita delle persone in recupero e la sensibilità dei dati che le riguardano; la modifica del comportamento; la messa in discussione di nozioni attorno a ciò che significa una “vita buona”; la marginalità e il dibattito tra stranieri morali. Per la “densità morale” che caratterizza i processi di recupero dalla dipendenza e per le attenzioni richieste, anche da un punto di vista formale, dai processi di inserimento del ricercatore e di raccolta di informazioni, questo terreno sembrava invitare a guardare all’etica della ricerca anche nei suoi aspetti generativi, oltre che meramente normativi.

### *Il dibattito sull’uso del consenso informato nella ricerca antropologica*

Come emerso nel panel organizzato in occasione del convegno della SIAC - Società italiana di antropologia culturale (2021) insieme a Corinna S. Guerzoni e Dario Nardini, il dibattito attorno alle questioni dell’etica della ricerca in antropologia è vivace. Alcuni colleghi ritengono che l’antropologia sia inerentemente etica, come Ferdinando Fava (2016), e che per questa ragione debba sviluppare criteri propri e non basarsi su principi derivati da discipline così diverse per metodi e finalità; altri, come Michael Lambek (2015), ritengono che il recente interesse per l’etica in antropologia dimostri in realtà una tendenza generalizzata a evitare responsabilità. Questa sarebbe una strategia burocratica finalizzata a spostare la responsabilità dalle organizzazioni di finanziamento dei governi alle università, dalle università ai ricercatori e dai ricercatori, tramite il consenso informato, ai propri soggetti di ricerca. Così sembra emergere paradossalmente, «un’invocazione all’etica antietica» (LAMBEEK 2015: 268). L’aumento delle pressioni in merito al parere positivo dei comitati etici delle università europee è riscontrabile nell’accresciuto interesse rispetto ad aspetti deontologici e legislativi specifici della ricerca etnografica (COLAJANNI 2017; RAFFAETÀ

2021; DECLICH 2021). Sebbene a periodi alterni la disciplina si sia affacciata sulle dimensioni etiche della ricerca, non è che «dalla fine degli anni '60 del secolo passato, che l'antropologia ha cominciato a riflettere in maniera molto accurata sulla possibile esistenza di norme etiche interne alla stessa disciplina, come pratica professionale che avesse bisogno di un suo proprio codice deontologico» (COLAJANNI 2017: 2). Dalla fine degli anni Novanta del Novecento, nelle diverse latitudini accademiche e nelle associazioni di categoria sono sorti codici etici legati alla professione antropologica. Uno dei temi su cui spesso si sofferma il dibattito, perché apparentemente dissonante con la liminarietà tra formale e informale che caratterizza le relazioni dell'etnografo con i suoi interlocutori, è la necessità o meno del modulo di consenso informato per le specificità della ricerca antropologica. Una pratica che, secondo molti, rischierebbe di fissare in un dato momento un accordo rispetto a una relazione che, invece, si costituisce e si rinegozia continuamente, nel tempo. Nelle *Ethical Guidelines for Good Research Practice*, pubblicate nel 1999 dall'*Association of Social Anthropologists of the United Kingdom and the Commonwealth* (A.S.A.),

è lasciato un ampio margine alla “ridiscussione” e riesame continuo della natura e intensità dei rapporti con gli attori sociali, in modo da non concepire un codice di comportamento rigido e immutabile, che dovrebbe mutare in base a quelle che possono essere le mutevoli circostanze. Sulla capacità di prevedere possibili conseguenze negative dal loro lavoro per gli interlocutori locali, il testo si sofferma bene: suggerendo l'anonimità quando è opportuna, evitando intrusioni indebite in circostanze sociali delicate, negoziando lungamente e continuamente il famoso “informed consent” (COLAJANNI 2017: 3).

Martijn de Koning, Birgit Meyer, Peter Pels e Annelies Moors (2019) hanno evidenziato quanto il consenso informato in forma scritta possa non solo essere considerato un ostacolo nel processo di avvicinamento agli interlocutori, ma anche non essere del tutto etico in quanto non prende in esame le problematiche morali che possono sorgere in itinere, una volta firmato il consenso: questo dovrebbe avvenire in forma orale e rinnovarsi nel corso della ricerca.

L'esperienza che ho avuto nell'affrontare le vicende “etiche” di un campo delicato come quello del recupero dalla dipendenza ha fatto emergere un aspetto trascurato dalle riflessioni sul consenso informato: il suo carattere performativo. Le pratiche etiche possono essere inquadrare in termini di performance culturali, le quali secondo Victor Turner, come i riti, possono diventare «agenti attivi di cambiamento, rappresentando l'occhio con cui la cultura guarda se stessa e la tavola da disegno su cui gli attori creativi

abbozzano quelli che credono essere i “progetti di vita” più appropriati o interessanti» (TURNER 1993: 79). Ciò che caratterizza tali performance è il loro carattere riflessivo per cui un gruppo o i suoi membri si «ripiegano, si riflettono su se stessi, sulle relazioni, le azioni, i simboli, i significati, i codici, i ruoli, [...] le regole etiche e legali e le altre componenti socioculturali che concorrono formare “io” pubblici» (TURNER 1993: 79). La dimensione trasformativa risiede, all’interno del processo rituale, nella zona liminare, la soglia, che Arnold Van Gennep ha definito la parte centrale dei riti di passaggio (1909). I riti separano alcuni membri della società dalla vita quotidiana per restituirli ad essa cambiati: di questo una comunità terapeutica è un’espressione eloquente e così lo è l’ingresso al campo. Spesso nei riti si prevede un rovesciamento o inversione delle categorie predefinite, aprendole a nuove interpretazioni. Se i riti servono come meccanismo di ordine quando ambiguità o anomalie minacciano il sistema di pensiero che caratterizza una società, secondo l’antropologa britannica Mary Douglas, sono anche il luogo in cui il potere creativo può essere esercitato (DOUGLAS 1966; 1970): i riti sono cornici attraverso cui è possibile innovare e trasformare la struttura stessa delle categorie che definiscono le relazioni in un dato contesto culturale. Nel caso del consenso informato a essere chiamate in causa come categorie in conflitto sono le nozioni di autonomia e dipendenza, che lungo il percorso di recupero vengono rinegoziate dai diversi soggetti che vi partecipano, ricercatori inclusi. Anche oggetti, a prima vista freddi e congelati nella scritturalità burocratica, possono essere parte di processi di trasformazione e invitano a riflettere in modo critico su ciò che essi stessi rappresentano e su come possano essere modificati.

Da quanto emerso dall’esperienza presa in esame, il documento di consenso informato può essere usato in modo “rituale” per adempiere meglio al suo primario obiettivo di rispettare i soggetti delle nostre ricerche nella loro specificità e nel momento di vita che stanno attraversando. Se inteso come rituale sociale, in cui sono condensati molteplici significati, è forse interessante interrogarsi sul buon uso del “consenso informato” piuttosto che eliminarlo apriori dalle nostre pratiche: strada peraltro, probabilmente, impercorribile. Il Regolamento Europeo sul GDPR approvato in Italia dal 2016 ed entrato in vigore nel 2018, prevede che tale modulo di consenso non possa non essere compilato se non per motivi legali o sostanziali che permettano di non farlo (PIASERE 2020; BOUGLEUX, DECLICH 2021). Francesca Declich ha mostrato come a partire dalla attuazione del GDPR, «se la ricerca antropologica cade sotto le regole deontologiche della ricerca scientifica, la richiesta del consenso informato è obbligatoria (art. 7,

commi 2 a e b). Se segue le regole deontologiche per gli storici anche orali questo consenso informato può essere raccolto anche verbalmente» (DECLICH 2021: 29) e che invece, nel contesto professionale del giornalismo esiste una maggiore libertà d'azione. Il dialogo con la legislazione è un aspetto fondamentale per entrare nel merito delle questioni etiche proprie al lavoro antropologico se, come ha sostenuto Piasere, anche l'antropologia come disciplina si trova in una lotta per la rappresentazione (PIASERE 2020: 183). Come muoverci in questa arena di rappresentazioni da un punto di vista propriamente antropologico? Credo prima sia necessario affinare l'analisi del linguaggio etico, delle sue pratiche a livello locale, dei suoi effetti sulle persone, da una prospettiva antropologica, ovvero attraverso metodi e categorie analitiche proprie alla disciplina. In questa sede non s'intende entrare nel merito di ciò che è normato, come nel caso del GDPR che ha forza di legge, quanto riflettere nello spazio dell'etico inteso come luogo dell'autonomia e della contingenza, in opposizione a quello eteronormato che corrisponde alle arene della deontologia professionale e della legge, che sono fissate nel tempo in codici e hanno effetti punitivi in caso di contravvenzione. Immaginando che non fosse necessario in termini di legge – e all'epoca della ricerca non lo era ancora – che cosa significa il dispositivo del consenso informato? Cosa implica la sua forma materiale scritta nelle relazioni tra i diversi attori che partecipano a una ricerca di tipo etnografico, di quali significati si carica? In quanto pratica sociale, l'attivazione del consenso andrebbe analizzato nei contesti specifici in cui viene somministrato, analizzandone gli effetti che variano a seconda del contesto. Per finalità comparative sarebbe interessante osservare la somministrazione di consenso in altri contesti, ad esempio in comunità i cui membri non siano strutturalmente altrettanto privati della propria voce individuale come accade invece in comunità, o a gruppi di lavoratori che potrebbero voler dire la loro su contesti lavorativi, a minoranze svantaggiate. Quagliariello (2016) ha riflettuto sulla pratica del consenso informato nel rapporto medico-paziente in contesto ospedaliero, evidenziandone aspetti rituali e performativi: prima, nel considerarlo il luogo di passaggio tra modello paternalista e modello co-partecipato della cura, in un percorso di progressiva autonomizzazione del paziente (Quagliariello 2016: 119); poi, mostrando come le modalità stesse di somministrazione del consenso – i suoi apparati rituali che concernono le specifiche forme di relazione implicate da esso tra medici e pazienti – concorrono a legittimare e sostenere un nuovo approccio, o paradigma, alla cura in cui anche le relazioni umane, e non solo il corpo, sono prese in considerazione (*ibidem*). Sebbene

l’antropologa non usi la categoria del “rito” in forma esplicita, fa riferimento al dispositivo del consenso come a un momento di passaggio tra due paradigmi di cura e lo analizza attraverso i modi, tempi, spazi, simboli, condivisi della somministrazione, usando le categorie che attraversano lo studio dei riti.

Nella situazione qui descritta il consenso informato è considerato un “rituale” dal carattere performativo ed è messo in relazione con il principio bioetico di autonomia. Se le persone dipendenti vengono considerate proprio in base alla assenza di autonomia, come è possibile ottenere “eticamente” un consenso per garantire l’autonomia del soggetto se, in precedenza, questo non è considerato autonomo? L’antropologo Philippe Bourgois (2005) ha messo in evidenza come la nozione di dipendenza, in opposizione all’autonomia intesa come responsabilità individuale, fosse costruita sull’idea della devianza sociale, che vede la marginalità come frutto di insufficienze psicologiche e morali personali. Considerata a livello globale tra i più gravi problemi di salute pubblica ed essendo la sua natura oggetto di notevole disaccordo, per la dipendenza da sostanze non è stato ancora possibile escogitare norme sociali e strategie di trattamento ampiamente condivise. Una delle questioni su cui ruota il dibattito è se la dipendenza sia una malattia su base genetica o derivante da condizioni ambientali e famigliari, oppure se i tratti di una scelta individuale che sottintende la responsabilità giuridica del soggetto. Nel primo caso, l’intervento sarebbe considerato una forma di aiuto, nel secondo, una punizione. Questi soggetti «spesso ambigui e con situazioni che molto spesso vengono moralmente condannate senza appello» (SEVERI 2018: 12), si muovono sulle linee di confine tra legalità e illegalità, tra salute e malattia, scegliendo di occupare la quintessenza della marginalità. Il fenomeno dell’uso di droga, considerata da Cousin e Vitale come un fatto sociale totale (2003), permette di guardare a una società in modo complessivo e di analizzare le norme e i valori che la caratterizzano. Il processo liminare di disintossicazione, innescato in un percorso di recupero mostra, anche attraverso l’espressivo manifestarsi del corpo, i conflitti etici e morali che contraddistinguono il ritorno alla società. Pensare all’etica, anche legata alle specificità metodologiche della disciplina, a partire da un’osservazione dei margini, può farne emergere i punti di contesto e di contrasto nell’incontro tra mondi morali, attraverso l’osservazione di quanto sorge dalla stratificazione morale precipitata, insieme alle sostanze di abuso, nel corpo di un consumatore di droga in via di recupero. Scarsa cura, malattie correlate allo stile di vita, estetica trasandata, ripercussioni della vita di strada: si può dire che

esiste un contesto ambientale che agisce sul corpo scolpendolo con segni e cicatrici da una parte indelebili e dall'altra inequivocabili. Il corpo del "tossico" si riconosce come "straniero morale" (ENGELHARDT 1999) per eccellenza, e l'obiettivo delle comunità terapeutiche è modificarlo secondo le aspettative sociali. Entrare in un percorso di riabilitazione prevede la scelta (spesso obbligata da circostanze giudiziarie) di sottostare a un sistema di regole e di norme di comportamento che permettano il reinserimento sociale attraverso un movimento progressivo e duplice: di allontanamento da un mondo morale (oltre che sostanziale nella disintossicazione fisica) e di incorporazione di un altro. Un passaggio che nella maggior parte dei casi non si conclude per l'alta percentuale di ricadute che caratterizza i numeri dei percorsi comunitari ma i cui tentativi possono essere osservati.

### *Accesso al campo e principialismo bioetico*

L'entrata al campo è stata lenta. A lungo negoziata fra l'Università – nel 2015 ero all'inizio del dottorato di ricerca – e con la coordinatrice della comunità. Era la prima volta che accoglieva una ricercatrice in comunità ed era preoccupata per le implicazioni del fare ricerca (Accesso a dati privati delle persone) in un contesto estremamente sensibile per i soggetti della ricerca e nell'ottica di un loro futuro reinserimento sociale: il momento di vita dei soggetti in questione, alle volte, toccava anche esperienze con la giustizia, dato che il percorso comunitario in alcuni casi costituiva una pena alternativa a quella detentiva. Ascoltando le sue preoccupazioni e considerando che se non avessimo superato le sue esitazioni non avrei potuto portare avanti il progetto, le ho io stessa volontariamente garantito di condurre la ricerca sulla base dell'approvazione del comitato etico dell'Università di Milano-Bicocca. Questa rassicurazione è stata necessaria per ottenere la sua disponibilità, ma non sufficiente, perché avrei dovuto confrontarmi con una trafila burocratica a me del tutto ancora sconosciuta e non era detto che sarei riuscita a ottenere ciò che avevo promesso. Il primo passo sarebbe stato compilare la Richiesta di parere al Comitato etico dell'Università, con titolo *Protocollo di presentazione del progetto di ricerca* e sottotitolo *riservata alla sperimentazione con esseri umani*. Dall'intestazione emerge un primo punto su cui interrogarsi se si vuole comprendere la grammatica dell'etica della ricerca scientifica che informa i comitati e moduli di consenso. "Sperimentazione" è un termine che rimanda alla ricerca su farmaci e medicinali rivelando la contiguità tra etica della ricerca e biomedicina. I protocolli utilizzati per la ricerca sociale sono mutuati su codici e

linguaggi che si sono sviluppati in seno alle preoccupazioni etiche legate alla ricerca medica. Dal codice di Norimberga del 1947, seguito come reazione alle atrocità dei medici nazisti, passando per la Dichiarazione di Helsinki del 1964 stipulata dall'Associazione Medica Mondiale (AMM), per arrivare al *Belmont Report*<sup>3</sup> redatto nel 1979 dallo *United States Department of Health and Human Services*, sui principi etici e le linee guida per la protezione dei soggetti umani nella ricerca, i riferimenti etici sulla ricerca sono principalmente attinenti all'ambito medico e ne mantengono il linguaggio e la visione. Negli anni Settanta del Novecento, a fronte dell'avanzamento tecnologico in ambito biomedico e anche di una serie di scandali, come quello relativo allo studio sulla sifilide a Tuskegee, in Alabama negli Stati Uniti, sono cresciute le preoccupazioni etiche sulla ricerca medica. Questi sviluppi politici di tutela dei diritti dei soggetti della ricerca scientifica sono stati infatti inseriti in un più ampio discorso bioetico, originato tanto da preoccupazioni ambientali, quanto tecnologiche, biologiche e filosofiche.

Il pioniere della Bioetica globale Van Rensselaer Potter, pubblicò i suoi due lavori dedicati al tema, *Bioethics: Science of Survival* (1970) e *Bioethics: Bridge to the Future* (1971), inaugurando una nuova disciplina, che fosse capace auspicabilmente di coniugare la conoscenza scientifica e l'etica, in vista della sopravvivenza umana sul pianeta, anche di fronte alle allarmanti condizioni ambientali che già si iniziavano a manifestarsi. La bioetica statunitense si è caratterizzata per il suo *principlismo*, uno degli indirizzi bioetici più conosciuti anche in altri contesti. I principi ispiratori di tale bioetica sono quattro: rispetto dell'autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia. Tali principi furono introdotti da William David Ross all'inizio del XX secolo in *The Right and the Good* (2002 [1930]) e successivamente ripresi nel *Belmont Report* e pubblicati da Beauchamp e Childress in *Principles of Medical Ethics* (1979), articolati sulla base della condivisione di una “morale comune”. Gli stessi principi si trovano nelle indicazioni etiche delle associazioni professionali internazionali, come l'*American Anthropological Association* e nazionali come quello della Società italiana di antropologia culturale o della Società italiana di antropologia applicata, che sono sostanzialmente gli stessi riassunti nel Rapporto Belmont. Uno dei problemi dell'indirizzo principlista risiede nel fatto che, se estremizzato, può facilmente trasformarsi in legalismo, una delle tentazioni del discorso bioetico ma che lo allontanerebbe dall'etico per avvicinarlo oltremodo al giuridico. Un altro punto problematico è l'attuazione pratica dei principi. Infatti, come ha sottolineato il bioeticista cileno Fernando Lolas Stepke «conoscere i principi non significa avere un insieme di regole pratiche [...] i principi, in quanto

tali, non possono indicare quando si applicano, né come» (STEPKE 1998: 49). Per questa ragione, la ricerca sul campo in antropologia, che pone in continuità generalizzazioni teoriche e regole pratiche, può essere considerato un terreno fertile per applicare i principi a situazioni e contesti specifici.

Il protocollo della richiesta di parere etico che mi è stato fornito come esempio era costituito da vari quadri, con riferimento a diversi aspetti della ricerca nel quadro dei quattro principi. I primi due quadri A e B erano relativi alla descrizione dettagliata del progetto di ricerca, del suo oggetto, della sua metodologia e finalità, del ricercatore e del supervisore. Il quadro C era invece rivolto specificamente ai soggetti umani che avrebbero dovuto prendere parte allo studio e, visto il campo misto e imprevedibile, nel primo punto del quadro ho dovuto segnare una molteplicità di tipologie<sup>4</sup>. L'alto grado di specificità personale permette di valutare la domanda secondo il criterio di autonomia dei soggetti e di comprendere con quali modalità il ricercatore intende muoversi nei casi di bassa autonomia. Per un etnografo può sembrare però una richiesta fin troppo particolareggiata quando la ricerca prevede molti aspetti e incontri imprevedibili. Il secondo punto era ancora inerente alla sfera dell'autonomia:

è possibile che alcuni dei soggetti si trovino in una posizione di dipendenza nei confronti del ricercatore o di uno dei suoi collaboratori, tale per cui si possa supporre che l'espressione del consenso a partecipare allo studio non sia del tutto libera e priva da ogni tipo di pressione (ad es., studente/professore, paziente/medico, dipendente/datore di lavoro)? Se sì, indicare come si intende provvedere per prevenire la possibilità che il soggetto si senta obbligato a prendere parte alla ricerca.

Sono passati oltre sette anni dal 2015, quando avevo iniziato la ricerca, e in questo articolo mi sto ancora domandando come rispondere adeguatamente a questo punto. All'epoca la mia risposta, che è stata approvata dal comitato etico dell'università, è stata:

Fra gli interlocutori privilegiati, gli utenti del recupero possono indubbiamente considerarsi soggetti che possono sentirsi dipendenti e in obbligo rispetto alle norme comunitarie. Per evitare qualsiasi abuso del criterio di volontarietà, oltre ad assicurarsi che gli interlocutori leggano il consenso informato, soffermandosi su dubbi e perplessità, la ricercatrice informerà i soggetti, in presenza di un tutore psicologico o di una persona responsabile, della piena libertà che possono esercitare nel scegliere se partecipare o meno alla ricerca ed esplicherà ripetutamente prima di iniziare interviste la totale assenza di sanzioni, sia materiali sia psicologiche, da parte della struttura e degli operatori, nei loro confronti nel caso in cui non desiderino prestarsi.

Il terzo punto (C3) faceva riferimento ai criteri di inclusione ed esclusione dei soggetti della ricerca, espressione del principio di giustizia, per il quale la ricerca deve essere avulsa da ogni forma discriminatoria di genere, status e appartenenza. Essendo principi sviluppati in forma reattiva a “esperimenti” effettuati su categorie umane specifiche, il principio di giustizia si sviluppa attorno sia ai soggetti sia ai beneficiari della ricerca stessa: questa deve essere su tutti e per tutti. Gli ultimi punti del quadro facevano riferimento alle modalità di ingaggio e all’eventuale compenso economico per i soggetti, che in questo caso non era previsto. Il quadro D, intitolato Rischio e gestione del rischio, era inerente alle modalità di somministrazione della ricerca (interviste, osservazione e raccolta dei dati), possibili effetti collaterali, possibili assicurazioni. La considerazione del rischio può essere attribuita al rispetto del principio di non maleficenza. Il punto D4 faceva esplicito riferimento agli impatti della ricerca, secondo quanto stabilito dal principio di beneficenza. Chi avrebbe beneficiato della mia ricerca? Oltre a me stessa e alla comunità degli antropologi quali impatti positivi poteva avere una ricerca che si occupava del futuro dei consumatori di sostanze? Forse avrei immaginato delle ricadute a lungo termine sull’acquisizione di uno sguardo che restituisse agli occhi degli operatori, degli educatori e degli psicologi il potenziale creativo di persone che sono state in grado se non di rialzarsi, quanto meno di avere il coraggio di guardarsi dentro profondamente, come si è costretti a fare in queste strutture. Avrebbe potuto invece provocare dei danni alle persone coinvolte il parlare in modo approfondito delle loro storie di vita dolorose? Se avessi fatto ricerca su un farmaco innovativo o su una nuova terapia certamente sarebbe stato più facile esplicitare le ricadute positive che la ricerca avrebbe potuto avere ma ho scritto quanto segue, procrastinando il problema, senza peraltro restarne minimamente soddisfatta.

Questo studio non comporta dei benefici diretti per i partecipanti alla ricerca [...]. La finalità principale della ricerca, infatti, è quella di raccogliere i dati utili a conoscere meglio le capacità di aspirazione e le possibilità di futuro provenienti dagli utenti e dai professionisti del recupero, per ampliare il discorso e il dialogo interdisciplinare nell’ottica di un miglioramento in termini di servizi utili ai soggetti dei piani e dei finanziamenti dedicati al problema della dipendenza.

L’ultimo quadro E era invece dedicato al consenso informato, alle modalità con le quali i soggetti sarebbero stati effettivamente resi partecipi delle ricerche e delle sue finalità e delle modalità di raccolta dei documenti di consenso. In ultimo, i quadri F sull’anonimato e riservatezza dei dati personale e G, sulla conservazione dei dati. Nonostante le risposte non mi

soddisfacessero pienamente, la richiesta è stata inviata e così ho guadagnato l'accesso alla comunità. Più tardi, avvicinandomi alla bioetica e all'etica applicata alla medicina, mi sono accorta che l'approccio del bioeticista a richieste e moduli formali è più aperto di quanto mi potessi aspettare e che le sue attese sono più sostanziali, legate a buone argomentazioni etiche e procedurali che non a un adeguamento acritico e passivo a protocolli e modelli sviluppati in seno ad altre discipline. Nel paragrafo successivo mi concentro sulla relazione tra l'oggetto modulo di consenso informato e i rituali implicati nella sua firma e il principio di autonomia, nel contesto specifico della comunità.

### *Il rito del consenso informato e l'autonomia*

Una volta concordata la possibilità di entrare in comunità e di parlare con tutti coloro che ne facevano parte e di fare interviste, previo consenso firmato, avrei dovuto ottenere i consensi. Alla fine di un pranzo che ho potuto condividere con i membri della comunità, momento in cui tutti sono riuniti insieme, ho preso quindici minuti per spiegare la mia presenza, accennato alla ricerca e chiesto se ci fossero persone interessate a parteciparvi. In accordo con quanto sottoscritto nella richiesta di parere etico, le ho informate in presenza delle educatrici della loro totale libertà nello scegliere se partecipare o meno alla ricerca. In caso affermativo, avrebbero dovuto compilare e firmare il modulo di consenso informato che ho distribuito. Devo confessare che per miei pregiudizi non nutrivo speranze di ricevere molte risposte. Il modulo che ho consegnato era composto da un foglio informativo, in cui si descrivevano brevemente il progetto e la partecipazione alla vita comunitaria, le modalità di conduzione della ricerca e delle interviste, dei benefici e dei rischi, soprattutto psicologici, relativi alla possibilità che i temi trattati potessero suscitare reazioni emotive di vario genere, e un certificato di consenso, in cui apporre nome e cognome della persona e lo pseudonimo concordato oltre alla firma del dichiarante.

Il termine *consenso informato* è alquanto recente nonostante sia ormai ampiamente utilizzato dai più diversi ambiti di ricerca. Ha iniziato a entrare nell'uso corrente, dagli anni Settanta del Novecento, con la nascita della bioetica, dapprima in ambito medico per poi diffondersi in ambito filosofico e giuridico<sup>5</sup> (MORI 2014). Se per il bioeticista l'«autonomia è una nozione cruciale perché è alla radice dell'etica: l'autonomia è il terreno per la responsabilità» (ENGELHARDT 2001: 286), per l'antropologo la nozione

di autonomia rimanda al suo imprescindibile ancoramento all'idea di persona, così variabile di società in società. Ma pure restando in campo etico risulta difficile dare una definizione univoca di autonomia: se lo si chiedesse a un utilitarista, potrebbe intendere la libertà di darsi norme da solo a partire dalla valutazione delle conseguenze delle proprie azioni e di accedere a certi beni per ottenere il massimo del benessere; un sostenitore della deontologia classica considererebbe autonomo l'atto che si realizza in concordanza con le istanze della ragione imposte dalla legge morale, una e immutabile. Uno stesso atto può essere valutato diversamente a seconda del concetto di autonomia che si sceglie (STEPKE 1998). Nella visione soggettivistica della bioetica la persona è il «solo soggetto morale capace di agire in modo autonomo e libero» (PASCUAL 2012: 439) ed è solo per questa caratteristica che tale soggetto diviene degno di rispetto e di protezione legale. È la persona individuale, che per gli antropologi rappresenta una stranezza occidentale, a essere al centro delle argomentazioni bioetiche contemporanee sebbene molti studi etnografici abbiano indagato i dilemmi ancora irrisolti attorno alla persona umana. L'antropologa Claudia Mattalucci (2015) ha evidenziato come, in merito a dibattiti bioetici su questioni relative a interruzione volontaria della gravidanza, salute riproduttiva e amministrazione di embrioni, le nozioni di persona e di soggetto siano frutto di un contesto culturale e di idee cosmologiche locali attorno alla natura umana e come le prospettive bioetiche per rispondere a una società plurale e democratica dovrebbero prendere in considerazione la dimensione altamente situazionale e culturalmente determinata di ogni dilemma etico. L'autonomia è una categoria attraverso la quale è possibile interpretare dilemmi etici, nei loro temi specifici (eutanasia, aborto, ecologia, salute pubblica, trapianti, relazione medico-paziente) che merita di essere indagata in ognuno di questi settori anche se in questa sede ho scelto di soffermarmi sul ruolo del principio di autonomia nell'etica della ricerca etnografica. Nel caso della comunità terapeutica, in cui l'avanzamento di fase in fase è proprio determinato dal grado di autonomia delle persone che intraprendono il percorso, chi avrei dovuto considerare autonomo a sufficienza per valutare che il loro consenso fosse concesso in piena libertà?

Il percorso comunitario era segnato da fasi di progressiva acquisizione di autonomia da parte degli utenti e questa autonomia rispecchiava la loro capacità di riconoscere e rispettare le regole. Nella primissima fase, quella dell'accoglienza, chi arriva non ha ruoli e generalmente non rispetta le regole, viene invece accompagnato progressivamente a conoscere le altre persone, il luogo e le attività. Segue un periodo di assestamento in

cui invece «cominci a stare alle regole, a pensare al tuo futuro e impari a comunicare in un dialogo senza parolacce, questo ci insegnano qui» (Intervista ad A.). Seguono cinque fasi in cui l'ospite in modo progressivo acquisisce un ruolo nella comunità (pulizie, cucina, dispensa, giardino), accede ad attività di gruppo come teatro, danza, attività sportive, inizia a uscire dalla comunità accompagnata da un volontario, intraprende la ricerca del lavoro e si prepara al reinserimento. Come emerso dalle parole di A., fin dai primissimi momenti dall'entrata in comunità l'attenzione si focalizza sulla capacità di stare alle regole, ovvero di assumere un buon comportamento, e sull'apprendimento di un'etichetta (nel suo caso specifico, evitare l'uso di un linguaggio volgare). La cura della preparazione dei pasti e della dispensa era affidata a chi avesse già imparato le norme della convivenza e l'etichetta comunitaria. Tutti insieme invece, operatori e utenti, partecipavano al consumo dei pasti in una sala grande con sei grossi tavoli. La vita comunitaria è scandita da rituali quotidiani e da rituali di passaggio, tra una fase e l'altra, che sono costituiti sia da discorsi e pensieri ma anche da pratiche e da oggetti, oltre che accompagnati dalla progressiva interruzione di assunzione di sostanze. Ognuno di questi rituali avvicina la persona al raggiungimento della propria autonomia perduta. Persone condizionate nel corpo da sostanze e medicine di compensazione (come ad esempio il metadone), inserite in un luogo, alle volte in modo obbligato (come quando la comunità rappresenta una sostituzione a una pena detentiva), potevano davvero essere considerate libere da ogni forma di costrizione nell'adempiere a qualcosa che poteva essere percepito come un compito o una delle prove (riti) da superare? Inoltre, era in agguato un altro problema che spesso emerge nel dibattito bioetico contemporaneo, per esempio sul testamento biologico, nella formula "ora per allora": quanto è lecito considerare frutto di una libera scelta oggi qualcosa che è stato deciso in un altro momento, in circostanze di vita diverse? Nel loro caso, partecipare alla ricerca significava rischiare di essere riconoscibili come ex-tossicodipendenti, con la portata dei pregiudizi implicati in ambito sociale. Mi risultava difficile comprendere se anche loro fossero consapevoli che in un futuro questa esperienza di vita avrebbe potuto essere fondamento di difficoltà nel trovare un lavoro o di essere accettati nella cerchia dei prossimi. Infatti, per quanto il ricercatore o la ricercatrice possano provare a garantire l'anonimato, il fatto semplice di citare il nome della comunità, il luogo e il periodo in cui la ricerca viene effettuata sarebbe sufficiente per riuscire a risalire all'identità di chi vi ha partecipato.

Che cosa si intende per autonomia? Il fatto che il termine, in quanto principio etico fondato su una morale comune, si sia sviluppato in ambito medico non è trascurabile: le nozioni si nutrono del terreno in cui crescono e il linguaggio e la teoria medica si fondano sul corpo inteso come luogo di delimitazione dell'individuo. Un'epistemologia ben diversa da una disciplina come quella antropologica in cui la persona umana sovente trascende il corpo, e in cui è possibile considerare sia gli *individui*, nel contesto occidentale, sia i *dividui* (STRATHERN 1988), in area melanesiana, o persone la cui definizione sta nelle relazioni di dipendenza con altre persone umane e non solo. Il consenso informato, fondato sull'idea occidentale di individuo, e delle sue azioni come risultato di una scelta libera, non si adattano bene alle culture in cui i singoli non possono parlare senza il consenso del gruppo o di una parte di esso (LECOMPTE, SCHENSUL 2015), ad esempio. Questo non era il mio caso, così come non lo è per molti ricercatori *at home*, specialmente nell'ambito medico e dei servizi, i cui soggetti condividono la stessa nozione di individuo, eppure la nozione di autonomia continuava a pormi più domande che certezze: potevo parlare con qualcuno, in fase di accoglienza, il cui grado di autonomia era considerato basso? Avrei dovuto attendere il momento di interruzione del metadone? Ho preferito iniziare dalla fase subito successiva di assessment, non senza ulteriori esitazioni. Come valutare se i soggetti della ricerca sono “davvero” autonomi? Infatti,

Il rispetto dell'autonomia di un agente presuppone un'interpretazione delle sue azioni e preferenze rilevanti. Troppo spesso vengono ammesse come prove solo le dichiarazioni letterali dell'agente in merito alle sue preferenze. Tuttavia, poiché le persone sono complesse e il processo di comunicazione è complesso, è opportuno considerare le preferenze dell'agente espresse in una serie di azioni rilevanti, non solo, ad esempio, nella firma di un modulo di consenso, per quanto decisiva possa essere ai fini legali (CHILDRESS, FLETCHER 1994: 35).

Ho iniziato a interrogarmi proprio sui processi innescati dalla mia richiesta di firmare il consenso informato, anche per la sorpresa che ho avuto nel riceverne una buona quantità (20 consensi firmati su 27 utenti della comunità all'epoca) nel giro di una sola settimana. Si trattava della totalità dei soggetti a cui avevo richiesto il modulo, considerato che erano sette le donne appena entrate. Mi sarei aspettata che la richiesta del consenso avrebbe reso più complicato il contatto con gli interlocutori e le interlocutrici, formalizzandolo oltremodo. La risposta che ho avuto ha dimostrato l'opposto. Dopo essermi pubblicamente presentata e aver chiesto in modo informale se qualcuno fosse interessato a partecipare, ho ricevuto molto presto qualche consenso e, nei giorni successivi, non solo mi hanno con-

segnato con grande puntualità il consenso informato firmato, ma coloro che non lo avevano ricevuto perché assenti quando li avevo distribuiti, mi cercavano insistentemente in seguito per potere ricevere il proprio. Il documento sembrava rappresentare per loro un vero e proprio esercizio di autonomia, perché in effetti non erano molte le occasioni in cui, all'interno della comunità, potessero fare scelte proprie e sottoscriverle apponendo la propria firma, a sigillo di legittimità. Il fatto che io le attendessi, perché chiedevo di leggere con calma il modulo di accompagnamento al consenso, ho pensato le facesse sentire in qualche modo rispettate. In ogni caso il consegnare il consenso firmato, visto il numero di adesioni, è stato preferito al non firmarlo: nella stessa dimensione dell'espressione di una scelta (affermativa o negativa) è stata preferita l'opzione che prevede una pratica, un agire, un rituale con il potere di farle sentire autonome.

Questo aspetto suggerisce anche la portata simbolica acquisita attraverso ciò che vengono chiamate le "burocrazie della virtù" (JACOB, RILES 2007): documenti come consensi informati e informative sulla privacy, i quali più che garantire l'autonomia delle persone sembrano avere il potere di conferirla. Il consenso informato in quanto documento e strumento di legittimazione socialmente riconosciuto è un simbolo oltre che un mero oggetto ed è capace di significare realtà diverse a seconda di dove venga giocato. Dove l'autonomia e la sua acquisizione erano considerate l'obiettivo da raggiungere, il consenso informato sembrava evocare molto più di quanto attendessi e costituire una tappa di un percorso di autodeterminazione più ampio. In opposizione alla dipendenza, la cui stessa definizione rimanda a «una patologia che mina progressivamente e subdolamente la propria autonomia» (KINSELLA 2017: 1), il recupero dell'autonomia perduta era considerato l'obiettivo conclusivo del percorso terapeutico. Nella prospettiva educativa, autonomia e dipendenza vengono considerate come un *continuum*, dal momento che l'azione e il pensiero per essere liberi intervengono necessariamente in un contesto di regole, dipendendo da fattori interni ed esterni, ciononostante «un *dipendente* è un individuo che si "assoggetta" alla volontà di un'altra persona, o di una esperienza, o di una istituzione, oppure di una sostanza» (CAVANA 2011: 63). Se l'autonomia personale è intesa come una forma di auto-regolamentazione e come la realizzazione della capacità di governare la propria vita in accordo con le giustificazioni e le motivazioni autenticamente proprie, l'esperienza della dipendenza è utile per leggere osservare le modalità in cui l'autonomia viene considerata compromessa, nella misura in cui l'eteronomia della sostanza prevale, e le modalità in cui possa essere ripristinata. Secondo

Tristram Engelhardt, se l'autonomia fa riferimento alla capacità di scegliere una linea d'azione, e non un'altra, di fronte a desideri, inclinazioni, pulsioni e compulsioni e se vivere la propria vita in un modo significa non viverla in una miriade di altri modi, perseguire una visione del bene significa necessariamente abbandonare la ricerca di altre comprensioni; infatti, «l'autonomia si esercita sempre in un contesto» (ENGELHARDT 2001: 286).

Fare una scelta autonoma ha molto a che vedere con cosa significa autonomia all'interno di un determinato contesto morale. E il contesto della comunità in cui mi trovavo era di tipo terapeutico, in cui i linguaggi preferenziali, i mondi culturali e le strutture valutative erano orientate dalle scienze dell'educazione, dalla psicologia e dalla biomedicina. Le operatrici e la coordinatrice, pur non volendo interferire sulle mie decisioni, hanno più volte fatto riferimento al fatto che sarebbe stato meglio non intervistare le donne arrivate da poco (in accoglienza), in quanto in un momento di maggiore vulnerabilità. Non si trattava di un obbligo formale o di una norma prestabilita dalla comunità ma una scelta situazionale, legata al buon mantenimento delle relazioni sul campo. Sebbene l'antropologo svolga sempre un lavoro critico, in una posizione metodologica di contestazione sia nei confronti della propria cultura sia della cultura ospite, per poter fare ricerca e affinché questa ricerca possa definirsi legittima da un punto di vista etico, è necessario che impari il linguaggio morale del contesto in cui si immerge trovando, di volta in volta, le modalità per inserirsi, senza per questo perdere la propria di autonomia disciplinare.

### *Conclusioni*

Questo articolo analizza l'esperienza di una ricerca condotta, sulla base di interrogativi etici, all'intreccio tra mondi morali diversi. Dalla scelta dell'oggetto all'accesso al campo, dall'analisi delle interviste alle storie di vita dei miei interlocutori, l'etica era dappertutto. I rallentamenti nell'accesso al campo, legati alla necessità per la responsabile della comunità terapeutica di un accordo etico legittimato dalla mia università di riferimento, mi hanno permesso di riflettere sulle difficoltà di definizione e quindi di applicazione del principio di autonomia e sulla necessità di sviluppare criteri di valutazione dell'autonomia dei soggetti della ricerca antropologica che permettano di condurre ricerche secondo modalità condivise e argomentabili di fronte a un comitato etico. Tali criteri non possono essere normativi ma strumentali per scegliere come agire nei diversi contesti e

comprendere se sia etico o meno l'uso del consenso informato. Entrare in questo terreno delicato mi ha permesso di interrogarmi sulle difficoltà del ricercatore nello stabilire il grado di autonomia necessario e sufficiente per firmare un consenso informato, per una ricerca etnografica che rispetti la "persona umana", in ogni sua possibile accezione. Effettuare una tale "valutazione" non è semplice per chi privilegia, per fondamento epistemologico e metodologico, il relativismo culturale come chiave di lettura degli eventi osservati. Per avvicinarci in modo critico all'etica della ricerca in antropologia è indispensabile dialogare con la storia della bioetica e attraverso i suoi linguaggi fondati su una grammatica biomedica. Ma la derivazione diretta dei principi etici nella ricerca scientifica, e dei discorsi attorno a essi, dalla biomedicina non dovrebbe scoraggiare gli antropologi dal domandarsi se esista o meno una commensurabilità degli approcci teorici e metodologici di questo ambito e quelli dell'antropologia culturale e sociale<sup>6</sup>.

L'analisi del "rituale" di somministrazione del consenso informato nel contesto specifico ne ha evidenziato il carattere performativo: in effetti più che rassicurarmi e scaricarmi dalle responsabilità è servito ai soggetti della ricerca per sentirsi riconosciuti nella loro piena autonomia e lungi dal rendere più difficile la relazione con i soggetti, l'ha invece rinforzata. La situazione di conflitto fra categorie prodotta dall'introduzione del consenso ha avviato ciò che Turner ha definito un "dramma sociale" la cui risoluzione ha visto «la reintegrazione del gruppo sociale ribelle» (TURNER 1993: 81) e dipendente dalle sostanze, attraverso l'acquisizione di un nuovo status, o grado di autonomia. Le pratiche che si costruiscono attorno all'oggetto del consenso informato, il suo carattere rispettoso e la sua dimensione altamente formalizzata, possono suscitare effetti sui soggetti della ricerca, non sempre negativi sia per la relazione tra ricercatore e i suoi interlocutori sia per quanto riguarda il rispetto per i soggetti. Il carattere performativo, con il suo potere di mettere in discussione le categorie, rende anche l'oggetto "consenso informato" passibile di critica, revisione e riformulazione. L'elemento situazionale, legato agli effetti specifici che il consenso informato ha rappresentato in questo campo non è secondario all'interno di un discorso etico. I dilemmi etici sorgono in situazioni specifiche e non sono passibili di generalizzazioni, altrimenti sarebbero normati da leggi, valide per tutti, e da sanzioni punitive. Il dibattito sull'etica della ricerca non deve essere meramente finalizzato alla stesura di un codice deontologico professionale coerente con l'epistemologia antropologica, ma rientrare in una più ampia riflessione etica all'incrocio tra discipline, culture e situazioni diverse.

Risulterebbe problematico studiare l’etica come oggetto antropologico, distinguendola come un compartimento distinto della vita sociale. L’etica richiede, da questa prospettiva, un approccio sistemico in quanto «non è solo un’esplicita provincia dell’attività intellettuale ma anche una dimensione tacita della pratica» (LAMBEK 2015: 72). Bourgois si spinge oltre, rivelando la dimensione intima della ricerca antropologica che coinvolge l’etica in modo più profondo; infatti, «per raccogliere dati attendibili gli etnografi violano i canoni positivisti della ricerca: viviamo un intimo coinvolgimento con le persone che studiamo» (BOURGOIS 2005: 41). Secondo l’antropologa Angela Garcia (2008), che ha dedicato molti anni allo studio delle dipendenze da sostanze nelle zone rurali del Nuovo Messico, ciò che riflette la natura speciale dell’etnografia come metodo basato sul campo e incorporato nel ricercatore, è la “vulnerabilità comune” (SINGER 2012) tra esso e i soggetti della ricerca. Questa vulnerabilità comune è ciò che c’è all’origine dell’incontro con l’Altro, condizione necessaria degli umani e che riflette all’osso ciò che è l’antropologia. La vulnerabilità secondo Marta Nussbaum è una delle condizioni dell’etica: senza la prima, infatti, non si renderebbe necessaria la seconda. Nel mondo greco l’*aretè*, eccellenza o virtù morale, è sovente raffigurata come una pianta. Un tipo di valore umano inseparabile dalla sua vulnerabilità; un’eccellenza per natura sociale e relazionata all’altro, «una razionalità la cui natura non consiste nell’afferrare, trattenere, intrappolare e controllare ma concede una parte importante all’apertura, alla ricettività, alla meraviglia» (NUSSBAUM 2004: 73). Se è difficile trovare un “algoritmo morale” (STEPKE 1998: 49) di efficacia infallibile nella risoluzione di conflitti etici, riflettere attorno a buone pratiche di ricerca è un inizio per far sbocciare il giudizio situazionale, che può essere coltivato nel ricercatore, come avviene in una pianta, anche attraverso la conoscenza e la condivisione dei dilemmi etici che puntellano i nostri campi.

Alla fine dell’ultima lezione di etica applicata che ho tenuto al primo anno di fisioterapia a Lugano, in Svizzera, uno studente mi ha detto che pensava che l’etica fosse noiosa e che il corso lo ha sorpreso perché invece è interessante. Spesso, anche nelle nostre cerchie, l’etica viene guardata con sospetto, in particolare in relazione al suo volto normativo o meramente prescrittivo, o come un aspetto secondario legato a necessità burocratiche che devono essere smaltite rapidamente per entrare presto nel vivo della ricerca. Invece proprio quelle noiose pratiche burocratiche possono trasformarsi in rituali sociali di conferimento di status che partecipano a un processo di guarigione. In antropologia, il campo e l’incontro con “l’altro morale” allargano lo spettro etico del ricercatore aldilà di dicotomie pos-

sibili tra un'etica sostanziale e una procedurale e invitano a un'assunzione piena delle proprie responsabilità, non solo giuridiche ma anche personali.

## Note

<sup>(1)</sup> Per l'estrema delicatezza che questo tema tocca, interferendo in traiettorie biografiche incerte e passibili di giudizi morali e legali, farò riferimento a una comunità terapeutica senza nome in un territorio non meglio definito e con appellativi dei frequentatori di invenzione segnalati con iniziale puntata. Questa scelta implica necessariamente la richiesta di un certo grado di fiducia da parte del lettore e fa emergere un ulteriore punto problematico relativo alla restituzione dei lavori etnografici, ovvero quanto sia lecito condividere di un rapporto fondato sulla fiducia.

<sup>(2)</sup> I primi studi furono di Dwight Heath negli anni Cinquanta del Novecento sui diversi modelli culturali attorno al bere, prima presso i Camba, una popolazione dell'est della Bolivia, con espliciti riferimenti alle morali locali e successivamente tra popolazioni native nordamericane. Heath osservò che la maggior parte dei Camba adulti beveva grandi quantità di rum, intossicandosi per giorni, almeno due volte al mese, in occasione di feste comunitarie. Tra i Camba l'intossicazione era socialmente valorizzata e localmente non esisteva né l'idea di dipendenza da alcol né c'erano segni di comportamenti antisociali come il mancato rispetto delle responsabilità sociali, forme di aggressività interpersonale o prove di disinibizione sessuale legate al consumo (HEATH 1958: 491-508). Con questo lavoro l'antropologo dimostrò non solo quanto gli effetti delle sostanze materiali fossero mediati dai sistemi culturali e morali entro cui si manifestavano ma anche quanto gli aspetti bio-farmacologici non esaurissero le spiegazioni su danni e conseguenze fisiologiche e comportamentali. Ancora pionieristico fu il lavoro di Mary Douglas *Constructive Drinking: Perspectives on Drink from Anthropology* in cui, l'antropologa evidenziò il carattere eminentemente «sociale» del bere mostrandone usi e funzioni politiche, economiche e ideologiche (1987). Negli anni Novanta del secolo scorso, si sviluppò l'approccio della salute pubblica legato agli stili di vita, mirato a indagare il fenomeno della diffusione dell'Hiv, i comportamenti a rischio e la riduzione del rischio (CARLSON, SIEGAL, FALCK 1995; SINGER 2005) e delle subculture, analizzate da Philippe Bourgois (2005) focalizzato sulle strategie di sopravvivenza, l'economia morale dello scambio di droga nella cultura di strada, i linguaggi gergali del consumo e lo spirito di appartenenza al gruppo. Negli stessi anni, l'antropologia medica critica cominciò ad accentuare il suo interesse attorno alla produzione sociale della sofferenza. In questo quadro, il ricorso alle sostanze avviene «per auto-medicarsi di fronte alle ferite emozionali dell'ingiustizia e dei maltrattamenti dell'economia politica e dei mercati delle droghe lecite e illecite» (SINGER 2012: 1951). Il modello esperienziale, sorto più recentemente, enfatizza il ruolo giocato dalla dipendenza nella costruzione dell'identità personale, che trascende quindi la mera sofferenza sociale e lo stigma. Inoltre, coloro che abbracciano questo modello ritengono che alcune forme di dipendenza possano essere affermative, creative e sostenibili, almeno a livello individuale. Questo approccio alla dipendenza è stato presentato per la prima volta in occasione di un workshop intitolato "Antropologie della dipendenza", tenutosi alla

McGill University nel 2009. Angela Garcia studiò il trattamento tra i tossicodipendenti latini delle zone rurali del Nuovo Messico, mostrando come la dipendenza in questo contesto fosse intrecciata con la storia culturale e politica, e quindi con l'economia politica (che coinvolge l'espropriazione storica delle proprietà terriere dei Latino nel Sud-Ovest e le risposte emotive a questo processo) e come i modelli di trattamento in vigore costringessero i pazienti a rivivere la loro storia personale e sociale, rafforzando ulteriormente la loro malinconia e l'automedicazione a base di oppioidi.

<sup>(3)</sup> Il 12 luglio 1974 è stato firmato il *National Research Act* che ha istituito la Commissione nazionale per la protezione dei soggetti umani della ricerca biomedica e comportamentale. Uno dei compiti della Commissione era quello di identificare i principi etici fondamentali che avrebbero dovuto essere alla base della conduzione di ricerche biomediche e comportamentali che coinvolgono soggetti umani e di sviluppare linee guida da seguire per garantire che tali ricerche fossero condotte in conformità a tali principi. Alla Commissione fu chiesto di considerare: i) i confini tra la ricerca biomedica e comportamentale e la pratica accettata e di routine della medicina; ii) il ruolo della valutazione dei criteri di rischio-beneficio nella determinazione dell'appropriatezza della ricerca che coinvolge soggetti umani, (iii) le linee guida appropriate per la selezione dei soggetti umani per la partecipazione a tale ricerca e (iv) la natura e la definizione del consenso informato in vari contesti di ricerca. Il *Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Washington (DC) è scaricabile per intero su <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.

<sup>(4)</sup> Adulti (età superiore ai 18 anni e in grado di esprimere il loro consenso); Anziani (età superiore ai 65 anni e in grado di esprimere il loro consenso); soggetti di madrelingua non italiana; Soggetti con deficit cognitivo/mentale, non in grado di esprimere il proprio consenso; Altre persone la cui capacità di esprimere consenso possa essere compromessa (persone malate di Alzheimer o altra demenza, in stadio iniziale e con deficit cognitivo lieve); Soggetti istituzionalizzati (ad es., carcerati, pazienti ospedalizzati ecc.); Pazienti e/o clienti segnalati da medici, psicologi o altre categorie di professionisti. Questa è la lista delle tipologie da me segnalate per evitare di incorrere (successivamente) in errore.

<sup>(5)</sup> Questo intende garantire il principio di autonomia dei soggetti attraverso la comunicazione chiara degli intenti del ricercatore su obiettivi, metodo della ricerca e sulle possibili conseguenze che questa possa provocare, e prevede, allo stesso tempo che l'interlocutore comprenda tutti i termini dell'accordo e possa, libero da ogni tipo di costrizione, scegliere di partecipare.

<sup>(6)</sup> Didier Fassin a questo proposito ha denunciato «l'inadeguatezza dei criteri della medicina per i metodi delle scienze sociali» (FASSIN 2013: 472) ma la riflessione attorno ai principi di base che hanno favorito lo sviluppo dell'etica della ricerca in ambito biomedico può essere proficua per entrambi i versanti.

## Bibliografia

- ASHERY R.S., CARLSON R.G., FALCK R. S., SIEGAL H.A. (1995), *Injection Drug Users, Crack-Cocaine Users, and Human Services Utilization: An Exploratory Study*, "Soc. Work", Vol. 40(1): 75-82.
- BEAUCHAMP T., CHILDRESS J. (1979), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York.
- BOUGLEUX E., DECLICH F., BARRERA G., (2021), *GDPR tra protezione dei dati personali e privacy. Intervista a Giulia Barrera*, "Archivio antropologico mediterraneo", Vol. 23(1): 1-6.
- BOURGOIS P. (2008), *Sofferenza e vulnerabilità socialmente strutturate. Tossicodipendenti senz'atletto negli Stati Uniti*, "Antropologia", Vol. 9-10: 113-135.
- BOURGOIS P. (2005 [2003]), *Cercando rispetto. Drug economy e cultura di strada*, Derive e approdi, Roma.
- CAVANA L. (2011), *Autonomia e dipendenza nella dimensione educativa: spunti per una riflessione sul 'problema-droga'*, "Rivista di Criminologia, Vittimologia e Sicurezza", Vol. 2: 61-64.
- CARLSON R. G., SIEGAL H. A., FALCK R. S. (1995), *Injection Drug Users, Crack-Cocaine Users, and Human Services Utilization: An Exploratory Study*, "Soc Work", 40(1): 75-82.
- CHILDRESS J.F., FLETCHER J.C. (1994), *Respect for Autonomy*, "The Hastings Center Report", Vol. 24(3): 34-35.
- COLAJANNI A. (2017), *L'etica e l'antropologia. Con particolare riferimento ai codici etici delle antropologie applicative*, Riviste CLUEB - La Sapienza Università di Roma, Roma.
- COUSIN B., VITALE T. (2003), *Droghe, territorio e ricerca sociologica: perché un approccio ravvicinato e pragmatico ai mondi delle droghe?*, "Sociologia Urbana e Rurale", Vol. 25(70): 153-164.
- DECLICH F. (2021), *Protezione dei dati personali, etica, proprietà intellettuale e antropologia culturale e sociale in Italia*, "Archivio antropologico del Mediterraneo", Vol. 2(23): 1-28.
- DE KONING M., MEYER B., MOORS A., PELS P. (2019), *Guidelines for Anthropological Research: Data Management, Ethics, and Integrity*, "Ethnography", Vol. 2(20): 170-174.
- DOUGLAS M. (1966), *Purity and Danger*, Routledge & Kegan Paul, London.
- DOUGLAS M. (1970), *Natural Symbols* (1<sup>st</sup> ed.), Routledge, New York.
- DOUGLAS M. (2003), *Constructive Drinking*, Routledge, New York.
- ENGELHARDT H.T. JR. (1999), *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano.
- ENGELHARDT H.T. JR. (2001), *The Many Faces of Autonomy*, "Health Care Analysis", Vol. 9(3): 283-297.
- FASSIN D. (a cura di) (2013), *La question morale*, Presses Universitaires de France, Paris.
- FAVA F. (2016), *Il gesto antropologico come fonte della riflessione etica. Note introduttive*, "Antropologia Pubblica", Vol. 2(2): 147-157.
- GARCIA A. (2008), *The Elegiac Addict: History, Chronicity, and the Melancholic Subject*, "Cultural Anthropology", Vol. 23(4): 718-746.
- HEATH D. (1958), *Drinking Patterns of the Bolivian Camba*, "Journal of Studies on Alcohol and Drugs", Vol. 19: 491-508.
- JACOB M.A., RILES A. (2007), *The New Bureaucracies of Virtue: Introduction*, "Political and Legal Anthropology Review", 30(2): 181-191.

- KINSELLA M. (2017), *Fostering Client Autonomy in Addiction Rehabilitative Practice: The Role of Therapeutic “Presence”*, “Journal of Theoretical and Philosophical Psychology”, Vol. 2(37): 91-108.
- LAMBEK M. (2015), *The Ethical Condition*, University of Chicago Press (Kindle Edition), Chicago.
- LECOMPTE M., SCHENSUL J. (2015), *Ethics in Ethnography: A Mixed Methods Approach*, Ethnographer’s Toolkit Second Edition, University of Colorado, Boulder.
- MATTALUCCI C. (2015), *Fabbricare l’umano prima della nascita*, pp. 47-73, in BARBERANI S., BORUTTI S., CALAME C., KILANI M., MATTALUCCI C., VANZAGO L. (a cura di), *Soggetto, persona e fabbricazione dell’identità. Casi antropologici e concetti filosofici*, Mimesis, Milano.
- MORI M. (2014), *Introduzione alla bioetica*, Daniela Piazza Editore, Torino.
- NUSSBAUM M. (2004), *La fragilità del bene*, Il Mulino, Bologna.
- PASCUAL L.C.F. (2012), *Alcuni modelli di “bioetica laica”*, “Alpha Omega”, Vol. 7(3): 427-455.
- PIASERE L. (2020), *Le nuove sfide all’antropologia. Letnografia nell’era del suo successo e del suo (quasi-) decesso*, “Antropologia Pubblica”, Vol. 6(1): 178-183.
- POTTER V.R. (1970), *Bioethics: Science of Survival*, “Perspectives Biol Med.”, Vol. 14: 120-53.
- POTTER V.R. (1971), *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- QUAGLIARELLO C. (2016), *Tempo concesso e tempo negato nella relazione medico-paziente. Un’applicazione del sapere antropologico alla pratica del consenso informato*, “Antropologia Pubblica”, Vol. 2(1): 117-134.
- RAFFAETÀ R. (2021), *Etica e progettazione europea. Uno studio di caso*, “Archivio antropologico mediterraneo”, online, Vol. 1(23): 1-37.
- ROSS W.D., STRATTON-LAKE P. (2002 [1930]), *The Right and the Good*, Clarendon Press, Oxford.
- SEVERI I. (2018), *Incollocabili. Antropologia applicata in contesti di droga e cronicità*, Tesi di dottorato Università degli Studi di Milano.
- SINGER M. (2005), *The Face of Social Suffering*, Weaveland Press, Long Grove.
- SINGER M. (2012), *Anthropology and Addiction: An Historical Review*, “Addiction”, Vol. 107(10): 1747-1755.
- STEPKE F.L. (1998), *Bioética*, Editorial Universitaria, Santiago de Chile.
- STRATHERN M. (1988), *The Gender of the Gift*, University of California Press, Berkeley.
- TURNER V. (1993), *Antropologia della performance*, Il Mulino, Bologna.
- VAN GENNEP A. (2012 [1909]), *I riti di passaggio*, Bollati Boringhieri, Milano.

## Scheda sull’Autrice

Viviana L. Toro Matuk, nata a San Paolo in Brasile nel 1983, attualmente vive sul Lago di Como e insegna Bioetica, Scienze Umane della Salute e Salute e Società, presso il Dipartimento di Fisioterapia dell’Università Ludes Lugano Campus, in Svizzera e Antropologia Culturale all’Università della Valle D’Aosta. Nel 2018, ha ottenuto il titolo di Dottore di ricerca in Antropologia Sociale e Culturale – DACS, presso l’Università di Milano-Bicocca, con una tesi di antropologia storica sulla nozione di libertà nel periodo post-coloniale e post-socialista in Guinea-Bissau. Ha fatto parte della Missione Etnologica in Benin e Africa Occidentale e dello SWAB-ERC *Shadows of Slavery in Africa*

*and Beyond*, studiando la migrazione nel corridoio Guinea, Guinea-Bissau e Senegal. Attualmente si occupa di Etica, Estetica ed Ecologia con un assegno di ricerca del *Groupe de Recherche en Éducation à l'Environnement et à la Nature (GREEN)* all'Università della Valle d'Aosta. Dal 2021 è presidente di CASA – Centro Antropologia Salute e Ambiente – Aps. Fra le sue ultime pubblicazioni, *Estetica antropologica*, Mimesis Edizioni, 2022.

## Riassunto

*Il "rito" del consenso informato e il principio di autonomia. Note di un accesso al campo in una comunità di recupero dalla dipendenza da sostanze*

L'articolo indaga i limiti e le possibilità del consenso informato, in un contesto di recupero della dipendenza da sostanze, esponendo un dilemma etico sorto sul principio di autonomia. Sebbene la bioetica principialista, a cui si ispirano i comitati etici universitari, si fondi su linguaggi biomedici difficilmente traducibili in altri metodi ed epistemologie, la sua crescente pervasività nelle pratiche di valutazione delle ricerche, stabilisce un campo di relazioni simbolicamente caricato. La descrizione dell'accesso al campo mostra come il discorso bioetico sia incorporato, localmente, in pratiche che vanno aldilà del mero documento burocratico, ma funzionano, in modo rituale, come strumenti di cambiamento.

*Parole chiave:* consenso informato, dipendenza, principio di autonomia, principialismo, bioetica

## Resumen

*El "ritual" del consentimiento informado y el principio de autonomía. Notas de un acceso al terreno en una comunidad de recuperación de dependientes de sustancias*

El artículo explora los límites y las posibilidades del consentimiento informado en un contexto de recuperación de dependientes de sustancias, exponiendo un dilema ético surgido en torno al principio de autonomía. Aunque la bioética principialista, que inspira a los comités de ética universitarios, se basa en un lenguaje biomédico difícil de traducir a otros métodos y epistemologías, su creciente omnipresencia en las prácticas de evaluación de la investigación establece un campo de relaciones cargadas simbólicamente. La descripción del acceso al campo muestra cómo el discurso bioético se incrusta, localmente, en prácticas que van más allá del mero documento burocrático, sino que funcionan, de manera ritual, como herramientas para el cambio.

*Palabras clave:* consentimiento informado, dependencia, principio de autonomía, principialismo, bioético

## Resumé

*Le "rituel" du consentement éclairé et le principe d'autonomie. Notes d'un accès au terrain dans une communauté de traitement de la dépendance aux substances*

L'article étudie les limites et les possibilités du consentement éclairé dans un contexte de rétablissement de la toxicomanie, en exposant un dilemme éthique qui s'est posé à propos du principe d'autonomie. Bien que la bioéthique principaliste, qui inspire les comités d'éthique universitaires, soit fondée sur un langage biomédical difficile à traduire dans d'autres méthodes et épistémologies, son omniprésence croissante dans les pratiques d'évaluation de la recherche établit un champ de relations symboliquement chargé. La description de l'accès au terrain montre comment le discours bioéthique s'inscrit, localement, dans des pratiques qui vont au-delà du simple document bureaucratique, mais fonctionnent, de manière rituelle, comme des instruments de changement.

*Mots-clés:* Consentement éclairé, dépendance, principe d'autonomie, principalisme, bioéthique

