

JURA GENTIUM

Rivista di filosofia del diritto internazionale e della politica globale
Journal of Philosophy of International Law and Global Politics

Homo medicus e commodification

Vol. XVII, n. 1, Anno 2020



JURA GENTIUM

Rivista di filosofia del diritto internazionale e della politica globale
Journal of Philosophy of International Law and Global Politics



JURA GENTIUM

Rivista di filosofia del diritto internazionale e della politica globale

Journal of Philosophy of International Law and Global Politics

<http://www.juragentium.org>

segreteria@juragentium.org

ISSN 1826-8269

Vol. XVII, Anno 2020, n. 1.

Fondatore

Danilo Zolo

Redazione

Luca Baccelli, Nicolò Bellanca, Roger Campione, Thomas Casadei, Dimitri D'Andrea, Orsetta Giolo, Leonardo Marchettoni, Stefano Pietropaoli (Vicedirettore), Rosaria Piroso (Segretaria di redazione), Katia Poneti, Ilaria Possenti, Lucia Re (Direttrice e Responsabile intellettuale), Filippo Ruschi, Emilio Santoro, Silvia Vida

Comitato scientifico

Francisco Javier Ansuátegui Roig, Margot Badran, Raja Bahlul, Étienne Balibar, Richard Bellamy, Franco Cassano, Alessandro Colombo, Giovanni Andrea Cornia, Pietro Costa, Alessandro Dal Lago, Alessandra Facchi, Richard Falk, Luigi Ferrajoli, Gustavo Gozzi, Ali El Kenz, Predrag Matvejević†, Tecla Mazzaresse, Jerónimo Molina Cano, Abdullahi Ahmed An-Na'im, Giuseppe Palmisano, Geminello Preterossi, Eduardo Rabenhorst, Hamadi Redissi, Marco Revelli, Armando Salvatore, Giuseppe Tosi, Gianfrancesco Zanetti, Wang Zhenmin

La rivista è espressione di Jura Gentium – Centro di filosofia del diritto internazionale e della politica globale, c/o Dipartimento di Scienze Giuridiche, via delle Pandette 32, 50127 Firenze

Comitato direttivo

Luca Baccelli (Presidente), Leonardo Marchettoni, Stefano Pietropaoli (Segretario), Katia Poneti, Lucia Re, Filippo Ruschi (Vicepresidente), Emilio Santoro

Homo medicus e commodification

Una prospettiva bioetica

a cura di

Carlo Botrugno e Lucia Re

Sommario

<i>Introduzione. Homo medicus e commodification</i>	7
CARLO BOTRUGNO E LUCIA RE	

SAGGI

<i>Vulnerability and the Sale of Human Organs</i>	30
A global challenge	
ROBERTO ANDORNO	
<i>La commercializzazione di parti del corpo umano</i>	42
Di quale dignità abbiamo bisogno?	
MATTEO GALLETTI	
<i>Il corpo tra proprietà e dono</i>	60
Riflessioni tra etica, diritto e politica	
ANNALISA FURIA E SILVIA ZULLO	
<i>Il bambino vulnerabile e la cura</i>	81
LUDOVICA DE PANFILIS E VALERIA CALDARELLI	
<i>Postfeminist Healthism</i>	95
Pregnant with anxiety in the time of contradiction	
ADRIENNE EVANS, SARAH RILEY E MARTINE ROBSON	
<i>L'healthism nella prospettiva intersezionale</i>	119
ROSARIA PIROSA	
<i>Innovazione tecnologica in salute e commodification</i>	140
Verso un nuovo dovere di protezione dell'individuo?	
CARLO BOTRUGNO	

INTERVENTI

<i>Bioeconomia e vulnerabilità</i>	168
SALVATORE AMATO	
<i>Genetic Data and Discrimination</i>	179
CARLA FARALLI	
<i>Sviluppo delle bio-tecno-scienze genetiche e cittadinanza</i>	187
MONICA TORALDO DI FRANCIA	
<i>Post-femminismo: forme di resistenza e contro-narrative</i>	195
ERIKA BERNACCHI	
<i>Donne come soggetti vulnerabili?</i>	208
Considerazioni su salute e postfemminismo	
SERENA VANTIN	

Introduzione. Homo medicus e commodification

CARLO BOTRUGNO E LUCIA RE

1. Bioetica e “società della prevenzione”

Questo numero monografico raccoglie le riflessioni sviluppate a partire dal ciclo di seminari organizzati presso l’Università di Firenze nella primavera del 2019, nell’ambito del Progetto di rilevante interesse nazionale (PRIN 2015) su “Soggetto di diritto e vulnerabilità: modelli istituzionali e concetti giuridici in trasformazione”. Il programma, realizzato in collaborazione con l’unità di ricerca RUEBES del Centro interuniversitario Altro diritto (ADIR)¹, si intitolava *Vulnerability, Security and Human Rights. Homo Medicus and Commodification: A Bioethical Perspective*. Esso assumeva la prospettiva bioetica in senso ampio, coniugando la riflessione giuridica e medica con quella filosofica e sociologica, secondo un approccio multidisciplinare, basato sull’integrazione dei diversi saperi². Privilegiava inoltre un’analisi il più possibile aderente all’esperienza e che prendesse vita nel dialogo. A questa dimensione dialogica abbiamo cercato di dare spazio nei seminari in presenza, dove sono emerse le diversità dei metodi, delle culture professionali, delle provenienze, e il confronto si è rivelato talora impegnativo, ma sempre fecondo. Ad essa tentiamo di ridare spazio, sebbene in termini più ridotti, anche in questo volume, alternando saggi e interventi, nella convinzione che il dialogo sia a fondamento di un orientamento bioetico che, piuttosto che imporre agli attori sociali i propri dogmi calandoli dall’alto, intenda immergersi nelle realtà vive sulle quali la bioetica è chiamata a esprimersi. Il lavoro che abbiamo svolto, e che qui riproponiamo in parte in una forma nuova, ci pare in questo senso in linea con l’idea espressa da Françoise Collin, secondo la quale:

I curatori hanno condiviso la progettazione e l’organizzazione del numero monografico, nonché gli argomenti e la struttura di questa introduzione. Lucia Re ha scritto i paragrafi 1 e 6, mentre Carlo Botrugno ha scritto i paragrafi 2, 3, 4, 5.

¹ La *mission statement* e le attività del RUEBES sono consultabili sul sito <<http://www.adir.unifi.it/ruebes/>>.

² Una prospettiva richiamata più volte, con forza, da Carla Faralli, cfr., ad esempio, C. Faralli, “La Bioética. Terreno de encuentro entre ciencias naturales y ciencias humanas”, *Opción*, 73 (2014), 30, pp. 13-46, in particolare p. 18.



È nel pensare e nel parlare insieme, nel confrontare le nostre esperienze, a partire dai luoghi che sono i nostri, che ci assumiamo al contempo il comune e il differente che ci riunisce, la posta in gioco della verità trovandosi in questo spazio a più voci, un di più che viene dalle esperienze a partire dalle quali si elabora, dalla diversità degli approcci di cui sono fatte e delle lingue che le articolano³.

Multidisciplinarietà e dialogo ci sono sembrati necessari anche per evidenziare la valenza politica delle questioni bioetiche. Per questo abbiamo voluto affrontare alcuni nodi del dibattito bioetico “di frontiera” – dalla ricerca genetica al traffico di organi – ma anche questioni di “bioetica quotidiana”⁴, come l’impatto della cultura salutista sulle donne, nella convinzione che è proprio il sistema di relazioni fra “bioetica di frontiera” e “bioetica quotidiana” “a stimolare le riflessioni più proficue sul piano dei principi morali”⁵. Fra l’una e l’altra vi è del resto continuità. Le scelte bioetiche maturano all’interno della società e incidono su di essa. Sono scelte situate, frutto di negoziazioni. Il dialogo è dunque un metodo che non esclude l’emergere di divergenze e persino di conflitti.

Gli incontri, che hanno visto la partecipazione di studiosi e studiosi noti a livello internazionale⁶, muovevano dalla constatazione dell’affermarsi di un nuovo paradigma rilevante tanto in ambito strettamente medico, quanto nel più ampio ambito sociale: quello che abbiamo chiamato, sulla scia dell’analisi di Patrick Peretti-Watel e Jean-Paul Moatti, il paradigma dell’*homo medicus*⁷. L’*homo medicus* – e potremmo aggiungere la

³ F. Collin, “Nel dialogo il senso”, in A. Buttarelli, F. Giardini (a cura di), *Il pensiero dell’esperienza*, Milano, Baldini e Castoldi, 2008, p. 36. Il volume a cura di Buttarelli e Giardini è una miniera preziosa per avvicinarsi appunto al “pensiero dell’esperienza”.

⁴ Cfr. G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, Firenze, Giunti, 2000.

⁵ *Ibidem*, p. VIII.

⁶ Oltre a quelli che hanno scritto in questo volume, sono intervenuti – citiamo in ordine cronologico – Judit Sandor, Bobbie Farsides, Bruno Dallapiccola, Francesca Torricelli, Roberto Bartoli, Alessandro Nanni Costa, Tamar Pitch, Valeria Dubini, Rossella Ciccina, Katia Poneti, Silvia Rodeschini, Debora Spini.

⁷ Cfr. P. Peretti-Watel e J.-P. Moatti, *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, 2009. Gli autori, a loro volta, hanno mutuato l’espressione da P. Pinell, *Naissance d’un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992. È curioso notare come l’espressione *homo medicus* fosse stata usata da James Howard Means in un articolo del 1963 dedicato alla evoluzione della professione medica negli Stati Uniti (cfr. H. Means, “Homo medicus americanus”, *Daedalus*, 92 (1963), 4, pp. 701-723). È particolarmente interessante rileggere oggi questo articolo, nel momento in cui il ruolo del personale sanitario, gli *habitus* professionali e i modelli organizzativi nel campo della salute sono al centro del dibattito pubblico. Means, tuttavia utilizza l’espressione *homo medicus* per designare il nuovo profilo del medico statunitense, in un senso dunque diverso da quello in cui lo abbiamo impiegato seguendo i sociologi francesi. Sul paradigma dell’*homo medicus* torniamo più diffusamente *infra*, § 2.



mulier medica, dal momento che il genere è anche in questo caso particolarmente importante⁸ – è una figura ideale cui si indirizzano in primo luogo le campagne di prevenzione in materia di salute, volte a stimolare nei cittadini una sorta di *super-io* che possa indurli ad adottare condotte sane, rinunciando ai piaceri che spesso derivano da quelle malsane (l'abuso di alcool, il consumo di cibi grassi e carne, l'uso di stupefacenti, la sedentarietà, ecc.).

L'*homo medicus*, da risvegliare in noi, dovrebbe dunque agire come un censore e, allo stesso tempo, ricordarci di vigilare sul nostro benessere psicofisico attraverso continue attività di prevenzione e di monitoraggio. Secondo questo paradigma, la responsabilità per la salute è individualizzata ed è trasformata in un dovere morale dei singoli. Come ha sottolineato Tamar Pitch ne *La società della prevenzione*⁹, questa responsabilità è inoltre privatizzata. Dobbiamo infatti autocontrollarci non solo per inseguire un ideale di salute perfetta, ma anche, e soprattutto, per non diventare un peso per i datori di lavoro, per i nostri familiari, nonché per i sistemi sanitari pubblici e, più in generale, per i sistemi di *welfare*. A tal fine, dobbiamo non solo mobilitare le nostre risorse cognitive e sociali, ma anche investire economicamente nei servizi che l'industria privata della salute offre. La gestione del rischio salute è dunque affrontata diversamente a seconda del capitale economico, sociale e culturale di ciascuna e ciascuno e rappresenta un importante fattore di incremento delle disuguaglianze. Queste ultime sono tuttavia dissimulate da una retorica, presente nel discorso pubblico e in quello più strettamente medico, che, come detto, insiste sulla dimensione morale della responsabilità individuale per la salute. Negli ultimi decenni, questa retorica è stata in grado di forgiare un nuovo senso comune ed è stata fortemente interiorizzata soprattutto dalle donne. Il punto non è dunque rifiutare le politiche di prevenzione, le quali sono anzi necessarie per promuovere il benessere sociale, ma piuttosto riorientarle al fine di abbandonare questo paradigma moralistico. Quello della prevenzione è infatti diventato, come ha scritto Pitch, un "imperativo morale" che non può produrre il risultato sperato poiché "non esistono soluzioni biografiche a contraddizioni sistemiche"¹⁰. In alcuni casi, come hanno mostrato

⁸ Si vedano in particolare, in questo volume, i contributi di A. Evans *et al.*, R. Piroso, E. Bernacchi e S. Vantin.

⁹ T. Pitch, *La società della prevenzione*, Roma, Carocci, 2006.

¹⁰ T. Pitch, *La società della prevenzione*, cit., p. 15.



Peretti-Watel e Moatti, esso è persino controproducente perché genera interventi non coordinati e incoerenti, oppure è rifiutato proprio dagli attori sociali che più avrebbero bisogno di cambiare le proprie condotte insalubri¹¹.

L’“imperativo della prevenzione” è tuttavia funzionale, oltre che ad alimentare un mercato non sempre trasparente di servizi per la salute¹², a colpevolizzare chi non è in grado di conformarsi, secondo il noto schema neoliberale della criminalizzazione della povertà¹³. Secondo il paradigma dell’*homo medicus*, del resto, la salute è una condizione sempre precaria. Per quanto il mercato la presenti spesso come un bene che può essere acquistato, essa è, in realtà, concepita come un investimento che entra a far parte del capitale individuale. Nella “società della prestazione”¹⁴ la salute ha infatti un grande valore, come fanno le società di assicurazione. Essere considerati sani significa infatti avere un importante vantaggio competitivo sui concorrenti che, in una organizzazione sociale nella quale il mercato colonizza tutti gli ambiti della vita, sono potenzialmente tutti “gli altri”. E ciò vale non solo in campo economico e lavorativo, ma anche nella sfera dei sentimenti e degli affetti. Come gli altri *assets* del proprio *portfolio*, così anche la salute deve continuamente essere potenziata e migliorata.

Il paradigma dell’*homo medicus* sposta sui singoli una responsabilità storicamente affidata alle istituzioni. La “cura di sé”¹⁵ diviene così un dovere sociale. Essa è percepita anche come un antidoto alla “stanchezza” che caratterizza le nostre società dell’iperlavoro e dell’auto-sfruttamento¹⁶, mentre è in realtà una forma ulteriore di alienazione, che spesso si accompagna a una reificazione del proprio corpo, concepito non solo come uno strumento da mantenere e potenziare, ma anche come una risorsa su cui investire¹⁷. L’*homo medicus* è, in questo senso, una proiezione dell’*homo oeconomicus*.

¹¹ P. Peretti-Watel, J.-P. Moatti, *op. cit.*

¹² Si pensi ad esempio all’offerta incontrollata di test genetici acquistabili online, i quali non solo sono spesso poco attendibili, ma rivelano al consumatore informazioni su potenziali patologie che potrebbe sviluppare in futuro e che questi non è poi in grado di gestire.

¹³ Cfr. L. Wacquant, *Les prisons de la misère*, Paris, Raisons d’Agir, 1999, tr. it. *Parola d’ordine: tolleranza zero*, Milano, Feltrinelli, 2000.

¹⁴ F. Chicchi, A. Simone, *La società della prestazione*, Roma, Ediesse, 2017.

¹⁵ M. Foucault, *Le souci de soi*, Paris, Gallimard, 1984, tr. it. *La cura di sé*, Milano, Feltrinelli, 1985.

¹⁶ B. Chul Han, *Müdigkeitsgesellschaft*, Berlin, Matthes & Seitz, 2010, tr. it. *La società della stanchezza*, Roma, Nottetempo, 2016.

¹⁷ Cfr. sul tema H. Rosa, *Resonanz: eine Soziologie der Weltbeziehung*, Berlin, Suhrkamp, 2017, tr. fr. *Résonance. Une sociologie de la relation au monde*, Paris, La Découverte, 2018, edizione Kindle, in particolare parte I, capitolo 1, paragrafi 5 e 6.



Il paradigma biopolitico sostituisce così la dimensione governamentale propria della modernità¹⁸ marginalizzando il ruolo dello Stato. Nella prima modernità questo si faceva direttamente carico del benessere della popolazione per garantire la riproduzione sociale e mantenere in salute la forza-lavoro necessaria al funzionamento delle fabbriche. Come ricorda Giovanni Berlinguer, citando lo studio di Roy Porter¹⁹, tuttavia, l'affermazione del diritto alla salute incontrò a lungo l'opposizione del mercato e non sarebbe mai avvenuta senza le lotte dei lavoratori che condussero al miglioramento della salubrità del lavoro e all'allargamento dell'accesso ai servizi sanitari. Tali lotte, inoltre, stimolarono i governi alla creazione di sistemi di sicurezza sociale, anche per i timori di possibili sbocchi rivoluzionari derivanti dal malcontento sociale²⁰. Sotto il segno delle politiche neoliberiste che hanno eroso il *welfare* a partire dalla fine del Novecento, la funzione via via assunta dal mercato nell'ambito della salute ha distorto le priorità, piegandole alla logica della domanda dell'offerta e favorendo la reificazione e la mercificazione (*commodification*²¹) del corpo²² e della psiche. Al contempo, per stimolare una continua domanda di salute, il mercato ha iniziato ad alimentare l'illusione di una salute totale, quando non un vero e proprio sogno di "immortalità"²³. Il paradigma dell'*homo medicus* conduce così alla progressiva sostituzione di un modello sanitario basato sull'assistenza primaria di base con una "medicina preventiva", che ricorre a tecnologie costose, talvolta riservate a pochi privilegiati²⁴, talaltra messe a disposizione del pubblico sulla base di lunghe liste d'attesa. In aggiunta, la loro introduzione nei sistemi sanitari spesso va a discapito del finanziamento di servizi di cura essenziali e della

¹⁸ Il riferimento è alla nota analisi condotta da Foucault nei suoi corsi al Collège de France, cfr. M. Foucault, *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-1978*, Paris, Gallimard-Seuil, 2004, tr. it. *Sicurezza, territorio, popolazione. Corso al Collège de France. 1977-1978*, Milano, Feltrinelli, 2005 e Id., *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*, Paris, Gallimard-Seuil, 2004, tr. it. *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France. 1978-1979*, Milano, Feltrinelli, 2005.

¹⁹ R. Porter, *The Greatest Benefit to Mankind: A medical history of humanity*, London, Fontana Press, 1997, pp. 631-632.

²⁰ G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, cit., pp. 152-156.

²¹ Il termine inglese consente di riferirsi contemporaneamente al profilo della reificazione e a quello della mercificazione.

²² Cfr. ad esempio G. Berlinguer, V. Garrafa, *Il nuovo corpo in vendita*, Milano, Baldini e Castoldi, 2000.

²³ Cfr. C. Giaccardi, *Generativi di tutto il mondo unitevi! Manifesto per la società dei liberi*, Milano, Feltrinelli, 2014.

²⁴ Sul punto si può di nuovo rinviare a G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, cit., in particolare pp. 172-174



“medicina del territorio”. Secondo questo modello, chi non è sano non è stato previdente o non ha investito abbastanza. È un/a irresponsabile, al pari di chi non investe nel proprio futuro professionale, non si tutela di fronte alla vecchiaia, non cura l’educazione dei figli²⁵, etc.

2. Responsabilità e responsabilizzazione

L’espressione *homo medicus* allude dunque a una tendenza in base alla quale l’individuo, paziente o meno, si responsabilizza ed è responsabilizzato per la gestione della propria salute – ed eventualmente della propria malattia –, mediante l’adesione proattiva a un complesso di attività, prestazioni e servizi il cui effetto finale è quello di rimettere in discussione il convenzionale rapporto tra la fruizione dell’assistenza sanitaria tradizionalmente intesa e la cura del proprio benessere personale²⁶.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) si è pronunciato sul tema in un parere emanato nel 2014, dal titolo “Stili di vita e tutela della salute”, nel quale ha sottolineato il carattere ambivalente della responsabilità del singolo (paziente o meno). In particolare, il CNB ha richiamato il “diritto/dovere di sollecitare ciascun cittadino a calcolare responsabilmente i costi delle proprie scelte in materia di salute²⁷ e, quindi, a promuovere una responsabilizzazione individuale che assume due profili preminenti:

Il primo è quello della responsabilità verso se stessi: la salute costituisce una delle condizioni per poter esprimere appieno la propria personalità e la prevenzione di quella quota di fattori di rischio sanitario ascrivibile a comportamenti individuali modificabili produce un vantaggio personale, anche in termini di risparmio di sofferenze. Il secondo profilo è quello della responsabilità collettiva: in condizioni di risorse limitate, il mantenimento di un efficiente servizio sanitario rivolto al maggior numero possibile di cittadini è interesse di tutti i cittadini e deve quindi poter contare sull’impegno personale dei singoli a contribuire, per quanto possibile, al mantenimento della propria salute²⁸.

²⁵ Sull’investimento nella cura della prima infanzia cfr. B. Casalini, “The early childhood education and care policy debate in the EU”, *Interdisciplinary Journal of Family Studies*, 29 (2014), pp. 77-94 e Ead., “Dal seno al cervello. La corsa alla mamma eccellente”, *InGenere Newsletter*, 2013.

²⁶ Sulla relazione tra *homo medicus* e *commodification*, soprattutto in chiave tecnologica-digitale si veda anche Botrugno in questo numero.

²⁷ Si veda Parere del Comitato Nazionale di Bioetica, “Stili di vita e tutela della salute”, del 20 marzo 2014, p. 6.

²⁸ *Ibidem*, p. 4.



Ad avviso degli estensori del parere, la fonte di quest'assunzione di responsabilità può essere rinvenuta tanto nella formulazione dell'art. 32 della Costituzione italiana – ovvero, nel bilanciamento tra la protezione della salute a livello individuale e quella relativa alla popolazione –, quanto nella sua collocazione nell'alveo dei rapporti etico-sociali disegnati dalla Carta fondamentale. Secondo il CNB, infatti, tali fattori proverebbero l'esistenza di un "fattore morale", ovvero, di un nesso di implicazione reciproca tra la garanzia del diritto alla salute e gli obblighi di solidarietà sociale previsti in quella stessa cornice. L'esistenza di tale nesso si traduce, in concreto, in un "dovere di attenzione" da parte del singolo, con riferimento tanto agli stili di vita adottati quanto al ricorso a prestazioni e servizi sanitari, soprattutto alla luce delle ripercussioni che gli uni e gli altri possono avere non solo a livello personale, ma, più in generale, in relazione al migliore funzionamento della sanità pubblica, da tempo costretta a operare in un contesto di scarsità di risorse. Il parere in esame, tuttavia, sottolinea espressamente che:

Si deve evitare sia un'impostazione individualistica che affidi esclusivamente al libero mercato e all'autodeterminazione soggettiva le decisioni relative alla distribuzione delle risorse sanitarie e le decisioni delle cure, sia una concezione dell'assistenza sanitaria che veda l'obbligo dello Stato di affrontare ogni necessità e garantire ogni soluzione relativa alla salute solo sul piano collettivo²⁹.

Questo orientamento conferma che il terreno su cui si gioca oggi questo "processo di responsabilizzazione", nonché il rapporto tra le scelte del singolo e il più corretto utilizzo delle risorse sanitarie, non è privo di insidie, dal momento che la sua definizione investe contestualmente il livello (macro) della politica sanitaria e quello (micro) in cui i singoli pazienti e professionisti sono chiamati a compiere tale bilanciamento nel quotidiano.

Come accennato in precedenza, la metafora dell'*homo medicus* trae spunto da un'altra metafora, quella maggiormente conosciuta dell'*homo oeconomicus*, invalsa nella teoria economica classica – e non solo – al fine di designare un individuo il cui agire è guidato dal tentativo di commisurare, in una prospettiva utilitaristica, i costi per il raggiungimento di un determinato obiettivo ai benefici che possono derivarne. In questo contesto, è possibile affermare che vi è il rischio di uno scivolamento del *core* della tutela

²⁹ *Ibidem*, p. 6.



della salute dal piano della questione sociale a quello della responsabilità individuale. Questo processo può esacerbare il riduzionismo del paradigma biomedico³⁰, trasformando l'epistemologia medica in una "epistemologia dell'individuo", che può a sua volta sfociare in una "epistemologia molecolare". Infatti, la spirale di frammentazione e miniaturizzazione dell'eziogenesi patologica si lega ai recenti progressi della genetica – e delle sottodiscipline che a partire da quella hanno preso avvio – e quindi all'emersione del paradigma della medicina "personalizzata" o "di precisione"³¹. Come messo in rilievo da autorevole letteratura, invero, l'esito di tali progressi resta a oggi incerto, tanto a livello clinico, quanto da un punto di vista prettamente etico³². Malgrado tali incertezze, nel corso delle ultime due decadi almeno, l'idea della personalizzazione *genetic-driven* ha alimentato un mercato sterminato di prodotti e servizi offerti direttamente agli utenti, affinché questi ultimi potessero prendere parte alla rivoluzione della "medicina 4P", ovvero, una medicina preventiva, predittiva, partecipativa e personalizzata. Questo stesso modello, invalso nell'ambito della letteratura di settore, ha conosciuto di recente una serie di varianti che lo riformulano come "5P", dove la quinta P sta a designare, di volta in volta, un'ulteriore (possibile) qualificazione di tale nuovo paradigma della pratica medica, ovvero, "psicologica", "portatile" o "permanente".

Al di là dell'effettivo valore euristico di questo modello e delle sue varianti, appare importante sottolineare il corredo di retorica che ne accompagna l'emersione e per mezzo del quale si opera tacitamente una delegittimazione della pratica medica esercitata nelle forme "convenzionali". In questo contesto, infatti, è evidente che la diffusione del paradigma dell'*homo medicus* sia inestricabilmente legata all'epistemologia (bio)medica

³⁰ B. Lown, "The commodification of healthcare" *PNHP*, (2007), consultabile al sito <https://www.pnhp.org/publications/the_commodification_of_health_care.php> 20 maggio 2020; T. Wilson, T. Holt, "Complexity and clinical care", *British Medical Journal*, 323 (2001), pp. 685-688.

³¹ A questo proposito, è opportuno ricordare come spesso questi termini siano utilizzati come sinonimi, mentre invece le due dimensioni fanno riferimento a fenomeni parzialmente differenti. Vale la pena richiamare che l'espressione *precision medicine* è divenuta famosa sulla scorta di un rapporto pubblicato dal National Research Council statunitense, dal titolo "Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Framework for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease", Washington, DC, The National Academies Press.

³² C. Klugman, "Precision Medicine Has Imprecise Ethics", 2015, consultabile al sito <<http://www.bioethics.net/2015/02/precision-medicine-has-imprecise-ethics>> 20 maggio 2020; S.A. Adams, C.J. Petersen, "Precision medicine: opportunities, possibilities, and challenges for patients and providers", *J Am Med Inform Assoc*, (2016), 23, pp. 787-790; S. Bates, J. Gruenglas, "Precision Medicine What is the price of progress?" 2017, consultabile al sito <<https://bioethicsjournal.hms.harvard.edu/autumn-2017/precision-medicine>> 20 maggio 20.



– ovvero al complesso di pratiche, metodi e strumenti riconosciuti e accettati come validi nell’ambito del paradigma biomedico –, la quale, a sua volta, trova nella dialettica tra salute e malattia il proprio principale referente a livello teorico.

3. La nozione di salute tra il riduzionismo biomedico e l’ambivalenza di uno “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale”

La definizione di salute adottata nel preambolo istitutivo dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è un riferimento classico della letteratura che si occupa di temi quali il diritto alla salute, la giustizia sanitaria, la dialettica tra salute e malattia e le diseguaglianze in salute. Come noto, l’adozione di questa definizione da parte del più autorevole organismo di governo internazionale delle politiche sanitarie ha assunto, tra l’altro, il valore di un manifesto, che ha contribuito a scardinare il riferimento a una nozione meramente biologica di salute, sebbene la pervasività di quest’ultima condizioni ancora oggi, in maniera significativa, l’esercizio, lo scopo, la natura, le caratteristiche e le finalità della professione medica³³.

Come discusso più estesamente altrove³⁴, infatti, la definizione dell’OMS rappresenta il riferimento teorico principale di una importante stagione di riforme sul piano sociale e sanitario³⁵, che hanno progressivamente suggellato una declinazione del diritto alla salute non più appiattita su una concezione organica della malattia. Tale declinazione tiene infatti conto “degli aspetti fisici e psichici della persona, e delle sue personali e insindacabili aspettative di vita”³⁶. Al contempo, sono note le critiche che tale definizione ha suscitato nel corso del tempo, soprattutto sul piano teorico, derivanti in particolare dal fatto di designare una condizione – quella di completo benessere fisico,

³³ B. Lown, “The commodification of healthcare”, cit. T. Wilson, T. Holt, “Complexity and clinical care”, cit.

³⁴ C. Botrugno, “Il diritto alla salute dinnanzi alla sfida della complessità: dalla crisi del riduzionismo biomedico alla *global health*”, *Rivista italiana di Filosofia del diritto*, 3 (2014), 2, pp. 495-512.

³⁵ Tra le importanti riforme conosciute dal nostro paese, che testimoniano il progressivo abbandono di una concezione di salute meramente biologico-riduzionista, vi sono: la legge n. 180 del 1978, nota come Legge Basaglia; la legge n. 194 del 1978 sull’interruzione volontaria gravidanza e la legge n. 833 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. Negli anni successivi anche la giurisprudenza ha dato prova tangibile dell’avvenuto superamento di tale concezione in adesione ad una nozione di “salute allargata”, ovvero, intesa in senso olistico, in aderenza alla visione già espressa dall’OMS.

³⁶ Tribunale di Milano, 14 maggio 1998, pubblicata in *Nuova Giur Civ Comm*, 16 (2000), 1, p. 92.



psichico e sociale – che appare difficilmente raggiungibile dall’essere umano, e pertanto è spesso considerata come utopica³⁷.

A ben vedere, infatti, la *vis expansiva* del diritto alla salute non è altro che il riflesso della *vis expansiva* di una nozione di salute che si propone – sulla carta – il raggiungimento di un tipo di benessere connotato in senso multidimensionale e di carattere plurivoco. È per questo motivo che, all’interno del nostro ordinamento giuridico, il raggiungimento di quella condizione è stato sempre inteso in prospettiva simbolica, ovvero alla stregua di un “orizzonte normativo”³⁸ e, pertanto, come un obiettivo da perseguire all’interno del necessario contemperamento degli opposti interessi che vengono in rilievo nell’attuazione del diritto alla salute, in particolare, con riferimento alla migliore allocazione delle risorse pubbliche. Ne è scaturito un orientamento, che si è consolidato nel tempo trasversalmente alla giurisprudenza di legittimità e a quella di merito, in base al quale il diritto alla salute è considerato come un diritto non assoluto, ma finanziariamente condizionato, ovvero, come un diritto che lo Stato deve garantire in maniera da non menomare quel “nucleo irriducibile” posto a presidio del livello essenziale delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali *ex art. 117, comma 2, lettera m)*, della Costituzione³⁹.

Nel contesto odierno, tuttavia, l’idea di una salute intesa quale stato di benessere completo e multidimensionale, in coincidenza con l’accresciuta importanza dei processi di innovazione tecnologica in salute⁴⁰, alimenta una sorta di “imperativo salutista”, ovvero, una preoccupazione costante – quella che Adrienne Evans, Sarah Riley e Martine Robson definiscono efficacemente in termini di *anxiety*⁴¹ – che accomuna l’individuo sano e il paziente, dal momento che il fulcro di questa visione è non più il godimento di un buon livello di salute, ma lo stato di rischio. Si può pertanto affermare che l’idea del completo benessere sottesa alla definizione dell’OMS oggi serve, paradossalmente, anche

³⁷ *Ex multis*, D. Callahan, “The WHO Definition of Health”, *Hasting Center Studies*, (1973), 3, pp. 77-87.

³⁸ V. Durante, “Dimensioni della salute: dalla definizione dell’Oms al diritto attuale”, *Nuova Giur Civ Comm*, 17 (2001), 2, pp. 132-148.

³⁹ Sulla natura finanziariamente condizionata si rinvia *ex multis*, alle sentenze della Corte Costituzionale n. 27 del 1998; n. 309 del 1999; n. 509 del 2000, laddove si delinea il concetto di un “nucleo irriducibile del diritto alla salute”.

⁴⁰ Il riferimento è qui soprattutto alla disponibilità di servizi e tecnologie di uso comune e a basso costo.

⁴¹ Si veda A. Evans *et al.*, in questo numero.



come base di legittimazione per la promozione di una nozione di assistenza che la sanità pubblica riesce sempre meno a offrire alla popolazione – si pensi al sopracitato modello della medicina 5P –, e che, pertanto, ne sposta progressivamente l’asse verso la fruizione di servizi privati, così come testimoniato, peraltro, dal progressivo aumento della spesa sanitaria *out-of-pocket*⁴² da parte della popolazione, volta a soddisfare una “domanda di salute” che subisce un parallelo e costante incremento.

4. *Commodification* e neoliberalismo

A uno sguardo attento, la diffusione del paradigma dell’*homo medicus* si rivela dunque un vettore fondamentale per l’incedere delle tendenze di *commodification* nell’assistenza sanitaria, tendenze fondate, a loro volta, su logiche di stampo neoliberista. Come sostenuto da alcuni studiosi:

Sebbene spesso legato alla promozione di politiche volte alla *deregulation*, alla privatizzazione, e alla liberalizzazione, il neoliberalismo è molto più che un mero complesso di *policies*. Il neoliberalismo sostiene una visione del mondo in cui tutti gli aspetti sociali, culturali ed economici della vita moderna sono modellati da quella che è conosciuta come “razionalità di mercato”⁴³.

L’insinuazione di una razionalità di mercato, *rectius* di modelli manageriali di tipo aziendalistico e *business-oriented*, si è imposta in maniera trasversale ai sistemi sanitari contemporanei, soprattutto a partire dagli anni Ottanta del Novecento, che hanno segnato l’avvio di processi di destrutturazione della sanità pubblica, condotti in forme varie, ma accomunati dall’idea dell’esternalizzazione di parte delle prestazioni e dei servizi già offerti alla popolazione.

La diffusione di questi modelli all’interno della sanità, d’altronde, ha portato all’emersione di un altro neologismo, anch’esso di derivazione anglosassone, ovvero, la “corporativizzazione” (*corporatization*), che sta a designare la penetrazione delle logiche di mercato all’interno dei sistemi sanitari, con il corredo di misure volte a ridurre il costo

⁴² A questo proposito si veda il rapporto pubblicato nel 2019 dalla Fondazione GIMBE, consultabile al sito <https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.01_Sanita_integrativa.pdf> 20 maggio 2020. Si veda inoltre più diffusamente C. Botrugno in questo numero.

⁴³ L. Esposito, F. Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, *Humanity & Society*, 38 (2014), 4, pp. 414-442.



del lavoro⁴⁴, e per mezzo delle quali, l'assistenza sanitaria è paragonata in tutto e per tutto a un'industria, orientata al mantenimento dei costi e alla contestuale generazione di profitto, un profitto del quale sono sempre più spesso i soggetti privati a beneficiare.

A uno sguardo attento, tuttavia, il tentativo di instillare nel “paziente moderno” una razionalità di tipo economico-utilitarista, quella a cui si ispira il paradigma dell'*homo medicus*, deve essere stigmatizzato sul piano dell'etica pubblica, dal momento che la stessa confligge con almeno due ordini di fattori che l'organizzazione di un Sistema Sanitario Nazionale non può trascurare. Il primo è quello che attiene al peso dei determinanti sociali, che si riverbera tanto sulle possibilità di mantenimento della salute, quanto su quelle di cura⁴⁵. Non è un caso che la crescente attenzione per l'analisi di questi fattori – scaturita da una cospicua mole di ricerche empiriche di orientamento sociologico condotte attorno agli anni Duemila, anche sulla scorta del pionieristico lavoro di Michael Marmot in seno alla Commission on Social Determinants of Health presso l'OMS – fosse stata intesa come uno spostamento del *focus* della tutela della salute dal sistema sanitario alla società, il che ha anche contribuito a rompere l'equivalenza, a lungo presunta, tra gli indicatori della spesa sanitaria e il livello di salute della popolazione.

Il secondo fattore, per converso, attiene all'eccessiva enfasi posta sul concetto di autonomia in salute, ovvero, l'attribuzione al paziente di un grado di *agentivity* che spesso appare incompatibile con la sofferenza che tipicamente accompagna la malattia e talvolta anche solo il sospetto di essere malati. A questo proposito, invero, è stato sottolineato che la nozione di autonomia, spesso evocata nell'ambito dell'assistenza sanitaria, si ispira a una concezione in cui l'individuo è pensato come:

un essere indipendente e autosufficiente, e che vede le relazioni sociali come secondarie, inquadrando in un contesto di carattere contrattuale dove gli individui agiscono come liberi ed eguali all'interno di un'arena pubblica. Questa nozione politica di autonomia muove dal presupposto che gli individui possano prendere decisioni riguardo se stessi, e

⁴⁴ R. Farris, S. Marchetti, “From the commodification to the corporatization of care. European perspectives and debates”, *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 24 (2017), 2, pp. 109-131, in particolare p. 110.

⁴⁵ Commissione OMS sui Determinanti Sociali della Salute, “Social determinants of health: The Solid Facts”, 2003, consultabile al sito <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf> 20 maggio 2020; R.G. Wilkinson, K. Pickett, *The Spirit Level: Why More Equal Societies Almost Always Do Better*, London, Allen Lane, 2009.



quindi autodeterminarsi. Tuttavia, il contesto specifico in cui si inseriscono le relazioni di cura è caratterizzato da asimmetria, vulnerabilità e dipendenza⁴⁶.

Non è un caso, peraltro, che la discussione relativa a questi temi – autonomia, asimmetria (informativa), vulnerabilità e dipendenza – abbia rappresentato da sempre un terreno privilegiato per la bioetica e abbia contribuito a consolidare, nel corso del tempo, la stessa posizione del paziente.

5. Vulnerabilità in bioetica

Il concetto di vulnerabilità ha da sempre assunto una grande importanza per la bioetica, dal momento che la sua stessa emersione si deve alla reazione della società civile alla cosiddetta “morte di dio”⁴⁷, ovvero, alle atrocità commesse durante il Nazismo, e in particolare alle sperimentazioni cliniche condotte dai medici del regime in spregio a qualsiasi forma di dignità umana. Il rispetto della condizione di vulnerabilità è divenuto un principio fondamentale della bioetica, soprattutto all’interno del dibattito europeo⁴⁸. Inoltre, lo stesso è assunto a pilastro della Dichiarazione di Helsinki sulla protezione dei partecipanti della ricerca medica, ed è stato espressamente incluso anche all’interno della “Dichiarazione sulla bioetica e i diritti umani” adottata dall’UNESCO⁴⁹.

Com’è noto, i tentativi di definire la vulnerabilità in bioetica sono molteplici e hanno dato vita a un fervente dibattito, volto a chiarirne i contorni e a mettere a fuoco il complesso dei fattori che influiscono su tale condizione e il ruolo che individui, istituzioni e società devono assumere al fine di neutralizzarne o mitigarne gli effetti. Secondo alcuni, un individuo è vulnerabile allorché sono minacciate la sua autonomia, dignità e

⁴⁶ S.A. Zwijsen, R.N. Alistair, M.P. Hertogh, “Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature”, *Aging & Mental Health*, 15 (2001), 4, pp. 419-427, p. 425. In questo senso anche B. Lown, “The commodification of healthcare”, cit., p. 44.

⁴⁷ R. Ferrara, “Salute e Sanità: i principi costituzionali”, in *Trattato Di Biodiritto* (diretto da S. Rodotà, P. Zatti), I, Milano, Giuffrè, 2011, p.11.

⁴⁸ J.D. Rendtorff, “Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5 (2002), 3, pp. 235-244; E. Demény, “The principle of vulnerability and its potential applications in bioethics”, *Ethics & Bioethics (in Central Europe)*, 6 (2016), 3-4, pp. 181-186, p. 183.

⁴⁹ Cfr. Art. 8, rubricato *Respect for human vulnerability and personal integrity*, secondo il quale “In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected”.



integrità⁵⁰. In questo senso, la vulnerabilità può essere considerata come una condizione ontologica, che scaturisce dalle caratteristiche intrinseche del nostro essere al mondo, e quindi dai condizionamenti del nostro corpo e dalla stessa finitudine dell'essere umano⁵¹. Il concetto di vulnerabilità è tuttavia spesso utilizzato dalla letteratura specialistica per evocare un *quid pluris*, ovvero il fatto che gli individui sono esposti a fattori di rischio differenti e posseggono differenti risorse per reagire agli stessi⁵².

Non è un caso che la capacità euristica del concetto di vulnerabilità sia stata messa in discussione dal momento che talvolta quest'ultimo è stato considerato come troppo esteso e potenzialmente ubiquo⁵³, talaltra troppo ridotto poiché ridurrebbe “la vulnerabilità a una questione di competenza a dare il proprio consenso informato alla ricerca, quindi appiattendolo sulla valutazione dei fattori che possono alterare tale capacità”⁵⁴. A questo proposito, è stato proposto di distinguere tre concetti di vulnerabilità, che possono essere sovrapposti: inerente, situazionale, e patologica⁵⁵. La vulnerabilità inerente si riferisce a quei fattori che sono coessenziali alla condizione umana, a partire dal nostro essere corpi, e alla correlata necessità di soddisfare una serie di bisogni tanto corporei quanto affettivi, questi ultimi derivanti dalla nostra natura intrinsecamente sociale. La vulnerabilità situazionale, invece, è quella che si riconduce a un contesto specifico, ovvero che scaturisce dall'esposizione a una serie di fattori sociali, culturali, politici, ed economici, che possono interessare tanto il singolo in sé quanto un gruppo sociale. Questo tipo di vulnerabilità è quella da cui prende origine l'imperativo morale di provvedere al sostegno di coloro che sono esposti a tali fattori, riducendone l'impatto e, al contempo, adottando azioni e misure che, per quanto possibile, pongano tali soggetti al di fuori della condizione di vulnerabilità (situazionale).

⁵⁰ J.D. Rendtorff, “Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability”, cit., p. 243.

⁵¹ O. O'Neill, *Towards Justice and Virtue*, New York, Cambridge University Press, 1996, p. 192.

⁵² W. Rogers, C. Mackenzie, S. Dodds, “Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability”, *International Journal for Feminist Approaches to Bioethics*, 5 (2012), 2, pp. 11-38, p. 12.

⁵³ F. Luna, “Elucidating the concept of vulnerability: Layers, not labels”, *International Journal for Feminist Approaches to Bioethics*, 2 (2012), 1, pp. 121-139; S. Hurst, “Vulnerability in Research and Health Care; Describing the elephant in the room?”, *Bioethics*, 22 (2008), 4, pp. 191-192.

⁵⁴ W. Rogers, C. Mackenzie, S. Dodds, “Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability”, cit., p. 15.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 24.



Infine, vi è la vulnerabilità di natura patogenica, che ricorre allorché l'esposizione ai fattori precedentemente richiamati è ignorata o non è adeguatamente contrastata e qualora azioni e politiche di stampo paternalistico o addirittura discriminatorio aggravino tale condizione, generando una sorta di circolo vizioso che si autoalimenta⁵⁶.

Per le finalità proprie di questo lavoro, tuttavia, deve essere sottolineato che, nel dibattito di bioetica, il concetto di vulnerabilità ha assunto la declinazione prevalente della condizione di “sfruttamento del più debole”, la quale, a sua volta, trova riscontro concreto in almeno due preminenti dimensioni. La prima è quella della vulnerabilità dei partecipanti nell'ambito della ricerca scientifica, che è quella consacrata nel Codice di Norimberga, e poi ripresa ampiamente nella già menzionata Dichiarazione di Helsinki sulla protezione dei partecipanti alla ricerca medica. In particolare, all'interno di quest'ultima si afferma che:

Alcuni gruppi e individui sono particolarmente vulnerabili e hanno una maggiore probabilità di essere danneggiati o di incorrere in ulteriori effetti avversi. Tutti i gruppi e i singoli individui vulnerabili dovrebbero essere protetti con specifiche forme di tutela. La ricerca biomedica su un gruppo vulnerabile è giustificata solo se è finalizzata alle esigenze di salute o alle priorità del gruppo stesso e se non può essere condotta su un gruppo non vulnerabile. Inoltre, conoscenze, pratiche e interventi che derivano dalla ricerca dovrebbero essere immediatamente disponibili a beneficio del gruppo vulnerabile⁵⁷.

La seconda dimensione, sussumibile all'interno di una nozione di vulnerabilità intesa come esposizione allo sfruttamento altrui, è quella relativa agli atti di disposizione del proprio corpo, ovvero a una serie di situazioni in cui un individuo autorizza la donazione o l'utilizzo di propri organi o di parte di essi per consentire ad altri di trarne beneficio – è il caso tipico della gestazione per altri, o quello della donazione di organi, trattato da diversi autori all'interno di questo numero monografico⁵⁸. Con riferimento a tali atti, invero, è evidente che, soprattutto nel contesto dei paesi in via di sviluppo, la volontà dei donatori e delle donatrici possa fondarsi più sull'eventuale condizione di

⁵⁶ *Ibidem*, pp. 24-25.

⁵⁷ Cfr. artt. 19-20 della Dichiarazione di Helsinki adottata dalla World Medical Association, ultima edizione del 2013 consultabile al sito <<https://www.evidence.it/articolodettaglio/209/it/410/dichiarazione-di-helsinki-della-world-medical-association/articolo>> 20 maggio 2020.

⁵⁸ Cfr. in questo numero i contributi di S. Amato, R. Andorno e M. Galletti.



bisogno economico che su un'effettiva determinazione alla disposizione del proprio corpo.

La predilezione della bioetica per una declinazione della vulnerabilità in termini di potenziale sfruttamento si è tradotta nella grande influenza acquisita nel corso del tempo dal principio di autonomia, all'interno di un più ampio contesto che ha elevato la teoria dei principi⁵⁹ al rango di una delle teorie più influenti di sempre nell'ambito della bioetica e dell'etica medica nei paesi industrializzati.

Il favore incontrastato di cui ha goduto questa teoria per lungo tempo⁶⁰ ha condotto alla diffusione di una visione di stampo volontaristico-contrattualista, all'interno della quale l'individuo – inteso quale “agente autonomo” – fa valere la propria “libera volontà” attraverso l'espressione del consenso informato al trattamento che lo riguarda. Come è stato sottolineato⁶¹, il predominio di questa visione ha indotto un appiattimento della complessità che ispira la bioetica a una sorta di *checklist*, ovvero, a un controllo di sussistenza di alcuni requisiti formali. Per altro verso, invece, la grande influenza acquisita da questa visione sembra legarsi inestricabilmente alle tendenze di *commodification* già segnalate, ovvero, a un contesto in cui la responsabilità per le scelte relative alla propria salute rientra nella libera autodeterminazione.

A questa declinazione del concetto di vulnerabilità – quella di sfruttamento del più debole – se ne affianca un'altra, che scaturisce dall'analisi delle diseguaglianze sociali, le quali pongono in primo piano la questione della giustizia sanitaria. All'interno di questa dimensione, la vulnerabilità è descritta come il livello di esposizione a un determinato rischio per la tutela o il mantenimento della propria salute⁶² – qui il riferimento primario è, ancora una volta, ai determinanti sociali della salute. In questo senso, la “popolazione vulnerabile” è quella che a causa di una serie di fattori sociali, economici, culturali, è incapace di provvedere al soddisfacimento dei propri bisogni in

⁵⁹ Come noto, la teoria dei principi ha preso forma a partire dal *Belmont Report* del 1979, per poi essere espressa in maniera più compiuta nell'opera di T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, VII ed., Oxford, Oxford University Press, 2013.

⁶⁰ A. Dawson, E. Garrard, “In defence of moral imperialism: Four equal and universal prima facie principles”, *J Med Ethics*, 32 (2006), 4, pp. 200-204; J. Harris, “In praise of unprincipled ethics”, *J Med Ethics*, 29 (2003), 5, pp. 303-306.

⁶¹ E. Demény, “The principle of vulnerability and its potential applications in bioethics”, cit.

⁶² J.H. Flaskerud, B.J. Winslow, “Conceptualizing vulnerable population's health-related research”, *Nursing Research*, 47 (1998), 2, pp. 69-78, p. 70.



maniera adeguata⁶³. In questa prospettiva, dunque, la circostanza di essere affetto da una patologia può essere intesa di per sé come una forma di vulnerabilità e, a sua volta, rappresentare un fattore di rischio per un aggravamento di questa condizione.

6. Dalla vulnerabilità alla cura

Come si è accennato, la vulnerabilità è stata al centro della riflessione svolta, fin dal 2016, nell'ambito del progetto PRIN coordinato da Baldassare Pastore all'interno del quale si colloca anche questo numero di *Jura Gentium*⁶⁴. All'inizio del percorso di ricerca, la "vulnerabilità" appariva come un concetto relativamente nuovo, soprattutto nell'ambito delle scienze giuridiche⁶⁵, interessante, in primo luogo, dal punto di vista della speculazione teorica. Collocandosi all'interno di questa ricerca, i seminari del ciclo *Vulnerability, Security and Human Rights. Homo Medicus and Commodification: A Bioethical Perspective* muovevano dalle seguenti – impegnative – domande: 1. Fino a che punto il cittadino che aderisce al paradigma dell'*homo medicus* può essere visto come un nuovo soggetto vulnerabile?; 2. Che ruolo devono svolgere i governi nazionali alla luce del diffondersi di questo paradigma?; 3. Quali strumenti giuridici possono essere sviluppati per proteggere gli individui e garantire l'effettività del diritto alla salute?; 4. Come può la bioetica affrontare le implicazioni etiche del paradigma dell'*homo medicus*?

Queste domande venivano quindi declinate in quattro diversi incontri, dedicati, rispettivamente a: i) *Diritti umani e ricerca genetica. Diritti individuali e responsabilità dello Stato*; ii) *Diritti umani e commodification dell'infanzia*; iii) *Vulnerabilità e vendita degli organi umani. Una sfida globale*; iv) *Neoliberalismo e commodification delle donne*. In questo volume abbiamo raccolto i contributi di una parte dei relatori e dei coordinatori dei seminari, nonché alcuni interventi di discussione. Tutti i saggi sono il

⁶³ W. Rogers, C. Mackenzie, S. Dodds, "Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability", cit., p. 17.

⁶⁴ Fra gli studi sulla vulnerabilità pubblicati finora nel corso della ricerca ci permettiamo di ricordare qui: M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, Roma, IF Press, 2018; O. Giolo, B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, Carocci, 2018; Gf. Zanetti, *Filosofia della vulnerabilità. Percezione, discriminazione, diritto*, Roma, Carocci, 2019; A. Furia, S. Zullo (a cura di), *La vulnerabilità come metodo. Percorsi di ricerca tra pensiero politico, diritto ed etica*, Roma, Carocci, 2020.

⁶⁵ In ambito filosofico-giuridico pionieristico è stato il lavoro di Martha Fineman, cfr. M.A. Fineman, "The Vulnerable Subject: Anchoring equality in the human condition", *Yale Journal of Law & Feminism*, 1 (2008), pp. 1-23 e Ead., "The Vulnerable Subject and the Responsive State", *Emory Law Journal*, 2 (2010), pp. 251-275, tr. it. "Il soggetto vulnerabile e lo Stato responsabile", in M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo e L. Re (a cura di), *op. cit.*, pp. 141-178.



frutto di una ulteriore analisi rispetto a quanto presentato dal vivo. Gli articoli sono inoltre stati sottoposti a revisione a doppio cieco e spesso sono stati ulteriormente rielaborati. Questo lungo processo ha richiesto, come sempre, molto tempo e ci ha condotti a pubblicare questo volume a distanza di oltre un anno dall'ultimo seminario. Ci troviamo così a presentare questi scritti in un momento in cui il paradigma dell'*homo medicus* è deflagrato di fronte alla gravissima crisi sanitaria legata alla pandemia causata dal virus Sars-CoV-2. Oggi, dalla nostra condizione post-*lockdown*, quelle domande, e il punto di vista critico che ad esse era sotteso, ci appaiono quanto mai attuali, così come centrale appare l'interrogativo su come affrontare in modo morale e non moralistico politiche di prevenzione su larga scala, creando le condizioni materiali perché esse possano essere efficaci⁶⁶. Benché non si possa concordare con chi ritiene che, in seguito alla pandemia, il paradigma ontologico della vulnerabilità sia alla base di un nuovo senso comune⁶⁷, è certo che la riflessione sulle vulnerabilità appaia in grado di aprire nuove strade per la comprensione del tempo presente. Pur con l'avvertimento che esiste un uso strumentale e particolaristico della nozione che va contrastato⁶⁸, riteniamo inoltre che il pensiero della vulnerabilità possa essere un riferimento teorico e politico centrale per la elaborazione di un futuro alternativo al sistema turbocapitalista neoliberale che, finito l'"incantesimo"⁶⁹, si mostra per quello che è: un sistema predatorio fondato sulla disegualianza⁷⁰. Mai come oggi è apparso chiaro come, nonostante i progressi della scienza e della tecnica, siamo tuttora ancorati al nostro essere corpi, esposti alla malattia, alla ferita, alla vecchiaia e, in

⁶⁶ In direzione opposta a quella seguita sinora dal dibattito mediatico e da una parte di quello politico incentrati sulla colpevolizzazione dei cittadini imprudenti, invece che sull'esigenza di creare le condizioni sociali per la gestione del rischio pandemico (dalla gestione della sanità, alla sicurezza sul lavoro, al reddito, all'investimento sulla scuola e sull'università, ecc.).

⁶⁷ I. Dominijanni, M.L. Boccia, T. Pitch, G. Giulietti, C. Zamboni, D. Sartori, M. Fraire, PatCarra, B. Pomeranzi, F. Cagnoni, V. Cosentino, W. Tommasi, G. Longobardi, A.M. Piussi, T. Sattler, M.R. Cutrufelli, E. Deiana, P. Mattioli, G. Zuffa, "Salto della specie", *Il manifesto*, 12 maggio 2020 <https://ilmanifesto.it/saltodellaspecie/?fbclid=IwAR2SNSdpNCi1X_4m7iKdSddB4KTXVRmpi7Z8iUsTRQCICz4CaUaWMeZTCHU> 12 maggio 2020.

⁶⁸ Questa critica è ricorrente nei saggi raccolti nel già citato volume M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *op. cit.* Cfr. anche O. Giolo, "La vulnerabilità neoliberale. Agency, vittime e tipi di giustizia", in O. Giolo, B. Pastore (a cura di), *op. cit.*, pp. 253-273.

⁶⁹ Cfr. R. Braidotti, *Transpositions: On Nomadic Ethics*, Cambridge, Polity Press, 2006, tr. it. *Trasposizioni. Sull'etica nomade*, Roma, Luca Sossella editore, 2008, in particolare p. 12.

⁷⁰ Cfr. Oxfam, *Time to Care: Unpaid and underpaid care work and the global inequality crisis*, Oxford, Oxfam International, 2020.



definitiva, alla morte. Il mito del “potenziamento umano”⁷¹, alimentato dall’immaginario neoliberale, ci appare come una utopia – o una distopia – molto distante dalla sorte della maggioranza degli esseri umani.

Dopo aver guardato per un mese sui nostri schermi le immagini della “lontana” Cina, persuasi che, ancora una volta – come era accaduto con i virus Mers-CoV, Sars-CoV-1, Ebola e Zika – si trattasse di un problema “altrui”, che non avrebbe coinvolto le nostre “avanzate civiltà”, siamo stati investiti da un flagello, tanto annunciato quanto, paradossalmente, inatteso, che ci ha trovati del tutto impreparati. Il virus ha rivelato la nostra interdipendenza, mettendo a nudo il carattere illusorio della soggettività neoliberale, fondata sul “mito dell’autonomia”⁷², intesa come totale “indipendenza” dagli altri. Esso ci ha mostrato che siamo invece esseri dipendenti e bisognosi di cura. La nostra dipendenza può essere interpretata come “una mancanza d’essere”, che si presenta nella vita di ognuno dalla nascita alla morte⁷³. Non solo, la pandemia ha messo in luce come la cura non sia un atteggiamento naturale delle donne, né sia una questione privata, legata soltanto ad affetti e sentimenti. Essa è invece una pratica complessa, un compito tanto impegnativo quanto necessario per l’intero funzionamento sociale. Non mera riproduzione sociale, ma neppure vocazione oblativa femminile. È piuttosto una “attività umana fondamentale”⁷⁴ che dovrebbe essere riportata al centro dello spazio pubblico e la cui responsabilità deve essere condivisa, non solo perché il carico della cura pone altrimenti alcune in posizione di svantaggio quando non di vero e proprio sfruttamento⁷⁵, ma anche perché dalla valorizzazione delle attività di cura possono nascere le nuove

⁷¹ Sullo *human enhancement* cfr. ad esempio F. Zini, *Polis/bios. Nuove tensioni biopolitiche e biogiuridiche*, Roma, Aracne, 2018, cap. 17.

⁷² Cfr. M.A. Fineman, *The Autonomy Myth: A Theory of Dependency*, New York, The New Press, 2004.

⁷³ E.F. Kittay, “Dependency”, in R. Adams, B. Reiss, D. Serlin (a cura di), *Keywords for Disability Studies*, New York, New York University Press, 2015, tr. it. “Dipendenza”, in M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *op. cit.*, pp. 201-210 e Ead., *Love’s Labor: Essays on women, equality and dependency*, New York, Routledge, 1999, tr. it. *La cura dell’amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Milano, Vita & Pensiero, 2010.

⁷⁴ Cfr. M. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana: da individui a persone*, Il Mulino, Bologna, 2002. Richiama questa prospettiva Luigina Mortari in “L’esperienza della cura”, in A. Buttarelli, F. Giardini, *op. cit.*, pp. 181-192.

⁷⁵ Sul punto cfr. A. Sciurba, *La cura servile. La cura che serve*, Pisa, Pacini, 2015.



forme della partecipazione democratica⁷⁶. Uscire dalla “crisi della cura”⁷⁷ appare dunque oggi più che mai una priorità. “Cura di sé”, cura degli altri e “cura del mondo”⁷⁸ sono strettamente connesse. Come la diffusione del virus ci ha insegnato, non siamo infatti dipendenti soltanto da coloro che ci “curano” o che “si curano di noi”. Judit Butler, già all’indomani dell’11 settembre pensando al terrorismo e alla guerra, aveva scritto che siamo dipendenti anche da chi non conosciamo⁷⁹. Il nostro essere corpi nel mondo ci rende vulnerabili e interdipendenti dagli altri esseri umani. La vulnerabilità che deriva dall’essere interpellati dagli altri e dal contatto con i corpi altrui è però ambivalente. Come ha mostrato Adriana Cavarero⁸⁰, essa è esposizione alla ferita ma anche base della relazione. Senza contatto, e dunque senza esposizione alla ferita sia essa fisica o emotiva – ce ne siamo accorti durante questi mesi – non c’è risonanza⁸¹, perdiamo il senso stesso del nostro essere al mondo. La risonanza e la vulnerabilità riguardano però non solo il nostro rapporto con gli altri esseri umani, ma anche la nostra interdipendenza nei confronti degli altri esseri viventi e del pianeta. Nella primavera 2020 il mondo si è fermato per combattere un virus, che probabilmente ha preso vigore anche dagli sconvolgimenti causati dall’intervento umano che ha trasformato la Terra nell’era del Capitalocene⁸².

Infine, il Sars-CoV-2 ci ha messo sotto gli occhi la differenza fra vulnerabilità ontologica e precarietà. Benché siamo tutti esposti alla malattia, alcuni lo sono più degli altri. Benché siamo tutti costretti ad attenerci alle stesse misure di prevenzione, per alcuni

⁷⁶ Cfr. J. Tronto, *Caring Democracy: Markets, equality and justice*, New York and London, New York University Press, 2013.

⁷⁷ Cfr. N. Fraser, “Crisis of Care? On the Social-Reproductive Contradictions of Contemporary Capitalism”, *New Left Review*, 100 (2016), pp. 99-117, tr. it. *La fine della cura. Le contraddizioni sociali del capitalismo contemporaneo*, Milano, Mimesis, 2017.

⁷⁸ E. Pulcini, *La cura del mondo. Paura e responsabilità nell’età globale*, Torino, Bollati Boringhieri, 2009.

⁷⁹ J. Butler, *Prekarious Life: The powers of mourning and violence*, London and New York, Verso, 2004, p. 28.

⁸⁰ A. Cavarero, *Inclinazioni. Critica della rettitudine*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2013.

⁸¹ H. Rosa, *op. cit.*

⁸² Per un’analisi del paradigma del Capitalocene cfr. J.W. Moore (a cura di), *Anthropocene or Capitalocene? Nature, History and the Crisis of Capitalism*, Oakland, PM Press, 2016. Sui legami fra pandemia e cambiamento climatico è intervenuto di recente il Segretario delle Nazioni Unite António Guterres, consultabile al sito <<https://www.un.org/en/observances/earth-day>> 12 giugno 2020.



queste non impongono grandi sacrifici, per altri sono invece estremamente onerose⁸³, quando non addirittura impossibili da seguire⁸⁴. Accanto alla vulnerabilità ontologica vi è infatti una precarietà socialmente prodotta e distribuita in modo ineguale⁸⁵. Tutti possiamo accorgerci della nostra vulnerabilità ontologica, ma la sperimentiamo nelle forme della sua distribuzione differenziale, sociale ed economica⁸⁶. Il grado e il tipo di vulnerabilità cui siamo esposti dipende, in grandissima parte, dalle reti di protezione di cui disponiamo. La gravità degli effetti della pandemia non è la stessa per un cittadino di uno Stato europeo che ha predisposto un piano di prevenzione accurato e dispone di numerosi posti nei reparti di terapia intensiva e per un abitante di una *favela* brasiliana o per un senzatetto di Las Vegas, costretto a dormire in un parcheggio all'aperto insieme ad altre centinaia di persone e sprovvisto di un'assicurazione sanitaria. L'esperienza che abbiamo della vulnerabilità è dunque collegata ai rapporti di potere presenti nella società.

Lo scenario attuale mostra il carattere ideologico del paradigma dell'*homo medicus*. La precarietà prodotta dal mercato e dalla progressiva dismissione dello Stato sociale fa infatti sì che sia impossibile ai più seguire questo modello⁸⁷. L'imperativo della prevenzione individualizzata e privatizzata rende però difficile organizzare una reazione collettiva e indirizzare le lotte sociali verso una richiesta di maggiori protezioni statali. Il virus ha invece mostrato chiaramente che vulnerabilità, cura e protezione sono collegate e chiamano in causa il ruolo dello Stato. Quest'ultimo è certamente l'istituzione cui i cittadini guardano per ottenere protezione. La pandemia ha tuttavia evidenziato che, come

⁸³ Sul tema delle diseguaglianze nella pandemia cfr. i numerosi interventi pubblicati nel blog della rivista *Studi sulla questione criminale. Nuova serie di Dei delitti e delle pene*, consultabile al sito <<https://studiquestione.criminale.wordpress.com>> 12 giugno 2020. Particolarmente importante è stata, da questo punto di vista, la messa a fuoco dell'aumentato rischio di subire violenza domestica da parte delle donne e dei minori durante il *lockdown*, (cfr. ad esempio Istat, "Violenza di genere al tempo del Covid 19", consultabile al sito <<https://www.istat.it/it/archivio/242852>> 12 giugno 2020).

⁸⁴ Ciò è stato, ad esempio, denunciato in Italia da molte associazioni che si occupano di persone senza fissa dimora. Analogamente, numerose sono state le denunce di lavoratori e organizzazioni sindacali relative a condizioni di lavoro che li espongono al contagio: dai *riders*, ai dipendenti di alcuni magazzini di *e-commerce*, ai braccianti agricoli, alle lavoratrici domestiche.

⁸⁵ Cfr. J. Butler, *Notes Toward a Performative Theory of Assembly*, Cambridge (Ma.), London, Harvard University Press, 2015, tr. it. *L'alleanza dei corpi. Note per una teoria performativa dell'azione collettiva*, Milano, Nottetempo, 2017 e Ead., *Frames of War: When is life grievable?*, London and New York, Verso, 2009.

⁸⁶ Cfr. sul punto l'analisi di B. Casalini, "Le teorie femministe contemporanee, dal paradigma della sovranità al paradigma della vulnerabilità", in M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *op. cit.*, pp. 27-48.

⁸⁷ J. Butler, *L'alleanza dei corpi*, cit.



Ulrich Beck scriveva già alla metà degli anni Ottanta del Novecento, nella “società del rischio” è necessaria una “politica della globalizzazione” che sia in grado di rispondere alle emergenze sociali, culturali e ambientali che non possono più essere affrontate a livello nazionale⁸⁸. Giovanni Berlinguer nel 2000 proponeva di porre la “salute globale” al centro della riflessione bioetica sul rapporto fra salute e malattia, sottolineando come la salute sia un “bene indivisibile”, e avvertiva che la “realtà biosociale e le azioni e omissioni umane” stavano accrescendo l’esposizione del genere umano all’aggressione da parte dei virus, aggiungendo che fosse per questo necessario potenziare il ruolo della Organizzazione Mondiale della Sanità⁸⁹. Parole che suonano attualissime a vent’anni di distanza.

Carlo Botrugno
Università di Firenze
carlo.botrugno@unifi.it

Lucia Re
Università di Firenze
lucia.re@unifi.it

⁸⁸ Cfr. U. Beck, *Die Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine Andere Moderne*, Frankfurt a.M., Suhrkamp, 1986, tr. it. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Roma, Carocci, 2000. Cfr. Anche Id., *Freiheit Oder Kapitalismus?*, Frankfurt a.M., Suhrkamp, 2000, tr. it. *Libertà o capitalismo? Varcare la soglia della modernità*, Roma, Carocci, 2001.

⁸⁹ G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, cit., cap. 5.

Saggi

Vulnerability and the Sale of Human Organs

A global challenge

ROBERTO ANDORNO

Abstract: It is often suggested that human organs should be bought and sold on a regulated market as any other material property belonging to an individual. This would have the advantage of both addressing the grave shortage of organs available for transplantation and respecting the freedom of individuals to choose to do whatever they want with their body parts. This paper points out the short comings of this argument, and claims that the current international ban on the commercial trade on human organs is ethically justified by the need to prevent a commodification of the human body and the exploitation of vulnerable people. It is also argued that what is ultimately at stake in this debate is the preservation of human dignity, that is, the inherent value we attach to human beings

[**Keywords:** human organs selling; commodification; human dignity; autonomy; vulnerability]

1. Introduction: the case of Albery da Silva

Real cases can be very helpful to get a better understanding of the issues at stake in bioethical and bio-legal debates. To illustrate the topic of this paper, this paper resorts to a case that happened in 2004 and was reported initially by the New York Times¹. Albery José da Silva, 38 years old, lived in a *favela* (slum) near Recife, Brazil. His childhood had been hard. His mother was forced to work as a prostitute to feed her 11 children. Albery himself was father of several children from different women. He lived alone in the *favela*. He was illiterate and unemployed. He had only some occasional, small jobs. One day, he was told by two men who visited the *favela* that he could make US\$ 10,000 by selling his kidney. This sum, of course, represented a fortune to him. He thought this could be the

Except for the case described in the introduction, this paper is largely based on the author's paper entitled "Buying and Selling Organs: Issues of Commodification, Exploitation and Human Dignity", *Journal of Trafficking and Human Exploitation*, (2017), 2, pp. 119-127.

¹ L. Rother, "Tracking the Sale of a Kidney on a Path of Poverty and Hope", *New York Times*, May 23, 2004. See also N. Scheper-Hughes, "Kidney kin: inside the transatlantic transplant trade", *Harvard International Review*, 27 (2006), 4, pp. 62-65.

R. Andorno, "Vulnerability and the Sale of Human Organs: A global challenge", *Jura Gentium*, ISSN 1826-8269, XVII, 2020, 1, Homo medicus e commodification. *Una prospettiva bioetica*, pp. 30-41



opportunity to change his life. He thought: “My mother was a woman who ‘sold her flesh’ to survive. I would do the same, but in another way”. He was told by the two men that the operation was perfectly legal. Simultaneously, Lucille Hubbard, a low-middle class woman living in Brooklyn, New York, desperately needed a kidney. She thought: “I have been on dialysis for 15 years and on two transplant lists for 7. Nothing is happening, and my health is getting worse and worse”. The doctor told her: “Get a kidney any way you can, or expect to die”. Ms Hubbard considered then the option of an illegal transplant abroad from a paid living kidney donor. She was put in contact with an Israeli-led syndicate of organ brokers, part of a worldwide network of transplant traffickers. They first proposed her a “transplant tour” to Turkey or Romania, but the price was astronomical for her (US\$ 180,000). She needed a cheaper alternative, and an organ from a person who was, as she said, genetically “closer” to her, preferably a black person.

A few days later, the organ brokers told her that a kidney seller has been found in Brazil. The brokers would organize a transplant tour package to a South African clinic, where she would meet the donor. The operation would represent US\$ 60,000, all costs and fees included.

Alberty da Silva was immediately informed about this possibility. While money initially motivated him, he was also excited with the idea of making his first trip out of Brazil and visiting Africa. He also saw the trip as an adventure that would allow him to see lions, giraffes and elephants. However, once arrived to South Africa, he was immediately conducted to the clinic, where he met the American woman in need of a kidney. Ms Hubbard paid US\$ 60,000 to the organ broker and was told that the Brazilian donor would receive \$ 25,000 but in reality he only received \$ 6,000.

The operation took place in the South African clinic as planned. A few days later, Alberty da Silva was put on a plane back to Brazil. A few months later, in parallel police operations in Durban and in the *favelas* of Recife against organ trafficking, 14 people were arrested, including da Silva. He declared to the police: “When I arrived to South Africa, I was asked to sign a document saying that the recipient of my kidney was my ‘cousin’. Only then I realized that something was wrong... But by then it was too late to turn back. And I didn’t even know that everything was illegal”.

He was released from jail shortly afterward. He did not have much money left. Two ex-girlfriends, the mothers of his children, had taken a large part of the money. With



what remained, he bought a used car to look for work. When he could not meet the monthly payments, he downgraded to an old jalopy. When the jalopy broke down almost immediately, he traded it for a second-hand bicycle. The bicycle and a pair of running shoes are all he had left to show for the sale of his kidney, in addition to a huge, disfiguring, scar across his side. Two years after the operation, he was still living in the same *favela*. He complained about chronic pain, weakness, depression, and social rejection (the kidney sellers are stigmatized as *mutilados*). He did not have any medical insurance and, due to his new health problems, had even more difficulties in finding a job than before.

2. The global scenario of human organs trafficking

The case described in the previous section is just one among hundreds of similar scenarios taking place every year around the world. In 2007, it was estimated that organ trafficking accounted for 5-10% of the kidney transplants performed annually throughout the world². There are reasons to believe that these numbers have increased since then³.

Today, the commercial trade in human organs, as well as the trafficking of persons for the purpose of organ removal, have become a serious human rights problem worldwide. The magnitude of this problem led intergovernmental organizations to develop over the past two decades specific legal frameworks aiming to prevent and fight organ trafficking, the most recent one being the Council of Europe's Convention against Trafficking in Human Organs (2015)⁴.

The ban on organ sale, no matter how supposedly "voluntary" or "well informed" could be the seller, can be counted amongst the principles of international biolaw⁵. This principle can be found in major intergovernmental and non-governmental instruments relating to biomedicine such as the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and

² D.A. Budiani-Saberi, F.L. Delmonico, "Organ trafficking and transplant tourism: a commentary on the global realities", *American Journal of Transplantation*, 8 (2008), 5, pp. 925-929.

³ European Parliament, Policy Department, Directorate-General for External Policies, *Trafficking in Human Organs Study*, Brussels, 2015, p. 8.

⁴ See S. Negri, "Transplantation Ethics and the International Crime of Organ Trafficking", *International Criminal Law Review*, 16 (2016), 2, pp. 287-303.

⁵ R. Andorno, *Principles of International Biolaw*, Brussels, Bruylant, 2013, p. 30.



Human Rights (2005)⁶, the WHO Guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation (2010)⁷, the Council of Europe’s Convention on Biomedicine and Human Rights, also known as the Oviedo Convention (1997)⁸, and the World Medical Association’s Statement on Human Organ and Tissue Donation and Transplantation (2000)⁹. At domestic level, at least 55 countries have specific legislation prohibiting the payment for organs¹⁰.

This paper briefly presents three major reasons justifying the ban on the commercial trade on human organs: the commodification of the human body, the exploitation of vulnerable people, and the need to ensure respect for human dignity.

3. Commodification of the human body

In modern societies it is regarded as ethically and legally unacceptable to treat people as if they were mere *objects*. The notion of human rights presupposes that every human being should be treated as “someone” and not merely as “something”. For this reason, contemporary legal systems tend to systematically reject any practice that implies blurring the lines between “persons” and “things”¹¹. The sharp distinction between these two basic legal concepts has been labelled as “the primary truth of law”¹². This dialectic persons-things is indeed the most fundamental structuring principle of modern legal systems.

⁶ See Art. 21, para. 5: “States should take appropriate measures, both at the national and international levels, to combat [...] illicit traffic in organs”.

⁷ See Principle 5: “Cells, tissues and organs should only be donated freely, without any monetary payment or other reward of monetary value. Purchasing, or offering to purchase, cells, tissues or organs for transplantation, or their sale by living persons or by the next of kin for deceased persons, should be banned”.

⁸ See Art. 21: “The human body and its parts shall not, as such, give rise to financial gain”. See also the EU Charter of Fundamental Rights (2000), at Art. 3.2: “In the fields of medicine and biology, the following must be respected in particular: [...] the prohibition on making the human body and its parts as such a source of financial gain”.

⁹ See Para. 26: “In the case of living donors, special efforts should be made to ensure that the choice about donation is free of coercion. Financial incentives for providing or obtaining organs and tissues for transplantation can be coercive and should be prohibited”.

¹⁰ Council of Europe & UN, *Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs. Joint Council of Europe and United Nations Study*, Strasbourg, Council of Europe Press, 2009, p. 47.

¹¹ R. Andorno, *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l’épreuve des procréations artificielles*, Paris, L.G.D.J., 1996, p. 5.

¹² L. Josserand, “La personne humaine dans le commerce juridique”, *Rec Dalloz Sirey*, (1932), p. 1.



The principle of non-commercialization of human body parts is a particular application of the *summa divisio* between “persons” and “things”. This principle, which is included in several international and national norms relating to organ transplantation, reflects an ethical and legal axiom according to which human organs should not be treated as “commodities” that can be bought and sold. Consistently with this imperative, the trade in human organs is condemned on the grounds that it entails a “commodification” of the human body.

The term “commodification” is commonly used in ethical and legal discourse to refer to the turning of people into commodities or objects of trade. Slavery is the most obvious and extreme form of commodification. Slaves are reduced to mere property and thus stripped of all or most of their basic rights; slaves can be bought and sold as if they were mere merchandises; they do not belong to themselves but to their masters. Although slavery and slave trade have been formally abolished throughout the world, it is estimated that about 45.8 million people around the world are trapped in modern versions of enslavement (human trafficking for various exploitative purposes, forced labor, forced prostitution, debt bondage, etc.)¹³. These new slavery-like practices constitute a highly complex phenomenon which flourishes all over the world, requiring enhanced global action to prevent it and to protect the rights of its victims¹⁴.

In bioethics, the concept of commodification is prominent in the discourse on two practices: the sale of body parts and surrogate motherhood. Let us focus on the former one and try to portray the concept of commodification in more precise terms. Any form of commodification has two essential features: first, that “persons” are turned into “things”; and second, that gift-giving relationships are changed into commercial contracts¹⁵. The first feature can be called “objectification” because parts of the body are treated as if they were *objects*, while in fact they are “constitutive elements of the person”. The body parts are regarded as detached from the body, and thought of as distinct from

¹³ Walk Free Foundation, *Global Slavery Index*, 2016, p. 4, available at: <<http://www.globalslaveryindex.org/>> 20 January 2020.

¹⁴ S. Scarpa, *Trafficking in Human Beings: Modern slavery*, Oxford, Oxford University Press, 2008, p. 4.

¹⁵ H. Marway, S.-L. Johnson, H. Widdows, “Commodification of Human Tissue”, in H. ten Have, B. Gordijn (eds.), *Handbook of Global Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2014, pp. 581-598.



the person whom they come from. Simultaneously, the body parts are integrated into a market logic, and seen as if they could be sold¹⁶.

It is true that an objectification of a body part may also take place in organ donation. By making abstraction of the donor's person, the potential organ receiver can actually regard the donor's organ as an "object" that will save his or her life. All of the receiver's hopes and expectations are understandably placed on that life-saving "thing". Thus, the organ donor could be seen as "commodifying" him or herself for the benefit of the receiver. Some authors have concluded from this that organ selling and organ donation are morally equivalent practices in terms of commodification, and that all that is ethically at stake in this domain is the need to ensure that the individual wanting to sell an organ gives a free informed consent and that the price paid for the organ is "fair"¹⁷.

However, this merely utilitarian argument is too narrow and fails to capture the deep meaning and implications of the trade in human organs. Far beyond the issue of the consent and the amount of the compensation to the donor, "the crucial question is whether the human body can be treated as 'thing-like' or property". Merely focusing on consent and compensation begs the fundamental question because it assumes that people have property rights over their bodies. Moreover, this argument fails to take into account the wider background of the increasing marketization of human interrelations as well as its impact on the life conditions of millions of people in our globalized world. Neither the "consent" nor the "fair" price approach is able to counteract the exploitation and commodification of impoverished sellers. Rather, the market model is likely to encourage such exploitation and commodification because any organs market is inherently based on asymmetrical power relations, and for the purpose of generating trade, the more asymmetrical the better.

As a matter of fact, organ donation and organ selling are not morally equivalent practices. Organ donation does not really involve commodification because the donor's organ is not thought of as being "saleable". As afore mentioned, one of the features of commodification is that the body parts are integrated into a market logic, and seen as if they could be "sold". It is precisely when a person's organ is "tagged" with a price and placed on the market for sale that commodification emerges. The offer of an amount of

¹⁶ *Ibidem*, p. 585.

¹⁷ S. Wilkinson, *Bodies for Sale: Ethics and Exploitation in the Human Body*, London, Routledge, 2003.



money in exchange for an organ is in no way not trivial because the presence of money radically transforms a gift-giving relationship into a commercial transaction. More than giving a gift of life, organ donors become the “sellers of an object”, which is nothing less than a part of their own body.

By putting a price to one of their organs (e.g. a kidney), which is a constitutive part of their selfhood, organ sellers are in some way “selling” their own persons, and are therefore degrading themselves to the level of an “object”. This is not the case in organ donation, where donors, far from commodifying themselves, perform a laudable and even heroic act of altruism. It is interesting to note that the market logic that surrounds the practice of organ selling is totally absent from organ donation, since this latter is motivated by solidarity towards a sick person, and not by the promise of a financial reward.

4. Exploitation of the poor

In addition to the concern about the need to prevent the commodification of the human body, the prohibition of organ trade points towards a more concrete goal: preventing the exploitation of potential donors, and especially, poor people from developing countries. When money is offered, it is obvious that the most desperate – the extreme poor, not the rich – is the most easily attracted to performing a seriously degrading act – the selling of a body part – that he or she would never do in normal circumstances. Even authors supporting the legalization of organ selling acknowledge that “those who want to sell an organ would not do so if they could raise money for other means”¹⁸.

Although it is tricky to make a precise definition of “exploitation”, it seems clear that exploitation cannot be simply explained or defined in terms of a “defective informed consent”. Slavery is not less exploitative because its victims have “consented” to it in order to survive and alleviate to some extent their miserable condition. In other words, a transaction is not exploitative “for the sole reason” that the putative victim of exploitation is coerced, lacking capacity, ill-informed or manipulated. Although these different factors invalidating the consent are in fact present in many or most cases of organ selling,

¹⁸ C. Fabre, *Whose Body is it Anyway? Justice and the Integrity of the Person*, Oxford, Clarendon Press, 2006, p. 144.



exploitation may also occur when victims are legally competent, have been clearly informed of the nature of the transaction, and their consent is valid and free in purely formal legal terms.

Thus, exploitation cannot be overcome by simply establishing a system guaranteeing that potential organ sellers are fully informed about the procedure and freely consent to it, or that the price offered to them is “fair”. This is to say that organ selling is not immoral due to merely “contingent” factors, which could be corrected in the context of a regulated market. Offering money to poor people to get their organs is an intrinsically “exploitative” practice because it cruelly takes advantage of the desperate situation of the potential victims in order to take their body parts as if they were salable objects.

It is true that exploitation always involves the idea of some disparity in the value of an exchange of goods and services. For instance, it can be said that a full-time worker is exploited if the wage he or she receives is too low to actually live on. If the wages are increased to a fair level, there is no more disparity between the work done and the salary received, and consequently, there is no more exploitation. However, in the case of organ selling, this disparity cannot be prevented by simply increasing the price. As a matter of fact, organs do not have a “fair price” and the disparity is therefore inescapable. Body parts do not have a price for the simple reason that they are not “things”; they are constitutive elements of our personhood. Thus, we do not own them, and cannot sell them as if they were objects. As Kant famously put it, persons do not have a price but a “dignity”: while price is the kind of value for which there can be an equivalent, dignity is elevated above all price, and admits no equivalent¹⁹.

Some supporters of markets for human organs make a distinction between selling a whole person, which they consider as self-enslavement, and selling an element of this person’s body, which would be ethically acceptable. For example, Michael Gill and Robert Sade claim that

a person who sells a kidney still has the rest of her body left. And she can continue to control her own destiny after that. Indeed, the money from the sale of a kidney may

¹⁹ See I. Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals*, New Haven, Yale University Press, 2002, p. 52 [Akademie-Ausgabe 4:431].



enhance the range of choices for the seller, increasing rather than decreasing her capacity to control her own destiny²⁰.

This kind of arguments appears to ignore that every element of the human body is an interdependent and functional component of an integrated unity which forms the whole body of the person with inherent dignity. As the bioethicist Calum Mac Kellar points out, “the moral value of the body’s elements is similar to that of the whole body and cannot be measured financially. This means that if a whole body cannot have a price, then any of its integrated elements cannot have a price either”²¹.

5. Respect for human dignity

Besides the commodification of the human body and the exploitation of the poor, the commercial trade in human organs can be criticized on the grounds that this practice seriously violates human dignity. By reducing a person’s body to the rank of a “thing” that can be bought and sold, and exacerbating the conditions for the exploitation of the poor in the global market, the selling of human organs seriously diminishes human dignity. From this perspective, organ selling resembles self-enslavement, although in the former it is not the whole body which is sold, but only a part of it.

Human dignity is directly at stake in organ trade because the principle of respect for human dignity is directly violated by the instrumentalization of human beings. As mentioned above, both commodification and exploitation instrumentalize people by reducing them – their body parts – to mere “objects” of trade. In this regard, it is worth remembering the famous Kant’s second formulation of his categorical imperative, which emphasizes that we should always treat people as an “end in themselves” and never merely as “a means” to our ends. The reason is that human beings are not “things” but “persons” and hence not something that can be used merely as a means²².

As Cynthia Cohen notes, “human beings and their body parts have a value that is beyond the contingencies of supply and demand or any other relative estimation. To sell

²⁰ M. Gill, R. Sade, “Payment for Kidneys: The Case for Repealing Prohibition”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12 (2002), 1, p. 30.

²¹ C. MacKellar, “Human Organ Markets and Inherent Human Dignity”, *The New Bioethics: A Multidisciplinary Journal of Biotechnology and Genetic Ethics*, 20 (2014), 1, p. 59.

²² I. Kant, *op. cit.*, 45 [Akademie-Ausgabe 4:428].



an integral human body part is to corrupt the very meaning of human dignity”²³. The parallel with self-enslavement is indeed useful to this purpose: if selling whole persons violates their dignity, selling body parts, which are an integral component of persons, also violates their dignity.

In bioethical circles, the notion of human dignity is sometimes criticized as being “hopelessly vague”, a “mere slogan” or even a “useless concept”²⁴. The fact is, however, that the notion of dignity, far from being purely rhetorical, has a deep and powerful meaning, which relates to the “equal worth” of all human beings²⁵. It is not by chance that this notion is the bedrock of the entire international human rights system that emerged in the aftermath of the Second World War. The Universal Declaration of Human Rights (henceforth UDHR) is explicitly grounded on the “recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family” (Preamble). From the very beginning, the Declaration puts forward that “all human beings are born free and equal in dignity and rights” (Article 1). All human rights are regarded by international law as “deriving” from human dignity²⁶.

Although international law does not provide a definition of human dignity, it offers helpful guidance for the understanding of this notion when it states that dignity is “inherent” to all human beings. The term “inherent” means “existing in something as a permanent, essential, or characteristic attribute”²⁷. The idea contained in this word, when it is accompanied by the adjective “human”, is that dignity is inseparable from the human condition. Thus, dignity is not an accidental quality of some human beings, or a value derived from some particular personal circumstances such as the fact of being young or old, rich or poor, man or woman, healthy or sick, but rather something that all human beings possess by the mere fact of being human.

²³ C. Cohen, “Public Policy and the Sale of Human Organs”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12 (2002), 1, p. 57.

²⁴ R. Macklin, “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, (2003), 327, pp. 1419-1420.

²⁵ J. Mann, “Dignity and Health: The UDHR’s Revolutionary First Article”, *Health and Human Rights*, 3 (1998), 2, pp. 30-38.

²⁶ International Covenants on Civil and Political Rights, and on Economic, Social and Cultural Rights (1966), Preambles.

²⁷ See definition on the *Oxford English Dictionary*, available at <<https://en.oxforddictionaries.com/definition/inherent>> 12 January 2020.



The principle of respect for human dignity is not only the bedrock of international human rights law, but also plays a very central role in the international instruments relating to bioethics that have been adopted since the end of the 1990s by intergovernmental organizations such as UNESCO and the Council of Europe. Thus, it is surprising that respect for human dignity has been labeled as “the shaping principle”²⁸ or even as the “overarching principle”²⁹ of international biolaw.

The international documents dealing with organ transplantation and organ trafficking put special emphasis on human dignity. The Council of Europe’s Convention against Trafficking in Human Organs (2015) condemns this practice on the grounds that it “violates human dignity and the right to life” (Preamble). The Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin (2002) recognizes that “the misuse of organ and tissue transplantation may lead to acts endangering human life, well-being or dignity” (Preamble). The Istanbul Declaration on Organ Trafficking and Transplant Tourism (2008) mentions ‘respect for human dignity’ as one of the fundamental principles, along with equity and justice, that are violated by organ trafficking and transplant tourism (Article 6).

6. Conclusions

Modern societies are deeply committed to protecting the dignity of persons (including their bodies) against various forms of exploitation and instrumentalization. While we value a system of organ donation, as it conveys our respect for persons and honors our sense of solidarity, we maintain that selling organs seriously diminishes those values³⁰.

This conviction is clearly reflected in domestic and international provisions, which strictly forbid organ selling. They also condemn, even more severely, human trafficking for organ removal, which can be labeled as “the new slavery-like practice of

²⁸ N. Lenoir, B. Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, p. 16.

²⁹ R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *Journal of Medicine and Philosophy*, 34 (2009), 3, pp. 223-240.

³⁰ C. Cohen, *op. cit.*, p. 61.



our time”³¹. In doing this, they require that “the human body and its parts be treated, not as tradable assets, but as essential aspects of our shared, embodied humanity”³².

As argued in this article, the trade in human organs does not only entail a dramatic commodification of the human body. It also encourages the exploitation of the most vulnerable people in our globalized world and ultimately undercuts the inherent worth of human beings by allowing the instrumentalization of some of them for the benefit of others.

Roberto Andorno
Università di Zurigo
roberto.andorno@ibme.uzh.ch

³¹ S. Scarpa, *op. cit.*, p. 4.

³² A.V. Campbell, “Human Dignity and Commodification in Bioethics”, in M. Düwell, J. Braarvig, R. Brownsword, D. Mieth (eds.), *The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 2014, p. 540.

La commercializzazione di parti del corpo umano

Di quale dignità abbiamo bisogno?

MATTEO GALLETTI

Abstract: Many authors have argued for moral and legal unacceptability of buying and selling human organs. Recently, Roberto Andorno has revived an argument for such a conclusion based on a Kantian conception of human dignity. I try to show that instead we need an empirical conception of dignity and that there are good reasons, relating to the vulnerability of the poor sellers, which lead to a negative moral judgment on organs commodification. Admittedly, such an argument may be not as strong as those based on a “pure” conception of human dignity.

[**Keywords:** commodification; human organs; human dignity; vulnerability; agency]

1. Introduzione

In un recente articolo dal titolo *Buying and Selling Organs: Issues of Commodification, Exploitation and Human Dignity*¹, Roberto Andorno ha ripreso alcuni classici argomenti nell’ambito della discussione bioetica sulla compravendita di organi. Il testo, seppure breve, presenta con molta chiarezza due ragioni fondamentali che giustificano il divieto di comprare e vendere organi umani: la mercificazione del corpo e della persona e lo sfruttamento di individui vulnerabili.

Ritengo del tutto condivisibile la conclusione a cui giunge Andorno, secondo cui è inaccettabile sul piano morale la pratica di compravendita degli organi e auspicabile sul piano giuridico la conservazione di un suo divieto; ritengo però che delle due ragioni che adduce solo quella relativa allo sfruttamento delle persone vulnerabili sia cogente, se opportunamente qualificata. L’altra ragione, quella relativa alla mercificazione del corpo e delle sue parti, risulta meno convincente. Andorno la formula utilizzando il classico repertorio argomentativo e concettuale che ruota intorno al concetto di “dignità umana”,

¹ R. Andorno, “Buying and Selling Organs: Issues of Commodification, Exploitation and Human Dignity”, *Journal of Trafficking and Human Exploitation*, (2017), 2, pp. 119-127. L’articolo è ripubblicato con alcune modifiche all’interno di questo numero monografico di *Jura Gentium*, con il titolo *Vulnerability and the Sale of Human Organs: A global challenge*; cfr. *supra*.



una nozione retoricamente potente che rischia però di essere sfuggente e semanticamente confusa.

Questo articolo sarà così suddiviso. Presenterò in primo luogo l'argomento generale di Andorno relativo alla mercificazione del corpo umano centrato sulla nozione di dignità umana. Si tratta di argomenti che si poggiano sulla nota distinzione tra "persone" e "cose" e sul collegamento tra dignità e umanità che Kant presenta nei suoi scritti. Dopo un breve *detour* kantiano, fornirò alcune considerazioni sui motivi per cui questa proposta non è convincente. Successivamente, presenterò ragioni di giustizia contro la compravendita, che hanno un'applicazione limitata solo a contesti non ideali (quali quelli in cui, per fortuna o per sfortuna, siamo condannati a vivere), e presenterò l'argomento della vulnerabilità, interpretando questo concetto rispetto alle possibilità di scelta concesse ai potenziali venditori d'organi.

Prima di procedere, vorrei però introdurre alcune osservazioni chiarificatrici sul livello di analisi su cui si pone questo contributo. Non è mia intenzione entrare nel merito delle specifiche caratteristiche di una pratica sicuramente deprecabile come il traffico illecito di organi condotto da organizzazioni criminali. L'intento dello scritto è comprendere se le ragioni morali della dignità e della vulnerabilità possono produrre argomenti convincenti contro l'istituzione di una compravendita regolamentata e pubblica di organi umani. Possono ovviamente esistere altri tipi di ragioni per ritenere che l'istituzione di un sistema di questo tipo non sia raccomandabile. Una ragione da considerarsi a mio avviso pragmatica è contenuta nel documento della World Medical Association intitolato *Statement on Organ and Tissue Donation* che al paragrafo 26 afferma:

Si devono mettere in atto procedure per assicurarsi che i donatori viventi stiano agendo in modo volontario e liberi da pressione o coercizione. Per evitare che i donatori siano pagati e quindi cessino di essere anonimi, devono essere intrapresi controlli indipendenti per verificare la relazione rivendicata e, dove questa non possa essere provata, la donazione non deve procedere².

² WMA, "Statement on organ and tissue donation", adottata nel corso della 63° Assemblea Generale, tenutasi a Bangkok nell'ottobre del 2012, in seguito rivista nell'ottobre del 2017, nel corso della 68° Assemblea Generale di Chicago. Lo *Statement* è consultabile al sito <<https://www.wma.net/policies-post/wma-statement-on-organ-and-tissue-donation/>> 20 maggio 2020, (traduzione dall'originale in inglese).



È pur vero che il documento si occupa di donazione di organi e tessuti che, per definizione, esclude la commercializzazione, ma è interessante che in queste righe la transazione economica è esclusa non per ragioni morali dirette, ma perché farebbe venire meno l'anonimato di chi cede l'organo o il tessuto.

Un altro tipo di ragione “pragmatica” è avanzata da Samia Hurst dopo aver criticato tutti gli argomenti classici contro la commercializzazione degli organi: si può immaginare una regolamentazione che, all'interno di un paese, preveda un singolo compratore in un sistema chiuso e una serie di vincoli finalizzati a evitare o minimizzare i possibili effetti negativi (protezione sociale per prevenire la stigmatizzazione dei venditori, assistenza medica per evitare danni alla salute, prezzi equi che scoraggino il venditore a reiterare l'operazione, proibizione della vendita per ottenere beni fondamentali a cui si ha comunque diritto, ecc.). Ma un'organizzazione di questo tipo, istituita allo scopo di debellare la piaga delle liste d'attesa per i trapianti, secondo Hurst sarebbe *self-defeating*, perché i vincoli necessari per proteggere i diritti delle persone coinvolte non consentirebbero di incidere positivamente e apprezzabilmente sul problema sociale che si tenta di risolvere. Inoltre, data l'assenza di una *governance* capace di assicurarne la corretta funzione, una sua estensione a livello globale sarebbe del tutto impensabile e queste sono ragioni sufficienti per giustificare un divieto di compravendita³.

Di diverso tenore è invece il noto divieto espresso dalla cosiddetta Convenzione di Oviedo nell'icastica formulazione dell'articolo 21: “Il corpo umano e le sue parti non debbono essere, in quanto tali, fonte di profitto”. La compravendita del corpo umano e delle sue parti sarebbe contraria al “principio della dignità umana” introdotto nel preambolo e nell'articolo 1 della Convenzione. Il divieto di trarre profitto dalla scomposizione del corpo umano in organi, tessuti e parti si basa quindi su una vera e propria ragione morale, il rispetto della dignità umana, che, nella gerarchia assiologica fatta propria dalla Convenzione, assurge a valore primario, come puntualizzato con estrema chiarezza nel Rapporto esplicativo: “Il concetto di dignità umana [...] costituisce

³ S.A. Hurst, “To Ban or Not to Ban: The Ethics of Selling Body Parts”, in J.-D. Rainhorn, S. El Boudamoussi (a cura di), *New Cannibal Markets: Globalization and Commodification of the Human Body*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 2015, pp. 47-56.



il valore essenziale da sostenere. Costituisce il fondamento della maggior parte dei valori enfatizzati nella Convenzione”⁴. Questo contributo intende porsi sul piano adottato dalla Convenzione, cioè il piano delle ragioni morali grazie a cui è possibile giudicare come immorale la compravendita di organi umani. Lascio però da parte la questione se, individuate ragioni morali cogenti, queste siano sufficienti per giustificare anche un divieto “giuridico” della compravendita di parti del corpo umano. In quanto segue assumerò che lo siano per due motivi. In primo luogo, il ricorso al concetto di “dignità umana” per condannare pratiche è costante non solo nell’ambito della bioetica ma anche in quello del biodiritto. Ciò significa che giudicare una pratica come contraria alla dignità umana significa elaborare un giudizio morale che impegna in qualche modo a prendere misure conseguenti sul livello delle norme giuridiche. In secondo luogo, l’idea che la compravendita istituzionalizzata di organi abbia l’effetto di esacerbare situazioni di iniquità e di sfruttamento di persone vulnerabili individua un tratto che richiama una risposta di tipo politico. In questo caso si può pensare che parte di questa risposta politica sia rappresentata dalla reiterazione del divieto giuridico di cedere organi in cambio di denaro. La conclusione sarà che l’idea di “dignità umana”, se interpretata in un certo modo, fornisce ragioni morali limitate per sostenere un simile divieto, mentre l’idea di “vulnerabilità” genera ragioni morali (e potenzialmente giuridiche) per continuare a proibire una pratica del genere.

2. Persone, cose e dignità

Andorno introduce il suo argomento basato sulla dignità umana iniziando dalla classica distinzione tra “persone” e “cose”, una *summa divisio* che stabilisce una differenza ontologica fondamentale, che ha implicazioni normative dirette. Il discorso qui è prevalentemente giuridico, tanto che l’autore sostiene che “i sistemi giuridici

⁴ Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, anche nota come Convenzione di Oviedo, 1997, consultabile al sito: <<https://www.coe.int/it/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf98>> 30 ottobre 2019; *Explanatory Report* alla Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, consultabile al sito <<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800ccde5>> 30 ottobre 2019, soprattutto paragrafi 9 e 131-134. Si veda anche l’Additional Protocol relativo ai trapianti di organi e tessuti umani, adottato a Strasburgo nel 2002, consultabile al sito <<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680081562>> 30 ottobre 2019.



contemporanei tendono a rifiutare in modo sistematico qualsiasi pratica che implichi un offuscamento del confine tra ‘persone’ e ‘cose’⁵, ma si intuisce che gli argomenti proposti intendono avere anche una forza morale. La pratica della compravendita di organi, infatti, tratta gli organi umani come merci ed è per questo che va rigettata. Andorno precisa che la “mercificazione” è un termine che nel discorso sia etico sia giuridico indica la trasformazione delle persone in “merci o oggetti di commercio” e l’esempio paradigmatico di questo processo è costituito dalla schiavitù. In bioetica viene utilizzato prevalentemente nel caso di pratiche che prevedono la cessione, permanente o temporanea, di parti del corpo umano come nel caso, appunto, della vendita di organi o tessuti per scopo terapeutico o della gravidanza surrogata non oblativa⁶.

La commercializzazione di organi e tessuti ha quindi due effetti: trasforma le persone in cose (offuscando così i confini tra queste categorie normative) e converte le relazioni di dono in relazioni commerciali. In breve, “reifica” le parti del corpo che da “elementi costitutivi della persona” divengono meri oggetti, parti staccabili del tutto separate dalla persona e quindi assoggettabili a logiche di mercificazione.

Si potrebbe sostenere che donazione e compravendita siano moralmente equivalenti perché in entrambi i casi l’organo è concepito come oggetto, come una “cosa” che secondo le aspettative generali deve assolvere la funzione di curare una condizione patologica o una disabilità. In questa ottica le uniche preoccupazioni morali riguardano l’effettiva validità del consenso da parte di chi cede l’organo e l’equità della compensazione economica prevista. Andorno però rifiuta la logica utilitaristica di questo argomento, perché essa elude la questione fondamentale: se il corpo umano può essere trattato come una mera cosa o una proprietà. Anche in presenza di un valido consenso informato e di un’equa compensazione economica, la pratica continua a essere

⁵ R. Andorno, “Buying and Selling Organs”, cit., p. 120.

⁶ Si dovrà comunque ricordare che nel linguaggio marxiano la merce non è definita propriamente “cosa sensibile”, quale esito di un processo di lavoro che trasforma la materia, ma come “cosa sovrasensibile”. La peculiarità della merce consiste nella forma sociale da essa ricevuta che a sua volta restituisce “l’immagine dei caratteri sociali del proprio lavoro [...] e quindi restituisce anche l’immagine del rapporto sociale tra produttori e lavoro complessivo”. La percezione della merce come cosa naturale, in buona sostanza, è viziata da un errore perché la raffigura come indipendente dalle relazioni sociali e considera le sue proprietà come se fossero naturali e oggettive. Cfr. K. Marx, *Das Kapital. Kritik der politischen Ökonomie*, 1867, tr. it. *Il Capitale*, D. Cantimori (a cura di), Roma, Editori Riuniti, 1980, l. I, cap. 1. 4, pp. 104-105. L’uso che Andorno fa del termine “mercificazione” mi pare quindi molto kantiano e poco (o nulla) conserva della concezione marxiana.



condannabile nella misura in cui reifica gli organi, mentre la donazione esclude che le parti del corpo siano considerate come oggetti vendibili: i donatori di organi non sono venditori di un oggetto e ciò li distingue da chi cede parti del corpo in cambio del denaro. Non solo, ma la cessione per denaro implica un fenomeno di estensione del dominio della mercificazione che vorrei qui chiamare un fenomeno di “sineddoche morale”. Nel momento in cui un individuo vende una parte del proprio corpo esso vende interamente la sua persona, “degradando quindi [sé stesso] al livello di un ‘oggetto’”⁷. Non è del tutto chiaro nel testo, ma sembra che l’atto altruistico e lodevole della donazione escluda al tempo stesso sia la mercificazione dell’organo e, per sineddoche morale, della persona intera, sia la sua reificazione. Nel rapporto di donazione, l’organo non è un mero oggetto, una “cosa”, ma parte integrante della persona che, motivata dalla solidarietà, lo mette a disposizione dell’altro malato.

In buona sostanza, l’indebolimento del confine tra persone e cose che la compravendita degli organi produce segna una violazione della “dignità umana”. Ridurre le persone a cose, da vendere e comprare, significa renderle strumenti della volontà altrui e trasformarli in occasioni da sfruttare per raggiungere i propri fini. Questa idea è ripetutamente espressa, come si è visto, in molte carte internazionali che sanciscono la dignità umana quale fondamento dei diritti umani. Andorno intende la “dignità umana” come una proprietà intrinseca e quindi inseparabile dalla condizione umana: è sufficiente essere umani per possedere dignità. In un altro scritto, Andorno considera l’idea che tutti gli uomini hanno valore intrinseco come una “intuizione comune” che esprime “l’atteggiamento standard”⁸. Del resto lo statuto epistemologico della dignità continua a presentare enormi problemi: coglierne il contenuto e giustificarlo sembra una meta preclusa in epoca di scetticismi e di rifiuto del fondazionalismo. E tuttavia niente preclude la possibilità di raggiungere un accordo *pratico* sulla rilevanza della dignità per preservare i diritti fondamentali degli esseri umani o di arrivare per via negativa a una comprensione del suo significato. Nelle situazioni di grave violazione dei diritti fondamentali, quelle in

⁷ R. Andorno, “Buying and Selling Organs”, cit. p. 122.

⁸ R. Andorno, “Four Paradoxes of Human Dignity”, in J. Joerden *et al.* (a cura di), *Menschenwürde und modern Medizintechnik*, Baden-Baden, Nomos Verlag, 2011, pp. 131-140, p. 133. Il riferimento è a D. Egonsson, *Dimensions of Dignity: The Moral Importance of Being Human*, Dordrecht, Kluwer, 1999, p. 34.



cui la debolezza e la vulnerabilità degli esseri umani si mostrano, in cui le applicazioni biotecnologiche minacciano di annullare i confini tra genere umano e natura si rivela la perdita di valore e la dignità rivela tutta la sua forza⁹.

3. Interludio kantiano: dignità umana e parti del corpo

Questo impianto normativo si fonda sull'idea di dignità e non è difficile, infatti, scorgere la filiazione (peraltro esplicitamente dichiarata da Andorno) della dicotomia persone/cose dalla celebre formulazione kantiana della distinzione tra “dignità” e “prezzo”:

Nel regno dei fini tutto ha un prezzo o una dignità (*Würde*). Il posto di ciò che ha un prezzo può essere preso da qualcos'altro di equivalente; al contrario ciò che è superiore a ogni prezzo, e non ammette nulla di equivalente, ha una dignità. Ciò che concerne le inclinazioni e i bisogni generali degli uomini ha un prezzo di mercato; [...] ma ciò che costituisce la condizione necessaria perché qualcosa possa essere un fine in sé, non ha soltanto un valore relativo, o prezzo, ma un valore intrinseco, cioè dignità¹⁰.

Mentre ciò che ha prezzo è sempre sostituibile (un oggetto vale l'altro, finché replica le caratteristiche per cui viene ceduto e acquistato), ciò che ha dignità è unico e, in ragione della sua unicità, non può essere sostituito con niente di analogo.¹¹ Possono essere merci dotate di prezzo solo le cose, gli oggetti, mentre le persone hanno dignità, ossia valore intrinseco. Da questo passo emerge che per Kant la dignità è una forma specifica di valore (valore intrinseco) che attribuiamo alle persone in virtù della loro natura razionale, della loro capacità di auto-legislazione universale e di autodeterminazione morale. Ovviamente “capacità” non ha qui alcuna valenza empirica; Kant è ben lontano dal concepire la dignità come un valore che emerge da una ricognizione empirica delle caratteristiche del singolo individuo o dal confronto tra individui che possiedono gradi diversi di caratteristiche rilevanti¹². L'idea di dignità è

⁹ R. Andorno, “Four Paradoxes of Human Dignity”, cit., pp. 135-138. Così come la scoperta dei campi di concentramento ha fatto emergere l'attenzione verso la dignità umana e i diritti umani: cfr. R. Andorno, “Buying and Selling Organs”, cit., p. 126.

¹⁰ I. Kant, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, tr. it. *Fondazione della metafisica dei costumi*, in Id., *Scritti morali*, P. Chiodi (a cura di), Torino, Utet, 1995, pp. 93-94 (AA IV, 434-435).

¹¹ Cfr. per questa idea anche G. Kateb, *Human Dignity*, Cambridge (MA), Harvard University Press, 2011, soprattutto cap. 1.

¹² Per due riferimenti che sviluppano invece le idee di dignità e autonomia in un senso empirico, cfr. D. Hume, *Of the Dignity or Meanness of Human Nature*, tr. it. *Dignità o viltà della natura umana*, in D. Hume,



l'idea dell'essere umano come fine in sé che costituisce il vincolo e il limite a qualunque azione umana: “Questo principio dell'umanità, e di ogni natura razionale in genere, ‘come fine in sé’ (che è la condizione limitativa suprema della libertà d'azione di ciascun uomo) non è tratto dall'esperienza”¹³. È infatti necessario che l'essere umano possa auto-rappresentarsi come un fine in sé, ossia come un ente dotato di valore “intrinseco” (persona dotata di dignità) e “assoluto”, altrimenti la ragione non avrebbe alcun principio pratico supremo e tutte le determinazioni della volontà dipenderebbero da valori condizionati. Invece l'umanità come fine in sé costituisce un fine oggettivo, valido per tutti gli agenti razionali¹⁴.

In Kant, come è noto, i doveri verso gli altri, che prescrivono di non trattare l'umanità nella persona altrui come mezzo, ma sempre anche come fine, sono fondati dai doveri verso se stessi. Se non potessi considerarmi io stesso, nei confronti della mia persona, vincolato (obbligato) non potrei considerarmi vincolato (obbligato) verso gli altri¹⁵. Se non che da questa premessa Kant deriva conclusioni piuttosto stringenti e contro-intuitive. Quando l'uomo si considera al tempo stesso come essere animale ed essere morale, si possono individuare alcuni impulsi naturali che possono essere soppressi o corrotti da alcuni vizi. Di particolare importanza è l'impulso di auto-conservazione, il cui opposto è esemplificato dal suicidio, considerato da Kant un vero e proprio omicidio di sé stessi; ma tra i comportamenti che ostacolano questo aspetto della nostra animalità Kant annovera anche la privazione di parti del corpo, etichettata come un delitto verso la propria persona, anzi un “suicidio parziale”:

Privarsi di una parte integrante di un organo (mutilarsi), per es. donare o vendere un dente perché esso vada a ornare la bocca di un altro, [...] tutto ciò è commettere suicidio parziale. Non lo è però l'amputazione di un membro che, essendo cancrenoso o minaccia di diventarlo, mette la vita in pericolo. Non può essere considerato come un delitto verso

Opere filosofiche, E. Lecaldano (a cura di), Vol. 3, Roma-Bari, Laterza, 1987, pp. 86-93; B. Williams, *The Idea of Equality*, tr. it. *L'idea di uguaglianza*, in B. Williams, *Problemi dell'io*, Roma-Bari, Laterza, 1990, pp. 278-301.

¹³ I. Kant, *Fondazione della metafisica dei costumi*, cit., pp. 87-88 (AA IV, 430-431).

¹⁴ Seguo qui la consolidata lettura di Kant avanzata da T. E. Hill, *Dignity and Practical Reason in Kant's Moral Theory*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992, cap. 2, soprattutto pp. 47-50. Per un'interpretazione diversa, cfr. O. Sensen, *Kant on Human Dignity*, Berlin, De Gruyter, 2011, soprattutto capp. 4-5.

¹⁵ I. Kant, *Metafisica dei costumi* (1797), cit., p. 272 (AA VI, 417-418).



la propria persona la soppressione di una qualche parte del corpo che non sia un organo, come, per es. tagliarsi i capelli, quantunque, in quest'ultimo caso l'azione non sia del tutto immune da colpa se ha per scopo un guadagno esterno¹⁶.

Il riferimento alla compravendita dei denti può apparire bizzarro ma deve essere inquadrato nel particolare contesto storico in cui queste righe sono state scritte. Più interessante è il fatto che in questa pagina Kant non evochi il concetto di dignità umana ma, secondo la lettura di alcuni commentatori, si può comunque collegare la condanna della cessione di parti del proprio corpo al valore espresso dall'umanità. Chi cede per denaro un organo incoraggia o promuove l'idea che è disposto, per il giusto prezzo, a rendersi strumento per gli scopi altrui e ciò corrisponde precisamente a violare la dignità che è in lui. Sul livello concettuale, però, non esiste una connessione "necessaria" tra la mercificazione di una parte del corpo come un organo e la strumentalizzazione della persona, perché è in teoria possibile corrispondere una somma di denaro e continuare a considerare la persona che ha ceduto l'organo come un'individualità significativa. Il collegamento tra la disponibilità a vendere un organo e la promozione di una generale tendenza a essere considerati come mezzi per l'arbitrio altrui è invece del tutto empirico e dipende da variabili psico-sociali e dal contesto in cui avviene la transazione. In alcuni contesti e tenuto conto delle particolari condizioni in cui si trovano le persone coinvolte può essere plausibile che la compravendita di organi implichi una strumentalizzazione e quindi una violazione della dignità in senso kantiano¹⁷. Ma una tale implicazione è per l'appunto contingente e mal si concilia con la dimensione meta-empirica che viene attribuita alla dignità kantiana.

Si noti infine che Kant non distingue tra la cessione di organi in cambio di soldi e la semplice donazione. La dignità kantiana non sembra quindi riuscire a distinguere tra pratiche che invece, nello schema di Andorno, sono tenute rigorosamente distinte in quanto a moralità.

¹⁶ *Ibidem*, p. 279 (Ak VI, 423).

¹⁷ Cfr. S.J. Kerstein, "Kantian Condemnation of Commerce in Organs", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 19 (2009), 2, pp. 147-169. Cfr. anche S. Wilikinson, "Commodification Arguments for the Legal Prohibition of Organ Sale", *Health Care Analysis*, 8 (2000), 2, pp. 189-201, soprattutto pp. 195-198. La limitazione del discorso kantiano alla prospettiva di chi si priva di un organo non impedisce di stabilire un parallelismo tra l'atteggiamento strumentalizzante verso "se stesso" di chi cede una parte del corpo e l'atteggiamento strumentalizzante verso "gli altri" di chi l'acquista.



4. I sensi della dignità

Queste considerazioni potrebbero però indurre semplicemente a sostenere che occorre emendare l'idea kantiana di dignità per renderla più adeguata alle sfide morali di un contesto diverso da quello in cui scriveva il filosofo tedesco. L'attenzione si sposta quindi sull'idea generale di dignità, della cui storia nel pensiero occidentale la riflessione di Kant ha costituito un momento importante ma, per l'appunto, solo un momento¹⁸.

In Kant la dignità è strettamente associata con la capacità di essere legislatori morali e questo significa selezionare opzioni ben precise nell'ambito della meta-etica e della psicologia filosofica e, uscendo dall'etica kantiana, risulta ancora più difficile trovare una caratteristica univoca che consenta attribuzioni di dignità, se non ricorrendo al fatidico “fattore X” che, pur non essendo ridotto a nessuna delle proprietà che caratterizzano l'essere umano (scelta, ragione, linguaggio, emozioni, ecc.), le riassume tutte in un non meglio specificato “tutto umano” (*human whole*)¹⁹; oppure assumendo una concezione naturalistica che stabilisce una connessione stretta tra l'appartenenza alla specie *homo sapiens* e il possesso di dignità.

Non è possibile ovviamente qui ricapitolare tutta la storia e quindi i significati che il concetto ha assunto di volta in volta, nelle varie fasi della riflessione etico-giuridica occidentale. Ma questa polisemia è implicitamente riconosciuta da Andorno, quando rileva la difficoltà di cogliere teoreticamente il contenuto della “dignità”. Questa difficoltà finisce per renderla l'oggetto di un'intuizione, come tale difficilmente dipanabile con chiarezza e consegnata in una zona epistemologica opaca. Sebbene Andorno consideri fragile l'accordo pratico intorno alla nozione di dignità in quanto deriva da una contrattazione dall'esito felice, ma sempre potenzialmente instabile, la ricorrenza dei riferimenti alla dignità nel biodiritto ci dice qualcosa intorno alla tenuta di questa nozione. Se essa costituisce un punto archimedeo su cui si poggiano legislazioni e documenti internazionali, allora essa esprime un qualche contenuto morale cogente.

¹⁸ Per alcune trattazioni delle “vicissitudini” della nozione di dignità, con atteggiamenti più o meno simpatetici verso di essa, cfr. U. Vincenti, *Diritti e dignità umana*, Roma-Bari, Laterza, 2009; J. Waldron, *Dignity, Rank, and Rights*, New York, Oxford University Press, 2012; M. Rosen, *Dignità. Storia e significato*, Torino, Codice, 2013; P. Becchi, *Il principio dignità umana*, Brescia, Morcelliana, 2013; C. M. Mazzoni, *Quale dignità. Il lungo viaggio di un'idea*, Firenze, Olschki, 2019.

¹⁹ È la posizione difesa da F. Fukuyama, *Our Posthuman Nature*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2000, pp. 171-172.



Si potrebbe osservare, allora, che la “dignità” risulta importante nell’ambito del discorso morale non tanto perché indica una proprietà specifica o un riferimento ontologico fondamentale, che precede qualsiasi determinazione empirica, oppure perché riflette un’insondabile intuizione morale, ma perché rimanda a una costellazione di valori che dal punto di vista etico preme difendere e conservare. Un’analisi di questo tipo ha il merito di esplicitare i nessi tra la dignità e altri concetti normativi che altrimenti rischiano di essere consegnati a una “oscura e terrificante metafisica” (per usare l’espressione di Peter Strawson) oppure alla variabilità e impenetrabilità della sensibilità morale individuale. Nella miriade di tentativi di rendere conto del contenuto morale del concetto di dignità umana²⁰, risulta coerente con questo approccio il tentativo operato da Beyleveld e Brownsword di distinguere tra la dignità intesa come *empowerment*, come “giustificazione di sfondo per il riconoscimento dei diritti umani e come fonte delle libertà fondamentali a cui tutti gli umani (in quanto umani) hanno diritto”, e la dignità intesa come *constraint*, limite alla libera scelta²¹. Le due facce della dignità indicano le direttrici assiologiche fondamentali entro cui il rispetto per la persona può articolarsi: si possono così giudicare contrari alla dignità i comportamenti che ostacolano lo sviluppo delle potenzialità delle persone e invece rispettosi della dignità i comportamenti che promuovono tale sviluppo. Anche in questo quadro, tuttavia, la dignità non può, per così dire, essere data “per scontata”, perché sul piano concettuale si renderanno necessari sforzi interpretativi e analitici per comprendere da un lato quali sono le potenzialità individuali o collettive che risultano rilevanti nei vari contesti e, dall’altro, le caratteristiche peculiari delle singole situazioni e quindi la particolarità delle persone coinvolte che rendono certi comportamenti lesivi delle potenzialità umane. Insomma, si ritorna sulla necessità di un maggiore impegno empirico per non rendere meramente retorico o eccessivamente metafisico l’appello alla dignità.

²⁰ Cfr. ad es. F. Poggi, “Dignità e autonomia: disaccordi semantici e conflitti di valore”, *Rivista di filosofia del diritto*, 8 (2019), 1, pp. 33-50.

²¹ Cfr. D. Beyleveld, R. Brownsword, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford, Oxford University Press, 2001, p. 11 e in generale capp. 1-2. Si veda anche D. Neri, “Sugli usi del concetto di dignità umana in bioetica e in biodiritto”, *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, (2017), 2, pp. 83-92.



5. Oltre la dignità

Proseguendo su un piano concettuale, si può rilevare che la distinzione kantiana tra *res* e persona, che Andorno assume come fondamento della dicotomia tra prezzo e dignità, appare eccessivamente rigida. Non è infatti chiaro perché una tale dicotomia debba esaurire la sfera assiologica e non si possa riconoscere che l'attribuzione di valore morale può variare su uno spettro molto più articolato. Il riconoscimento binario della contrapposizione tra “prezzo” e “dignità” consente di pensare quella che ho chiamato “sineddoche morale”, perché una volta attribuito al tutto (la persona) il valore della dignità, esso si propaga in tutte le sue parti (organi) e, viceversa, la mercificazione di una parte significa la strumentalizzazione del tutto. Ma come si è visto, il nesso tra la mercificazione dell'organo e la violazione della dignità della persona ha una dimensione empirica, piuttosto che metafisica. Un ripensamento dello statuto morale delle parti del corpo dovrebbe portare ad abbandonare la rigida dicotomia kantiana e ammettere la possibile esistenza di gradualità, per cui, ad esempio, si può considerare un organo come una cosa, senza tuttavia attribuirgli un valore esclusivamente economico. Si può sostenere, ad esempio, che una montagna o una foresta sia una “cosa” e tuttavia non debba essere commercializzata in ragione dell'investimento storico-naturale che può far pensare a una “disgrazia” la perdita di una foresta pluviale plurisecolare; si pensi inoltre alle reazioni che si sono avute contemplando la Cattedrale di Notre-Dame avvolta dalle fiamme. In questo caso, immaginare la distruzione di una tale costruzione significava immaginare la perdita di un valore simbolico, di un'eredità storica. Sicuramente la Cattedrale di Notre-Dame non ha dignità, ma non siamo per questo disposti ad affermare che l'unico valore a essa attribuibile è di ordine economico²².

Non solo, ma si potrebbero anche addurre ragioni di giustizia. Nel caso di ambienti naturali o opere d'arte il loro valore può essere tale che è un bene che molti e non pochi ne possano usufruire e per questo non possono essere collocate nella categoria delle *res*, sempre riducibili a merci, ma in una categoria intermedia. Si può profilare un argomento

²² Questo discorso rimanda a sua volta all'idea che il concetto stesso di “oggettificazione” (l'equivalente della reificazione nei dibattiti sulla prostituzione e sulla pornografia) è piuttosto complesso perché esistono modi diversi di trattare una persona come una cosa. Cfr. ad esempio M. Nussbaum, “Objectification”, *Philosophy and Public Affairs*, 24 (1995), 4, pp. 249-291, tr.it. *Persona oggetto*, Trento, Erickson, 2014, pp. 31-51.



simile per lo statuto degli organi? Trovo difficile che il valore degli organi sia riconducibile a ragioni estetiche o di altro tipo che possono valere per le opere d'arte e per parti della natura²³. Credo però che le ragioni di giustizia si attaglino bene alle questioni della cessione di organi. In primo luogo, essi si configurano come “risorse” (scarse) spesso fondamentali per la salute e la sopravvivenza di alcuni individui affetti da patologie non altrimenti curabili, che si trovano in condizioni socio-economiche molto diverse fra loro. In assenza di misure efficaci (a livello globale) affinché un eventuale mercato legale e regolamentato degli organi non esaspera queste disuguaglianze e non renda impossibile l'accesso a beni fondamentali a chi non ha le risorse economiche per permetterselo.

Un argomento di questo tipo non ha ovviamente la forza di quello di Andorno basato sulla dignità umana, perché rende la compravendita degli organi inaccettabile su basi del tutto contingenti. Infatti, in un'ipotetica situazione in cui l'intervento pubblico riuscisse ad annullare le disuguaglianze d'accesso o in cui tutti coloro che hanno bisogno di un organo potessero permettersi di acquistarlo, questi vincoli cadrebbero e gli organi cesserebbero di essere considerati come “beni” non commercializzabili. Ma in una situazione di questo tipo anche gli argomenti basati sulla dignità potrebbero avere poco mordente, dati gli effetti benefici in termini di salute e sopravvivenza che un sistema di questo tipo comporterebbe²⁴.

Un tentativo di elaborare una nozione di “dignità umana” alternativa al paradigma kantiano è stato fatto da Martha Nussbaum. Attingendo alla filosofia aristotelica, Nussbaum connette la dignità alla vulnerabilità umana su due livelli²⁵. Su un piano

²³ Recentemente David Harshenov ha proposto di assegnare “dignità relazionale” alle parti del corpo di un cadavere in virtù del loro “legame storico con un essere dotato di valore”. Sono scettico sulla possibilità di usare il concetto di “dignità relazionale” per gli organi (di cadavere o di vivente) perché esso conserva tutti i punti deboli della concezione non relazionale di dignità. Cfr. D. Harshenov, “Self-ownership, Relational Dignity, and Organ Sales”, *Bioethics*, 32 (2018), 7, pp. 430-436.

²⁴ Si potrebbe anche avanzare un sospetto di tipo “pragmatico”: in una società in cui tutti avessero le risorse economiche per comprare un organo a prezzi altissimi, nessuno avrebbe bisogno di venderlo; in una società in cui i prezzi degli organi fossero piuttosto bassi, tutti potrebbero permetterselo (anche con risorse economiche più limitate), ma forse nessuno (o pochi) avrebbero interesse (una ragione economica) per privarsene.

²⁵ Si vedano ad esempio M. Nussbaum, “Disabled Lives: Who Cares?”, *The New York Review of Books* (2001), tr. it. “Bisogni di cura e diritti umani”, in *Giustizia sociale e dignità umana*, Bologna, Il Mulino, 2002, pp. 27-50; M. Nussbaum, *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge (MA), Belknap Press, 2006, tr. it. *Le nuove frontiere della giustizia*, Bologna, Il Mulino, 2007, pp. 150-152, 178-179, 197-204, 363-369.



metafisico-antropologico, critica la dissociazione operata da Kant tra umanità e animalità che genera a sua volta l'ulteriore dissociazione tra razionalità (morale o prudenziale) e bisogni (una dissociazione che secondo l'autrice è implicitamente presente in J. Rawls). Questa disconnessione rende impossibile concepire l'essere umano come un tipo particolare di animale, caratterizzato da bisogni, vulnerabilità ed esigenza di socialità e, quindi, come un essere soggetto alla dimensione temporale. Con il liberalismo kantiano Nussbaum condivide l'intuizione fondamentale dell'eguaglianza morale tra gli esseri umani ma, diversamente da quella tradizione, essa non dipende dalla rappresentazione dell'essere umano come individuo razionale capace di auto-legislazione, ma da quella di animale razionale bisognoso e incline alla socialità. Su un piano più concreto, tuttavia, Nussbaum connette le ragioni della dignità alla teoria delle capacità, specificando (ancora una volta aristotelicamente) che le capacità individuate come fondamentali “non sono intese come strumenti per una vita umanamente dignitosa, ma, piuttosto, come modi per realizzarla, nelle diverse aree della vita in cui gli esseri umani sono generalmente coinvolti”²⁶. Garantire che tutti gli individui abbiano le capacità della lista significa assicurare che tutti gli individui si trovino nella condizione di “fiorire”, scegliendo quali capacità vale la pena di trasformare in funzionamenti in una cornice politica di orientamento comunque liberale. Sebbene all'interno del pensiero di Nussbaum convivano concezioni diverse e complesse della dignità, che talvolta generano conflitti e tensioni (per lo più derivate dall'accettazione dell'essentialismo aristotelico), la sua proposta è utile soprattutto perché contribuisce a mettere a fuoco l'importanza della vulnerabilità. La dignità aristotelica di cui parla Nussbaum ci ricorda la vulnerabilità inerente che caratterizza la nostra natura animale, ossia la permanente potenziale esposizione alla perdita, alla sofferenza, alla temporalità causata dal semplice fatto che siamo esseri corporei. La dignità connessa all'effettivo godimento delle capacità ricorda invece la vulnerabilità situazionale, ossia quell'esposizione alla sofferenza e alla perdita causata da fattori contestuali e acuita da fattori sociali, politici, economici o ambientali. In questo caso si può però notare che il “lavoro concettuale” è svolto quasi interamente dall'idea di vulnerabilità, invece che da quella di dignità ed è soprattutto rilevante la dimensione situazionale della vulnerabilità. La sofferenza, la mancanza di potere, la

²⁶ *Ibidem*, p. 179.



perdita che sono contestuali a certi ambienti di vita sollecitano interventi di riparazione e/o prevenzione sul livello politico, che incidano sulle condizioni sociali, economiche e politiche²⁷.

Spostare l'attenzione dalla dignità alla vulnerabilità consente quindi di sviluppare un argomento che Andorno considera ma mette da parte troppo velocemente²⁸. Significa inoltre lasciare da parte il presunto atteggiamento “reificante” di chi è disposto a comprare un organo per concentrarsi sulle concrete condizioni in cui una persona matura la decisione di venderlo. Sono perlopiù condizioni di “vulnerabilità”. Per sviluppare un argomento simile vorrei partire da alcune riflessioni sul rapporto tra autonomia e scelta che Joseph Raz ha presentato nel suo volume *Ethics in the Public Domain*.

Raz individua alcuni aspetti che caratterizzano l'idea di autonomia. Raz sottolinea che il valore dell'autonomia non risiede soltanto nella definizione di sé, quale prodotto delle scelte che nella vita ciascuno di noi è chiamato a fare. Questo lega l'autonomia all'identità, all'auto-rappresentazione in un certo modo piuttosto che in un altro e all'auto-rappresentazione che viene conquistata progressivamente dal soggetto senza imposizioni, pressioni o coercizioni esterne. Ma non si potrebbe pensare l'individuo come genuinamente autonomo se ha a disposizione un insieme di opzioni significative e dotate di valore tra cui scegliere. Il processo di auto-definizione è dotato di valore se è potenzialmente capace di dispiegarsi in plurime direzioni, senza essere costretto in un unico canale, e se gli sviluppi possibili sono tutti significativi per il soggetto che li contempla. Raz sostiene che quando un individuo fa una scelta immorale, ignobile, degradante o che semplicemente sembra sprecare il suo potenziale di vita, ma lo fa perché “non conosce di meglio” e non aveva un'alternativa significativa da poter scegliere, il nostro giudizio sulla persona assume toni meno duri perché avvertiamo che l'assenza di

²⁷ Per una discussione del concetto di dignità in Nussbaum, si vedano P. Formosa, C. Mackenzie, “Nussbaum, Kant, and the Capabilities Approach to Dignity”, *Ethical Theory and Moral Practice*, 17 (2014), 5, pp. 875-892; F. Zuolo, “Dignity and Animals: Does it Make Sense to Apply the Concept of Dignity to all Sentient Beings?”, *Ethical Theory and Moral Practice*, 19 (2016), 5, pp. 1117-1130; V. Gluchman, “Human Dignity and the Essence of Nussbaum’s Ethics of Human Development”, *Philosophia*, 47 (2019), pp. 1127-1140. Riprendo la distinzione tra vulnerabilità inerente e vulnerabilità situazionale da C. Mackenzie, *The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability*, in C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds (a cura di), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, Oxford University Press, 2014, 33-59.

²⁸ R. Andorno, “Buying and Selling Organs”, cit., pp. 123-124.



altre opzioni significative ha in qualche modo reso meno autonoma la sua decisione²⁹. È quindi essenziale considerare la dipendenza dell'autonomia dall'ambiente: come scrive Raz, “una persona è autonoma solo se vive in un ambiente ricco di possibilità”³⁰.

Se seguiamo questa linea di ragionamento, nel caso di una persona “X” che decide di vendere un organo per ricavare una somma di denaro sufficiente per sopravvivere dobbiamo considerare il contesto in cui una decisione del genere è maturata. Seguendo Raz, si può sostenere che X non compie una scelta genuinamente autonoma perché è costretto a decidere in un contesto in cui non sono disponibili “opzioni significative possibili”, per cui la transazione che prevede di ricevere denaro in cambio di un organo diventa un'offerta difficile se non impossibile da rifiutare. Questo significa che, in assenza di altre opzioni significative, l'offerta di denaro in cambio di un organo (e quindi della menomazione della propria integrità fisica) assume i contorni di un'offerta che comprime la capacità genuina di agire del soggetto e diventa sinonimo di “coercizione”, sebbene non siano presenti costrizione e violenza fisica.

Onora O'Neill ha sviluppato un'interessante analisi delle offerte impossibili da rifiutare. Secondo la O'Neill un'offerta che non si può rifiutare è una forma di coercizione che usa metodi sottili, efficaci e subdoli per ottenere un certo scopo senza ricorrere alla violenza fisica. Così, scrive O'Neill, chi compie un simile atto di coercizione impone

un'offerta alla vittima allo scopo di garantire la scelta di un'opzione che, si presume, la vittima altrimenti non sceglierebbe. Per il soggetto della coercizione è cruciale la differenza tra un'offerta genuina, in cui la scelta dell'una o dell'altra opzione può essere vista come un'espressione di agentività (e può quindi fornire la base per fare promesse, contratti e persino per legittimare il consenso), e una falsa, “offerta” irrifutabile, in cui l'esercizio della scelta è corrotto dalla struttura dell'offerta³¹.

Il caso paradigmatico è costituito dal criminale che camuffa una minaccia da offerta: un mafioso chiede a una persona di macchiarsi di un delitto, facendole capire che se non lo farà potrebbe mettere a rischio la sua incolumità o quella dei suoi cari. Velate minacce e intimidazioni caratterizzano questo tipo di offerte. In queste condizioni non

²⁹ J. Raz, *Ethics in the Public Domain: Essays in the Morality of Law and Politics*, Oxford, Clarendon Press, 1994, pp. 118-119.

³⁰ *Ibidem*, p. 120.

³¹ O. O'Neill, *Bounds of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2004, p. 89.



esistono davvero altre opzioni disponibili a chi è chiamato a rispondere all'offerta, in quanto lo scenario alternativo (il danno) risulta per lui/lei del tutto inconcepibile. Un'offerta genuina, per quanto possa essere allettante, consente a chi ne è il destinatario di esercitare una vera e propria scelta, perché nessuna penalizzazione è associata alla decisione di rifiutare l'offerta³². La struttura logica delle offerte impossibili da rifiutare mostra sicure disanalogie con l'offerta di denaro in cambio di organi: in questi casi chi offre non ha l'intenzione di rendere complice X in un'azione esecrabile. La finalità è, generalmente, quella di reperire organi per pazienti che ne hanno bisogno e, al contempo, compensare la privazione di una parte del corpo con una somma in denaro. Non è detto, quindi, che l'“intenzione di sfruttare” l'altro come un mezzo per ottenere i propri scopi caratterizzi l'atteggiamento di chi fa l'offerta. Eppure anche X si trova nella condizione in cui l'offerta di denaro si configura come l'“unica” opzione a lei genuinamente disponibile per riuscire a risolvere i suoi problemi. La sua capacità di agire risulta altrettanto compressa rispetto a chi riceve una minaccia sottoforma di offerta: alla fine l'unica distinzione rilevante tra i due casi è che nelle offerte descritte da O'Neill è chi offre a creare le condizioni per cui quella è l'unica opzione che vale davvero la pena di scegliere in quella situazione, mentre nel caso della compravendita di organi le condizioni sono preesistenti all'offerta, seppure contribuiscano ugualmente a renderla l'unica opzione. L'offerta del criminale non può essere rifiutata perché crea una situazione di vulnerabilità in chi deve scegliere, mentre l'offerta di denaro in cambio di un organo diviene tale grazie a una condizione di vulnerabilità che esisteva precedentemente e indipendentemente dall'atto dell'offerta. L'assenza di differenti opzioni significative è nel primo caso connaturata all'offerta, nel secondo caso condizione di possibilità dell'offerta. Ma in entrambi i casi si priva chi deve scegliere di un'agency genuina.

6. Riflessioni finali

La condizione di vulnerabilità in cui si trovano le persone a cui rimane solo una scelta è esemplificata da una condizione di mancanza di *agency* genuina in cui esse sperimentano un'assenza di potere. Su un piano più generale si costruisce così un'asimmetria tra chi acquista e chi cede un organo che non è però legata all'idea di “regno kantiano dei fini”

³² *Ibidem*, pp. 89-90.



ma a condizioni empiricamente date in cui una persona (intenzionalmente o meno) sfrutta la vulnerabilità situazionale in cui si trova la persona che cede l'organo. In questo caso esiste quindi una duplice ragione morale: una, di carattere più generale e strutturata nel lungo periodo, di tentare di eliminare le condizioni che determinano la vulnerabilità situazionale; un'altra invece più immediata di proibire, anche tramite l'uso della forza del diritto, pratiche come la compravendita di organi che non farebbero altro che esacerbare asimmetrie vulnerabilità.

Ritengo, in conclusione, che la “dignità umana” sia un concetto proficuo se non viene assunta nella sua purezza “a priori” ma viene calata nei contesti in cui si è chiamati a esprimere un giudizio morale su una determinata pratica. Questo significa che una pratica come la compravendita degli organi umani può essere giudicata inaccettabile perché lesiva finché permangono certe condizioni sociali ed economiche in cui esseri umani concreti sono chiamati a fare una scelta. Allora, attribuire un prezzo a una parte del corpo non è, di per sé, un atto lesivo della dignità, ma può diventarlo quando le persone sono indotte a cedere per denaro parti del proprio corpo perché rese vulnerabili dal particolare contesto in cui vivono. In un contesto in cui non esistono altre opzioni significative disponibili oltre alla vendita di organi per riuscire a sopravvivere o a procurarsi beni importanti, la compravendita di parti del corpo può essere considerata una pratica che sfrutta la vulnerabilità di chi è “costretto” (nel senso peculiare che ho introdotto nel paragrafo precedente) a cederlo. Si può anche dire che in queste situazioni la loro dignità viene lesa, non dalla commercializzazione in sé ma dagli effetti che produce date certe variabili contestuali. La capacità di agire e scegliere di queste persone non viene “rafforzata” da questa pratica.

Come già accennato questi argomenti non hanno la forza di quelli avanzati da Andorno in riferimento alla dignità umana intesa in senso aprioristico. Infatti, in contesti in cui altre opzioni sono disponibili essi sono insufficienti a dichiarare immorale la compravendita di organi.

Matteo Galletti
Università di Firenze
matteo.galletti@unifi.it

Il corpo tra proprietà e dono

Riflessioni tra etica, diritto e politica

ANNALISA FURIA E SILVIA ZULLO

Abstract: This paper looks at the main issues in the current political, legal and ethical debate related to the qualification of the relationship of the subject with the body and its parties and the right to property on the body and on the latter, in the tension between individual interests and collective interests. The difficulties that this analysis aims to highlight, also through the investigation of the role of gift-giving, are in using the property model as a unique criterion to settle issues that have to deal with human rights, values and ethical principles such as autonomy and social solidarity.

[**Keywords:** gift-giving; human body; property rights; autonomy; social solidarity]

1. Corpo e potere: dal concetto di proprietà alla pratica del dono

Posizionato al crocevia di molti degli articolati rapporti che hanno puntellato e condizionato lo sviluppo del pensiero politico e giuridico occidentale – quali quello tra natura e cultura, libertà e regolamentazione, differenza ed eguaglianza, emozioni e razionalità, sfera privata e sfera pubblica – il corpo costituisce un “soggetto-oggetto” teorico allo stesso tempo illuminante e sfuggente, in particolare, ma non solo, nelle sue relazioni con il potere¹.

Luogo, e strumento, principe dell'autodeterminazione, dell'emancipazione e dell'espressione identitaria e soggettiva, il corpo rappresenta anche, allo stesso tempo e per questi stessi motivi, un ambito di intervento privilegiato per le varie forme storiche di

Nonostante questo contributo sia frutto di un'elaborazione condivisa e di un processo di scambio e confronto, il primo paragrafo è stato scritto da Annalisa Furia, mentre il secondo si deve a Silvia Zullo. Le conclusioni sono l'esito di una riflessione congiunta.

¹ Il tema del rapporto tra corpo e potere, qui accennato in uno dei suoi possibili sviluppi, può ovviamente essere indagato in molti modi. Si pensi ad esempio al classico studio di Ernst H. Kantorowicz sul corpo politico del sovrano come distinto dal suo corpo naturale, *The King's Two Bodies*, Princeton, Princeton University Press, 1957, tr. it. *I due corpi del Re. L'idea di regalità nella teologia politica medievale*, Torino, Einaudi, 2012), alla critica mossa dal pensiero femminista al dualismo tra mente/anima e corpo che ha innervato il pensiero politico occidentale a partire dalla riflessione di Platone o, in senso ancora diverso, alla concezione privata e non-politica del corpo e dei suoi bisogni biologici di Hannah Arendt e alla sua critica dei tentativi di fondare su di essi l'azione politica.



sapere, disciplinamento e regolazione (ad esempio, di tipo socio-culturale, economico, normativo-sanzionatorio, biomedico, etico, morale) messe in atto, nel corso dei secoli, nelle società occidentali per strutturare, sostenere e garantire l'ordine.

Secondo la nota e cruciale ricostruzione foucaultiana, è in particolare a un certo punto della storia occidentale che la vita in quanto *zoé*, il corpo nella sua dimensione naturale e biologica, è divenuta il campo di intervento principale dei sistemi storici di sapere-potere, secondo due forme distinte ma correlate ben sintetizzate da Lesce nella sua analisi delle tesi e dei testi di Foucault: la prima modalità, che prende avvio verso il XVII secolo, è centrata sul corpo individuale “in quanto macchina” e sul suo inserimento entro i diversi sistemi disciplinari del potere, dalle scuole alle prigioni; la seconda, che si forma nel secolo successivo e che determina il passaggio alla biopolitica, è invece centrata sul “corpo-specie”, ovvero sulla regolazione dei processi biologici – ad esempio quelli relativi alla natalità, sessualità, igiene pubblica, ecc. – non del singolo individuo ma, appunto, dell'individuo in quanto specie, delle popolazioni².

La centralità del riferimento al corpo per la comprensione delle strategie, degli apparati e delle tecnologie di potere trova peraltro evidente e recente conferma nel cospicuo investimento di cui esso è reso oggetto nel mondo neoliberale. I devastanti effetti della precarizzazione del lavoro e delle vite, la vittimizzazione prodotta e indotta dalla declinazione umanitaria e moralizzante di cruciali questioni sociali e politiche quali il trattamento dei migranti o la violenza contro le donne, gli imperanti processi di *commodification*, *commercialization* e *privatization* della vita e della società, sono infatti solo alcune delle forme di disciplinamento e regolazione del corpo e dei corpi, nonché di articolazione dei rapporti di potere “tra” corpi, la cui logica è efficacemente colta proprio

² Foucault cit. in F. Lesce, “Foucault e il corpo vivente”, *Bollettino Filosofico*, 26 (2010), p. 211. Una diversa trattazione del tema del corpo, centrata sull'analisi del rapporto tra l'io e il suo corpo come fulcro della sua esperienza e come centro della tensione utopica del soggetto, è proposta da Foucault nella seconda delle due conferenze radiofoniche, trasmesse rispettivamente il 7 e il 21 dicembre 1966 dall'emittente *France Culture* nell'ambito di una serie dedicata a *L'Utopie et la Littérature*, che si trovano ora entrambe pubblicate in Italia nel volume *Utopie. Eterotopie*, Napoli, Cronopio, 2006. Sulla complessa e articolata relazione tra la trattazione foucaultiana più nota del tema del corpo e quella in chiave fenomenologica proposta in questa conferenza, cfr. P. Sabot, “Langage, société, corps. Utopies et hétérotopies chez Michel Foucault”, *Materiali foucaultiani*, 1 (2012), 1, pp. 17-35; M. Potte-Bonneville, “Les corps de Michel Foucault”, *Cahiers philosophiques*, 130 (2012), 3, pp. 72-94.



a partire dalle riflessioni foucaultiane sulla biopolitica e sui processi di disciplinamento e assoggettamento del corpo³.

Se dunque il corpo è, secondo la lezione foucaultiana, “una griglia di potere”⁴, è prodotto, segnato, normato e strutturato in relazioni gerarchiche dalla storia, dalle pratiche, dai dispositivi e dai saperi propri di società e contesti, è innegabile che nella sua “materialità”, “irriducibilità” e “singolarità” esso è anche da sempre un ambito di contestazione, di resistenza al potere⁵.

Prendendo congedo dalla prospettiva foucaultiana, ma provando a tenerne presenti le avvertenze critiche in merito alla difficoltà di sottrarre la resistenza dei corpi alla presa delle categorie e dei dispositivi che mirano alla normalizzazione proprio di tali forme di resistenza⁶, è utile ricostruire qui, per quanto brevemente, i contorni del lungo percorso storico che ha portato, almeno a partire dall’affermazione del principio dell’*habeas corpus*, a situare in prima istanza nel corpo, nella salvaguardia della sua integrità e libertà, il fondamento primo dei limiti istituzionali all’esercizio del potere e, soprattutto, a individuare nella “proprietà” il *medium* cruciale tramite il quale, in particolare a partire dalla modernità, tali limiti hanno preso forma⁷.

Come evidenziato da Facchi, si deve in particolare alla riflessione di Locke, che riprende temi diffusi già nei secoli precedenti, la cristallizzazione del nesso tra la proprietà che ciascuno ha della propria persona e la possibilità di acquisire, tramite il lavoro, la proprietà di altri beni, da un lato, e la titolarità di eguali diritti naturali quali argini al potere, dall’altro⁸. Diversamente dalla proprietà di beni, la proprietà di sé è infatti,

³ Sulle dinamiche di mercificazione e commercializzazione sopra richiamate cfr., tra i molti possibili, M.J. Sandel, *What Money Can't Buy: The Moral Limits of Markets*, London, Penguin Books, 2013. Sul ricorso alla prospettiva foucaultiana, ma non solo, per la critica delle dinamiche contemporanee di allocazione selettiva della vulnerabilità e del ricorso a logiche umanitarie e vittimizzanti, cfr. L. Sabsay, “Permeable Bodies Vulnerability, Affective Powers, Hegemony”, in J. Butler, Z. Gambetti, L. Sabsay (a cura di), *Vulnerability in Resistance*, Durham, Duke University Press, 2016, pp. 278-302.

⁴ A. Kroker, D. Cook, *The Postmodern Scene*, Montreal, New World Perspectives, 1986, p. 26, citato in F. Lesce, *op. cit.*, p. 213.

⁵ Sulla costante tensione tra il corpo come effetto e supporto delle costruzioni storiche, discorsive e sociali e i corpi come punti di eccedenza, destabilizzazione e resistenza rispetto a tali processi nella prospettiva di Foucault, cfr. M. Potte-Bonneville, *op. cit.*

⁶ M. Potte-Bonneville, *op. cit.*, pp. 89-94.

⁷ Sull’*habeas corpus* e sui passi avanti compiuti, anche nell’ottica della tutela dell’invulnerabilità del corpo, con il processo che ha portato alla “costituzionalizzazione della persona”, cfr. S. Rodotà, *Il diritto ad avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012, pp. 256-259.

⁸ A. Facchi, “Sulle radici della proprietà di sé”, *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 48 (2018), 2, pp. 432-434. Cfr. J. Locke, *Second Treatise of Government: An essay concerning the true original*



secondo Locke, una proprietà “originaria” poiché essa non è il frutto dell’intervento del sovrano ma è un diritto originario e “inalienabile” da cui deriva la titolarità dei diritti naturali da parte dell’individuo⁹.

Se l’applicazione del concetto di proprietà alla persona fa sì che esso perda il tratto dell’alienabilità (qualificante invece la definizione di proprietà derivata dal diritto romano), nelle fasi successive, evidenzia sempre Facchi, del modello proprietario di tutela del corpo permarranno in particolare due componenti essenziali, ovvero lo *ius excludendi alios*, la facoltà di impedire ad altri il possesso e l’uso del proprio corpo e dei propri diritti, e appunto il divieto di alienare sé stessi, ovvero il proprio corpo, i propri diritti e la propria libertà, che confluiranno nella configurazione di una sfera di autonomia, responsabilità e libertà personale, di una sfera di sovranità personale quale ambito entro il quale declinare anche la relazione tra individuo e corpo¹⁰.

Se il modello proprietario ha dunque storicamente rappresentato la matrice su cui il pensiero liberale ha plasmato le sue categorie e i suoi dispositivi di protezione del corpo e dei diritti degli individui – e i movimenti di lotta alla schiavitù, il movimento femminista e altri movimenti di emancipazione basati le loro rivendicazioni – nel dibattito contemporaneo esso ha anche parimenti rappresentato il perno, per lo più genericamente evocato, di un dibattito pericolosamente consonante con i pervicaci meccanismi di mercificazione che, rideclinando la proprietà come alienabilità e proprio in nome della difesa della libertà di “alienare” la propria persona e il proprio corpo, hanno continuato ad alimentare e produrre forme (vecchie e nuove) di sfruttamento, esclusione e marginalizzazione¹¹.

extent, and end of civil government, 1689, tr. it. *Il secondo trattato sul governo. Saggio concernente la vera origine, l’estensione e il fine del governo civile*, trad. di A. Gialluca, Milano, Rizzoli, 2002, capp. V. 27, IX.123. Sul modo in cui la proprietà di sé si connette, nel pensiero di Locke, con la dimensione verticale del rapporto tra individuo e Dio, ovvero con il fatto che ogni individuo è in prima istanza proprietà di Dio, cfr. A. Cavarero, “La teoria contrattualistica nei ‘Trattati sul Governo’ di Locke”, in G. Duso (a cura di), *Il contratto sociale nella filosofia politica moderna*, Milano, FrancoAngeli, 2007, pp. 167-169.

⁹ Sull’inalienabilità della proprietà di sé e quindi sull’impossibilità di farsi schiavo o di sottomettersi a un potere assoluto e arbitrario, cfr. J. Locke, *op. cit.*, capp. IV. 23 e XI. 135.

¹⁰ A. Facchi, *op. cit.*, pp. 436-440.

¹¹ *Ibidem*, pp. 427-430. Come evidenzia Facchi, uno degli elementi di complessità che non è possibile affrontare qui è legato al fatto che il linguaggio proprietario viene adottato sia dalle prospettive improntate al liberismo economico, sia dalle teorie libertarie (*ibidem*). Sulla forza del modello proprietario Rodotà, richiamato anche da Facchi, afferma che: “Il modello proprietario, per il suo radicamento storico e sociale, ha finito con l’incarnare la forma più intensa della protezione giuridica, alla quale ricorrere tutte le volte



Se secondo alcuni autori è quindi il modello proprietario, seppur potente e persuasivo, a dover essere abbandonato a causa della sua opacità e della pluralità dei significati e delle dimensioni a cui rimanda, secondo Facchi il concetto di proprietà di sé andrebbe (ri)compreso nei suoi tratti fondanti e reciprocamente connessi, ovvero la piena responsabilità e disponibilità del proprio corpo e dei propri diritti e la loro inalienabilità¹².

Nel quadro di tale complesso e articolato dibattito, un'interessante, ma ovviamente non risolutiva, prospettiva è quella aperta dalle riflessioni che provano a (ri)declinare all'insegna del dono anche, ma non solo, il rapporto tra corpo, proprietà di sé e potere¹³.

Concetto che getta luce su un ricco pluriverso di pratiche, potenzialità e rischi, di simboli e significati diversi, il dono può essere interpretato in svariati modi, e in svariati modi essere inteso come in grado di offrire un'alternativa rispetto al modello proprietario, non ovviamente perché mette in discussione la proprietà di sé ma perché, se valorizzato nella complessità delle sue dimensioni, può consentire di bilanciare la razionalità meramente individualistica e gli esiti di mercificazione che derivano dalla connessione tra proprietà e alienazione.

Secondo la nota lezione maussiana, tratto peculiare delle pratiche di dono da lui studiate è il fatto di implicare, ed essere strutturate da, un triplice ordine di obblighi, ovvero: l'obbligo di "donare", che costituisce l'atto fondamentale con cui il donatore mira ad assicurarsi il riconoscimento pubblico e ad affermare il suo rango politico, e non solo¹⁴; l'obbligo di "ricevere" che, se disatteso, costituisce di per sé una dichiarazione di incapacità, inferiorità e sconfitta; e l'obbligo di "ricambiare", non immediatamente e "con gli interessi", il dono ricevuto, essendo la sanzione per il mancato contro-dono la perdita

che si voleva mettere a punto una tutela forte", S. Rodotà, *Il terribile diritto. Studi sulla proprietà privata e i beni comuni*, Bologna, Il Mulino, 2013, p. 460.

¹² A. Facchi, *op. cit.*, pp. 441-442.

¹³ Per una breve disamina delle diverse possibili declinazioni del rapporto tra dono e potere, nella quale vengono affrontati anche alcuni dei temi qui di seguito riproposti, sia consentito rimandare a A. Furia, "From Human Blood to Politics. Alcune riflessioni sul dono tra policy, politica e 'politico'", *Jura Gentium*, 13 (2016), 2, pp. 21-32.

¹⁴ M. Mauss, *Saggio sul dono. Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*, con introduzione di M. Aime, Torino, Einaudi, 2002, pp. 65-70.



della propria “faccia’ per sempre”¹⁵, la perdita del proprio rango e quindi la “schiavitù per debiti”¹⁶.

Per quanto all’apparenza libere e incondizionate, le pratiche analizzate da Mauss non si collocano quindi nel registro del dono come atto puro, altruistico e unilaterale, ma sono pratiche agonistiche, istituiscono degli obblighi e implicano rischi, hanno a che fare, come illustra Caillé, con la guerra, con l’ostilità, con il conflitto¹⁷.

Creando un nuovo spazio di relazione, attraversando i confini, ogni dono porta però con sé sempre, e allo stesso tempo, un potenziale cooperativo e uno conflittuale. Ogni dono è allo stesso tempo “dono” e “veleno”, è offerta di alleanza e di amicizia ma anche manifestazione di potere¹⁸.

Come chiarisce Mauss: “Rifiutarsi di donare, trascurare di invitare, così come rifiutare di accettare equivalgono ad una ‘dichiarazione di guerra’; è come rifiutare l’alleanza e la comunione. Si fanno dei doni perché si è forzati a farli”¹⁹. Nella sua prospettiva, infatti, le pratiche di dono devono essere intese e rivalutate, anche nel mondo contemporaneo, come l’esempio del modo in cui i popoli, le nazioni e gli individui hanno progressivamente imparato a “rendere stabili i loro rapporti”²⁰, “a contrapporsi senza massacrarsi”²¹ e “a ‘darsi’ senza sacrificarsi” gli uni agli altri²²; a comprendere che il proprio interesse personale si può pienamente soddisfare solo attraverso la soddisfazione dell’interesse dell’altro²³.

Alimentata dalla dinamica dono/contro-dono, la pratica donativa sospende, contiene e controlla il conflitto ma solo in modo reversibile e sempre incerto, mai definitivamente costituito. È una pratica basata sull’incertezza, sulla differenza e

¹⁵ *Ibidem*, p. 73.

¹⁶ *Ibidem*, pp. 58-60 e 72-73.

¹⁷ A. Caillé, “Note sul paradigma del dono”, in P. Grasselli, C. Montesi (a cura di), *L’interpretazione dello spirito del dono. Con un saggio di Alain Caillé*, Milano, FrancoAngeli, 2008, p. 26.

¹⁸ L’intrinseca pericolosità del dono è testimoniata anche dal fatto che, come sottolinea Mauss, in linea con l’etimologia greca e latina del termine, nelle antiche lingue germaniche la parola *Gift* ha il duplice significato di “dono” e “veleno” (cfr. *op. cit.*, pp. 114-115).

¹⁹ M. Mauss, *op. cit.*, p. 22.

²⁰ *Ibidem*, p. 139.

²¹ *Ibidem*.

²² *Ibidem*.

²³ A. Caillé, *op. cit.*, p. 28. Caillé sostiene infatti che il dono è il regno non della semplice condizionalità, perché altrimenti equivarrebbe a un contratto, né dell’incondizionalità pura, perché altrimenti si tratterebbe di amore, ma di quella che chiama l’incondizionalità condizionale, ovvero dell’incondizionalità che dura finché corrisponde agli interessi di entrambe le parti (cfr. *ibidem*, p. 34).



sull'asimmetria, non sull'impersonalità, l'equivalenza e la simmetria proprie del mercato, né sulla neutralità, sull'eguaglianza formale e sull'indifferenza presupposte dalle norme giuridiche²⁴.

Già solo da questi brevi cenni risulta chiaro come al centro dei tentativi contemporanei di riscoperta e rivalutazione del dono, quale ad esempio quello promosso dal gruppo M.A.U.S.S. (Mouvement anti-utilitariste dans les sciences sociales), vi sia quindi, in prima istanza, la volontà di (ri)proporre un'idea di soggettività e di socialità complesse, articolate e ambivalenti che si collocano in netta opposizione all'antropologia semplificata e all'idea di razionalità solitaria, appropriativa e irrelata su cui si basa il modello proprietario, così come all'utilitarismo e a tutte le teorie del sociale basate "sull'assioma dell'interesse"²⁵, tanto liberali quanto marxiste²⁶.

Se lo Stato moderno ha prodotto l'*homo aequalis*, il mercato prospera e si espande alimentando i bisogni e le logiche dell'*homo oeconomicus*, il tentativo è dunque quello di riportare al centro dell'attenzione l'*homo donator*²⁷. Se (ri)letto attraverso il *medium* del dono, il modello proprietario sembra quindi in grado di produrre un cambiamento di registro, di aprirsi, come emerge dall'analisi dei casi della donazione di organi e della donazione di sangue, a esiti non meramente individualistici, né mercificati o mercificabili.

Come evidenziato da Godbout, il caso della donazione d'organi offre un esempio paradigmatico dei rischi legati al dono e, soprattutto, del tentativo messo in atto dalle istituzioni, ad esempio attraverso la regola dell'anonimato, di neutralizzare quello che lui definisce il "debito negativo" prodotto dal dono, la potenziale "tirannia" che esso esercita sul ricevente. Se nel meccanismo di mercato e nel sistema statale tutta l'attenzione è centrata sul ricevente, che nel primo contesto è definito consumatore e nel secondo cittadino, nel mondo del dono, sottolinea Godbout, l'attenzione è centrata molto più sul donatore che sul ricevente e sui rischi che egli corre, eccezion fatta, appunto, per il caso

²⁴ F. Brezzi, "Introduzione", in F. Brezzi, M.T. Russo (a cura di), *Oltre la società degli individui. Teoria ed etica del dono*, Torino, Bollati Boringhieri, 2011, pp. 12-14.

²⁵ D. Frontini, "Postfazione", in M. Gauchet, *Un mondo disincantato? Tra laicismo e riflusso clericale*, Bari, Dedalo, 2008, p. 212.

²⁶ *Ibidem*, pp. 211-212. Sulla storia e sull'orizzonte teorico del MAUSS, le cui attività includono la pubblicazione della *Revue du M.A.U.S.S.*, cfr. anche F. Fistetti, "Il paradigma ibrido del dono tra scienze sociali e filosofia. Alain Caillé e la 'Revue du Mauss'", *Revue du Mauss permanente*, consultabile al sito <http://www.journaldumauss.net/spip.php?page=imprimer&id_article=920#nb143> 20 gennaio 2020.

²⁷ J.T. Godbout, "Le don au-delà de la dette", *Revue du MAUSS*, 27 (2006), 1, p. 91.



della donazione d'organi. In questo caso, infatti, il debito prodotto dal dono, così come il fatto che ogni dono porta sempre con sé il segno, l'identità del donatore, sono i due tratti minacciosi, in senso psicologico così come fisiologico, del dono che la regolamentazione vuole neutralizzare ricorrendo a quello che Godbout variamente definisce come *modèle marchand, modèle économique o mécaniste, machiniste*²⁸.

L'effetto neutralizzatore di questo modello, la cui inefficacia sostanziale è, secondo Godbout, resa simbolicamente evidente dal fenomeno del rigetto, è legato alla rappresentazione del dono-organo come semplice oggetto, come prodotto industriale, al fine di negarne il significato affettivo e il valore identitario e di sterilizzarne il portato relazionale, ed è proprio questo tentativo di appiattimento della logica del dono su quella della circolazione impersonale che, secondo Godbout, crea più problemi di quanti riesca a risolverne²⁹.

Invece che negare il debito prodotto dalla donazione di un organo, così come da qualsiasi dono, secondo l'autore bisognerebbe infatti facilitare l'accettazione dell'asimmetria, aiutare a volgere in positivo il debito prodotto dal dono e il rischio intrinseco a ogni relazione, aiutando il ricevente ad accettare la relazione come arricchimento e a puntare non a obliterare il debito con il donatore ma a divenire a propria volta donatore, a restituire il dono non a un singolo ma alla comunità, a contribuire a valorizzare, e non a sacrificare, proprio il portato sociale del dono, il suo essere espressione di “une individualité non individualiste”³⁰.

Un ragionamento simile è quello proposto, con riferimento questa volta alla donazione di sangue, da Titmuss nel suo noto volume dal titolo *The Gift Relationship. From Human Blood to Social Policy*, nel quale egli propone una dettagliata analisi comparativa dei significati, delle attitudini e dei valori associati al sangue in diverse società, delle motivazioni dei donatori di sangue e dei modelli di raccolta e distribuzione dello stesso, con particolare attenzione al sistema britannico basato sulla donazione di sangue e al sistema di mercato statunitense nel quale l'offerta di sangue è retribuita³¹.

²⁸ *Ibidem*, p. 98.

²⁹ *Ibidem*, pp. 97-100.

³⁰ *Ibidem*, p. 102. Nello stesso senso, cfr. A.M. Fixot, “Don, corps et dette: une approche maussienne”, *Revue du MAUSS*, 35 (2010), 1, pp. 477-488.

³¹ Per qualche informazione biografica su Richard Titmuss, cfr. il lemma a lui dedicato dell'*Oxford Dictionary of National Biography*, consultabile al sito <<http://www.oxforddnb.com/view/article/31763>> 20



Tra le moltissime questioni sociali, etiche, mediche e politiche che emergono dall'analisi di Titmuss, rileva qui soffermarsi su alcune delle considerazioni che egli svolge nei capitoli finali del volume. Costituendo una forma di dono rivolta a “stranieri morali”, ovvero a qualcuno che non si conosce e con il quale non si hanno particolari legami, la donazione di sangue per Titmuss rappresenta un atto supererogatorio (egli parla di “ultra obligations”³²), ovvero non è un atto doveroso né in termini contrattuali (normativi), né dal punto di vista dell'etica e offre dunque un esempio paradigmatico di *creative altruism*³³, di altruismo “impersonale” che consente al bisogno biologico e sociale che ciascuno di noi ha di aiutare gli altri di svilupparsi ed esprimersi, garantendo così un solido fondamento etico alle politiche sociali e a quelle istituzioni che “create integration and discourage alienation”³⁴.

L'altruismo è per Titmuss un valore sociale difficile da misurare e che ovviamente non si esaurisce nella donazione di sangue, anche se il sangue umano rappresenta per lui “an indicator; perhaps the most basic and sensitive indicator of social values and human relationships”³⁵; l'indicatore di un limite che non andrebbe superato perché, dice sempre Titmuss, “If dollars or pounds exchange for blood then it may be morally acceptable for a myriad of other human activities and relationships also to exchange for dollars or pounds”³⁶.

Per quanto sia un gesto altruistico, per quanto non implichi rischi di dominio, pretese di gratitudine o forme di svilimento dei riceventi, la donazione di sangue non è però un gesto puramente, esclusivamente altruistico. Essa infatti implica, da parte dei donatori, come emerge dalle risposte degli stessi analizzate da Titmuss, l'idea di essere parte di una società, la consapevolezza del bisogno cui risponde la donazione di sangue e, ovviamente, la condivisione delle finalità di tale donazione; in ultima istanza, implica

gennaio 2020. Per la ricostruzione dei diversi motivi di conflitto tra Titmuss e l'*Institute of Economic Affairs* (IEA) che molta influenza esercitò sullo sviluppo del thatcherismo, cfr. P. Fontaine, “Blood, Politics, and Social Science. Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973”, *Isis*, 93 (2002), 3, pp. 401-344.

³² R.M. Titmuss, *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*, Bristol, Policy Press, [1970] 2018, p. 179.

³³ P.A. Sorokin, cit. *ibidem*.

³⁴ *Ibidem*.

³⁵ *Ibidem*, p. 167.

³⁶ *Ibidem*.



la fiducia che in futuro altre persone agiranno come noi e potremo anche noi beneficiare del loro altruismo³⁷.

La rottura dei legami donativi, l'estensione della logica del mercato alla distribuzione del sangue e l'arretramento di altruismo e reciprocità, ammonisce Titmuss, non producono una situazione di "neutralità valoriale" ma implicano l'affermazione di un altro sistema di valori nel contesto del quale "the myth of maximizing economic growth can supplant the growth of social relationships"³⁸; nel contesto del quale il *the right to give*³⁹ e le libertà di chi è più debole vengono ridotte e soffocate in nome del *sovereign right*⁴⁰ (del consumatore) di vendere il proprio sangue o acquistare cure mediche; nel contesto del quale il vuoto prodotto dall'altruismo è colmato dal dispiegarsi senza freni della competizione, dell'esclusione e dell'ostilità, dalla limitazione della libertà di agire altruisticamente e non solo, e non sempre, in nome della propria libertà a spese di quella altrui.

Il punto cruciale della riflessione di Titmuss è quindi che la scelta in merito al sistema di distribuzione del sangue è una scelta politica che non può essere considerata in astratto e senza considerare le complesse conseguenze che essa ha in termini sociali, economici, morali, di relazioni tra individui ricchi e poveri così come tra paesi ricchi e poveri e, potremmo aggiungere, di relazione con il proprio corpo e tra i corpi⁴¹.

Come Titmuss evidenzia in conclusione del suo lavoro, dallo studio della commercializzazione del sangue negli Stati Uniti emerge infatti chiaramente come essa:

represses the expression of altruism, erodes the sense of community, lowers scientific standards, limits both personal and professional freedoms, sanctions the making of profits in hospitals and clinical laboratories, legalises hostility between doctor and patient, subjects critical areas of medicine to the laws of the marketplace, places immense social costs on those least able to bear them – the poor, the sick and the inept – increases the danger of unethical behaviour in various sectors of medical science and practice, and results in situations in which proportionately more and more blood is supplied by the

³⁷ *Ibidem*, pp. 203-205.

³⁸ *Ibidem*, p. 167.

³⁹ *Ibidem*, p. 202.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 209.

⁴¹ Tra i fenomeni che Titmuss analizza nel testo ci sono infatti i pericolosi effetti prodotti dalla crescente importazione di sangue e plasma dai paesi più poveri e, in senso opposto, dall'esportazione a livello internazionale del modello privatistico occidentale di gestione delle *corporations* ospedaliere.



poor, the unskilled, the unemployed, Negroes and other low income groups and categories of exploited human populations of high blood yielders. Redistribution in terms of blood and blood products from the poor to the rich appears to be one of the dominant effects of the American blood-banking systems⁴².

La scelta del sistema di distribuzione del sangue, così come la scelta in merito alla modalità di regolamentazione della donazione di organi, implica infatti la scelta tra modelli diversi di società e tra idee diverse in merito allo spazio che può essere consegnato alla logica di mercato nell'ambito della sanità e, quindi, delle politiche sociali; in ultima istanza, essa implica la scelta tra l'estensione e il rafforzamento degli effetti del ricorso al modello proprietario, e delle logiche più pericolose che su di esso si impennano, e il tentativo di provare a decentrarne la forza retorica, a superarlo e a contenerne gli effetti disgreganti, aprendosi e accettando le sfide poste dal dono, dal diverso orizzonte normativo e concettuale a cui rimanda e dal diverso tipo di diritti e doveri che sembra implicare.

Ma se questo può valere in una prospettiva politica e sociale ampia e generale, il rapporto tra il corpo (e le sue parti), la persona (e i suoi diritti) e la comunità (e i suoi doveri), si complica non poco se analizzata, come si vedrà nel paragrafo successivo, con riferimento al tentativo di normare queste relazioni e di bilanciarle con le esigenze di ricerca della comunità scientifica.

2. Giuridificazione del corpo tra autonomia e solidarietà sociale

Da una prospettiva bioetico-giuridica, la questione della *governance* del corpo è contraddistinta da un ulteriore passaggio critico per cui, oltre ad essere oggetto di controllo biopolitico, essa si posiziona al centro di interessi normativi rilevanti nella sua forma di *nuda vita*, come direbbe Agamben, ossia nella materialità delle parti separabili e reimpiantabili⁴³. Il corpo diviene sempre più un "luogo" di intervento pubblico, una zona attraverso cui l'identità del soggetto si espone alle identità altrui e ciò determina necessariamente dei cambiamenti nella ridefinizione delle relazioni nella comunità morale e sociale, circa la protezione della sfera privata e la titolarità della sfera pubblica⁴⁴.

⁴² *Ibidem*, p. 98.

⁴³ Cfr. G. Agamben, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi, 1995.

⁴⁴ Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, pp. 73-98.



Trattandosi di un tema estremamente ampio e complesso, la cui interpretazione è inevitabilmente impregnata dell'orizzonte culturale nel quale ci si trova, la questione esige una certa attenzione, in un contesto storico-politico dove le logiche neoliberali e libertarie, unitamente agli esiti delle innovazioni scientifico-tecnologiche, assegnano al corpo un valore “anche” economico, il cosiddetto biocapitale⁴⁵, che induce a riconsiderare la problematizzazione sul corpo nei paradigmi etico-giuridici usati tradizionalmente e nelle prospettive rappresentate dal modello proprietario e dai modelli di reciprocità e solidarietà sociale⁴⁶.

Le legislazioni vigenti tendono a vietare il commercio di sé e del proprio corpo mediante “atti di disposizione” cui corrispondere un compenso in denaro o in altra utilità. Dalle regole sovranazionali, come la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 1997, dove all'art. 21 dispone che né il corpo umano né le sue parti possono essere fonte di profitto in quanto tali, alle norme nazionali in materia di trapianti di organo e “donazione” di sangue che vietano il ricorso a qualsiasi forma di mercato, introducendo un regime di trapianti o di circolazione degli organi ispirato al criterio della solidarietà piuttosto che a quello del profitto⁴⁷. Allo stato attuale, in caso di donatore vivente, possono essere donati organi e tessuti che non comportino una menomazione o un deficit irreversibile, o che pregiudicherebbero in modo irreversibile il diritto all'integrità fisica

⁴⁵ Cfr. N. Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton (NJ), Princeton University Press, 2007, tr. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Torino, Einaudi, 2008.

⁴⁶ Qui il rimando è sia al lavoro di A. Facchi, “Sulle radici della proprietà di sé”, cit., sia alla già citata scuola francese del MAUSS, che ha in Alain Caillé e in Jaques Godbout i referenti principali. Si veda inoltre D. Joralemon, “Organ wars: The battle for body parts”, *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (1995), 3, pp. 334-356.

⁴⁷ Il 9 luglio 2014 il Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa ha adottato il testo definitivo della Convenzione contro il traffico di organi umani, aperta alla firma il 25 marzo 2015 a Santiago de Compostela. Si vedano inoltre: Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948); Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina (1997, artt. 19, 21 e 22); Protocollo addizionale a questa Convenzione relativo al trapianto di organi e di tessuti di origine umana (2002, artt. 21, 22); Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (2000, art. 3). A livello nazionale l'art. 5 del codice civile afferma l'intangibilità della persona e tutela il corpo attraverso il divieto di disposizione del soggetto o di terzi che ne ledano la funzionalità, allo scopo di proteggere la salute dei cittadini come collettività. Tuttavia la normativa sui trapianti da vivente si pone sia in deroga all'art. 5, sia in linea con la tutela costituzionale della salute (art. 32) e del principio di solidarietà (art. 2): si afferma, cioè, che è possibile effettuare un trapianto di rene e di fegato da vivente e che, laddove non ci sia lesione permanente della integrità, si possono inquadrare le parti del corpo come beni giuridici, proprio perché è concessa la disponibilità a essere eventualmente donati; in questo modo il corpo è considerato indisponibile in quanto legato alla persona e contemporaneamente disponibile in determinati casi. Cfr. G. Resta, *La disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione*, in *Trattato di Biodiritto* (diretto da S. Rodotà, P. Zatti), IV, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 805 e ss.



ed al godimento del proprio organismo nella sua interezza. Ciò è riconducibile a un impianto normativo inteso in senso assoluto e indisponibile, salve le deroghe previste dai singoli ordinamenti basate sui principi della gratuità del gesto e del consenso ma sempre nei suddetti limiti.

L'impianto normativo di fondo da preservare concerne la cessione di organi come atto *self-regarding*, come scelta etica individuale che può dirsi libera se animata da scopo altruistico, mentre resta fermo il divieto dello scopo di lucro per impedire che si crei un mercato il cui finanziamento ostacolerebbe la solidarietà sociale, e ciò in riferimento alla cessione di organi o di parti del corpo umano che sono costitutive della persona in quanto tale, o che la coinvolgono nella sua interezza, come nel noto caso del "lancio del nano". Qui la (discussa) giurisprudenza interviene per proteggere l'individuo (il nano) da se stesso – il nano trova lavoro in un circo dove gli viene offerto di farsi lanciare, a pagamento, per il divertimento del pubblico – e lo fa sulla base dell'argomento per cui chi viola la propria dignità reca danno non solo a sé, ma anche ad altri. Pertanto il nano accettando tale lavoro contestualmente arriva a ledere non solo la sua dignità, ma indirettamente anche quella tutti gli altri, cioè la dignità umana⁴⁸.

Sebbene qui emerga una problematicità più ampia e complessa, insita proprio nell'idea di "indisponibilità" della dignità da parte della persona interessata, ai fini di questa analisi ci si limita a rilevare come il caso del "lancio del nano" ponga in rilievo la criticità sottesa all'idea che vi sia una simmetria morale tra ciò che si fa a se stessi e ciò che si fa agli altri, basata sul fatto che anche se l'interessato non agisce direttamente contro un terzo, tuttavia offende la "sua" dignità. Ciò richiama il principio del danno di John Stuart Mill, che rappresenta la base del pensiero liberale e del liberalismo politico, laddove l'aspetto in questione risiede nella "condotta" come comportamento teso a evitare lesioni agli interessi di altri, definiti quali "diritti"⁴⁹. Tuttavia il principio del danno, in una società liberal-democratica, consentirebbe agli individui di mantenere autorità decisionale sul proprio corpo, in quanto essi sarebbero vincolati solo dalla regola

⁴⁸ Si tratta della sentenza francese del 1995, si vedano sul punto: G. Resta, "La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei Diritti)", *Rivista di diritto civile*, (2002), 2, pp. 801-848; F. Belvisi, "Dignità umana e diritti fondamentali: una questione di riconoscimento", in Th. Casadei (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*, Torino, Giappichelli, 2012, pp. 72-89.

⁴⁹ J.S. Mill, *On Liberty*, 1859. Si veda inoltre J. Feinberg, *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Self*, Vol. 3, New York, Oxford University Press, 1986.



per cui non devono essere prese decisioni che possono danneggiare o procurare danno agli altri. Dunque, in un’ottica milliana ci si domanderebbe perché mai se un nano, consenziente, decide di farsi lanciare a pagamento lede la dignità di ogni altro individuo. Nel dibattito attuale vi sono numerosi elementi comuni sia alla retorica liberale sia a quella illiberale che viziano il dibattito su questi aspetti, dando vita a motivazioni che connotano certe azioni come illiberali o paternalistiche⁵⁰. In particolare, l’aspetto problematico che interessa qui evidenziare, a fronte della pluralità di opzioni morali, riguarda l’inidoneità, dal punto di vista del diritto, a ponderare la specificità dei casi e degli interessi in gioco, individuali e collettivi, sia nelle pratiche di *self-ownership* sia nelle forme della *legal commodification*⁵¹. Dunque, come si applica tutto ciò alle relazioni interpersonali, nonché ai rapporti tra Stato e cittadini, quando si ha a che fare con la questione della proprietà del corpo (e delle sue parti) e con l’idea di dono a scopo altruistico?

Da un lato, l’inquadramento del rapporto persona-corpo ha trovato una sorta di assestamento tramite il principio personalista e il costante riferimento ai valori della dignità della persona e alla tutela della sua “identità”⁵²; dall’altro lato, la distinzione “corpo soggetto” e “corpo oggetto” si è configurata evocando il ricorso al modello proprietario dei diritti patrimoniali, disponibili da parte del titolare e dotati della protezione garantita dall’ordinamento alla proprietà privata. Cosicché, mediante modalità e approcci diversi, talvolta contrastanti – basti pensare alle differenze che in materia intercorrono tra il contesto giuridico americano e quello europeo – il diritto non si è preoccupato di inquadrare dogmaticamente i *body property rights* nelle relazioni e atti

⁵⁰ M. Galletti, S. Vida, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, Roma, IF Press, 2018.

⁵¹ I divieti statali circa comportamenti dannosi per la persona, consapevole e informata di agire incorrendo in seri rischi, sarebbero da ricondurre nell’alveo dell’*hard paternalism*, ossia una forma di paternalismo “forte” inaccettabile in una società governata dal principio milliano. La situazione si complicherebbe se il consenso volontario all’atto venisse dato sotto l’effetto di condizioni coercitive: la pressione morale è una particolare forma di coercizione che rappresenta una sfida per la società liberale, ne sono un esempio i casi in cui il donatore deve cedere organi per salvare familiari o altre vite, anche se le pressioni morali o emotive sono considerate deboli coercizioni. Diversa sarebbe la donazione incoraggiata mediante il compenso retributivo, qui la pressione morale sarebbe legata a fattori economici, se non vi sono alternative per ottenere un sostentamento vitale. Cfr. C. Del Bò, “Siamo proprietari dei nostri organi?”, *Bioetica*, (2003), 3, pp. 497-510; Id., “Povertà e trapianti d’organo”, *Notizie di Politeia*, 19 (2003), 71, pp. 47-60.

⁵² Cfr. V. Marzocco, *Dominium sui. Il corpo tra proprietà e personalità*, Napoli, Editoriale Scientifica, 2012.



che lo stesso consente di realizzare⁵³. Il sistema giuridico ha tentato di ricomporre le norme che confliggono sulla autonomia liberale e sugli altri imperativi sociali, ma il compromesso ha portato a ulteriore ambiguità⁵⁴. Gli effetti possono essere attribuiti al concetto di proprietà, anche se ciò non ne consegue necessariamente: il modello proprietario ha probabilmente assunto un indebito posto centrale nella discussione di questi aspetti poiché è stata eletta quale sinonimo del concetto di autorità decisionale, vincolante giuridicamente l'uso del corpo e delle sue parti, in circostanze culturali, politiche e sociali che, dagli anni Novanta del secolo scorso, hanno dato vita a scenari morali e giuridici sempre più complessi, a seguito degli sviluppi scientifici e tecnologici⁵⁵. Tralasciando così la riflessione critica sul rapporto corpo-persona, sul problema dei limiti alla disponibilità della persona e, in via consequenziale, alla disponibilità del corpo, nonché sull'idea di società che si vuole rappresentare nel concedere o meno agli individui di utilizzare il corpo e le sue parti anche per fini commerciali⁵⁶.

Il problema non è tanto quello della cessione delle parti del corpo, tendenzialmente vietata in quasi ogni ordinamento se fatta per scopo di lucro e invece regolamentata nell'ambito delle cure mediche (trapianti o trasfusioni); piuttosto, la discussione verte sui diritti e gli interessi che la persona può vantare sulle parti del suo corpo rispetto a terzi, o meglio, sui diritti che può opporre a terzi laddove, con condotte di sfruttamento economico, vengono avanzate pretese sul corpo altrui.

Il corpo, nella sua relazione con la scienza, il diritto e il mercato, si è candidato alla titolarità di un complesso catalogo di libertà e diritti e, come già evidenziato nel paragrafo precedente, nello specifico è il modello antropologico "proprietario" che va ricompreso nelle sue pretese fondazionali, alla luce delle controversie sorte a seguito delle innovazioni tecno-scientifiche e delle invenzioni biotecnologiche⁵⁷.

⁵³ A. George, "The Difficulty of Defining 'Property'", *Oxford Journal of Legal Studies*, 25 (2005), 4, pp. 793-813; I. Goold, E.K. Quigley, "Human Biomaterials: The case for a property approach", in I. Goold et al., *Persons, Parts and Property: How Should We Regulate Human Tissue in the 21st Century?*, Oxford, Portland, Hart Publishing, 2014.

⁵⁴ Cfr. A. Facchi, "Sulle radici della proprietà di sé", cit.

⁵⁵ Cfr. S. Rodotà, *Il terribile diritto. Studi sulla proprietà privata e i beni comuni*, cit.; E. Diciotti, *Il mercato delle libertà. L'incompatibilità tra proprietà privata e diritti*, Bologna, il Mulino, 2006.

⁵⁶ Cfr. D. Leder, "Whose Body? What Body", in M.J. Cherry (a cura di), *Persons and their Bodies: Rights, Responsibilities, Relationships*, Dordrecht-Boston-London, Kluwer Academic Publishers, 1999.

⁵⁷ Cfr. S. Douglas, B. McFarlane, "Defining Property Rights, in Philosophical Foundations of Property Law", in J. Penner, H. Smith (a cura di), *Philosophical Foundations of Property Law*, Oxford, Oxford



2.1. Alcuni casi giurisprudenziali dirimenti

La letteratura dei casi giurisprudenziali pionieristici in questo ambito mostra come il tema della qualificazione degli interessi legati ai principi etici e ai diritti di proprietà del corpo chiami in causa il concetto di proprietà, la questione della commercializzazione di materiale biologico, la brevettabilità del materiale vivente e la libertà della ricerca scientifica.

Nel dibattito dell'ultimo ventennio le corti e gli ordinamenti giuridici, chiamati a pronunciarsi sui temi in discussione, hanno tendenzialmente reagito all'inadeguatezza degli istituti e dei dispositivi giuridici vigenti agganciando il concetto filosofico-giuridico di proprietà alle nozioni di libertà e dignità, dinanzi all'esigenza di dover decidere se e in che misura gli individui possono disporre del proprio corpo e delle sue parti, a fini di ricerca o a fini di profitto, oppure cederne il controllo a terzi per i medesimi fini. Le posizioni emerse in funzione delle molteplici relazioni che legano la persona al proprio corpo si caratterizzano per un significativo grado di contraddittorietà e incoerenza negli esiti.

Uno dei primi ricorsi della giurisprudenza americana al modello proprietario fu quello della decisione sulla brevettabilità di un batterio nel caso *Diamond v. Chakrabarty* (1980), la quale riconobbe il diritto di privativa su un batterio il cui codice genetico si prestava a notevoli possibilità di sfruttamento farmaceutico⁵⁸.

Alla fine degli anni Ottanta già diverse sentenze delle Corti statunitensi avevano espresso un parere favorevole al rifiuto di una presunzione della proprietà sul corpo dinanzi a casi controversi, che avevano segnalato la mancanza di un quadro di principi e norme coerenti in grado di governare con equilibrio gli interessi dei singoli e della società

University Press, 2013, pp. 226-233; E.R. Gold, *Body Parts: Property Rights and the Ownership of Human Biological Materials*, Washington, Georgetown University Press, 1998.

⁵⁸ U.S. Supreme Court. *Diamond v. Chakrabarty*, 447 U.S. 303 (1980). *Diamond v. Chakrabarty*. No. 79-136. Si tratta della sentenza con cui la Corte Suprema degli Stati Uniti per la prima volta concesse il permesso di brevettare organismi geneticamente modificati. Chakrabarty era riuscito, tramite tecniche di ingegneria genetica, a modificare un batterio per renderlo capace di degradare i prodotti del petrolio. La Corte Suprema decise che l'invenzione era brevettabile visto che si trattava del prodotto dell'ingegno umano, benché materia vivente.



sul corpo e sulle sue parti, come accade con la nota sentenza sul caso Moore (1990)⁵⁹. Qui si nega il riconoscimento al soggetto della titolarità dei diritti di proprietà sul proprio corpo e sulle sue parti, nella fattispecie sulla sua milza contenente una linea cellulare particolarmente rara, mentre si concede il riconoscimento del brevetto a coloro che avevano derivato nuove invenzioni dallo studio delle linee cellulari generate dalla milza del signor Moore. Ciò è accaduto non solo per il caso Moore, ma anche per altri casi statunitensi recenti, quali *Greenberg v. Miami Children's Hospital* (2003) e *Washington University v. Catalona* (2005), dove è stata in parte affrontata la questione dello statuto giuridico dei campioni biologici impiegati ai fini di ricerca⁶⁰.

Emerge come, da un lato, vi sia una tutela giuridica che fa capo a una dottrina molto estesa e diffusa circa la protezione accordata alla proprietà intellettuale del corpo e alle modalità di concessione dei brevetti sui geni o su linee cellulari da parte di scienziati, enti di ricerca, università o enti privati; dall'altro lato, è evidente la scarsità di tutele e garanzie per quel che concerne il corpo come "materiale grezzo", verso cui il soggetto rivendica forme di controllo. Nello specifico, i casi menzionati evidenziano una fallacia nei diversi paradigmi giusfilosofici adottati alla base delle pronunce e decisioni giurisprudenziali: il corpo in sé non è trattato come proprietà, ma poi la logica delle scelte e decisioni delle Corti, che esplicitamente dichiarano come il corpo non sia proprietà privata in possesso dei soggetti querelanti, è quella di trattare le parti staccate dal corpo tramite la categoria della proprietà, in quanto suscettibili di essere catturate da chi ne coglie il valore commerciale e produttivo, a difesa dell'azione e dell'operato degli scienziati, che nel caso Moore avevano creato la *Mocell line* e nel caso Greenberg

⁵⁹ Cfr. *Moore v. Regents*, 51 Cal. 3d 120, 271 Cal. Rptr. 146, 793 P.2d 479 (1990).

⁶⁰ Cfr. United States District Court, Southern District of Florida, 29 maggio 2003, *Greenberg v. Miami Children's Hospital Research Institute*; United States District Court, E.D. Missouri, Eastern Division, 31 marzo 2006, *Washington University v. Catalona*. Nel caso *Greenberg v. Miami Children's Hospital* (264 F. Supp. 2d 1064 S.D. Fla. 2003), i giudici, che riprendono in buona parte le argomentazioni formulate nel caso Moore, hanno a che fare con la donazione volontaria da parte dei coniugi Greenberg al dott. Matalon e all'ospedale infantile di Miami di tessuti e altri campioni biologici prelevati dai loro figli affetti dal morbo di Canavan, una malattia genetica caratterizzata da progressiva degenerazione cerebrale. Scopo della donazione era quello di individuare e isolare il gene responsabile della malattia, al fine di realizzare un test diagnostico a basso costo a disposizione del pubblico. Tuttavia il ricercatore, scoperto il gene responsabile della malattia, ottiene il brevetto sul gene e i coniugi Greenberg agiscono in giudizio, contestando la violazione del rapporto fiduciario tra medico e pazienti, nonché la mancata richiesta del consenso informato circa l'appropriazione indebita dei materiali. La Corte Distrettuale della Florida, seguendo la stessa logica del caso Moore, risolve la controversia valutando esclusivamente la proprietà immateriale derivante dal brevetto e ignora la possibilità di una condivisione dei benefici economici tra ricercatori e pazienti.



avevano isolato il gene della *Canavan's disease*. Nel caso Moore, ad esempio, la Corte riconosce al ricercatore la proprietà attribuita mediante brevetto, in quanto autore dell'“invenzione”, senza considerare che lo stesso criterio si può applicare anche alla questione dell'“autore” del materiale biologico originario. Invece la Corte non riconosce al signor Moore diritti di proprietà sul suo materiale biologico, ma gli concede solo un risarcimento relativo alla violazione del suo diritto all'autodeterminazione mediante il consenso informato, cioè per non essere stato messo al corrente di quanto stava accadendo alla sua linea cellulare. Il corpo diviene così parte di una logica di mercato dalla quale però l'unico soggetto escluso è proprio il proprietario, che può solo “donare” mentre gli acquirenti possono “vendere”⁶¹.

2.2. Retorica del dono e del diritto di proprietà

Posto che si possa ammettere un diritto di proprietà sul corpo e le sue parti, in quanto beni valutabili economicamente, e dunque oggetto di appropriazione, a chi va riconosciuto questo diritto? qual è il criterio della sua allocazione? Il dono è sì gratuito ma per essere dono deve avvenire nella reciprocità, in che modo?

Rispetto a tali interrogativi le Corti, argomentando sui casi Moore e Greenberg, sottolineano che il paziente/donatore non può esercitare alcun diritto di proprietà sulle parti del proprio corpo, una volta che esse, dopo il distacco, siano state destinate alla ricerca medica. Il valore utilitaristico e commerciale dei materiali biologici appare di gran lunga dominante nell'evoluzione dei rapporti tra scienza e diritto, rispetto alla titolarità di interessi e valori rivendicati dal soggetto che possiede il corpo e le sue parti. Perlomeno nel contesto americano dove sembra prevalere l'interesse dell'opera scientifica e commerciale, e solo in alcuni casi i brevetti biotecnologici rimangono “proprietà comune” tra l'individuo, da cui provengono le componenti biologiche, la comunità scientifica e la sfera commerciale o industriale⁶². Il caso Greenberg dimostra, a riguardo, come anche l'ipotesi sempre più frequente di una compartecipazione attiva dei donatori, basata sulla

⁶¹ Cfr. M.C. Tallacchini, “Dalle biobanche al *Genetic Social Networks*. Immaginari giuridici e regolazione di materiali biologici e informazioni”, *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 43 (2013), 1, pp. 157-182; Ead., “Il corpo e le sue parti. L'allocazione giuridica dei materiali biologici umani”, *Medicina e Morale*, 47 (1998), 3, pp. 499 e ss.

⁶² Cfr. P. Halewood, “On Commodification and Self-Ownership”, *Yale Journal of Law & the Humanities*, 20 (2008), 2, pp. 131-162.



volontaria donazione dei propri tessuti al fine di realizzare un “progetto comune”, rilevi numerosi problemi quando non siano chiaramente definite le posizioni delle parti. La tensione su questi temi è dovuta proprio all’opportunità o meno di continuare a estendere il discorso proprietario al corpo e alle sue componenti, laddove le vicende giudiziarie menzionate hanno evidenziato le lacune e le insufficienze normative derivate dall’applicazione e interpretazione delle “ontologie proprietarie” materiali e intellettuali, mediante le forme del dono, del brevetto e dell’abbandono (*res derelictae*)⁶³.

Le soluzioni (bio)etico-giuridiche richiamate dalle Corti sembrano essere guidate dall’uso retorico del diritto di proprietà e della logica del dono: più precisamente, il diritto di proprietà è allocato a vantaggio di chi è in grado di incrementare il valore del bene, in termini di prezzo di mercato⁶⁴; mentre il dono non garantisce l’equivalenza, come avviene nel mercato, e comporta una disposizione d’animo positiva nei confronti di colui a cui si dona. La logica del dono indubbiamente rappresenta l’elemento costitutivo della disciplina giuridica dei trapianti verso una regolamentazione basata sulla scelta etica individuale. Tuttavia il modello altruistico-solidaristico appare nei fatti “incapace di garantire il soddisfacimento del diritto alla salute di ciascun individuo non avendo una

⁶³ La Corte di Giustizia dell’UE ha espressamente riconosciuto che il diritto all’integrità umana include il diritto della persona di poter esprimere il proprio consenso libero e informato all’uso del suo materiale biologico e delle sue parti del corpo, in armonia con l’art. 3 della Carta europea dei diritti fondamentali; d’altra parte, però, ha respinto la rilevanza di questo diritto dinanzi alle questioni legate alla brevettabilità, vale a dire che questo diritto sarebbe mal posto se interpretato contro la direttiva europea sui brevetti biotecnologici (98/44/EC), in particolare per quel che riguarda l’attività di ricerca scientifica e l’uso di brevetti, rispetto ai quali le recenti vicende del caso *Oliver Brüstle v. Greenpeace* danno conto di una situazione normativa alquanto ambigua e problematica. Con la sentenza *Brüstle* (2011) la Corte di Giustizia ha affrontato una delicata questione interpretativa della direttiva n. 98/44/CE sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche. Il giudice comunitario in questo caso è chiamato a esaminare in appello la domanda proposta da Greenpeace, un’associazione senza scopo di lucro, per l’annullamento del brevetto tedesco già detenuto dal Sig. Brüstle. La Corte rigetta il brevetto sulla base del fatto che questo aveva ad oggetto il trattamento di cellule staminali embrionali, il cui prelievo su un embrione umano nello stadio di blastocisti comporta la distruzione dell’embrione. In questo caso, infatti, vi sarebbe una utilizzazione di embrioni umani vietata dall’art. 6, comma 2, lett. c), della dir. n. 98/44/CE. Il 18 dicembre 2014 la Corte di giustizia dell’Unione europea torna a pronunciarsi sulla questione relativa alla definizione di “embrione umano”. In conclusione, la Corte di giustizia dichiara qualcosa di diverso rispetto al 2011, a testimonianza della difficoltà di maneggiare una materia così sfuggente e complessa, e conclude che l’art. 6, par. 2, lett. c) della direttiva 98/44/CE deve essere interpretato nel senso di escludere dal concetto di “embrione umano” l’ovulo umano non fecondato che, attraverso partenogenesi, sia stato indotto a dividersi e a svilupparsi qualora, alla luce delle attuali conoscenze scientifiche, esso sia privo, in quanto tale, della capacità intrinseca di svilupparsi in essere umano, circostanza poi che spetterà al giudice nazionale stabilire.

⁶⁴ E.R. Gold, *Body Parts: Property rights and the Ownership of Human Biological Materials*, Washington D.C., Georgetown University Press, 1998.



valenza incrementativa”⁶⁵. La donazione di organi, come pratica garantita dallo Stato, assume una valenza centrale per il consolidarsi del meccanismo di solidarietà sociale, ma la reciprocità non riesce a sostituire quel sistema universalistico di distribuzione di beni e servizi che dovrebbe contraddistinguere l’organizzazione pubblica del servizio sanitario presupposta dallo Stato sociale.

Una mancanza di categorie intermedie tra quelle di “persona” e “cosa” costringe a inserire il corpo in una di queste, ma entrambe non sembrano in grado di dare una corretta lettura del corpo, tutelandone l’integrità e consentendone l’uso a scopo terapeutico e di ricerca. Si avverte pertanto la necessità di attingere risorse da uno schema contrattuale dentro nuovi confini tracciati dal diritto e dalla politica, nuove forme di mercato che non necessariamente devono confluire nello sfruttamento, un passaggio fondamentale per coniugare la possibilità di disporre del proprio corpo nell’ottica neoliberale con un riconoscimento della libertà e autonomia di ciascun soggetto.

3. Conclusioni

Le soluzioni normative risultano diverse e contrastanti quando in gioco vi è l’interpretazione dei principi etici relativi all’integrità e dignità umana, sottesi alla *governance* del corpo e alla qualificazione dei diritti di proprietà sul e del corpo, cui si aggiungono le criticità di fondo legate alla scarsa vincolatività della normativa dell’Unione e alla sostanziale incapacità delle fonti di incidere sugli ordinamenti nazionali.

Il principio del controllo del proprio corpo, nonché la sua proprietà, per quanto storicamente consolidato, continuamente richiamato e retoricamente potente, rappresenta un terreno difficile anche per via del rapporto ambiguo che esso intrattiene con il valore dell’autonomia e dell’autodeterminazione personale.

Che tale rapporto esista è difficilmente contestabile, tuttavia il controllo del corpo, anche nelle sue forme più semplici, non si limita alla mera inviolabilità dei confini che separano il nostro spazio fisico dal resto del mondo, ma implica necessariamente il

⁶⁵ Cfr. K. Zeiler, “Neither property right nor heroic gift, neither sacrifice nor aporia: the benefit of the theoretical lens of sharing in donation ethics”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17 (2014), 2, pp. 171-181; V. Giordano, *Le regole del corpo. Costruzioni teoriche e decisioni giudiziarie*, Torino, Giappichelli, 2018, p. 134.



riconoscimento di una forma di autodeterminazione personale alla quale corrispondono doveri in capo al resto della società.

Il fenomeno della *commodification*, cioè di una considerazione del corpo e delle sue parti come beni oggetto di utilità deducibili anche in transazioni a contenuto patrimoniale, rimane una questione normativa aperta sia all'interno della dimensione politica sia all'interno della costruzione teorica dei diritti e doveri attorno ai concetti di proprietà e persona.

Se, e fino a che punto, il linguaggio e la pratica del dono possano contribuire, non solo a livello politico e sociale, ma anche a livello di regolamentazione e chiarificazione concettuale, a tale processo di ripensamento e riconfigurazione, è questione ancora aperta.

Annalisa Furia
Università di Bologna
annalisa.furia@unibo.it

Silvia Zullo
Università di Bologna
silvia.zullo.furia@unibo.it

Il bambino vulnerabile e la cura

LUDOVICA DE PANFILIS E VALERIA CALDARELLI

Abstract: Children with medical complexities are pediatric patients affected by chronic and life-threatening illness. They are vulnerable patients, not only from the clinical point of view but also from the social and psychological point of view. Pediatric palliative cares can represent a valid approach to deal with the complex needs of these children, since they aim at preventing and relieving of physical, psychological, social and spiritual suffering of paediatric patients and their families facing the problems associated with a life-threatening illness. Specific issues concerning pediatric palliative care are the clinical environment, the communication needs, the dependence on adults, the impact on family members, and the difficulty of the clinical and ethical decision-making process. It's about a delicate and fragile care process full of ethical implications. The paper describes how the bioethical literature on vulnerability can help to read the ethical needs of the care relationship in which children, family members and healthcare professionals are involved. Reconceptualising vulnerability entails using it as a principle to investigate the nature of decision-making in pediatric patients, as well as a method to develop a systematic research activity on quality of life and quality of care for children with medical complexities

[**Keywords:** pediatric palliative care; decision-making; vulnerability; bioethics; medical ethics]

1. Introduzione: la vulnerabilità e la bioetica delle cure palliative pediatriche

Il merito delle teorizzazioni sul tema della cura è di averci fornito, prima di tutto, una lente analitica particolarmente potente con la quale leggere i fenomeni cruciali che toccano la società contemporanea: l'ottica della vulnerabilità e della dipendenza¹.

Nella lingua italiana le parole utilizzate per descrivere "il vulnerabile" sono indicative e descrittive di una particolare e contestuale condizione di debolezza. Esposto, scoperto, sensibile, attaccabile, debole, fragile, indifeso sono soltanto alcuni dei sinonimi

¹ Cfr. B. Casalini, "Etica della cura, dipendenza, disabilità", 2015, consultabile al sito: <http://www.iaphita_lia.org/brunella-casalini-etica-della-cura-dipendenza-disabilita> ultimo accesso in data 20 maggio 2020.



utilizzati dalla lingua italiana per parlare di vulnerabilità come condizione che può qualificare una persona o un gruppo.

Si può essere soggetti vulnerabili da un punto di vista fisico, morale, di diritto, socio-politico; si può essere vulnerabili in quanto appartenenti ad un gruppo etichettato come tale, ma si può raggiungere un gradiente elevato di vulnerabilità anche in quanto soggetto vulnerabile all'interno di un gruppo che vulnerabile non è. Infine, come contenitore di quanto finora descritto, si è vulnerabili in qualità di esseri umani: la vita umana è quanto meno condizionata dall'esposizione alla vulnerabilità in qualsiasi momento. O più precisamente, come scrive Wendy Rogers:

There are two conceptions of vulnerability at work. The first is the inherent and inevitable vulnerability that is part of the human condition, what we might call universal vulnerability. The second is vulnerability that is associated with contextual factors, which signifies increased precariousness or greater risk of harms for particular individuals².

Secondo Rogers una teoria filosofica ed etico-morale sulla vulnerabilità deve rispondere ad alcune domande, tra cui quella relativa a come conciliare la rivendicazione universale della vulnerabilità umana come qualità ontologica con un'analisi contestuale degli specifici tipi di vulnerabilità³. In altre parole, è necessario non solo riconoscere la vulnerabilità come proprietà intrinseca dell'essere umano, ma anche comprenderne le sue particolari manifestazioni derivanti dalle interazioni con gli altri esseri umani e con l'ambiente esterno⁴.

Se dalla filosofia morale e dall'etica spostiamo lo sguardo alle principali correnti della riflessione bioetica contemporanea⁵, è possibile rilevare come esse abbiano, almeno

² W. Rogers, "Vulnerability and Bioethics", in C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds (a cura di), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, New York, Oxford University Press, 2013.

³ W. Rogers, C. Mackenzie, S. Dodds, "Why bioethics needs a concept of vulnerability", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5 (2012), 2, pp. 11-38.

⁴ Cfr. S. Zullo, "Definire e comprendere la vulnerabilità sul piano normativo: dalla teoria al metodo critico?", in A. Furia, S. Zullo (a cura di), *La vulnerabilità come metodo. Percorsi di ricerca tra pensiero politico, diritto ed etica*, Roma, Carocci, 2020.

⁵ Bioetica è un termine coniato negli anni Settanta per indicare lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute tenendo conto dei valori e principi etici. In quanto tale, essa tende ad avere una doppia valenza, quella analitico-descrittiva volta a chiarire concetti e valori in gioco e quella normativo-orientativa, volta a trarre, da principi e valori, norme concrete atte a definire le condizioni di liceità degli interventi sulla salute (cfr. G. Fornero, "Bioetica", in N. Abbagnano *Dizionario di filosofia*, Torino, Utet, 2002, terza edizione aggiornata e ampliata da Giovanni Fornero, pp. 124-126). La doppia funzione della bioetica ha condotto a una sua caratterizzazione fortemente multidisciplinare, attraversata da numerose e variegata correnti teoriche, etiche e morali sempre più



in una prima fase, negato la vulnerabilità e ciò sulla base di tre tipi di motivazioni. In primo luogo, il significato stesso della vulnerabilità indebolisce il presupposto dominante dell'individualismo, ovvero l'autosufficienza e l'indipendenza come caratteristiche di una vita buona; in secondo luogo, la vulnerabilità riguarda il corpo incarnato (*embodied*), che per molto tempo non è stato oggetto di riflessioni bioetiche⁶; infine, la vulnerabilità evoca il ruolo delle emozioni nel ragionamento morale⁷, mentre l'*ethical decision making* è tradizionalmente considerato un processo puramente razionale.⁸

La vulnerabilità diventa parte del dibattito bioetico a partire dall'importante contributo offerto dalle etiche relazionali, così come dall'etica delle virtù e dall'etica della cura⁹. L'utilizzo della categoria della vulnerabilità in campo bioetico fa riferimento oltre che alla dimensione esistenziale – qualità strutturale dell'esistenza che tutti condividiamo – anche al carattere condizionato, legato alla sofferenza, alla malattia, al dolore e all'individualità. Le persone considerate potenzialmente vulnerabili sono quelle che è più probabile vengano sfruttate o che sono incapaci di proteggere i propri interessi, quelle a cui mancano i diritti basilari per una serie di ragioni sociali e culturali o che sono suscettibili di ricevere danni collaterali¹⁰.

Questa doppia lettura della vulnerabilità, strutturale e condizionata, può riferirsi a ciascuno dei tre ambiti della bioetica: all'etica della ricerca e alle modalità di protezione dei partecipanti, all'etica della relazione di cura e alla fragilità di chi ha perso la salute, e

specifiche ed orientate a correnti del diritto e a teorie filosofiche differenti, a seconda dei principi di riferimento di volta in volta prescelti e dei cambiamenti sociali e politici con cui la bioetica inevitabilmente si confronta.

⁶ L'importanza di sviluppare una riflessione bioetica sul corpo risiede nel fatto che esso non è solo "sostrato carnale della persona, ma anche sede delle esperienze individuali, oggetto di manipolazioni, di cure e di costruzioni culturali e mediche". Se la bioetica non si interessa del corpo, non si interessa della persona nella sua totalità. Cfr. M. Marzano, *Filosofia del corpo*, Genova, Il Melangolo, 2007, p. 9.

⁷ W. Rogers, "Vulnerability and bioethics", cit.

⁸ I problemi oggetto della bioetica richiedono, molto spesso, la necessità di prendere delle decisioni e quando tali decisioni riguardano scelte individuali, ad esempio sui trattamenti medici e sulla qualità di vita, il processo che ne deriva riguarda non soltanto gli aspetti clinici, ma anche quelli valoriali e morali, alla base delle scelte che compiamo. Il paradigma a cui si fa riferimento quando si parla di *ethical decision-making* è quello puramente razionale, da più parti rilevato inadeguato in quanto ignorerebbe la dimensione relazionale che presiede alla costituzione del soggetto morale. Cfr. C. Botti, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti, potere*, Milano, Zadig, 2000.

⁹ W. Rogers, "Vulnerability and bioethics", cit.

¹⁰ A.K. Martin, N. Tavaglione, S. Hurst, "Resolving the conflict: Clarifying vulnerability in Health care ethics", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 24 (2014), 1, pp. 51-72.



al tema delle disuguaglianze di cui, spesso, i gruppi vulnerabili sono vittime, in un'ottica di etica pubblica.

La produzione teorica più esaustiva sulla nozione di vulnerabilità è rintracciabile soprattutto in ambito di ricerca e di sperimentazioni¹¹. Nei codici internazionali la categoria della vulnerabilità viene rappresentata dalla descrizione dei soggetti potenzialmente vulnerabili. Nell'articolo 8 della Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani (Unesco 2005), ad esempio, il rispetto per la vulnerabilità umana è preliminare, o meglio, intrinseco alle pratiche di ricerca:

In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected¹².

Di particolare interesse è, poi, il Report della Commissione Europea del 1999 sul progetto *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*¹³. La logica del progetto è quella di discutere e porre all'attenzione nuove questioni riguardanti sia la discussione bioetica che il biodiritto. La premessa del lavoro è l'evidente insufficienza del principio di autonomia. Come viene dichiarato nella parte del documento dedicata agli obiettivi dello studio:

nello sviluppare tale progetto, è stato considerato che il grande problema della discussione bioetica è sempre stato il limite del principio di autonomia. I bambini, le persone incompetenti, gli anziani affetti da demenza senile, e, in generale, tutte le persone che sono fortemente dipendenti da altri o sono vittime di una cieca e ingiusta disparità di condizioni o sono fisicamente e intellettualmente incapaci di proteggere se stesse, fanno emergere un problema: il rispetto per l'individuo può consistere solo nel rispetto per la

¹¹ Tra i documenti da citare, anche la Dichiarazione di Helsinki che ha un obiettivo molto chiaro: provvedere alla protezione di quegli individui vulnerabili dai danni potenziali in cui possono incorrere durante le ricerche. Lo strumento previsto da queste regolamentazioni per raggiungere tale fine è quello del consenso informato e la connessione concettuale è quella tra vulnerabilità e autonomia. Cfr. artt. 19-20 della Dichiarazione di Helsinki adottata dalla World Medical Association, ultima edizione del 2013 consultabile al sito <<https://www.evidence.it/articolodettaglio/209/it/410/dichiarazione-di-helsinki-della-world-medical-association/articolo>> 20 maggio 2020.

¹² Unesco, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005, art. 8.

¹³ P. Kemp (a cura di), *Final Report to the Commission on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998*, consultabile al sito <<http://cometc.unibuc.ro/reglementari/Basic-Ethical-Principles.pdf>> 20 maggio 2020.



sua autonomia? Il principio di autodeterminazione può essere l'unica base etica della responsabilità individuale e sociale nel campo della bioetica e del biodiritto?¹⁴.

A queste domande è possibile aggiungerne altre: la dimensione della persona si riduce ad una considerazione astratta della sua individualità e dei suoi diritti? Quali sono gli aspetti che incidono sulla realizzazione di una scelta autonoma? Esistono dei criteri per valutare il grado di autonomia raggiungibile e difendibile a seconda delle fasi della vita, delle fasce d'età e della malattia? Quali altri principi l'autonomia deve inglobare affinché sia significativa e attuabile?

La vulnerabilità diventa, in questo documento, un vero e proprio principio regolatore: viene, quindi, definita come il presupposto dell'integrità, ritenuta principio di base del rispetto e della protezione della vita umana e non-umana: "è l'integrità della vita che è vulnerabile e deve essere rispettata e protetta". E ancora: "la vulnerabilità deve essere considerata come espressione universale della condizione umana"¹⁵ che non deve essere individuata per poi, come azione conseguente, nasconderla o eliminarla. Il riconoscimento della vulnerabilità che accomuna gli esseri umani equivale, invece, al rispetto della cura della finitudine umana e della sofferenza.

Le considerazioni svolte in questo contributo riguardano l'ambito delle cure palliative pediatriche. È possibile affermare, in via preliminare, che i bambini (e i loro genitori, intesi come unità di cura) per bisogni clinici riconducibili a questo *setting*, simbolicamente uniscano la vulnerabilità di gruppo e quella individuale, la vulnerabilità generale e quella in contesto, la vulnerabilità incarnata e quella regolatrice. Infatti, il grado di vulnerabilità che le cure palliative pediatriche potenzialmente raggiungono è quello massimo sotto diversi aspetti, che la definizione stessa dell'OMS anticipa e descrive come:

prevention and relief of suffering of adult and paediatric patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness. These problems include the physical, psychological, social and spiritual suffering of patients, and psychological, social and spiritual suffering of family members. Palliative care 1) entails early identification and impeccable assessment and treatment of these problems; 2) enhances quality of life, promotes dignity and comfort, and may also positively influence the course

¹⁴ *Ibidem*, p. 2.

¹⁵ *Ibidem*, p. 5.



of illness; 3) provides accompaniment for the patient and family throughout the course of illness; 4) should be integrated with and complement prevention, early diagnosis and treatment of serious, complex or life-limiting health problems; 5) is applicable early in the course of illness in conjunction with other therapies that are intended to prolong life; 6) provides an alternative to disease-modifying and life-sustaining treatment of questionable value near the end of life; 7) is applicable to those living with long-term physical, psychological, social or spiritual sequelae of serious, complex or life-limiting illnesses or of their treatment; 8) accompanies bereaved family members after the patient's death; 9) seeks to mitigate the pathogenic effects of poverty on patients and families and to protect them from suffering financial hardship due to illness or disability; 10) does not intentionally hasten death, but provides whatever treatment is necessary to achieve an adequate level of comfort for the patient in the context of the patient's values; 11) should be applied by health care workers of various kinds, including primary care providers, generalists and specialists in many disciplines and with various levels of palliative care training and skill, from basic to intermediate to specialist¹⁶.

La sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale dei bambini e delle loro famiglie è al centro dell'approccio palliativo, inteso come cura "attiva"¹⁷ volta ad affiancare ed integrare tutte le altre terapie che una malattia *life-threatening* richiede.

Le cure palliative pediatriche rappresentano, quindi, un obiettivo a cui tendere nella cura dei bambini con patologie gravi e disabilitanti, le cui condizioni richiedono attenzione e capacità di gestire un alto grado di complessità, ma anche un cambiamento culturale profondo. Il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) nel 2016 ha diffuso un documento intitolato *End of life care for infants, children and young people*

¹⁶ OMS, *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*, 2018, consultabile al sito <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>, Ultimo accesso: 6-01-2020> 20 maggio 2020.

¹⁷ Le cure palliative sono culturalmente intese come cure "passive", intendendo con esse l'altro capo di un passaggio dalle cure che ambiscono a guarire a quelle il cui "unico" scopo è lenire il dolore di fronte ad una malattia inguaribile. Nella prima definizione fornita nel 1990 (OMS, *Cancer Pain Relief*, 1986, consultabile al sito <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43944/9241561009_eng.pdf> 20 maggio 2020) le cure palliative venivano collocate alla fine delle terapie curative e nella realtà il passaggio avveniva tardi rispetto al reale bisogno (su questo cfr. M. Costantini *et al.*, "Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: A multicenter prospective cohort study. Italian cooperative research group on palliative medicine", *Journal of pain and symptom management*, 18 (1999), 4, pp. 243-252.

È dal 2002, con la nuova definizione di cure palliative, che dal punto di vista scientifico le cose mutano: "Oggi il palliativista si può definire come un professionista con competenze di livello specialistico, comunque adeguate ad affrontare dei bisogni specifici e complessi che riguardano la compromissione della qualità di vita dei pazienti e dei familiari, e che ha gli strumenti e le competenze per affrontare in maniera efficace e appropriata questi bisogni durante una malattia avanzata". Cfr. M. Costantini, *Sfide e opportunità delle cure palliative Moderne*, Bentivoglio, Asmepa Edizioni, 2017.



with life-limiting conditions: planning and management¹⁸ che elenca una serie di *quality statements* fondamentali nell’approccio alla cura del bambino gravemente malato. Tra questi, l’aiuto psicologico ed emotivo, l’approccio multidisciplinare, il supporto all’elaborazione del lutto.

Il primo *quality statement* individuato è, però, la promozione di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure. Secondo le linee guida, l’Advance care planning (ACP) permette ai bambini, ove possibile, e ai genitori di essere parte integrante del processo decisionale relativo alle scelte di cura, ne sottolinea l’intrinseca vulnerabilità di cui tenere conto, e valorizza obiettivi personali e preferenze¹⁹.

Nei paragrafi che seguono, le riflessioni fin qui proposte verranno confrontate con un caso paradigmatico di vulnerabilità specifica – quella dei bambini definiti in letteratura come *children with medical complexities* – all’interno di un gruppo di per sé vulnerabile. Tale approccio si inserisce in quella che viene definita “riflessione bioetica empirica” o *empirical turn in bioethics*, volta a definire ed orientare le pratiche di cura a partire dal contesto, in un rimando continuo tra principi teorici, fattori contestuali, e, come in questo caso, diritti delle persone vulnerabili e sofferenti²⁰.

Il particolare gruppo di bambini prescelto è potenzialmente bisognoso sin dalla nascita di cure palliative pediatriche e rappresenta, ad oggi, una sfida per la scienza medica e le domande bioetiche.

¹⁸ *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guidelines*, 2016, consultabile al sito <<https://www.nice.org.uk/guidance/NG61>> 5 gennaio 2020.

¹⁹ Sul tema della pianificazione condivisa delle cure si rimanda *infra*, al terzo paragrafo di questo contributo, dedicato alla disamina del ruolo dell’Advance Care Planning nella tutela e valorizzazione della vulnerabilità della scelta.

²⁰ Portare la riflessione bioetica in ambito sanitario e farne oggetto di ricerca significa indagarne gli *outcomes* in termini di ricadute sulla qualità delle cure erogate e sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, nonché sulla qualità del lavoro percepita dai professionisti sanitari. Per una dettagliata analisi della cornice teorica dell’*empirical turn in bioethics* si rimanda a J. Yves *et al.*, “Standards of practice in empirical bioethics research: towards a consensus”, *BMC Medical Ethics*, 19 (2018), pp. 1-20.



2. Vulnerabilità e cura in ambito pediatrico: il caso dei *children with medical complexities*

Negli ultimi cinquanta anni in Italia così come negli altri Paesi occidentali, il calo demografico, legato al minor numero di figli per coppia, gli interventi di prevenzione primaria e secondaria e l'introduzione di nuove tecnologie hanno portato ad un aumento di bambini portatori di disabilità²¹.

La prevalenza in età scolare di tali condizioni è valutabile intorno al 10 per 10.000 per le disabilità gravi ed intorno al 30-35 per mille per quelle lievi o moderate ed è in continuo aumento²². I dati internazionali su questi pazienti non sono molti ma un'analisi eseguita dall'Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and their Families e dal Royal College of Paediatrics and Child Health ha evidenziato una mortalità annuale da patologie inguaribili nei bambini da 1 a 17 anni, pari a 1 su 10.000 ed una prevalenza di patologie inguaribili, nella stessa fascia d'età, pari a 10 su 10.000²³. Attualmente, queste condizioni di malattia sono gravate da problematiche molto specifiche e limitanti che causano una grande vulnerabilità clinica ed assistenziale. Sono quindi sempre più frequenti i pazienti pediatrici affetti da patologie croniche e soprattutto invalidanti. Questi bambini appartengono ad un ampio gruppo di pazienti pediatrici che in letteratura sono stati definiti *children with medical complexity* (CMC)²⁴ e che racchiudono i seguenti gruppi di pazienti: *i*) malattie multisistemiche congenite o acquisite; *ii*) grave compromissione neurologica con deficit funzionali; *iii*) pazienti emato-oncologici o sopravvissuti a neoplasia con deficit funzionali multisistemiche; *iv*) dipendenza da presidi medici/tecnologici per le attività quotidiane.

²¹ Si veda il rapporto del MIUR, *Gli alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) nell'a.s. 2016/2017*, consultabile al sito <https://www.miur.gov.it/web/guest/pubblicazioni/-/asset_publisher/6YalFS4E4QJw/content/gli-alunni-con-disturbi-specifici-dell-apprendimento-dsa-nell-a-s-2016-2017?inheritRedirect=false&redirect=http%253A//>> 20 maggio 2020.

²² In merito si veda "Mortalità evitabile per Genere e USL - Atlante 2019", a cura dell'Era, consultabile al sito <<http://www.atlantesanitario.it>> 20 maggio 2020. Inoltre, si veda il documento curato dall'Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families e dal Royal College of Pediatrics and Child Health, *A guide to the development of children's palliative care services*, London, Act, 1997.

²³ T.D. Simon *et al.*, "Pediatric Hospital Medicine and Children with Medical Complexity: Past, Present, and Future", *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 42 (2012), 5, pp. 113-119.

²⁴ E. Cohen *et al.*, "Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives", *Pediatrics*, 127 (2011), 3, pp. 529-538.



La condizione di vulnerabilità per questi pazienti CMC è quindi sia di ordine clinico ma spesso, anche e soprattutto, di ordine sociale e psico-emotivo. Talvolta i bambini nascono con quadri malformativi o presentano durante la vita l'insorgenza di quadri clinici multisistemici che gravano la loro vita e quella delle proprie famiglie di difficoltà e disabilità; questi pazienti spesso vivono una vita dipendendo dalle tecnologie mediche per mangiare o respirare. I controlli di routine per questi pazienti e gli accessi in ospedale per malattie acute sono spesso la regola per le famiglie con un bimbo CMC.

L'assistenza di questi bambini spesso ricade sulle famiglie e in particolare sulle madri che diventano loro stesse elemento di estrema vulnerabilità nel nucleo familiare. Il quotidiano di queste famiglie è fatto di scelte difficili e dolorose, di risposte a domande del tipo: “facciamo la tracheostomia?”; “mettiamo il buco nella pancia per mangiare?”; “facciamo la procedura invasiva per mettere una flebo?”; “portiamo il bambino in ospedale in urgenza o no?”. Sono queste domande che i sanitari fanno quotidianamente alle famiglie con un bambino CMC aspettandosi la risposta “giusta”.

Sarebbe fondamentale raccogliere le volontà dei pazienti CMC rispetto a questi quesiti ma spesso essi non sono in grado di esprimere le proprie volontà e quindi il nostro interlocutore è la famiglia.

Esistono però contesti in cui il bambino e la famiglia sono in disaccordo sulle decisioni cliniche da prendere e quindi la difficoltà etica dei sanitari è enorme, sia nell'assecondare una volontà che l'altra. Inoltre esistono casi in cui non c'è accordo tra la famiglia e i sanitari su quella che può essere la miglior scelta clinica per il paziente CMC. Entrambi gli scenari citati mettono a dura prova la solidità del rapporto tra medico e sanitari e tra paziente e famiglia e quindi solo una scelta condivisa e discussa nel tempo può portare a prendere le decisioni nel modo più sereno ed etico possibile.

3. Il processo decisionale etico: *Pediatric Advance Care Planning* e cura della scelta condivisa

La malattia, il processo del morire e le innumerevoli possibilità offerte dalla medicina contemporanea comportano il necessario coinvolgimento della persona malata nelle scelte di cura e dei trattamenti.



Nella medicina dell'adulto, l'Advance care planning (ACP) è ormai noto come lo strumento per aumentare le cure centrate sul paziente²⁵ e garantire una cura personalizzata²⁶. L'ACP permette al paziente o al suo decisore sostitutivo²⁷ di essere coinvolto nel processo di cura gradualmente: la caratteristica dell'ACP è di essere un processo che si snoda lungo la traiettoria di malattia. Mullick²⁸ ha definito l'ACP come la formalizzazione del *decision-making process*, dando a questo strumento un valore oltre che legale, anche e soprattutto etico.

Nel caso delle cure palliative pediatriche, sia i genitori che i bambini sono costretti a gestire ed affrontare decisioni molto difficili e l'ACP rappresenta un processo attraverso il quale i pazienti, le loro famiglie e i professionisti sanitari lavorano insieme per stabilire una pianificazione delle cure che onori i valori e i bisogni del bambino e dei suoi familiari in una modalità, per l'appunto, basata sulla gradualità della scelta e su un'ampia valutazione dei modi in cui viene compiuta²⁹.

Quando la malattia non ha definitivamente compromesso le funzioni cognitive dei bambini, coinvolgerli nei processi decisionali è un dovere morale. Non si tratta della necessità di raccogliere un consenso valido dal punto di vista legale, ma dell'importanza e del valore di un assenso moralmente ricco di implicazioni e della condivisione di un processo decisionale che, inevitabilmente, comporta la gestione non solo di preferenze e valori, ma anche di emozioni e punti di vista, nell'orizzonte di una cura individualizzata.

In questo delicato ambito di cura, il diritto all'autodeterminazione incontra la vulnerabilità di chi, per età e condizione, non è in grado di autodeterminarsi perché,

²⁵ J.D. Lotz *et al.*, “‘Hope for the best, prepare for the worst’: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning”, *Palliative Medicine*, 31 (2017), 8, pp. 764-771.

²⁶ È bene tener presente che la legge 219/2017, “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di trattamento”, ha traslato dalla letteratura internazionale il concetto di ACP in quello di Pianificazione condivisa delle cure, normato all’articolo 5. Sebbene la dicitura italiana differisca dalla traduzione letterale dell’espressione internazionale – che avrebbe dovuto essere Pianificazione anticipata delle cure – il contenuto e le caratteristiche dello strumento è pressoché sovrapponibile.

²⁷ La legge 219/2017 ha individuato nel fiduciario la figura atta a fare le veci del paziente nel caso in cui si trovi in una situazione di manifesta incapacità di intendere e di volere o impossibilità di comunicare. La nomina del fiduciario avviene attraverso le Disposizioni Anticipate di trattamento o attraverso la Pianificazione condivisa delle cure e richiede una firma della persona individuata come tale a conferma dell’accettazione della nomina.

²⁸ A. Mullick, A.J. Martin, L. Sallnow, “An introduction to advance care planning in practice”, *British Medical Journal*, 347 (2013), p. 6064.

²⁹ D.A. Rosen, R.R. Budwany, “Pediatric Advance Care Plan: When Cure Is Not an Option”, *Society of Critical Care Medicine and Wolters Kluwer Health*, 47 (2019), 1, pp.140-141.



spesso, ancora non ha concepito, di tale autonomia, neppure il significato o i contorni, ma riesce comunque a sapere cosa è meglio per sè, quale trattamento considera accettabile e gestibile, conosce le sue paure e le sue preferenze.

In quest’ottica, il principio di autonomia deve essere anche espressione della fragilità della persona malata, contribuendo al mantenimento della dignità, pur nella vulnerabilità della condizione di malattia³⁰. Garantire un’attiva e consapevole partecipazione del paziente ai processi di cura non può ridursi alla sola valutazione della eventuale capacità di intendere e di volere come premessa e condizione di una decisione autonomamente presa. È necessario, al contrario, riconoscere l’importanza di tenere insieme, nel ragionamento morale che precede la scelta, la vulnerabilità contestuale e il ruolo svolto dalle emozioni. Proprio questo atteggiamento è alla base di una ri-concettualizzazione del principio di autonomia in termini relazionali³¹. L’ACP pediatrico è raccomandato dalla letteratura internazionale e può servire a migliorare la capacità dei bambini – quando applicabile – e dei genitori di anticipare alcune decisioni difficili, a supportare i genitori nell’accettazione della malattia e delle conseguenze che spesso comporta, a migliorare il senso di controllo e a ridurre la sofferenza³².

Nonostante l’individuazione di alcuni *outcomes* incoraggianti, sono ancora molte le difficoltà e i timori legati all’utilizzo dell’ACP pediatrico. Se, da un lato, da parte dei professionisti si riscontra soprattutto il timore di affrontare una prognosi incerta e di anticipare troppo alcune decisioni, riducendo drasticamente la speranza e generando sofferenza³³, d’altro canto, il punto di vista dei genitori è spesso ambivalente e caratterizzato da una ineliminabile situazione di vulnerabilità dovuta all’inaccettabile verità sulla condizione di malattia inguaribile dei propri figli.

³⁰ M.J. Giblin, J. Marie, “Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19 (2002), 4, pp. 235-239.

³¹ J. Nedelsky, “Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities”, *Yale Journal of Law & Feminism*, 7 (1989), 1, pp. 7-36.

³² Nonostante la ricerca sugli *outcomes* dell’ACP, soprattutto in ambito pediatrico, sia ancora da sviluppare e ampliare, alcuni studi hanno dimostrato dei risultati interessanti. Si vedano tra gli altri: M.E. Lyon *et al.*, “A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality”, *J Adolesc Health*, 54 (2014), 6, pp. 710-717; S. Mitchell, J. Dale, “Advance Care Planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff”, *Palliat Med*, 29 (2015), 4, pp. 371-379; J.D. Lotz *et al.*, “Hope for the best, prepare for the worst”, *cit.*

³³ J.D. Lotz *et al.*, “Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study”, *Palliat Med*, 29 (2015), 3, pp. 212-222.



Una riflessione bioetica sul concetto di vulnerabilità e sul suo valore potenzialmente trasformativo all'interno della relazione di cura deve necessariamente confrontarsi con significati come quelli di responsabilità, reciprocità, attenzione contestuale. La lettura della complessità che contraddistingue casi come quello dei *children with medical complexities* richiede una rivalutazione dei principi morali che orientano le scelte degli individui, quando essi incontrano la malattia, la sofferenza e il dolore. In questo senso, anche la vulnerabilità merita un approfondimento oltre la sua condizione categoriale, nella direzione di una sua lettura come principio, metodo del pensiero, interpretazione delle emozioni.

4. Riflessioni conclusive: proposte di ricerca

Decidere per se stessi, saper identificare i propri interessi, proteggersi: queste sono assunzioni generali della bioetica contemporanea, dominate dal principio del rispetto dell'autonomia personale, dove la vulnerabilità rappresenta l'altro lato di questo dominio. Alcune tra le etiche relazionali, invece, assumendo la vulnerabilità come la caratteristica generale che connota gli esseri umani, sottolineano la nostra esistenza in una rete di relazioni che ci rendono automaticamente vulnerabili all'altro³⁴ e alla cura reciproca. In particolare, la disamina della vulnerabilità nell'ambito delle cure palliative pediatriche ci conduce ad alcune riflessioni conclusive, ma di apertura a future prospettive di ricerca e di studio.

In primo luogo, la ricerca bioetica teoretica, volta ad una rilettura del concetto di vulnerabilità: così come il concetto di cura ha subito una evoluzione da pratica particolare ad attitudine universale, anche la vulnerabilità può subire una trasformazione ed essere letta, nonché risignificata, come metodo, utilizzando il termine nel suo senso etimologico di ricerca, indagine, investigazione. La vulnerabilità come metodo del pensiero attraverso il quale non solo valutare, ma anche disegnare e implementare progetti di ricerca; la

³⁴ La letteratura sulle etiche relazionali è molto ampia e variegata. In questa sede si suggerisce la pubblicazione in italiano C. Botti, *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, Torino, Espress, 2012. Nello specifico, sul tema dell'autonomia relazionale, in questo volume si fa riferimento a C. Mackenzie, N. Stoljar, *Relational Autonomy: Feminist perspective on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000.



vulnerabilità come metodo per comunicare e informare, mettendo i pazienti – i bambini, ma anche i loro genitori – nelle condizioni di prendere delle decisioni autentiche e basate su personali interessi, valori ed emozioni.

Se la sfida posta da una lettura estesa della vulnerabilità è quella di combinare la protezione e l'inclusione, la vulnerabilità stessa potrebbe divenire la modalità per dare voce ai bambini attraverso una valorizzazione dell'essere vulnerabile. Inquadrare la vulnerabilità come metodo significa vederla come condizione il cui mancato rispetto e considerazione rende impossibile qualsiasi altro principio etico; nell'identificarla come metodo l'obiettivo è individuarne i risvolti pratici.

In secondo luogo, la ricerca clinica e sanitaria: i bambini possono avere un ruolo attivo nei processi di ricerca e cura che li riguardano. L'ACP in ambito pediatrico, esattamente come in quello dell'adulto, può essere lo strumento valido per condividere i passaggi di cura con i bambini direttamente interessati, quando possibile, e con i loro genitori. L'obiettivo è quello di permettere loro di prendere scelte consapevoli nei modi e tempi che preferiscono, sulla base del riconoscimento di una vulnerabilità personale e di gruppo vista non come un limite alla scelta, ma come la sua ineliminabile e preziosa condizione, che a quella scelta dà un valore morale. È, dunque, importante promuovere progetti di ricerca sul tema dell'ACP pediatrico nelle malattie inguaribili come quelle descritte, rispettando due fattori distintivi: l'età dei bambini coinvolti e l'educazione dei professionisti sanitari all'importanza di un approccio inclusivo nel processo decisionale. Non è solo il principio di autonomia a guidare tale processo, ma anche, e soprattutto, il riconoscimento di una vulnerabilità che non sempre va soltanto protetta, ma può, al contrario, essere valorizzata, se non è eliminabile.

La condizione di particolare vulnerabilità di un bambino affetto da una patologia a prognosi infausta deve essere riconosciuta come tale, senza che questo si traduca nella creazione di un apparato attraverso il quale aumentare la vulnerabilità stessa. In altre parole, tale riconoscimento può rappresentare la base di un ripensamento delle modalità e dei contenuti dei processi decisionali, un punto di forza invece che una proprietà o caratteristica identificativa di cui tenere conto in un'ottica protettiva. In questa ri-



considerazione del ruolo della vulnerabilità crediamo sia il suo valore trasformativo e l'importanza di produrre evidenze qualitative e quantitative a supporto di questa tesi.

Ludovica De Panfilis
Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
ludovica.depanfilis@ausl.re.it

Valeria Caldarelli
Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
valeria.caldarelli@ausl.re.it

Postfeminist Healthism

Pregnant with anxiety in the time of contradiction

ADRIENNE EVANS, SARAH RILEY E MARTINE ROBSON

Abstract: In this article, we present our concept of a postfeminist healthism. By this term, we mean the many ways women's healthcare concerns are framed as an individual (often psychological) problem, where risks have to be managed through practices that are self-transformative and/or consumerist. The emphasis on women's ideal healthy self promises the achievement of a good life. But, as we explore, this promise is premised on a constant striving, shaped by contradictions that maintain anxiety. In turn, this anxiety keeps us beholden to normativity. In this article, we argue contradictions pertaining to health include a desire for a normal healthy life, which is also a form of largely unattainable perfection, and where freedom and agency are performed through control of the self, often relying on digital technology and consumerism. We then present our original analysis of how these play out in contemporary understandings of the pregnant body. This embodiment is significant, we argue, because of its potential challenge to neoliberal individualism. We conclude by suggesting this makes it an important body on which to map the workings of postfeminist healthism, modern power, and the regulation of women through its affective, anxious intensities.

[**Keywords:** postfeminist healthism, pregnancy, contradiction, anxiety, digital culture]

1. Introduction

In 2015, Sport England launched the “This Girl Can” campaign across the UK. The advertisements were featured on billboards, a social media campaign (#thisgirlcan), in cinemas, and in a television advert that was also present on platforms like YouTube, and therefore sharable. The aim of the campaign, in the words of Sport England, was to “get girls and women moving” in light of data showing that fear of judgement was related to girls' and women's lack of exercise¹.

In the video, the promotion of exercise begins with a visual sequence of a woman walking through dark, empty changing rooms and towards a busy swimming pool (since

¹ Sport England Active People Survey, available from: <https://www.sportengland.org/research/about-our-research/active-people-survey/>> 13 September 2019.



we can hear pool’s reverberating noises), with the camera behind her. She readjusts her bikini bottoms, and at the point the elastic snaps against her skin, the beat of Missy Elliott’s “Get Ur Freak On” kicks in, starting a montage of women enjoying different sports and forms of exercise. Many of these are female homosocial spaces, for example all-women football, netball, squash and dance and spin classes. This homosociality is combined with other activities where women are confidently absorbed in activities on their own: running and rowing on a rowing machine, for example.

Throughout the montage, we are also given various slogans alongside particular sports and exercise. Of a woman running, the text declares “I jiggle, therefore I am”; of a class of Zumba dancers, we see “Sweating like a pig, feeling like a fox”; one football player is superimposed with the motto “I kick balls. Deal with it”; another at spin class has the text “Damn right I look hot”. Throughout, women are shown variously huffing, puffing, sweating and moving – and all of them are presented as enjoying it.

The This Girl Can campaign was met with significant accolades. The overarching “good feeling” of This Girl Can suggests that women’s health is something to “feel good about”. The 2015 campaign was successful enough to be reproduced. A revised version of the advert, This Girl Can: Phenomenal Woman, was created in 2017, featuring the poem Phenomenal Women by civil rights activist Mary Angelou, while the current iteration of This Girl Can has the mantra “Fit Got Real”. The campaign has also been taken beyond the UK, with a branch of it now covering Victoria, Australia.

However, a more critical response was received from feminist analysts. Depper, Fullagar and Francombe-Webb² argued that the campaign represents a responsabilisation of health and weight management. Thus, This Girl Can avoids attention to the intersectional and social structures that might limit girls’ and women’s ability to participate in such sporting activity (e.g. race, class, religion), where, for example, the significant costs associated with gym membership, exercise classes, the purchase of sportswear etc. might act as barriers to exercise. Depper, Fullagar and Francombe-Webb³

² A. Depper, S. Fullagar, J. Francombe-Webb, “This Girl Can: The limitations of digital do-it-yourself empowerment in women’s active embodiment campaigns”, in D. Parry, C. Jonhson, S. Fullagar (eds.), *Digital Dilemmas: Transforming Gender Identities and Power Relations in Everyday Life*, London, Palgrave Macmillan, 2017.

³ *Ibidem*.



identify this oversight of the significant restrictions to exercise as working on the affective structure of shame: if “this girl can”, then presumably you can too. Moreover, they argue, by associating the jiggling, vibrating, sweating female body with health, This Girl Can does little to challenge appearance concerns around the sexy body, despite the campaign’s façade of body positivity and lack of judgement. Similarly, Dobson⁴ suggests that, instead of challenging judgement, This Girl Can in fact incites and authorises it, exposing the female body and making it visible. This Girl Can therefore produces a heightened surveillance of the female body, while also asking women to overcome their own lack of confidence.

We have also used the This Girl Can campaign as an object of critical analysis. Alongside the critiques discussed above, we identified This Girl Can as an object best made sense of through an analysis of postfeminist healthism⁵. Postfeminist healthism draws both on notions of a postfeminist sensibility and discussions of healthism. In this context, we propose there is a “normative expectation for women to be confident, sexually agentic, and efficacious and successful, in their life plans for public roles, paid employment, intimate relationships and embodied health”⁶. That is, women’s health concerns propose a notion of optimal and ideally feminine healthy, happy perfection, which is at the same time unattainable, constantly shifting and impossible to achieve. Through such sense making, This Girl Can becomes one of many examples in which normative sexy bodies are able to co-exist with claims to self-love, body positivity and the supportive homosociality of “girlfriend” culture. In our discussion of postfeminist healthism, we suggest that important cultural anxieties around women’s bodies are reflected in such complex, unsettling contradictions, through which women have to navigate their own feeling of healthiness.

In this article, we take this analysis further, drawing on the contradictions of a postfeminist healthism to analyse the *homo medicus* of the pregnant body, as a particular site of anxiety. Drawing on a largely Foucauldian approach, we pay attention to both the institutional structures that shape contemporary discourse, and how these allow us to

⁴ A. Dobson, *Postfeminist Digital Cultures: Femininity, Social Media and Self-representation*, London, Palgrave Macmillan, 2015.

⁵ S. Riley, A. Evans, M. Robson, *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, London, Routledge, 2018.

⁶ *Ibidem*, p. 6.



think, feel and act in particular ways. In doing so, we take a broad approach to “institutions”, seeing them in a traditional sense (e.g. healthcare, government), but also in structures that can be defined as “institutional”, such as racism, sexism, and so on. Furthermore, our work often engages with spheres of culture where the distinction between institution and subjective effects have folded. That is to say, in digital media, for example, the institution and the feelings expressed by those engaging are indistinguishable and co-dependent.

Our approach to anxiety is likewise influenced by our Foucauldian perspectives, but alongside a feminist affect theory that takes seriously the political implications of affects and emotions⁷. Thus, taking our examples from digital media and consumer culture, in this paper we argue that the pregnant body is an important site of anxiety, since its mutability and doubled embodiment provides a useful challenge to current neoliberal and consumerist logics. At the same time, the potentially subversive pregnant body means the hailing of tighter regimes of power and discipline. To make this argument, begin by further detailing the contradictions of postfeminist healthism in terms of 1) a normalising desire for “good health” as a vital component of living a good life, 2) that this good health is in fact highly idealised and exceptional, and 3) the careful control and management of such forms of health through technological (self)surveillance. We then apply these contradictions to several contemporary examples of pregnancy, including “baby bump” Pinterest and Instagram boards, contemporary advertising, and the growth of “femtech”, where monitoring and measuring of the pregnant body is tied to wider digital-consumerist networks. We suggest that the anxiety embodied by such contradictions allows normative expectations of pregnancy to deepen their affective grip. We conclude by suggesting that such sites of anxiety are important spaces for the reproduction of gender power relations, in a wider political context where such regimes of discipline take place alongside the increasing control of women’s reproductive rights.

⁷ See for example S. Ahmed, *The Promise of Happiness*, Durham (NC), Duke University Press, 2010; C. Pedwell, A. Whitehead, “Affecting feminism: Questions of feeling in feminist theory”, *Feminist Theory*, 13 (2012), 2, pp. 115-129; C. Hemmings, “Invoking affect: Cultural theory and the ontological turn”, *Cultural Studies*, 19 (2005), 5, pp. 548-567.



2. Postfeminist healthism as contradiction

Our understanding of a postfeminist healthism draws heavily on Gill's⁸ definition of a postfeminist sensibility, where such sensibility gives the present moment a particular feel, sentiment or "structure of feeling"⁹ that shape contemporary gender relations. For Gill and Kanai¹⁰, such a sensibility creates a certain set of gendered "feeling rules" that mark out what emotional repertoires are permitted and delegitimised in the present moment. Thus, this way of conceptualising postfeminism as a sensibility sets it apart from thinking of it as an historical period after (or "post") feminism. Neither is it a particular form of activism, akin to what is commonly referred to as the "third (or fourth) wave". The concept of a postfeminist sensibility is also different from conceiving of postfeminism as an identity category. That is, from our perspective, one cannot claim to "be" postfeminist. Likewise, it is not a perspective one can adopt as a theoretical approach¹¹. As Gill¹² has noted of her own take on a postfeminist sensibility, "I do not see myself as a 'postfeminist analyst' but as an 'analyst of postfeminism' – a patterned yet contradictory sensibility connected to other dominant ideologies (such as individualism and neoliberalism)".

Our own understanding of a postfeminist sensibility is particularly interested in how it shapes current possible forms of subjectivity, with a certain ideal forming around the construct of the economically productive subject-citizen, who is individually accountable and freely choosing, especially when such freedoms are enacted through forms of consumption¹³. Coalescing with a neoliberal imperative, it is also a subject who actively participates in forms of self-mastery, which hold their own feeling rules: such as in those enacted by self-help literature, through which self-mastery is performed by the constantly transforming subject. Texts like *The Goddess Revolution*¹⁴, for instance,

⁸ R. Gill, "The affective, cultural and psychic life of postfeminism: A postfeminist sensibility 10 years on", *European Journal of Cultural Studies*, 20 (2017), 6, pp. 606-626.

⁹ R. Williams, *The Long Revolution*, Peterborough, Broadview Press, 2001 [1961].

¹⁰ R. Gill, A. Kanai, "Mediating neoliberal capitalism: Affect, subjectivity and inequality", *Journal of Communication*, 68 (2018), 2, pp. 318-326.

¹¹ See for an overview of these perspectives S. Riley *et al.*, "A critical review of postfeminist sensibility", *Social Psychology Compass*, 11 (2017), 12, p. e12367.

¹² R. Gill, "Post-postfeminism?: new feminist visibilities in postfeminist times", *Feminist Media Studies*, 16 (2016), 4, p. 621.

¹³ A. Evans, A. Riley, *Technologies of Sexiness: Sex, Identity and Consumer Culture*, Oxford, Oxford University Press, 2014.

¹⁴ M. Wells, *The Goddess Revolution: Make Peace with Food, Love Your Body and Reclaim Your Life*, London, Hay House, 2016.



suggest that such self-mastery is engaged with when the productive subject-citizen follows the book's call to "work out like a goddess" and by "treat[ing] self-care appointments with yourself like important business meetings". In this example, a postfeminist sensibility blurs self-improvement with an expectation to work on appearance, and to understand a woman's relation to her own sense of self within the realms of workplace terminology. Significantly, such self-mastery erases forms of structural inequality, such that becoming a "goddess" is a personal, individual undertaking. Within a postfeminist sensibility, the individual becomes a marker of their own success and failure, so that optimal life is presented as freely available to anyone, regardless of class, race, differently abled embodiments, and so on. In this way, the task of analysing and making sense of a postfeminist sensibility engages in the task of critically interpreting the gendered implications of neoliberalism¹⁵.

As the example from self-help illustrates, a postfeminist sensibility is implicated in the way women can think, act and feel in relation to health, such as in how they develop a "healthy" sense of self, or "positive" mental health. Thus, the shifts described and analysed in turning our critical attention to a postfeminist sensibility take place alongside transformations to concepts of health. This includes a "healthism", in which health is no longer merely a medical issue, but characterises all aspects of life, such that we may consider our lifestyles, relationships or work-life balance as constituents of what is "healthy" or "unhealthy"¹⁶. This broadening of the notion of health is supported by larger societal and institutional shifts, for example in the privatisation and competitive marketisation of healthcare. For us, these larger structures enact a Foucauldian governmentality, so that forms of intelligible, preferred subjectivity are also those that have internalised wider structural disciplinary power¹⁷. Hence, the privatisation of healthcare in turn becomes internalised in the individual's own private care of the self. Likewise, the wider structural marketisation of healthcare is reflected in our own apparent consumer choices, such as in the purchase of the "right" healthy food – and, since women

¹⁵ R. Gill, "Culture and subjectivity in neoliberal and postfeminist times", *Subjectivity*, 25 (2008), 1, pp. 432-445.

¹⁶ R. Crawford, "Healthism and the Medicalization of Everyday Life", *International Journal of Health Services*, 10 (1980), 3, pp. 365-388.

¹⁷ M. Foucault, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Editions Gallimard, En. tr. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*, New York, Vintage Books, 1995.



have historically been associated with food purchase and preparation, the subject's own healthy food choices are themselves highly gendered.

Our account of postfeminist healthism therefore takes this to mean the way that women's contemporary health concerns are framed as individual (often psychological) problems, so that risks associated with health have to be managed by the individual. In addition, we argue that healthism needs to be understood as gendered. This self-management often includes a "transformation imperative"¹⁸, whereby women are encouraged to constantly aim for ever greater ideals of health perfection. And, in turn, such self-management through constant transformation is enabled by modes of consumption, which both intersect with medical models and reach beyond them. Thus, the emphasis is on women's ideal "healthy" self, constructed through a network or *dispositif*¹⁹, including healthcare professionals, media texts and a range of others, often positioned as "experts". This notion of the ideal "healthy self" promises a version and fantasy of achieving health. However, this fantasy is premised on a constant striving, similar to what Berlant²⁰ terms a "cruel optimism", in which we become attached to objects (in this article, health) that prevent us from flourishing. Concurrently, we argue that postfeminist healthism is a constant striving that creates the ground for us to feel anxious, provoked further through a number of contradictions, including: the idea that good health is the essence of a good life; the unattainability of concepts of optimal health; and, the control of this good health through digital and consumer culture. We discuss each below, before going on to show how these make themselves felt in relation to pregnancy.

The first contradiction, then, emerges through normalising desire for "good health", or the internalisation that good health as something we (should) all individually and collectively strive for, as the panicle of what any "normal" person would want from life. This includes, for example, the normative coupling of "health" and "happiness", where to be healthy is to be happy, and vice versa²¹. We witness this in popular

¹⁸ S. Riley, A. Evans, "Lean and light and fit and tight: Fitblr blogs and the postfeminist transformation imperative", in K. Toffoletti, H. Thorpe, J. Francombe-Webb, *New Sporting Femininities: Embodied Politics in Postfeminist Times*, London, Palgrave Macmillan, 2018.

¹⁹ M. Foucault, "The confession of the flesh", in C. Gordon, *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*, New York, Pantheon Books, 1972.

²⁰ L. Berlant, *Cruel Optimism*, London, Duke University Press, 2011.

²¹ See, for a discussion on the cultural preoccupation with happiness, S. Ahmed, *The Promise of Happiness*, London, Duke University Press, 2010.



psychology, such that the *Psychology Today UK* website includes the tagline “Health, Help, Happiness”²², suggesting psychological health, experts (i.e. “help”) and overall happiness have an assumed, obvious connection. This is despite the fact that what is considered “healthy” is constantly changing; for example, in changes to BMI “healthy” or “normal” categories, in constantly changing “healthy” foods (e.g. the way salmon has been both championed as high in omega 3 fatty acids, and carcinogenic), or in the shifting designation of unhealthy food types, for example the oscillation between fat and sugar.

An important contradiction in postfeminist healthism is thus a disparity between the seeming obviousness that good health is something we should all actively desire, necessary for a good life, even while definitions of what is and is not healthy are constantly changing. This contradiction is maintained through affective registers that tie together good feeling, female empowerment, body positivity and self-determined autonomy²³. We have seen these affective registers already in the example of This Girl Can, a pattern which is shared across media and health promotion. In the Special K advert “Women Eat”, for instance, women are celebrated as “amazing”, able to give birth, run marathons, and lead companies. These amazing capabilities are achieved by women because, according to Special K, they eat. The advert thus combines the biological necessity of eating with a feel-good sentiment, even while Special K has historically been sold as a cereal associated with weight loss and dieting²⁴ and continues to be marketed as a Special K “diet” online, where meals are replaced with the cereal as a weight loss method²⁵. But in the advert, women are celebrated as amazing simply for being women, with the affective texture of the advert acting as a form of control. Such a sensibility convinces us that those things that “feel” good should also “be” good, while avoiding the contradictions of such claims. To point out anything otherwise to happiness is to upset the good feeling and positivity of others, a position which Ahmed has notably termed the “feminist killjoy”²⁶.

²² *Psychology Today UK*, available at <<https://www.psychologytoday.com/gb>> 17 September 2019.

²³ See R. Murphy, S. Jackson, “Bodies-as-image? The body made visible in magazine love your body content”, *Women’s Studies Journal*, 25 (2011) 1, pp. 17-30; R. Gill, S. Orgad, “The Confidence Cult(ure)”, *Australian Feminist Studies*, 86 (2015), 30, pp. 324-344.

²⁴ R. Gill, A.S. Elias, “‘Awaken your incredible’: Love your body discourses and postfeminist contradictions”, *International Journal of Media and Cultural Politics*, 10 (2014), 2, pp. 179-188.

²⁵ See for example <<https://www.healthline.com/health/diet-and-weight-loss/special-k-diet#is-it-healthy>> 19 October 2019.

²⁶ S. Ahmed, *The Promise of Happiness*, London, Duke University Press, 2010.



This brings us to our second contradiction: that, despite these feel good sentiments that present good health as both something we should all want and accessible to all, good health is in fact highly idealised and exceptional. Thus, the normativity of good health is also a health that is not normal, but perfect, a construct we define as a postfeminist perfection. Such perfection is embodied by “clean eating” raw and plant-based diets, for instance, where diet regimes are reimagined as practices of self-health. Ella Mill’s social media and wellbeing empire, *Deliciously Ella*, is exemplary of the expectations of postfeminist perfection. On the *Deliciously Ella* Instagram account, what it means to be healthy merges seamlessly with a normative white, heterosexual and middle-class blissful domesticity and an idyllic social life, complete with the holiday photographs, and of course stylish food. As McRobbie²⁷ has argued, this new perfect emerges at a time when feminism is publicly visible, so that such perfection reorients femininity to heteronormativity and reroutes feminine success in comfy domesticity, so that “feminism can be made entirely compatible with the search for the ‘good life’”²⁸. This good life incorporates self-regulation and striving for perfection that is nevertheless constantly out of reach, and which, for McRobbie, endows women with a new psychic fragility²⁹. Likewise, in our discussion of a postfeminist perfection, the conflation of “exceptional health” with “normal health” produces suffering, since such exceptional health is ultimately unattainable. Furthermore, attempts at optimal living require time, money, and other resources, which are not equally available to all. And, like McRobbie’s account of the need for constant monitoring of the perfect, achieving postfeminist perfection in health is always insecure, requiring never-ending labour on the self (such as in the “healthy” practices of self-help³⁰).

Postfeminist healthism is thus a normalising sensibility, presenting a desire for good health as ordinary and expected, and a sensibility secured by a perfection that is precarious and insecure. Taken together, these contradictions create the necessary foundations for management and control of the female body. However, this leads to our

²⁷ A. McRobbie, “Notes on the perfect: Competitive femininity in neoliberal times”, *Australian Feminist Studies*, 83 (2015), 30, pp. 3-20.

²⁸ *Ibidem*, p. 7.

²⁹ *Ibidem*, p. 5.

³⁰ S. Riley *et al.*, “The gendered nature of self-help”, *Feminism and Psychology*, 29 (2019), 1, pp. 3-18; E. Illouz, *Saving the Modern Soul: Therapy, Emotions and the Culture of Self-Help*, Berkeley (Ca), University of California Press, 2008.



final contradiction, since such control is performed as though it were the outcome of self-determined freedom and agentially made choices.

One key mechanism through which postfeminist healthism enables this contradiction is through forms of technological and consumerist practices that present disciplinary techniques as acts of freely chosen self-care and pampering, and therefore ultimately beneficial to health. We see this, for example, in the technological consumer culture that has developed around sexual health and female genitalia. Surgical procedures include labiaplasty, labia majora “augmentations”, liposuction, vaginal tightening, clitoral hood reductions, clitoral repositioning, G-spot “amplification” and hymen reconstruction³¹. While other non-surgical self-care practices include the “vajacial”, or vagina facial, promoted by celebrities such as Gwyneth Paltrow as improving virginal health and sexual pleasure³². In Braun’s³³ analysis of advertisements for such procedures, she suggests women’s choice is promoted by this growing industry as though undergoing these treatments were pleasurable, a “treat” that one can give oneself, with a by-product being better vaginal health. Alongside the fact that there is little evidence of such benefits (for example, in relation to the vajacial), the presentation of these practices as part of health fails to questioning what cultural contexts or judgments made about women’s bodies might shape women’s desires to undergo genital surgery or beauty treatments.

Further evidence of the tightening of control over women’s bodies and health includes the biopolitics of the rising market for “femtech” and levels of self-surveillance and self-monitoring required to track sex, reproduction and fertility. Applications (apps) such as Flo feature high on the top downloads for health and fitness in the Apple app store, with the app’s functionality allowing women to monitor their menstruation cycle, with questions on launching the app including: “is your menstrual cycle regular”? Another screen ask the user to “Log the first day of your last period”, with such content already assuming a level of self-knowledge to begin using the app. Ovia, a period tracker

³¹ V. Braun, “In search of (better) sexual pleasure: Female genital ‘cosmetic’ surgery”, *Sexualities*, 8 (2005), 4, pp. 407-424.

³² T. Vandenburg, V. Braun, “Basically, it’s sorcery for your vagina: Unpacking Western representations of vaginal steaming”, *Culture, Health & Sexuality*, 19 (2017), 4, pp. 470-485.

³³ V. Braun, “In search of (better) sexual pleasure: Female genital ‘cosmetic’ surgery”, cit.; see also V. Braun, “The women are doing it for themselves’: The Rhetoric of Choice and Agency around Female Genital ‘Cosmetic Surgery’”, *Australian Feminist Studies*, 60 (2019), 4, pp. 233-249, for a discussion on the Western-centric mode of such agency in comparison to discussions of female genital mutilation.



app that works similarly to Flo, recently caused controversy when Blizzard (the game developer) offered female workers a \$1-a-day incentive for using the app³⁴, breaking the illusion that women might engage in such monitoring as a self-determined choice. Similarly, companies including Apple, Google and Facebook have variously encouraged their female workforce to freeze their eggs, offering a seeming “solution” to the “problem” of women’s bodies. The promotion of egg freezing by these companies is presented as good equality policy, giving women freedom to advance their careers, without questioning why childbirth should be a hindrance to career success, and assuming a biological essentialism in which all women’s bodies represent likely future pregnant bodies. From this perspective, rather than offering freedom, menstrual surveillance and technological interventions in fertility as part of employee reward and employment packages represent just one way women’s bodies, and their capabilities, are culturally perceived as in need of monitoring to make them governable. This offers corporations better control of the female bodies of their workforces and ensures time is spent being economically productive. Moreover, they often require financial resources from those who participate, with, for example, egg freezing in the UK being estimated as costing between £7,000-8,000³⁵, thus making these apparent freedoms unavailable to many.

So far, we have argued that a postfeminist healthism shapes available ways of understanding women’s health, defined by a number of contradictions. It is our claim that these contradictions work by maintaining anxiety around women’s health. Furthermore, we would argue that this anxiety is ideological, working to maintain gender power relations. That is, if we are anxious about health, we are more likely to conform to current ideological expectations that shape how women can understand themselves and their bodies. Read through the lens of Berlant’s³⁶ work, this anxiety keeps us attached to the construct of the “good life”; while thinking this context through Bauman’s³⁷ account of fear, we could see such uncertainty as making us desire safety while renouncing freedom.

³⁴ A. Mahdawi, “There’s a dark side to women’s health apps: ‘Menstrual surveillance’”, *The Guardian* (2019), available from <<https://www.theguardian.com/world/2019/apr/13/theres-a-dark-side-to-womens-health-apps-menstrual-surveillance>> 23 August 2019.

³⁵ Human Fertilisation and Embryology Authority, “Should I freeze my eggs?” A guide to the latest information and statistics on egg freezing in the UK, (2018), available at <<https://www.hfea.gov.uk/media/2659/should-i-freeze-my-eggs-september-2018.pdf>> 24 September 2019.

³⁶ L. Berlant, *Cruel Optimism*, London, Duke University Press, 2011.

³⁷ Z. Bauman, *Liquid Fear*, Cambridge, Polity Press, 2006.



Below, we use this discussion of postfeminist healthism to make sense of current constructs of pregnancy.

3. Postfeminist pregnancy, or what to expect when expecting

Of all the capabilities of bodies, in this article we focus on pregnancy given its cultural and political significance. Pregnancy is over-invested with meaning, symbolising the beginning of all human (and non-human animal) “life”. Within the framework of *homo medicus*, however, pregnancy also poses a challenge. As some of our examples above indicate, pregnancy is understood in opposition to the economically active working subject. Connectedly, is also in conflict with the ideal neoliberal subject, as a subject who is a sovereign and autonomous individual³⁸. The capacity of women’s bodies to grow and give birth to other bodies, and to be two (or more) bodies in one, acts as a fundamental challenge to how Western culture has formulated (human) subjectivity³⁹. However, we argue that this also means that the pregnant body is the object of heightened forms of anxiety and control. We document this through 1) the visualisation of pregnancy, and 2) the monitoring of pregnancy, showing how the contradictions of postfeminist healthism (normativity, perfection and control) play out in both.

However, before we do, we want to make two caveats to our posing of pregnancy as a useful health issue to undo individualistic concepts of personhood (even as this is constantly reformulated in the interests of power). First, in highlighting pregnancy, we note that not all women get pregnant, not all women want to be pregnant, and not all women can get pregnant. There are complex reasons for this, many of which are qualitatively and importantly different, and which are too large to cover in this paper (e.g. the trans woman who may want to be pregnant, but cannot be, is seismically different to the rape survivor’s desire to terminate a pregnancy resulting from that rape – the two instances are significant, and should be recognised, but are not comparable, and are only two of many other reasons women do not, do not want to be, or cannot get pregnant). We are not proposing that pregnant embodiment is an ideal form of personhood, but rather

³⁸ N. Rose, *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*, London, Routledge, 1990.

³⁹ I.M. Young, “Pregnant embodiment: Subjectivity and Alienation”, *Journal of Medicine and Philosophy*, 45 (1984), 9, pp. 45-62.



use it here to critically unpack the anxieties surrounding women’s health and bodies, given its capacity to otherwise undermine neoliberalism.

Our second caveat is to note that the anxiety produced by the pregnant body is hardly new. Historically, pregnancy has been understood as “doubly mutable”, both scared and diseased⁴⁰, and we argue that such notions continue today in the context of a postfeminist healthism. For example, while talk of “the glow” of pregnancy continues, it is still an embodiment that produces an intense medical intervention, which frame pregnancy as “not normal”⁴¹. Lupton notes, of the many medical interventions made, women are:

expected to attend regular antenatal checks, undergoing a series of urine and blood tests and internal examinations. Their weight and blood pressure are regularly checked. Other medical tests, such as the maternal serum or triple test (involving a blood sample from the woman that is screened for various components indicating the normality of the foetus), amniocentesis (tests on a sample of amniotic fluid drawn from the uterus by a needle, used to diagnose chromosomal defects such as Down’s Syndrome), chorionic villus sampling (CVS, also a test used to detect chromosomal defects, using tissue taken from the uterus) and ultrasound (magnetic resonance imaging of the foetus)⁴².

That is, historical discourses of the pregnant body have not been done away with, but adapt and evolve to fit their context, including that of increasing levels of monitoring engaged with as part of the medical-industrial complex. As Lupton⁴³ notes, the intensity of tests and check-ups on the pregnant body, alongside wider cultural regulations, creates anxieties that are further read through the lens of medical and psychiatric knowledge, rather than through recognising how framing pregnancy as disease may affect women – for example, when women are diagnosed with Obsessive Compulsive Disorder during pregnancy. This is a continuation of much longer histories, such as the associations between ‘lunacy’, female reproductive organs and femininity⁴⁴.

⁴⁰ C. Hanson, *A Cultural History of Pregnancy: Pregnancy, Medicine and Culture, 1750-2000*, London, Palgrave Macmillan, 2004; see also S. Riley S. *et al.*, cit., for a discussion of different historical and historical-technological constructs.

⁴¹ I.M. Young, “Pregnant embodiment: Subjectivity and Alienation”, *Journal of Medicine and Philosophy*, 45 (1984), 9, pp. 45-62.

⁴² D. Lupton, “Risk and the ontology of pregnant embodiment”, in D. Lupton (ed.), *Risk and Sociocultural Theory: New Directions and Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999, p. 65.

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ C. Hanson, *A Cultural History of Pregnancy: Pregnancy, Medicine and Culture, 1750-2000*, cit.



What we argue is new is the widening and permeable reach of attempts to control the pregnant body, exposing the pregnant body, making it available to ever subtler (and not so subtle) control through a postfeminist healthism that maintains and heightens insecurity.

3.1. Luminous pregnancy

Forms of control of the pregnant body today include the way it is encouraged to become continuously more visible. As Tyler⁴⁵ has argued, one difference between historical and contemporary constructs of pregnant embodiment is that, where once the visibly pregnant woman would have been an offence to the purity and virtue of the (usually white, middle class) woman, we are increasingly asked to view the pregnant body. This includes new modes of representation enabled by medical technologies, such as ultrasound and photographic techniques that allow us to imagine and reconfirm the separateness – and so individuality – of the developing foetus⁴⁶. But further visibilities emerge from more widespread, seemingly democratic, “vision machines”⁴⁷.

One such visibility has been enabled by celebrity culture. Demonstrating the new scopical regime of pregnancy, Tyler analyses Demi Moore’s 1991 front cover of *Vanity Fair*, in which Moore posed naked and 7 months pregnant, as a watershed moment in visual representations of pregnancy; an image that has been more recently reproduced on *Vanity Fair* in 2017, with a pregnant Serena Williams on the front cover. Tyler suggests that the Moore image was significant because it made pregnant subjectivity visible, emphasising Moore as the subject of her doubled embodiment in pregnancy (in contrast to medical tests or ultrasound photography, which absent pregnant subjectivity). However, through showing the pregnancy bump as smooth round skin, perfectly formed and aesthetically pleasing, the Moore image, and those images it has inspired, create part of the expectations of what pregnant embodiment should look like, an idyllic form of (white) pregnant beauty. Pregnancy became, in Tyler’s words, a “‘body project’ to be

⁴⁵ I. Tyler, “Reframing pregnant embodiment”, in S. Ahmed *et al.* (eds.), *Transformations: Thinking Through Feminism*, London, Routledge, 2000; I. Tyler, “Skin-tight: Celebrity, pregnancy and subjectivity”, in S. Ahmed, J. Stacey (eds.), *Thinking Through the Skin*, London, Routledge, 2001.

⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁷ P. Virilio, *The Vision Machine*, Bloomington, Indiana University Press, 1994.



directed and managed, another site of feminine performance anxiety and thus ironically a new kind of confinement for women”⁴⁸.

Thus, the seeming conflict, in which pregnant subjectivity is made present, but so long as it confirms to normative notions of feminine beauty, can be read as part of a postfeminist perfection. We read this visibility in line with a Deleuzian luminosity, in which normative pregnancy is “created by the light itself”⁴⁹. This happens in the sense that, by making some pregnancies visible in this way (and by necessity, making others invisible), the object is both defined by the light and becomes more manageable within powerful modes of governance. We see this form of control at work in other celebrity pregnancies, for example, Kim Kardashian’s failure to attain a perfect pregnancy body meant she became the object of ridicule during her two pregnancies, while others (e.g. Catherine Middleton, the Duchess of Cambridge) are presented as maintaining appropriately feminine, morally correct pregnant bodies, personified by the flawlessly round pregnancy bump on an otherwise slim, white body⁵⁰. Such luminosities present some pregnant bodies as in need of regulation, especially in relation to race and class/capital as well as in terms of their excess (e.g. of body, glamour or sex), while highly idealised pregnant bodies become, within the realms of visibility, the norm.

The repetitious citation of perfect pregnancy is also evident on social media, in the use of hashtags on Instagram, such as #pregnancyweeks, and “baby bump” boards on Pinterest. For example, in Tiidenberg and Baym’s⁵¹ analysis of pregnancy on Instagram, they argue that pregnancy becomes “intensive”, in much the same way movements such as “attachment parenting” promote an all-encompassing and constantly vigilant closeness between mother and child after birth⁵². Thus, on Instagram, Tiidenberg and Baym argue that this intensiveness permeates visual and textual content through the discourses of “learning”, “buying” and “working it”. Women perform pregnancy through Instagram by demonstrating: their willingness to engage in forms of self-mastery, showing themselves

⁴⁸ I. Tyler, “Pregnant Beauty: Maternal femininities under neoliberalism”, in R. Gill, C. Scharff (eds.) *New Femininities: Postfeminism, Neoliberalism and Identity*, London, Palgrave Macmillan, 2011, p. 29.

⁴⁹ G. Deleuze, *Foucault*, Minneapolis (Minnesota), University of Minnesota Press, 1988, p. 52.

⁵⁰ S. Riley, A. Evans, M. Robson, *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, cit.

⁵¹ K. Tiidenberg, N.K. Baym, “Learn it, buy it, work it: Intensive pregnancy on Instagram”, *Social Media + Society*, 3 (2017), 1, pp. 1-13.

⁵² A. McRobbie, “Notes on the perfect: Competitive femininity in neoliberal times”, *Australian Feminist Studies*, 83 (2015), 30, pp. 3-20.



as willing to study-up and deploy medicalised language through images of pregnancy books, magazines, food supplements and sonogram images; their consumption of appropriate (middle class) items, often alongside captions that expressed the positive affect and love for the unborn child; and, their ability to maintain heterosexy femininity throughout pregnancy, evidenced in #stylethebump posts, sharing outfits and detailing health, fitness and beauty routines undertaken throughout the pregnancy.

For Tiidenberg and Baym⁵³, what was lacking within these performances of pregnancy on Instagram was ways that women could articulate alternatives to the discourses of “learn it”, “buy it”, and “work it”. As they argue, within the framework of these intensive pregnancy discourses, Instagram “propagates specific, narrow, overlapping visions of what a “normal” pregnancy or a “normal” pregnant woman should feel, look and act like”⁵⁴. Similar observations have been made by other researchers. Rossie⁵⁵, for example, analyses the temporality of “baby bump” boards on Pinterest, in which women often pose in the same location, often in the same clothes, on a monthly/weekly basis to show the bump growing over time. Pinterest’s usability is valuable to such an analysis, since it allows users to collect (or “pin”) images for their own inspiration, so we can assume some level of aspiration: that Pinterest visually collects hopes for a future self and what might be. Rossie interprets these images through the lens of Berlant’s⁵⁶ intimate public, in which an imagined community, such as “women”, are brought together through an affective aesthetic or tone of normativity, such as domesticity and heterosexuality. However, although giving the perception of attainability, inclusivity and belonging, the intimate public also works to make the ordinary seem extraordinary, what Berlant refers to as a “fantasy” of an otherwise common “good” life. Thus, for Rossie’s⁵⁷ analysis of the ritualisation of the image of the baby bump, where the pregnant body is seen to change in highly stylised, managed and staged ways, a fantasy of pregnancy masquerades as normal, in which “women’s striving for Pinterest-level

⁵³ K. Tiidenberg, N.K. Baym, “Learn it, buy it, work it: Intensive pregnancy on Instagram”, cit.

⁵⁴ *Ibidem*, p.10.

⁵⁵ A. Rossie, “‘Pinning’ down time: Post-feminist pregnancies on Pinterest”, *Feminist Media Studies*, 19 (2018), 8, pp. 1-17.

⁵⁶ L. Berlant, *The Female Complaint: The Unfinished Business of Sentimentality in American Culture*, cit.

⁵⁷ A. Rossie, “‘Pinning’ down time: Post-feminist pregnancies on Pinterest”, cit.



perfection adds another layer of stress and anxiety to their lives”⁵⁸. Furthermore, as Rossie notes, despite the reported diversity of Pinterest users, what is notable when searching the images and Pinterest boards is the overwhelming whiteness and implied middle class capital (e.g. the time and money to engage in complex DIY practices).

What these discussions of the visuality of pregnancy on social media suggest to us is that structural inequalities (e.g. class, race, religion, sexuality) are erased through the postfeminist luminosity of perfect pregnancy. Further, we would argue that when the normal and the perfect overlap, what is also erased are the embodied experiences of pregnancy, such as the erasure of the pains and discomforts of pregnant embodiment. This is evident, for example, in a recent Mothercare campaign, “Body Proud Mums”⁵⁹, which we explore below.

In 2019, Mothercare, a British retailer specialising in items for both during and after pregnancy, launched their body positive campaign, Body Proud Mums. The campaign features a diverse group of women, each with a baby (or babies) against an empty blue-green background, foregrounding the woman. Each woman and baby image is represented on the Mothercare website in a tile, reminiscent of Instagram, with the text across the centre stating “Beautiful, isn’t she”. Furthermore, each woman wears the same black underwear, apparently revealing the “real” postpartum bodies of these women⁶⁰. Thus, the statement “Beautiful, isn’t she”, typically directed towards the newborn, is intended for the new mother. Clicking on each tile takes us to text that reveals a narrative of how each woman went from feeling upset, angry or uncomfortable about their pregnant and post-pregnant bodies, to how they learned to love them(selves).

Body Proud Mums, then, seems to be a celebration of the “real” postpartum body, pushing against cultural pressure for women to “snap back”⁶¹ into shape following pregnancy. However, we would argue that such “body positivity” works to individualise the important affective consequences of living in a culture that prioritises appearance.

⁵⁸ *Ibidem*, p. 3.

⁵⁹ Available at <<https://www.mothercare.com/blog/news-and-events/body-proud-mums.html>> 20 October 2019.

⁶⁰ R. Murphy, S. Jackson, “Bodies-as-image? The body made visible in magazine love your body content”, cit.

⁶¹ Nash M., *Making ‘Postmodern’ Mothers: Pregnant Embodiment, Baby Bumps and Body Image*, London, Palgrave Macmillan, 2012.



More generally, the take up of body positivity discourses, often by consumer industries that rely on women's bodily insecurities (e.g. as seen in the Special K example earlier in this article), is understood as taking place within a neoliberal logic, requiring women to work on their emotional selves in appropriate gendered ways that refute anger and replace it with self-love⁶². Rather than take issue with the structures of racism, sexism and capitalism that effect how the pregnant body is treated and understood as beautiful, women are asked to work on an internal self. This plays out in Body Proud Mums in the affective tone of the text "Beautiful, isn't she", seemingly challenging cultural conventions (beautiful being applied to describe the mother, not the baby), while reorienting the postpartum body to aesthetic ideals of feminine beauty. At the same time, such images work in a similar way to Dobson's⁶³ critique of the This Girl Can campaign. That is, by claiming that the postpartum body is beautiful, alongside an image of its embodiment, the Body Proud Mums campaign exposes this body, asking us to judge this body in relation to beauty.

A further issue with the application of body positivity rhetoric to the postpartum body is in the implication that this is a body otherwise difficult to love or find beautiful – hence, the need for such a campaign⁶⁴. While creating new expectations that postpartum women should work on their own subjectivities to feel "pride", the campaign's implied cultural incongruence of the label of beautiful to the postpartum body suggests that this body is more commonly seen as somehow unattractive, since body positivity assumes we are not already positive about these bodies. This is strengthened by the affective tonalities of the narratives provided by the different women. Explaining that they felt fat, unsexy or ambivalent about their bodies before taking part in the campaign⁶⁵, the adverts tacitly reassert the same bodily dissatisfaction that they appear to challenge.

⁶² S. Riley, A. Evans, M. Robson, *Postfeminism and Body Image*, cit.

⁶³ A. Dobson, *Postfeminist Digital Cultures: Femininity, Social Media and Self-representation*, London, Palgrave Macmillan, 2015.

⁶⁴ R. Gill, A.S. Elias, "'Awaken your incredible': Love your body discourses and postfeminist contradictions", *International Journal of Media and Cultural Politics*, 10 (2014), 2, pp. 179-188.

⁶⁵ See M. Nash, "Shapes of motherhood: Exploring postnatal body image through photographs", *Journal of Gender Studies*, 24 (2012), 1, pp. 18-37 for an analysis of women's feelings around the postpartum body.



3.2. Monitored pregnancy

Our second sphere in which we see the contradictions of postfeminist healthism at work is in new forms of control enabled by digital technologies, such as the femtech apps that take the place of Flo and Ovia, discussed earlier in this article. Indeed, many of these apps have a dual purpose: for example, having monitored menstruation, the Ovia app can also predict fertility levels, and in turn has an Ovia Pregnancy Tracker and Ovia Parenting and Baby Tracker. The use of such apps to monitor and measure takes place in the context of a larger “data surveillance”, in which the neoliberal reflexive self collects its own biometrics, often to the benefit of surveillance capitalists, who then sell this data on, or use this data to promote forms of consumption, or both⁶⁶. Meanwhile, the use of digital technology in the monitoring of pregnancy engenders both a further medicalisation (and quantification) of women’s pregnant bodies, while at the same time undermining and privatising social welfare, for example, in the UK, where a recent push towards smart, wearable technology and “digital doctors” risks widening healthcare inequalities, where the use of these services often comes at considerable cost⁶⁷.

In Thomas and Lupton’s⁶⁸ analysis of the socio-cultural meanings ascribed in all the available pregnancy apps on Google Play (665) and Apple’s App Store (1,141), they suggest two key discourses emerge: one of the pregnant body as risky, and thus in need of careful self-monitoring, and the other of entertainment and pleasure, in line with normative gendered expectations. In relation to risks, apps demonstrated their scientific and medical expertise, often claiming to be developed by doctors and obstetrician-gynaecologists. A number of the apps they analysed claimed to calculate genetic and/or environmental risks, including one app which claims to “prevent” the foetus developing “Down syndrome...muscular dystrophy, Tay-Sachs disease, fragile X syndrome, Thalassaemia, sickle cell disease, cystic fibrosis, and cerebral palsy”⁶⁹. While, elsewhere, pregnancy apps focused on forms of self-monitoring that were presented as fun, for

⁶⁶ S. Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power*, London, Profile Books Ltd, 2019.

⁶⁷ See <<https://www.theguardian.com/technology/2016/oct/02/gp-smartphone-apps-threat-to-nhs>> 19 October 2019.

⁶⁸ G.M. Thomas, D. Lupton, “Threats and thrills: Pregnancy apps, risk and consumption”, *Health, Risk and Society*, 17 (2015), 7-8, pp. 495-509.

⁶⁹ *Ibidem*, p. 500.



example, in the taking of a photograph each week of the growing pregnancy, similarly to the Instagram selfies and Pinterest baby bump boards discussed earlier, or in linking pregnancy to fashion and shopping. As Thomas and Lupton note, these apps all assume heterosexuality (with many referencing a present, if disinterested, husband), thus absencing same-sex relationships, single motherhood or surrogacy. Thus, they argue that these apps, which are growing in popularity, represent a series of normative expectations of pregnancy, through heightening feelings of anxiety, self-responsibility and blame⁷⁰, and through the promotion of highly gendered forms of consumption.

These highly gendered forms of consumption are also noted in Johnson's⁷¹ research. Johnson's work combines analysis of selected apps and interviews with women both during and after pregnancy. She analyses this material through Foucault's⁷² concept of a technology of the self, in which self-reflexive practices are engaged with in order to better the self, with the aim of achieving "good" citizenship. Johnson suggests that such technologies of the self are pertinent in maternal subjectivity, since the neoliberal imperative towards responsabilisation is heightened when caring for others. Thus, she suggests, the responsabilisation of the pregnant body is "gendered and double-pronged; this is not simply neoliberal responsabilisation as we know it, but responsabilisation for the self-for-others; 'being-for-intimate-others'"⁷³. Through this framework, she analyses digital pregnancy apps (e.g. Pregnancy Sprout, Baby Connect) as constituting a form of bio-citizenry, a form of "good" subjectivity which is oriented to a self-medicalisation and accumulation of bodily knowledge.

Johnson's analysis of these apps maps on closely to our own research on the mobile phone app, The Bump⁷⁴. The Bump is a particularly interesting example within the market, since it is owned by The Knot Worldwide group, who have heavily invested in providing advice on the progression of a normative (heterosexual) marital life. The Knot Worldwide group's primary focus is wedding advice (The Knot app); they also own

⁷⁰ *Ibidem*, p. 504.

⁷¹ S.A. Johnson, "'Maternal devices' social media and the self-management of pregnancy, mothering and child health", *Societies*, 4 (2014), 2, pp. 330-350.

⁷² M. Foucault, "Technologies of the self", in L. Martin, H. Gutman, P. Hutton (eds.), *Technologies of the Self: A seminar with Michel Foucault*, Amherst, The University of Massachusetts Press, 1988.

⁷³ S.A. Johnson, "'Maternal devices', social media and the self-management of pregnancy, mothering and child health", *cit.*, p. 332.

⁷⁴ S. Riley, A. Evans, M. Robson, *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, *cit.*



Lasting, a “marriage health” app that gives guidance on “how to stay healthy and happy, together, for a lifetime”.

In our own engagement with The Bump app, one immediately evident element of the app is the medicalisation of pregnancy. A key function, for example, is the Planner+ feature, which works “seamlessly with your iOS calendar” to remind the user of when they need to book particular tests and make appointments with a doctor. Likewise, The Bump provides information on pregnancy stages, making the pregnant body knowable and visible, and therefore more easily managed and controlled. This is evident in another feature of the app, in the form of notifications. While other pregnancy apps include a number of push notifications, which Johnson refers to as a “pushiness”⁷⁵, what makes The Bump stand out in contrast to its competitors is the push notifications’ comparison of the size of the foetus to various fruit and vegetables. At week 19, for example, a notification tells us “Your baby is as big as a mango”, drawing together both medical knowledge and fun⁷⁶. Such content is combined with deeply affective push notifications that work to give the unborn child a sense of self separate from the pregnant body; at week 33, for example, the user is informed that “He’s keeping his eyes open while awake”. While further content demands attention be paid to an ever-changing concept of “health”, for example, the app asks “Are you eating your superfoods?”. The implication here is that the pregnant woman “should be” eating her superfoods, while, in line with the contradictions of a postfeminist healthism, such “superfoods” rely on a constantly changing notion of what is healthy.

As evident in our discussion above of The Bump, one important element of the control of the pregnant body is the way health and medical advice is presented indivisibly from forms of friendly, feminine address, as though the app were acting as a thoughtful “girlfriend”⁷⁷. Such forms of intimacy also align health and medical advice to aspirational middle-class forms of consumption, presenting both health and consumption simultaneously in ways that might otherwise seem incompatible. That is, the constant

⁷⁵ S.A. Johnson, “‘Maternal devices’, social media and the self-management of pregnancy, mothering and child health”, cit.

⁷⁶ G.M. Thomas, D. Lupton, “Threats and thrills: Pregnancy apps, risk and consumption”, cit.

⁷⁷ See A. Winch, *Girlfriends and Postfeminist Sisterhood*, London, Palgrave Macmillan, 2013; A. Kanai, *Gender and Relatability in Digital Culture: Managing Affect, Intimacy and Values*, London, Palgrave Macmillan, 2019.



planning, medical measuring and bodily surveillance that takes place through The Bump app sits alongside a construct of idyllic, perfect “domestic bliss” and the promotion of a sublime embrace of pregnant embodiment, so long as the latter is facilitated by consumption. For example, an app feature titled “Nursery Ideas”, which appears alongside similar “nesting” advice, suggests in a friendly tone that the user should “Treat the nursery like you would the rest of your home... Don’t feel the need to fit some old fashioned criteria. Otherwise, your child will grow up to have terrible taste in décor”. Meanwhile, a list of “Babymoon” destinations on The Bump’s website suggest the user have “a last hurrah with your partner before you become a family of three”. Like others have observed⁷⁸, such advice is presented as though heterosexual coupledness is essential to pregnant embodiment, erasing single, same-sex and surrogacy pregnancies. Furthermore, the locations proposed for such pre-childbirth vacations include beach, spa and shopping holidays, implying particular forms of middle-class capital and financial freedom.

We would argue that the contradictions of presenting such medical and health advice alongside suggestions for aspirational consumption work on apps such as The Bump because engaging in traditionally feminine pursuits such as home décor and expensive, leisurely holiday destinations are presented as a pleasurable break from the constantly monitored and medicalised body. In this way, the control of pregnant bodies through a postfeminist healthism, relying both on medical and consumerist discourses, presents a desirable pregnancy that further binds women to ever more demanding, unachievable responsibilities – “monitor yourself/your pregnancy”, “decorate your home”, “don’t forget to have fun!”. Thus, through the lens of postfeminist healthism, such pressures become expected, normal, and, ultimately, unattainable.

4. Conclusion

In this article, we have argued that a postfeminist sensibility engenders new, intense forms of anxiety, through a number of contradictions that work to make women feel unsure and insecure. This is particularly true of women’s health. Outlining our analytical framework

⁷⁸ G.M. Thomas, D. Lupton, “Threats and thrills: Pregnancy apps, risk and consumption”, cit.



of a postfeminist healthism, we have argued that such contradictions include: a normalising desire for “good health”, while what is considered healthy is constantly changing; that this normative idea of good health is in fact highly idealised and exceptional; and, that this health is practiced through technological self-surveillance and consumption, presented as though it were an act of the freely choosing individual.

We have focused here on how these contradictions play out in terms of pregnancy. Our choice of pregnancy to demonstrate the workings of a postfeminist healthism is deliberate. Since the pregnant body is a double embodiment, interconnected with other bodies and revealing the fundamental permeability of all bodies (since all our own bodies were always once part of another body), it represents a vital point at which to challenge Western individualism and neoliberalism. Thus, the pregnant body is met with powerful forms of disciplining and control, both historically and in contemporary pregnancy, that reduces this radical potential. This has arguably intensified in the context of a postfeminist sensibility, where the heavily medicalised and monitored pregnant body has become an object of power through its exposure (in celebrity culture, social media and advertising) and through new technologies that permit more intensive forms of self-self-surveillance. In these spaces, a desire for anormal but perfect pregnancy, such as in the normalisation of a perfect round bump on an otherwise slim, often white, body, controls what kinds of pregnant bodies are deemed legitimate, and which ones are problematic. This also shapes new digital-consumerist technologies that define how pregnancy should be done.

We argue that this construction of pregnancy marks out the affective landscape as one of anxiety and uneasiness, which in turn makes women more mouldable to power. What, then, can we do to challenge or resist this formation of pregnancy? We would argue that in revealing this anxiety, understanding pregnancy through the lens of a postfeminist healthism is a decisive step. Showing this anxiety is important in a wider context where social media like Instagram, campaigns like Body Proud Mums and apps like The Bump exist in a much larger assemblage. This assemblage includes the infringement of bodily rights and tightening of control over reproduction and abortion, and the rolling back of access to healthcare, shaped by widening inequalities both within nations and across the



globe. We contend that challenging these powers means exposing the anxieties of these contexts, and through harnessing the potential of the body.

Adrienne Evans
Coventry University
ab0063@coventry.ac.uk

Sara Riley
Massey University
s.riley@massey.ac.nz

Martin Robson
Aberystwyth University
mtr1@aber.ac.uk

L'healthism nella prospettiva intersezionale

ROSARIA PIROSA

Abstract: According to recent interdisciplinary researches, “healthism” emerges as a stereotyping technique of the individual and collective subjectivities and as a neo-governmental tool. In this framework, we will focus on the theoretical and practical potentialities of intersectionality with regards to the hierarchies between identities and bodies, starting from inequality as a complex condition that recalls plurality and interconnections of the different roots of discrimination processes. “Healthism” allows to deal with multiple “altering levels” (gender, age, religion, social and economic conditions) and, consequently, to develop the analysis on the alterization as the hystorical basis to affirm the Western legal and social identity.

[**Keywords:** healthism; feminism; intersectionality; education; religious symbols; discrimination in workplaces]

*I diritti per i quali lottiamo sono diritti
plurali e tale pluralità non può essere
delimitata preventivamente
dall'identità, perché non si tratta di
una lotta alla quale possono prendere
parte solo determinate identità; si
tratta, al contrario, di una lotta che
tenta di ampliare il significato di ciò
che intendiamo ogni qual volta
proferiamo un “noi”.*
J. Butler

1. *Healthism e Intersectionality*

Nel presente saggio tratterò l'*healthism* come dispositivo neo-governamentale attraverso uno sguardo intersezionale, considerando, in particolare, il modo in cui l'“healthist approach” opera in relazione al genere, all'età, alla religione e alle condizioni sociali ed economiche.

A tal fine, chiarirò preliminarmente il nucleo dell'idea di intersezionalità che permette di trattare l'*healthism* come un perno delle cosiddette “politiche di



rappresentazione”¹ e, pertanto, come una nuova frontiera di definizione dell’appartenenza e della piena cittadinanza. L’intersezionalità, in opposizione all’essentialismo di stampo normativistico, sotto un profilo epistemologico e metodologico, studia l’identità con riguardo alle dinamiche escludenti delle relazioni di potere² e intende la produzione di disuguaglianze come un fenomeno complesso da interpretare e affrontare a partire dalla pluralità dei fattori sociali e delle condizioni personali³. Dunque, non è un gioco intellettualistico che scompone il soggetto in identità scisse e “irrelate” fra loro o un *buzzword*, ma è, piuttosto, un orizzonte teorico, *a way of thinking* che individua l’interconnessione e l’inscindibilità delle matrici della discriminazione⁴, muovendo dalle concrete situazioni di vulnerabilità⁵. In questa cornice, la parola identità non ne esce come l’*anti-buzzword*⁶ o un arnese che la ricerca scientifica deve dismettere poiché, se il discorso pubblico *mainstream*, nella retorica post-femminista e laicista, afferma l’era dell’emancipazione dall’identità, i processi autoascrittivi rimangono una componente della dimensione soggettiva e quelli eteroascrittivi operano come uno strumento della biopolitica (e della necropolitica).

Alla luce del tema che qui si tratta, si intende valorizzare il concetto di intersezionalità nella sua valenza di sfida all’ipostatizzazione, non dando spazio alla critica “post-intersezionale”. Del resto, come sostiene Anna Carastathis, riferendosi alle posizioni di Kimberlé Williams Crenshaw, Sumi Cho e Leslie McCall, “parte di quello

¹ Cfr. A. Carastathis, *Intersectionality: Origins, Contestations, Horizons*, Lincoln & London, University of Nebraska Press, 2016.

² K.W. Crenshaw, “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”, *Stanford Law Review*, 43 (1991), 6, pp. 1241-1299.

³ Cfr. D. Morondo Taramundi, “Un caffè da Starbucks. Intersezionalità e disgregazione del soggetto nella sfida al diritto antidiscriminatorio”, *Ragion Pratica*, 37 (2011), 2, pp. 365-383.

⁴ K. Davis, “Intersectionality as a Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful”, *Feminist Theory*, 9 (2008), 1, pp. 67-85.

⁵ Sull’analisi della vulnerabilità come processo determinato dall’azione di cause patogenetiche e non come condizione ontologica, cfr. C. Mackenzie, N. Stoljar, *Relational Autonomy: Feminist Perspectives of Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000; C. Mackenzie, “Vulnerability, needs and moral obligation”, in C. Straehle (a cura di), *Vulnerability, Autonomy and applied Ethics*, New York- London, Routledge, 2017, pp. 83-100; C. Mackenzie, “Moral responsibility and the social dynamics of power and oppression”, in K. Hutchinson, C. Mackenzie, M. Oshana (a cura di), *Social dimensions of moral responsibility*, New York, Oxford University Press, 2018, pp. 59-80.

⁶ Per l’approfondimento di una prospettiva che, oltre a sostenere la pericolosità della nozione di identità, ne mette in discussione in modo radicale lo statuto cfr. F. Remotti, *Contro l’identità*, Roma-Bari, Laterza, 2001. Su un approccio al tema che passa attraverso la centrale dimensione della ricerca empirica e dell’interdisciplinarietà come metodo di indagine cfr. A. Colajanni, “Diritti, identità, culture”, *Diritto Penale e Uomo*, 1 (2019), 9.



che circola come dibattito critico su cosa è l'intersezionalità riflette una mancanza di approfondimento sia della letteratura che ha dato origine a questo pensiero, sia della letteratura successiva"⁷. Beninteso, questa citazione non vuole essere un'esimente.

L'*healthism* può essere considerato una modalità delle tecniche di stereotipizzazione che interessano le soggettività individuali e collettive, incentrandosi sull'opposizione binaria del riduzionismo cognitivo *healthy-unhealthy*, *thin-fat*, *responsibile-reckless*, *good-bad*. Secondo Rebecca Cook e Simone Cusack, lo stereotipo è un procedimento di generalizzazione o una visione aprioristica degli attributi e delle caratteristiche possedute da persone ascritte ad un particolare gruppo e dei ruoli che sono, o che dovrebbero essere, da queste rivestite⁸. Gli stereotipi non producono necessariamente conseguenze negative e, come suggeriscono i modi delle voci verbali presenti nella definizione citata, sono di carattere descrittivo e prescrittivo. I primi riflettono costrutti presenti nella mentalità sociale, i secondi vengono trasfusi nei processi di positivizzazione giuridica e permeano la costruzione delle norme. Come ha dimostrato il raffronto con la regola consuetudinaria, la dimensione implicita della conoscenza che è radicata nelle convinzioni, nelle scelte e negli abiti mentali dei consociati appartenenti ad una certa comunità di vita è strumentale anche all'effettività della regola legislativa⁹. Per il pensiero giusfemminista, la stereotipizzazione di conio liberale ha investito il soggetto di diritto, identificando l'ideale titolare di posizioni giuridiche soggettive nell'uomo *white anglo-saxon protestant*, in quanto modello predominante¹⁰. I diversi livelli di disuguaglianza, soprattutto di ordine economico e sociale, hanno riprodotto una

⁷ K.W. Crenshaw, S. Cho, L. McCall, "Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications and Praxis", *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38 (2013), 4, p. 788, cit. in A. Carastathis, *Intersectionality: Origins, Contestations, Horizons*, cit., p. 3.

⁸ S. Cusack, "Eliminating Judicial Stereotyping: Equal access to justice for women in gender-based violence cases", Final Paper, Submitted to the Office of the High Commissioner for Human Rights on 9 June 2014, p. 17, consultabile al sito <<https://rm.coe.int/1680597b20>> 12 maggio 2020 (ulteriori siti di riferimento: opcedaw.wordpress.com, stereotypngandlaw.wordpress.com); cfr. anche R.J. Cook, S. Cusack, *Gender Stereotyping: Transnational Legal Perspectives*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 2009.

⁹ L. Morra, B. Pasa, "Diritto tacito, diritto implicito e questioni di genere nei testi normativi", in L. Morra, B. Pasa (a cura di), *Questione di genere nel diritto: impliciti e crittotipi*, Torino, Giappichelli, 2015, p. XIII.

¹⁰ Cfr. T. Pitch, "Sesso e genere del e nel diritto: il femminismo giuridico", in E. Santoro (a cura di), *Diritto come questione sociale*, Torino, Giappichelli, pp. 91-128; T. Pitch, *Un diritto per due. La disciplina giuridica di genere, sesso e sessualità*, Milano, Il Saggiatore, 1998; C. Smart, "The Woman of Legal Discourse", *Social and Legal Studies*, 1 (1992), 1; C. Pateman, *The Sexual Contract*, Redwood City, Stanford University Press, 1988, tr.it. *Il contratto sessuale*, Roma, Editori Riuniti, 1999.



declinazione al femminile di questo prototipo nella donna *wasp*¹¹. Potremmo pensare che tale acrostico sia completato dalla lettera “h” di *healthist*, costituendo esso un altro predicato della “western identity”. Entro una prospettiva giuspluralistica, l’*healthism* interseca la complessa interazione tra genere, età, appartenenza religiosa, nazionalità d’origine, contesto socio-economico. Dunque, questo quadro sollecita alcune ipotesi sul modo in cui gli effetti dell’“etero-patriarcato”¹² come presupposto dell’*healthist approach* si dispiegano entro pratiche istituzionali espressive di un’impronta “adultocentrica” o entro campi caratterizzati dalla scarsa mobilità sociale, dal monismo religioso, dal nazionalismo laicista come nuovo strumento di razzializzazione¹³. In coerenza con l’idea di intersezionalità precisata all’inizio, si discuterà dell’*healthism*, provando ad evitare una cesura tra fattori di ordine diverso e cercando di evidenziare, di volta in volta, da una specifica angolazione, una delle plurali ed interdipendenti manifestazioni dei processi stereotipizzanti e discriminatori che incidono sulle condizioni personali.

2. Sull’età ovvero l’*healthist vulnerabilization* in età evolutiva

L’*healthism*, sulla scorta del pensiero di George Herbert Mead, presuppone che l’autodefinizione si modelli attraverso la pressione delle forme di eterodefinizione provenienti da alterità significative¹⁴. Per questo, è utile considerare che il campo dell’indagine non comprenda soltanto donne adulte, ma anche, come dimostrano interessanti ricerche condotte in alcune scuole del Regno Unito, bambine, adolescenti o

¹¹ Questo costituisce un tema di critica del *Black Feminism* rispetto al pensiero *mainstream* del “White Feminism”, cfr. G. C. Spivak, “Can the Subaltern Speak?” in C. Nelson, L. Grossberg (a cura di), *Marxism and the Interpretation of Culture*, London, Macmillan Education, Basingstoke, 1988, pp. 271-313; E. Bernacchi, “I femminismi nell’Italia di oggi: le nuove rivendicazioni e l’attivismo delle donne migranti”, in O. Giolo, L. Re (a cura di), *Soggettività politica delle donne. Proposte per un lessico critico*, Roma, Aracne, 2014, pp. 191-202.

¹² Fuori dalle analisi di *Queer Theory*, tale lemma non è molto diffuso nel dibattito scientifico. Per un uso di questo termine nella teoria giusfemminista che evidenzia, oltre all’idea dell’inferiorizzazione delle donne da parte degli uomini, l’imposizione dell’eterosessualità come costruzione eteronormativa, cfr. L. Re, “Femminismi e diritto: un rapporto controverso”, in M.G. Bernardini, O. Giolo (a cura di), *Le teorie critiche del diritto*, Pisa, Pacini Giuridica, 2017, pp. 179-200, in particolare p. 187.

¹³ Cfr. A. Triandafyllidou, “Nation and Religion: Dangerous Liaisons”, in A. Triandafyllidou, T. Modood (a cura di), *The Problem of Religious Diversity, European Challenges, Asian Approach*, Edimburgh, Edimburgh University Press, 2017.

¹⁴ Sul concetto di “Significant Other” cfr. G. H. Mead, *Mind, Self and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*, Chicago, University of Chicago Press, 1967.



donne di giovanissima età¹⁵. In particolare, nel contesto britannico, a partire dall'anno 2008, sono state avviate nel quadro del contrasto all'obesità, le cosiddette “Healthy School Initiatives”, attraverso campagne come “Change4life public Health Campaign”¹⁶ e “National Child Measurement Programme”¹⁷. Analoghi programmi sono stati sviluppati, per esempio, in Australia¹⁸ e, soprattutto con riguardo ai luoghi di lavoro, negli Stati Uniti d'America¹⁹. Il discorso performativo sull'*healthism*, nella stragrande maggioranza dei casi non suscita alcuna opposizione, ma, piuttosto, viene avvertito come proprio. Come risulta dall'opera di Evans, Rich, Davies e Allwood, infatti, le regole di condotta che riguardano il rapporto con il corpo emergono, prima di tutto, come parte rilevante dell'educazione e dell'istruzione. Le pedagogie sul corpo possono essere definite come processi in cui una più ampia narrazione sulla salute come prerogativa soggettiva passa attraverso il filtro, la mediazione e la ricontestualizzazione del luogo della formazione scolastica²⁰. L'insegnamento nella sua valenza di trasmissione del sapere e dei contenuti delle diverse aree della conoscenza, secondo Shilling, dà vita a procedure di validazione di apparenze fisiche e comportamenti che acquistano consistenza attraverso le linee della disuguaglianza sociale e i costrutti della morale e della cultura maggioritaria²¹.

¹⁵ Cfr. S.L. Clark, “Fitness, fatness and healthism discourse: girls constructing ‘healthy’ identities in school”, *Gender and Education*, 30 (2018), 4, pp. 477-493.

¹⁶ “Change4life public Health Campaign” è un programma lanciato in Inghilterra nel 2009 e rinnovato fino al 2019 dal National Health Service (NHS), confluito nel 2013 nel Public Health England (PHE). Ulteriori contenuti sono consultabili al sito <<https://campaignresources.phe.gov.uk/resources/campaigns/17-change4life/overview>> 12 maggio 2020.

¹⁷ Il “National Child Measurement Programme” ha come obiettivo centrale di riscontrare le variazioni di peso e altezza delle allieve e degli allievi nella scuola primaria, intervenendo, pertanto, attraverso la rilevazione statistica, durante l'anno di inserimento nel ciclo scolastico e nell'anno conclusivo. I presupposti e i criteri operativi vengono forniti alle scuole dal National Health Service. Per uno specifico approfondimento si rinvia al materiale consultabile al sito <<https://digital.nhs.uk/services/national-child-measurement-programme/>> 12 maggio 2020.

¹⁸ Il 12 ottobre 2018, nell'incontro che ha riunito il Council of Australian Government (COAG) e l'Health Council (CHC), i Ministri competenti hanno concordato l'avvio di una “National Obesity Strategy” per mezzo dell'operato del National Obesity Summit, costituitosi a Canberra il 15 febbraio 2019. Le informazioni sono consultabili al sito <<https://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/Overweight-and-Obesity>> 12 maggio 2020.

¹⁹ Su questo tema si rinvia al paragrafo 4 del presente contributo.

²⁰ J. Evans, E. Rich, B. Davies, R. Allwood, *Education, Disordered Eating and Obesity Discourse: Fat Fabrications*, New York and London, Routledge, 2008.

²¹ Su questo tema cfr. C. Shilling, “Exploring the Society-Body-School Nexus: Theoretical and Methodology Issues in the Study of Body Pedagogies”, *Sport, Education and Society*, 15 (2010), 2, pp. 151-167.



Infatti, fin dall'età infantile, le bambine devono sottostare a pressioni crescenti per dominare il funzionamento del corpo, attraverso il controllo delle abitudini alimentari quotidiane e dell'attività fisica. Soltanto il rispetto di una costante disciplina consentirà loro di diventare soggettività responsabili²². L'ideale salutista definisce il successo come un obiettivo da conseguire sin dalla tenera o dalla giovane età. Del resto, non è un caso che nella prima pagina di *Feminism for the 99 Percent. A Manifesto* si scriva che Larry Summers non avesse remore a consigliare alle donne che il successo conquistato attraverso la durezza del mondo degli affari fosse la principale strada verso l'eguaglianza di genere²³. Bambine, adolescenti e giovanissime si sentiranno realizzate, avendo come riferimento il prototipo della "alpha girl"²⁴. Le ragazze interiorizzano lo svolgimento dell'attività fisica come un adempimento naturale per una persona *healthy* e responsabile.

"Healthism" e non "health", tuttavia, come altri "ismi" implica una deriva, vale a dire la sovrapposizione tra il concetto di salute e il controllo del peso corporeo e, a questo fine, l'attivazione di pratiche preventive che, più che potenziare la libertà di autodeterminazione nell'età dello sviluppo attraverso espressioni di progettualità, conducono ad una "responsabilizzazione compulsiva"²⁵. La prospettiva foucaultiana aiuta a comprendere queste forme come meccanismi di disciplinamento che creano "regimi di verità"²⁶ attorno al peso, alla salute e al corpo. Essi sostanziano una tecnica di stereotipizzazione connessa all'immagine e ad espressioni ideali della salute psico-fisica. Nel tema dell'*healthism*, il riferimento a Michel Foucault, infatti, rimane un importante strumento diagnostico, ma deve tenere conto della progressiva trasformazione del modello della cittadinanza inclusiva nella crescente complessità delle società, che, con

²² E. Rich, J. Evans, "Changing Times, Future Bodies? The significance of Health in Young Women's Imagined Futures", *Pedagogy, Culture and Society*, 21 (2013), 1, pp. 5-22.

²³ "As former chief of staff to US Treasury Larry Summers – the man who deregulated Wall Street – she had no qualms about counseling women that success won through toughness in the business world was the royal road to gender equality", C. Arruzza, T. Bhattacharya, N. Fraser, *Feminism for the 99 Percent. A Manifesto*, London, Brooklyn, Verso, 2019, p. 1.

²⁴ L. Azzarito, "Future Girls, Transcendent Femininities and New Pedagogies: Towards Girls' Hybrid Bodies?", *Sport, Education and Society*, 15 (2010), 3, pp. 261-275.

²⁵ P. Kelly, "Youth at Risk: Processes of Individualisation and Responsabilisation in the Risk Society", *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 22 (2001), 1, pp. 23-33.

²⁶ Sul rapporto tra soggettività e verità, cfr. M. Foucault, *Subjectivity and Truth*, Berkeley (Ca), University of California Press, 1980, tr. it. *Sull'origine dell'ermeneutica del sé*, Napoli, Edizioni Cronopio, 2015, pp. 29-60; in merito alle più recenti forme di produzione di verità cfr. M. Foucault, *Dits et Écrits*, Paris, Éditions Gallimard, 1994, tr. it. *Estetica dell'esistenza, etica, politica*, Milano, Feltrinelli, 2020.



l'era della globalizzazione, non garantisce più la protezione del *welfare* in cambio della soggezione dei corpi all'eteroregolazione.

3. Sul fattore religioso o culturale ovvero la “stigmatizzazione per un'appartenenza religiosa”

L'antecedente filosofico delle tecniche di stereotipizzazione del soggetto con riguardo al fattore religioso può ricondursi alla dicotomia del tradizionale dibattito *liberals-communitarians*²⁷ e alla sottostante contrapposizione antropologica tra l'*unencumbered self*, l'individuo liberale, capace di autodeterminarsi, razionale e responsabile, in questo caso, una figura femminile indipendente e di successo, e l'*encumbered self*, la persona gravata dall'appartenenza ad una comunità, fortemente ridimensionata nei suoi diritti e con necessità e responsabilità non indipendenti da quelle collettive²⁸, nella specie una donna oppressa dal gruppo. Tuttavia, proprio in relazione all'*healthism*, come si evidenzierà, è l'individuo di genere femminile pienamente conforme al prototipo liberale a subire in modo irriflesso il peso del condizionamento della collettività. Dunque, l'ideale *healthist*, oltre a comprendere il paradigma dell'affermazione sociale sin dall'età evolutiva, porta con sé la costruzione di una soggettività femminile non connotata in senso religioso o culturale. La “dereligosizzazione” o la “deculturalizzazione” trovano una giustificazione empirica, interna ai presupposti centrali dell'*healthist approach*, poiché muovono dal fatto che un comportamento di natura religiosa può consistere nell'atto di “indossare” un simbolo cosiddetto “ostensivo”, determinando un'apparenza esteriore complessiva in evidente contrasto con l'immagine “topica” di un corpo dedito allo sport. Ciò benché un velo come l'*hijab* non impedisca lo svolgimento di pratiche sportive di grande impegno fisico o malgrado velature che lasciano meno scoperto il viso o il corpo non precludano l'attività fisica o una dieta equilibrata.

Come accade a volte, nella massimizzazione dell'interesse economico, le *transnational corporations* percorrono opzioni aziendali che sortiscono effetti

²⁷ Per una prospettiva alternativa all'approccio dicotomico di questo dibattito, cfr. J. Habermas, *Kampf um Anerkennung in Demokratischen Rechtsstaat*, tr. it. L. Ceppa (a cura di), in C. Taylor, J. Habermas, *Multiculturalismo, Lotte per il riconoscimento*, Milano, Feltrinelli, 1998.

²⁸ Su questa contrapposizione è significativa la visione di Micheal Sandel. Cfr. M. Sandel, “The Procedural Republic and the Unencumbered Self”, *Political Theory*, 12 (1984), 1, pp. 81-96.



“eterogenetici”. Nel marzo 2018, infatti, la società multinazionale *Nike*, sopravanzando un *habitus* sociale di stampo eurocentrico, ha lanciato sul mercato il “*Nike Hijab Pro*”. È verosimile supporre che la ricerca di nuovi potenziali consumatrici e consumatori al fine di incrementare le vendite non provenga da una sorvegliata riflessione sul concetto di simbolo religioso ostensivo e, dunque, da una visione epistemologica sulla simbologia religiosa diversa da quella “maggioritaria” di ascendenza giudaico-cristiana²⁹, ma il lancio di questo articolo ha valorizzato nell’iconografia *Nike* un’immagine femminile non priva di una caratterizzazione religiosa ed, in particolare, una donna di fede musulmana. Il corollario di una scelta simile è il messaggio che la relazione tra la credente e il velo può essere salvaguardata in ogni momento della vita quotidiana e non è incompatibile con lo svolgimento di uno sport³⁰.

Nell’*healthist approach*, la pratica di un’attività fisica regolare, l’osservanza di un regime alimentare vengono dotati di un fondamento etico e si traducono in passaggi imprescindibili per raggiungere uno statuto morale superiore a qualsiasi condizionamento religioso. L’imperativo salutista può includere una richiesta di neutralità all’adolescente o alla giovane donna che giunge a percepire i comportamenti suggeriti o prescritti come un’espressione assimilazionista rivolta a chi non intenda rinunciare all’esercizio di una pratica religiosa, più che come un’abitudine vantaggiosa per la salute psico-fisica individuale³¹. L’idea dell’adesione a certe confessioni religiose come l’Islam nel senso di *handicap* e impedimento per poter accedere alle opzioni “preferibili” ripropone una pericolosa contiguità tra la riduzione della persona a credente e la riproduzione dell’individuo in termini “razzializzati” o “eticizzati”³², consolidando la connotazione *wasp* della “healthy subjectivity”. Quando questo processo non viene adeguatamente sorvegliato nella scuola dell’obbligo, il risultato può essere quello di un attaccamento “autodifensivo” alla religione o al gruppo di appartenenza come alternativa ad un assetto escludente in cui ciascuna studentessa, sulla scorta dell’apparenza, posiziona se stessa e

²⁹ Cfr. B.L. Berger, R. Moon (a cura di), *Religion and the Exercise of Public Authority*, London and Oxford, Hart Publishing, 2016.

³⁰ Come si vedrà, le *policies* delle *transnational corporations* possono costituire un fattore di forte influenza per gli enti istituzionali.

³¹ Cfr. S. Clark, “A Good Education: Girls’ Extracurricular Pursuits and School Choice”, *Gender and Education*, 21 (2009), 5, pp. 601-615.

³² Cfr. A. Triandafyllidou, “Nation and Religion: Dangerous Liaisons”, in A. Triandafyllidou, T. Modood (a cura di), *The Problem of Religious Diversity: European Challenges, Asian Approaches*, cit.



le compagne secondo gerarchie corporee³³. Come ha mostrato un noto caso in Inghilterra³⁴, l'esclusione dell'*hijab* dalla divisa scolastica produce l'effetto di penalizzare le ragazze musulmane, non soltanto perché costrette a scegliere tra la frequenza di un determinato corso di istruzione e formazione e l'esercizio di un comportamento religioso, ma anche in quanto il rispetto di un preciso *dress code*, definito secondo un canone etico prima ancora che normativo, equivale al pieno inserimento in un istituto e alla possibilità di praticare tutte le discipline. Dopo la fase delle recrudescenze anti-multiculturaliste culminate con il discorso di James Cameron sul "Muscular Liberalism"³⁵, tuttavia, la presa d'atto della bassa percentuale di studentesse di fede islamica partecipanti ad attività sportive e agonistiche in ambito scolastico e accademico³⁶ ha indotto un ateneo britannico, la Brunel University, a lanciare una nuova divisa sportiva con *hijab*³⁷.

Uno sguardo intersezionale consente di rilevare come nell'*healthism* possano confluire più "altering levels". Infatti, il risultato dell'alterizzazione che opera rispetto al fattore religioso, o suppostamente "etnico"³⁸, non fa che articolare e amplificare il meccanismo che sta alla base della percezione del soggetto come "healthy", ovvero la contrapposizione fisica e discorsiva ad altri percepiti come "unhealthy"³⁹. Lo *status* di

³³ Su questo tema cfr. L. Azzarito, M.A. Solmon, "A Poststructural Analysis of High School Students' Gender and Racialized Bodily Meanings", *Journal of Teaching in Physical Education*, 25 (2006), 1, pp. 75-98.

³⁴ House of Lords, *R (Shabina Begum) v Governors of Denbigh High School* [2006], UKHL 15, [2007] 1 AC100. La Presidente della Corte Suprema del Regno Unito, Brenda Marjorie Hale di Richmond, si è recentemente espressa pubblicamente sulla materia dei simboli religiosi, cfr. B.M. Hale, President of Supreme Court, "Religious Dress", Woolf Institute, Cambridge, 28 febbraio, discorso consultabile al sito <supremecourt.uk/docs/speech-190228.pdf> 13 maggio 2020.

³⁵ J. Cameron, "Speech on Muscular Liberalism", Munich Security Conference, 5 febbraio 2011, discorso consultabile al sito <<https://www.bbc.com/news/uk-politics-12371994>> 13 maggio 2020.

³⁶ Secondo uno studio compiuto da *Sport England* nel 2017, la percentuale di studentesse di fede musulmana che pratica sport a livello agonistico è circa del 18%, a fronte di una percentuale superiore al 30% nella partecipazione femminile ad attività sportive di carattere non ludico-ricreativo. Il rapporto è consultabile al sito <sportengland.org/research/understanding-audiences/faith/> 13 maggio 2020.

³⁷ T. Pilgrim, "First UK university unveils sports hijab", Brunel University London Site, Section News and Events, 11 febbraio 2019, consultabile al sito <<https://www.brunel.ac.uk/news-andevents/news/articles/First-UK-university-unveils-sports-hijab>> 13 maggio 2020.

³⁸ Il termine "etnico" costituisce una qualificazione ingombrante, parzialmente eccepibile dal punto di vista epistemologico, in quanto l'uso corrente dei termini afferenti all'area semantica "etnia" può legarsi alla relazione che non soltanto la retorica statale relativa all'identità nazionale, ma anche gli usi linguistici e il dibattito comune, stabiliscono più o meno impropriamente tra "etnia" e "nazione", tra "etnia" e "razza", tra "etnia" e "cultura". Sul tema cfr. F. Dingo, *Identità albanesi*, Acireale-Roma, Bonanno Editore, 2007.

³⁹ R. Crawford, "The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and AIDS", *Social Science & Medicine, Journal of Health Economics*, 38 (1994), 2010, pp. 1347-1365.



buon cittadino viene definito dal livello di conformità alle “healthy choices”. Nella cornice neo-governamentale, pertanto, chi riesce ad incarnare la magrezza risponde ad un modello liberale di individuo responsabile e capace di prendersi cura di sé, mentre chi è sovrappeso può essere etichettato come privo di forza e volontà. La circostanza di indossare indumenti dal valore religioso come il *chador* o il *burqa* impedisce di verificare se una ragazza o una donna, malgrado non inclini a rinunciare ad una pratica religiosa, scelgano, tuttavia, la cura del corpo e si misurino con l’obiettivo di mantenere un peso forma. Pertanto, la salute psico-fisica viene intesa secondo una concezione maggioritaria, oltretutto pubblicitaria, a detrimento di un’idea di cura del sé come scelta personale. L’*healthism* agisce nel quadro di una costante pressione performativa che individua un punto di tenuta nel conformismo sociale e ha di mira l’affievolimento della libertà di autodeterminazione, posto che la salute si configura come un dovere definito dalla maggioranza dominante e non come un diritto costituzionale. Si può riscontrare questo esito compiendo un’interpretazione dell’*healthist view* in rapporto all’intersezione tra la linea del genere e il fattore religioso, in particolare con riguardo ad un aspetto esemplificativo che andremo a precisare. Come si è accennato, il divieto di simboli religiosi cosiddetti ostensivi impone alla persona che li ha su di sé un *aut aut* tra la possibilità di frequentare una scuola o di esercitare una professione, da un lato, e la pratica di un comportamento religioso, dall’altro. Coi che privilegia la seconda opzione, non mostra l’intenzione di integrarsi e, dunque, potrà, con fondamento, essere esclusa da un percorso di formazione o da un’attività lavorativa. Pertanto, l’incapacità di mantenere la frequenza di un corso scolastico o un’occupazione può ben essere la premessa per stigmatizzare un soggetto come un gravame per la società, in quanto considerato irresponsabile e disposto a rinunciare ad impegni inderogabili in favore di comportamenti “eterodefiniti” come facoltativi. Allo stesso modo, la ragazza e la donna che non siano determinate a devolvere le loro energie al raggiungimento di una forma fisica, sono etichettate come onerose per il sistema di *welfare*, poiché, deviano senza giustificazione dalla norma, rinunciando ad avvantaggiarsi di uno stile di vita *healthist* e *preventative* che risulta, ad un tempo, giovevole per la singola condizione e per la collettività. In entrambi i casi, vi è una doppia privazione a carico della persona coinvolta, poiché dal mancato riconoscimento del diritto a “divergere”, deriva l’esclusione di più diritti soggettivi e un risultato di marginalizzazione. Il presupposto di tale discorso si rintraccia in una logica



integrazionista-assimilazionista in cui l'esclusione come risposta alla diversità assomiglia ad una sanzione di stampo durkheimiano che rinsalda la coesione sociale⁴⁰ di fronte allo stereotipo delle "anormali"⁴¹.

Il discorso sull'alimentazione, l'attività fisica e l'apparenza esteriore, costantemente stimolato dai modelli mediatici, nasce dalla necessità di essere approvate come potenziali titolari della "cittadinanza sessuale". In questo concetto, Maria Rosaria Marella individua l'idea di una validazione in termini patriarcali ed eterosessuali dell'accesso allo *status* di cittadinanza, che avviene per il tramite di una relazione personale e familiare riconosciuta nell'ordinamento giuridico e volta ad un fine riproduttivo⁴², nel quadro di una costruzione eteronormativa⁴³. Ciò comporta che la dieta e l'attività fisica rispondano a concezioni stereotipiche e femminilizzate del regime alimentare e dello sport. Sebbene, come rilevato da Zygmunt Bauman⁴⁴, una progressiva democratizzazione della vita sessuale abbia consentito l'accesso a relazioni familiari emancipate da schemi etero-normativi, le modalità neo-governamentali impacchettano, "di nuovo", le donne in involucri stereotipizzanti, orientandole nella direzione di una cittadinanza "buona" e (ri-)produttiva. La transizione verso ordinamenti costituzionali che sanciscono l'eguaglianza di genere, ha impedito che il discorso "globale" di evangelizzazione della Chiesa affermasse esplicitamente un'idea patriarcale, spostandosi, piuttosto, sulla comunicazione di una nuova subliminale immagine femminile di inferiorità, come quella della donna *multitasking*, capace, diversamente dall'uomo, di dividersi tra casa, famiglia e lavoro⁴⁵.

⁴⁰ Per un'analisi sulla concezione durkheimiana del legame sociale cfr. E. Santoro, *Carcere e società liberale*, Torino, Giappichelli, Seconda Edizione, 2004, pp. 26-40. Sui profili critici delle visioni organicistiche delle connessioni sociali, cfr. F. Belvisi, "Diritto e integrazione sociale: la teoria delle istituzioni. Materiali per una ricostruzione storica", in E. Santoro (a cura di), *Diritto come questione sociale*, cit., pp. 1-57.

⁴¹ L'aggettivo è una chiara eco all'opera di Michel Foucault, cfr. M. Foucault, *Les anormaux. Cours aux collèges de France. 1974-1975*, Paris, Seuil/Gallimard, 1999; tr. it. *Gli anormali. Corso al Collège de France (1974-1975)*, Milano, Feltrinelli, 2009.

⁴² Cfr. M.R. Marella, "*Queer Eye for the Straight Guy*. Sulle possibilità di un'analisi giuridica *queer*" in M.G. Bernardini, O. Giolo (a cura di), *Le teorie critiche del diritto*, cit.

⁴³ Cfr. J. Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, New York and London, Routledge, 2006, tr. it. *Questione di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Roma-Bari, Laterza, Edizione digitale, giugno 2017.

⁴⁴ Z. Bauman, *Liquid Love: On the Frailty of Human Bonds*, Cambridge, Polity Press, 2003.

⁴⁵ Sul tema cfr. S. Garbagnoli, M. Prearo, *La crociata "anti-gender" dal Vaticano alle manif pour tous*, Torino, Kaplan, Quaderni di Liminalia, 2018, in special modo la parte relativa all'eufemizzazione, alle pp. 21-26.



Come sostengono Francien Broekhuizen e Adrienne Evans, tale transito riassegna centralità al matrimonio eterosessuale e alla riconfigurazione in termini rituali e convenzionali dell'atto di sposarsi come emblema di un sentimento "postfemminista" che intende ritradizionalizzare il ruolo delle donne:

Bridal identity is positioned towards retraditionalization through perfection, appearance, consumption and authenticity: and for the online micro-celebrity bride, the wedding day becomes a further mechanism for consumption through remaining highly visible, shared online between other brides, a demonstrative of one's ability to perform bridal identity⁴⁶.

In questo intento di "ritradizionalizzazione", tuttavia, non vi è spazio per le tradizioni culturali e religiose diverse da quelle cosiddette "occidentali"⁴⁷. Sulle piattaforme mediatiche, i contenuti che riguardano la vita delle celebrità sovrappongono il femminismo all'ascesa di singole donne. In una simile declinazione, "femminismo" rischia di diventare un *hashtag* di tendenza e un veicolo di autopromozione, utilizzato più per mettere in risalto le pochissime donne che se ne fanno occasionali promotrici che per avvantaggiarne la maggior parte⁴⁸. E all'interno di questa cornice, la scelta di sposarsi si configura come un'espressione di *agency*, ma riproduce anche un'identità iconica di sposa volta ad esprimere un'idea di successo, di responsabilità e di rispettabilità di stampo neoliberale. Si richiede alle spose di risignificare le pratiche matrimoniali tradizionali come il risultato e il coronamento di una progressione individuale⁴⁹. In un matrimonio che deve essere pubblico e visibile, l'apparenza esteriore e il "corpo" necessitano di un costante miglioramento che sostanzia il diritto di acquistare ogni prodotto o articolo e di intraprendere ogni pratica o intervento di cosmesi utili a questo fine. Anche con riguardo a tale profilo, può determinarsi un esito gerarchizzante con riferimento alle donne e alle ragazze che si adoperano in questo senso, ma non hanno il "giusto" capitale culturale o economico e i requisiti estetici, ad esempio, per indossare un certo abito⁵⁰. Pertanto,

⁴⁶ F. Broekhuizen, A. Evans, "Pain, pleasure and bridal beauty: Mapping postfeminist bridal perfection", *Journal of Gender Studies*, 25 (2016), 3, p. 339.

⁴⁷ "Occidentale" è un termine vacuo, emblematico della prospettiva eurocentrica. Pertanto, se ne ripropone un uso convenzionale.

⁴⁸ C. Arruzza, T. Bhattacharya, N. Fraser, *Feminism for the 99 Percent: A Manifesto*, cit., p. 12.

⁴⁹ Cfr. M. Nash, "Brides n' Bumps: A critical look at bridal pregnancy identities, maternity wedding dresses and post-feminism", *Feminist Media Studies*, 13 (2013), 4, pp. 593-612.

⁵⁰ V.K. Rafferty, "Classed-based emotions and the allure of fashion consumption", *Journal of Consumer Culture*, 11 (2011), 2, pp. 239-260.



l'ideale di femminilità viene ricondotto al ceto medio-alto in cui il modello dominante esprime un equilibrio di *glamour*, classe e desiderabilità che non trova un corrispettivo nello stereotipo femminile legato alla *working class*, talvolta, eccessivamente sessualizzato o mascolinizzato⁵¹ o, nello stereotipo femminile connotato secondo un'appartenenza religiosa diversa da quella cattolica, non espressivo di una compiuta idea di *agency*, ma del dominio del patriarcato "tradizionale".

4. Sul fattore socio-economico "ovvero la discriminazione in ambito professionale"

In questo quadro, l'effetto di stereotipizzazione sulle soggettività individuali e collettive può essere vagliato anche considerando il modo in cui l'*healthism* opera con riferimento all'esercizio di una professione. Al riguardo, sono interessanti alcune ricerche che prendono in considerazione il sistema statunitense, in cui, a partire dall'anno 2008, i programmi che promuovono il benessere fisico sul luogo di lavoro sono diventati oggetto di sempre più frequenti previsioni. Malgrado il costante incremento di "Workplace Health Promotion programs" (WHP) sia valutato dagli economisti come un investimento dei datori di lavoro verso un potenziale innalzamento della redditività dei lavoratori, ricercatori e analisti si sono chiesti se gli WHP, oltre ad offrire benefici addizionali agli impiegati, enfatizzando l'importanza di comportamenti *healthy* sul luogo di lavoro, rafforzino gli stereotipi negativi sui gruppi che non risultano rispondenti agli *health standards*⁵². La salute non emerge come "bene pubblico", ma come *corporate value*, il cui rispetto influenza le relazioni professionali, potendo generare esiti discriminatori. Dagli studi svolti, risulta che i programmi presentano numerose varianti, ma che gli elementi comuni convergono verso un'offerta formativa sulla corretta nutrizione, corsi di *fitness* e competizioni che incentivano, con premi economici, la perdita di peso⁵³. Possiamo considerare che questi piani aziendali attivino forme di "responsabilizzazione compulsiva" sui luoghi di lavoro e, ancor più che nella scuola, le istituzionalizzino,

⁵¹ Sul tema cfr. E. Illouz, *Why Love Hurts: A Sociological Explanation*, Cambridge, Polity Press, 2013.

⁵² Cfr. K.M. Powroznik, "Healthism and Weight Based Discrimination: The Unintended Consequences of Health Promotion in the Workplace", *Work and Occupations*, 44 (2016), 2, pp. 139-170.

⁵³ R.Z. Goetzel, R.J. Ozimkoski, "The Health and Cost Benefits of Work Site Health-Promotion Programs", *Annual Review of Public Health*, 29 (2008), 1, pp. 303-323.



delocalizzando la responsabilità del benessere dei dipendenti dall'impresa datrice verso la singola persona, ripagata o biasimata a seconda che ottenga o meno i risultati stabiliti. Pertanto, emerge una discrasia tra l'obiettivo pubblicamente dichiarato dall'azienda del *wellness* dei dipendenti e la diminuzione e il controllo del peso come presupposti centrali degli WHP⁵⁴.

In continuità con le ricerche citate all'inizio, alcuni studi rilevano che il pregiudizio sulle persone obese o sovrappeso incontra una grande diffusione tra gli insegnanti della scuola dell'obbligo, le allieve e gli allievi⁵⁵. Come si è evidenziato, l'approccio *healthist* quale insieme di contenuti veicolati nel contesto scolastico si riconnette ad un elevato livello di consolidamento sociale dello stereotipo che, nell'ambiente di lavoro, si pone alla base di un trattamento differente nei confronti delle persone giudicate non "healthy-compliant". Le principali pratiche discriminatorie consistono in retribuzioni minori e progressioni di carriera molto più incerte se comparate a quelle dei lavoratori valutati come conformi all'*healthy standard*⁵⁶.

Negli Stati Uniti d'America, nel quadro delle dinamiche del mercato del lavoro, la discriminazione di matrice *healthist* contribuisce ad aggravare la correlazione tra una condizione socio-economica bassa e l'obesità, poiché le persone obese o sovrappeso, statisticamente, non sono prevalentemente di estrazione sociale media o alta⁵⁷. A prescindere dai risultati delle indagini mediche che riguardano l'obesità, dal punto di vista sociologico, molti autori rilevano come gli effetti negativi del sovrappeso siano connessi all'interiorizzazione dell'immagine degradata che il soggetto riceve di sé e alle situazioni

⁵⁴ S. Mattke, H. Liu, J.P. Caloyeras, C.Y. Huang, K.R. Van Busum, D. Khodyakon, V. Shier, *Research Report "Workplace Wellness Programs Study. Final Report"*, Sponsored by the U.S. Department of Health and Human Services, RAND Corporation, Santa Monica, Arlington, Pittsburgh, 2013, consultabile al sito <https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR200/RR254/RAND_RR254.pdf> 13 maggio 2020.

⁵⁵ R.M. Puhl, K.D. Brownell, "Bias, Discrimination and Obesity", *Obesity Research*, 9 (2001), 12, pp. 788- 805; R.M. Puhl, J.D. Latner, "Stigma, obesity and the health of the nation's children", *Psychological Bulletin*, 133 (2007), 4, pp. 557-580; R.M. Puhl, C. Wharton, C. Heuer, "Weight bias among dietetics students: implications for treatment practices", *Journal of the American Dietetic Association*, 109 (2009), 9, pp. 438-444.

⁵⁶ C.W. Rudolph, C.L. Wells, M.D. Weller, B.B. Baltes, "A meta-analysis of empirical studies of weight-based bias in the workplace", *Journal of Vocational Behavior*, 72 (2009), 1, pp. 1-10.

⁵⁷ C.L. Ogden, M.M. Lamb, M.D. Carroll, K.M. Flegal, "Obesity and Socioeconomic Status in Adults", *National Centre for Health Statistics*, 50 (2010), pp. 1-8.



di *impasse* che si determinano per il peso dello stigma sociale⁵⁸. Questo genera una condizione di disuguaglianza complessa poiché le persone non bianche e appartenenti ad una classe più bassa sono verosimilmente più esposte alla discriminazione basata sul peso e le donne lo sono in misura sensibilmente maggiore rispetto agli uomini⁵⁹.

Il *fat bias* e la “weight-based discrimination” riconfigurano l’ideale liberale secondo una prospettiva *top-down*, ma che, attraverso le pratiche quotidiane, si dota di una base di legittimazione più solida rispetto a quella su cui si fondano altri processi di discriminazione, in quanto percepita come più plausibile. Come sostiene Gianfrancesco Zanetti in relazione alla “razza”, i limiti dell’interpretazione giusnaturalistica del concetto di eguaglianza risiedono nell’idea di parità delle condizioni di partenza, nell’affermazione dell’eguaglianza come *input*. In questo modo, l’eguaglianza diventa una situazione di cui si asserisce l’esistenza, escludendo che sia un percorso da intraprendere, un *output*⁶⁰. Negli Stati costituzionali di diritto, tuttavia, non si richiede che la persona dalla pelle nera possa o debba diventare bianca. Dunque, si è stigmatizzati in ragione dello statuto storicamente conferito alla “razza” dalla mentalità sociale o dal diritto, sebbene una condotta discriminatoria nei confronti di chi è nero, ed eguale “per natura” ad un bianco, ad oggi, integri un disvalore sociale e, in molti ordinamenti, sia prevista come penalmente rilevante, anche se spesso non sanzionata nella forma del reato autonomo, ma attraverso fattispecie circostanziate⁶¹. Con riferimento all’*healthism*, il processo pare inverso perché

⁵⁸ N.A. Schvey, R.M. Puhl, K.D. Brownell, “The impact of weight stigma on caloric consumption”, *Obesity*, 19 (2011), 10, pp. 1957-62.

⁵⁹ R.M. Puhl, T. Andreyeva, K. D. Brownell, “Perceptions of Weight Discrimination: Prevalence and Comparison to Race and Gender Discrimination in America”, *International Journal of Obesity*, 32 (2005), 6, pp. 992-1000; N.A. Schvey, R.M. Puhl, K. A. Levandoski, “The influence of defendant’s body weight on perception of guilt”, *International Obesity Review*, 37 (2013), 9, pp. 1275-1281.

⁶⁰ La nozione di eguaglianza come *output* in opposizione al concetto di eguaglianza come *input* costituisce uno dei profili maggiormente esplicativi dell’approccio teorico critico al diritto di Gianfrancesco Zanetti. Si tratta, infatti, di una prospettiva che l’autore sviluppa in più opere, tra le principali si vedano K. Thomas, Gf. Zanetti (a cura di), *Legge, razza e diritti. La Critical Race Theory negli Stati Uniti*, Reggio Emilia, Diabasis, 2005; Gf. Zanetti, *L’orientamento sessuale. Cinque domande tra diritto e filosofia*, Bologna, Il Mulino, 2015 e il più recente Gf. Zanetti, “Critical Race Theory: temi e problemi degli studi critici sulla ‘razza’”, in O. Giolo, M.G. Bernardini (a cura di), *Le teorie critiche del diritto*, cit.

⁶¹ In linea esemplificativa, il giudice italiano di legittimità, nella sentenza *Kassam*, tratta, sebbene non sia rilevante per i fatti in causa, la circostanza aggravante per aver commesso il fatto per motivi di odio razziale, introdotta dall’art. 3 del decreto-legge n. 122 del 1993. La vicenda *Kassam*, riguardava un soggetto, imputato per i delitti di maltrattamento, violenza sessuale, sequestro di persona ai danni della moglie e per il delitto di violazione degli obblighi di assistenza familiare in pregiudizio della moglie e dei figli, nei confronti del quale il difensore invoca come causa scriminante il fattore culturale. La Corte rigettando il ricorso, si addentra in una scivolosa digressione sul multiculturalismo, definendo il sistema



ciò che si asserisce è la diversità delle condizioni di partenza e la possibilità di livellare le differenze intraprendendo percorsi individuali incentrati sull'adesione alle "healthy choices". In ragione di questo presupposto, il soggetto che decida di discostarsene, in fondo, è giustamente biasimato o discriminato poiché è per sua volontà che si trova in una situazione di svantaggio, avendo ben potuto determinare e modificare, attraverso scelte responsabili, la sua condizione. La falla epistemologica di questa visione consiste nella sovrapposizione tra la "naturalizzazione" della disuguaglianza e la "naturalizzazione" della diversità esteriore, connotata quest'ultima, come si è visto, in senso valoriale. Rispetto a tale operazione, non rimane neutrale il diritto che, in funzione garantistica, tutela il bene "health", ma che nella sua matrice liberale "mette sotto tutela" i soggetti.

5. Conclusioni. La prospettiva teorico-giuridica critica nella *weight-based discrimination*

Studiando gli effetti dell'*healthism*, *prima facie*, quella giuridica non risulta una prospettiva di analisi subito afferrabile. Tuttavia, il diritto come strumento di oppressione, più che nella valenza di modalità di tutela delle libertà e dei diritti soggettivi⁶², opera attraverso istituzioni che si connotano in senso maggioritario. A questo campo di indagine, dunque, ben si attaglia la nozione luhmanniana di istituzione, in quanto le dinamiche di esclusione connesse all'*healthism* vengono avallate all'interno di contesti rappresentativi di sistemi valoriali propugnati dalla maggioranza. Secondo Niklas Luhmann, infatti, il concetto di istituzione è correlato all'esercizio di un determinato ruolo sociale pienamente rispondente ad un complesso di aspettative di comportamento⁶³. In tale ipotesi, le pratiche conformi all'*healthist approach* poggeranno, verosimilmente, sul consenso sociale.

È necessario operare delle distinzioni tra i diversi ambiti istituzionali poiché una scuola che non sceglie di rivedere criticamente i *curricula* in base ad un principio

giuridico italiano un ordinamento "mistilinea" e non assimilazionista, proprio in ragione della previsione della richiamata fattispecie, cfr. Cass. Pen., Sez. IV, Sent. n. 1520/2008, p. 4.

⁶² La riflessione sull'ambivalenza del diritto deve molto al pensiero di Baldassare Pastore, cfr. B. Pastore, *Per un'ermeneutica dei diritti umani*, Torino, Giappichelli, 2004.

⁶³ N. Luhmann, *Grundrechte als Institution*, Duncker & Humblot, Berlin, 1965, tr. it. S. Magnolo, G. Palombella, L. Pannarale (a cura di), *I diritti fondamentali come istituzione*, Bari, Dedalo, 2002.



pluralistico, valorizzando le origini degli allievi appartenenti ad un gruppo cosiddetto minoritario, non può essere equiparata ad un'azienda che attribuisce premi di rendimento in relazione alla capacità di mantenere un peso forma, concepita come prova di autodisciplina e slancio motivazionale. Entrambe queste porzioni sistemiche, tuttavia, promuovono una rappresentazione monistica di certe categorie soggettive e non considerano, nelle politiche pubbliche, valori etico-politici come l'inclusione o “valori metodologici” come la complessità⁶⁴, con l'esito di determinare o accrescere situazioni di vulnerabilità.

La critica intersezionale e la prospettiva della vulnerabilità consentono di rilevare come la “weight-based discrimination” si intersechi con una pluralità di fattori, contrastando con un approccio che enuclea la discriminazione per il sovrappeso dalla complessità dei processi di vulnerabilizzazione e stigmatizzazione e contribuisce a conferire al *fat bias* un fondamento giustificativo. Oltre che facendo riferimento alla tenuta dell'ideale liberale di stampo milliano dell'*homo faber fortunae suae*⁶⁵, quest'ultimo esito può spiegarsi, da un lato, con una sostanziale estraneità del tema del controllo del peso corporeo rispetto al diritto oggettivo e, dall'altro, attraverso la centralità della modalità deontica del dovere nella concettualizzazione della salute come diritto soggettivo. In ragione di tali premesse, si avanza l'ipotesi che un approccio teorico-critico giuridico, superando la cesura di stampo positivista tra il diritto e la società, fornisca un quadro utile per comprendere come a questa stessa separazione sia riconducibile la legittimazione sociale della “weight-based discrimination”.

Il tema del controllo del peso corporeo, infatti, come ambito isolatamente considerato, non richiama un collegamento diretto alla prospettiva giuridica, ma può essere concepito attraverso la relazione tra i fatti sociali e i processi di positivizzazione

⁶⁴ L'intersezionalità come strumento delle politiche pubbliche e presupposto metodologico di governo della complessità trova collocazione nel recentissimo documento della Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse del Québec., cfr. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Memoire à la Commission des Institutions de l'Assemblée Nationale, Projet de Loi n. 21, Loi sur la Laïcité de l'État, Document adopté à la 669.1 séance extraordinaire de la Commission, tenue le 3 mai 2019, par sa résolution COM-669.1-1*. Nel panorama della letteratura specialistica, invece, su questo tema cfr. L. MacCall, “The Complexity of Intersectionality”, *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30 (2005), 3, pp. 1771-1800.

⁶⁵ Il brocardo latino *homo faber fortunae suae* può efficacemente sintetizzare l'ideale – teorizzato da John Stuart Mill – dell'uomo capace di determinare le proprie sorti con le proprie azioni, che ben si attaglia ai presupposti antropologici del modello *healthist*.



giuridica. Secondo Erlich, i comportamenti da “regolari” diventano “regolati” quando fanno ingresso nell’orbita del diritto⁶⁶, ma tale circostanza non implica di per sé la rispondenza del diritto alla realtà sociale. La sociologia giuridica, nell’approccio anti-normativista, contesta la concezione del diritto come insieme di prescrizioni formalizzate e della sociologia come disciplina esterna alle scienze giuridiche, promuovendo una visione del diritto come “pratica sociale” e come strumento di tutela in grado di rispondere alla complessità della società⁶⁷. L’approccio teorico dei *Critical Legal Studies*, secondo Ciro Tarantino,⁶⁸ si pone oltre questo livello di problematizzazione perché tiene conto del carattere ancipite del diritto, individuando in esso anche l’origine dell’oppressione e della discriminazione e non soltanto un mezzo di protezione.

In questo senso, la *Critical Race Theory* mette a tema la “razza” come l’esito di una creazione giuridica e non come un concetto dotato di dignità scientifica, la *Queer Theory* tratta la sessualità come una costruzione eteronormativa e le *Feminist Theories* risalgono alla matrice storico-giuridica della disuguaglianza di genere. In tutti questi casi, il rapporto tra la mentalità sociale e il diritto non è bidirezionale, trattandosi di una relazione in cui è il diritto a informare la mentalità sociale in senso involutivo. Gli effetti dell’*healthism* vengono spesso studiati non tenendo conto della riconducibilità della “weight-based discrimination” al diritto e, dunque, escludendo un approccio teorico critico che coglie la performatività⁶⁹ dello strumento normativo rispetto alle dinamiche sociali. Si osserva, infatti, che la rilevanza giuridica della nozione di “razza”, di genere e di orientamento sessuale ha giocato decisamente nella rivendicazione di una tutela antidiscriminatoria.

⁶⁶ E. Ehrlich, *Grundlegung der Soziologie des Rechts*, Munich und Leipzig, Duncker und Humblot, 1917, tr.it. *I fondamenti della sociologia del diritto*, Milano, Giuffrè, 1976. Nella concezione erlichiana, la matrice sociale del comportamento “regolare” si riconduce alla matrice giuridica del comportamento “regolato”. Cfr. A. Febbrajo, *Verso una concezione sociologica del diritto*, Milano, Giuffrè, 2010.

⁶⁷ E. Santoro, “Diritto come questione sociale: la prospettiva della sociologia del diritto”, in E. Santoro (a cura di), *Diritto come questione sociale*, cit.

⁶⁸ C. Tarantino, “Codici culturali e ordini normativi della disabilità. Critica del riduzionismo giuridico”, in M.G. Bernardini e O. Giolo (a cura di), *Teorie critiche del diritto*, cit.

⁶⁹ Come sostiene Judith Butler, la performatività si sostanzia non in un atto singolare, ma in un processo che, potremmo dire, riproduce comportamenti normativi a partire da orientamenti condivisi e prassi linguistiche atte a istituire “regimi di verità”. Il termine “normativo” fa anche riferimento alla giustificazione etica, al modo in cui essa viene stabilita e alle sue concrete conseguenze. Cfr. J. Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, New York and London, Routledge, 2006, tr. it. *Questione di genere. Il femminismo e la sovversione dell’identità*, cit.



In questa direzione, l'orientamento giusnaturalistico *color-blind* – che considera tutte le persone eguali senza distinzione di “razza” – è stato superato dall'approccio realistico *race-conscious* secondo cui la “razza” non deve essere omessa in quanto, sin dalla colonizzazione, è un fattore centrale della segregazione e dell'esclusione sociale⁷⁰. Come evidenziato in precedenza, la circostanza che, nella maggioranza degli Stati di diritto, tutti i comportamenti lesivi a sfondo “razziale” – a partire dall'*hate-speech* – contengano un disvalore sociale ha privato di una legittimazione pubblica il razzismo (che, tuttavia, continua ad orientare i processi di potere e a determinare la disuguaglianza). Così l'inferiorizzazione di genere, quale risultato di previsioni legislative discriminatorie che radicavano la titolarità dei diritti in un soggetto sessualmente connotato come maschile, è stata in parte superata nella mentalità sociale attraverso la tutela e l'interpretazione costituzionale⁷¹. Ancora, l'eguaglianza dell'orientamento sessuale si sta facendo strada attraverso il ruolo delle Corti internazionali e comunitarie, dopo la criminalizzazione di tutte le espressioni della personalità non riconducibili all'eterosessualità e a seguito di una pur tardiva attrazione di esse nella sfera del “valuable”⁷². Allo stesso modo, occorre considerare che l'introduzione di diritti per le persone disabili ha comportato una revisione delle carenze normative in materia, ma anche una riflessione sulla necessità di superare il “paradigma abilista” come fondamento della costruzione del soggetto ideale titolare di diritti. I *Disability Studies*, sebbene non abbiano permeato del tutto la coscienza sociale, hanno consentito di affermare l'idea che la patologizzazione dell’“anormale” fosse funzionale alla relegazione, alla marginalizzazione e all'assenza di diritti.

Come si è evidenziato, la stigmatizzazione a causa del peso corporeo, in termini sociologico-giuridici, rafforza e “naturalizza” la costruzione di un “idealtipo” titolare di diritti. Pertanto, l'*healthist approach*, attraverso la lente dei *Critical Legal Studies* può essere colto nella sua valenza di strategia di stereotipizzazione riguardante le soggettività individuali e collettive, in contrasto con l'idea che il nesso con il “diritto” e con i “diritti” risulti sfocato o addirittura assente.

⁷⁰ K. Thomas, Gf. Zanetti (a cura di), *Legge, razza e diritti. La Critical Race Theory negli Stati Uniti*, cit.

⁷¹ Cfr. S. Rodotà, *Diritto d'amore*, Roma-Bari, Laterza, 2015.

⁷² Cfr. Gf. Zanetti, *L'orientamento sessuale. Cinque domande tra diritto e filosofia*, cit.



Tuttavia, è diffuso un approccio che non valorizza la riconducibilità dell'*healthism* alla prospettiva giuridica e, verosimilmente, ciò non consente di mettere in discussione la legittimazione sociale di questa forma discriminatoria. I *Fat Studies*, infatti, denunciano la “weight-based discrimination”, ma il sovrappeso, di per sé, non ha rilevanza giuridica e le pressioni culturali e mediatiche che indirizzano verso il normopeso non sono socialmente inquadrare come tecniche performative che partono da una matrice discriminatoria.

Entro una prospettiva interpretativa che tralascia la critica intersezionale e i processi di vulnerabilizzazione e, dunque, crea uno iato tra il *fat bias* e le altre forme di discriminazione che vi sono connesse, il diritto risulta “un’arma spuntata”, essendone impraticabile un uso formale. Per esempio, una legge nello Stato del Michigan proibisce le condotte discriminatorie, praticate nell’ambito del rapporto di lavoro nei confronti degli impiegati sulla base del peso, ma risulta cursoria su questo specifico tema e non propone alcuna forma di *accomodation*⁷³.

L’assenza di una messa a tema della “weight-based discrimination” come condotta antiggiuridica, comporta che, nell’approccio *healthist*, l’eccesso di peso corporeo venga considerato la dimostrazione di uno stile di vita scorretto che è il risultato di un’opzione modificabile, più che una caratteristica suscettibile di protezione.

Questo conferma che l'*healthism* oppone alle categorie del giusnaturalismo quelle di un volontarismo strumentale, in cui non si è eguali nel “peso” per natura, ma in ragione di comportamenti *unhealthy*. Il superamento dell’idea del sovrappeso come scelta sarebbe il fondamento epistemologico di una visione critica della “weight-based discrimination”, volta a marcarne l’illegittimità, prima di tutto, in rapporto alla persona singola escludendo che sia necessario il raccordo ad un “gruppo di appartenenza”.

Una tutela giuridica specifica, infatti, richiederebbe il riferimento ad una collettività, un paradigma di protezione difficile da mettere in campo se non al prezzo di una visione medicalizzata degli “unhealthy”. Ad oggi, prevale una concettualizzazione del termine “fat” come categoria incompatibile con i presupposti dell’antidiscriminazione in quanto l’eccesso del peso corporeo viene ricondotto ad una situazione difficilmente afferrabile e, a differenza di altri fattori, insuscettibile di essere “fissata”. Di per sé, questo

⁷³ Elliot-Larsen Civil Rights Act (2007), Michigan Law, documento consultabile al sito <https://www.michigan.gov/documents/act_453_elliott_larsen_8772_7.pdf> 13 maggio 2020.



profilo è emblematico del fatto che la coscienza comune riproduce uno spettro ridotto e standardizzato delle condizioni in base alle quali si può subire un comportamento discriminatorio.

Il problema rilevante, dunque, è non tanto quello della fondabilità giuridica o del riconoscimento dei “fat-rights”, ma quello della negazione di uno statuto della “weight-based discrimination” laddove questa forma, come è emerso, ha un impatto su ambiti significativi dell’esistenza: un’educazione o una formazione improntata a un ideale *healthist* che può determinare una visione svalutante del sé, l’accesso ad una professione, la discriminazione nei luoghi dell’attività lavorativa o nella scuola.

In questo quadro, dunque, possiamo ricondurci più che ai diritti, ancor prima alle precondizioni di esercizio, ovvero alla possibilità di raggiungere un pieno *empowerment*, coincidente, per dirla con Danilo Zolo, con il “potenziale di affiliazione corporativa”⁷⁴ su cui ognuno può (o non può) contare.

Rosaria Piroso
Università di Firenze
rosaria.piroso@unifi.it

⁷⁴ D. Zolo, “La cittadinanza democratica nell’era del postcomunismo”, in D. Zolo (a cura di), *Cittadinanza. Appartenenza, identità, diritti*, Roma-Bari, Laterza, 1999, p. 23.

Innovazione tecnologica in salute e commodification

Verso un nuovo dovere di protezione dell'individuo?

CARLO BOTRUGNO

Abstract: This work aims at critically assessing the relationship between technological innovation in healthcare and commodification. To achieve this objective, the notion of *homo medicus* is recalled and framed into the current, feverish development of the information and communication technologies for healthcare and health-related purposes. In addition, the aforementioned relationship is assessed in the light of further trends affecting contemporary healthcare systems such as medicalisation and health consumerism. Looking at the interplay of these phenomena may shed light on the shift medical epistemology is undergoing towards a quantitative-statistical model based on collection of (ever more digitalised) data. Finally, it is also addressed a suggestion on the potential rise of a new duty of protection of the individual by the State against the excessive exposure to technological commodification in healthcare. The taking of this role by the State may also contribute to invert the trend towards loss of national sovereignty, i.e. by building a policy for technological innovation cleared from the agenda set up by medical and technological corporations.

[**Keywords:** commodification, medicalisation, technological innovation in healthcare, medical epistemology, public health systems]

1. Introduzione

Nel giugno del 2018 ho avuto l'opportunità di prendere parte a un *expert meeting* indetto dal Regional Office for Europe dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e avente per oggetto la costruzione di una *Roadmap for the Digitalization of National Health Systems in Europe*¹. All'incontro hanno partecipato i funzionari governativi dei paesi interessati che in quel momento avevano competenze in materia di sanità digitale e informatizzazione della pratica medica. Ognuno di loro ha contribuito a tracciare il quadro della situazione interna, per poi concludere con l'auspicio che lo sviluppo delle rispettive politiche nazionali per la digitalizzazione dei sistemi sanitari potesse procedere

¹ Il report del meeting è consultabile al sito <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/380897/DoHS-meeting-report-eng.pdf?ua=1> 20 maggio 2020.



sollecitamente, anche, eventualmente, grazie al supporto della stessa OMS. Sorprendentemente, tuttavia, fatto salvo un accenno (obbligato) al tema della protezione dei dati personali, nel corso dell'incontro non è stata sollevata alcuna problematica o questione critica in materia di digitalizzazione in sanità, e ciò nonostante una letteratura ampia e trasversale abbia messo in evidenza che le implicazioni di questa forma di innovazione debbano essere ancora adeguatamente valutate, soprattutto da un punto di vista etico-giuridico². Inoltre, con riferimento alla convenienza economica degli innovativi servizi digitali, non appare superfluo ricordare che i costi richiesti per la loro introduzione nella pratica di *routine* restano considerevoli al netto delle promesse di risparmio che sovente li accompagnano, così come confermato dalla letteratura più attenta in questo settore³. Nel corso dell'incontro, alcuni hanno segnalato l'opportunità di sfruttare la rete internet per rafforzare le "competenze" dei pazienti – qui il riferimento d'obbligo è al tanto discusso *empowerment*. In particolare, tra le varie proposte avanzate al riguardo, si è sottolineata l'esigenza di rendere il sapere medico facilmente accessibile online, in modo che chiunque – "attraverso una semplice ricerca su Google" – potesse avere un riscontro relativo al proprio caso senza dover necessariamente ricorrere al medico.

Ad avviso di chi scrive, questa proposta rimanda a una visione *naïve* tanto dell'epistemologia quanto della stessa pratica medica, una visione all'interno della quale il corpo del paziente è concepito cartesianamente alla stregua di una "macchina", e la malattia non rappresenta altro che un "guasto" a cui è possibile porre rimedio "meccanicamente", attraverso interventi di tipo chirurgico o farmacologico⁴. All'interno

² Cfr. F. Lateef, "The Practice of Telemedicine: Medico-Legal and Ethical Issues", *Ethics and Medicine*, 27 (2011), 1, pp. 17-24; B. Kaplan, "Telemedicine needs ethical guidelines", *The Hastings Center* (2016), consultabile al sito <<https://www.thehastingscenter.org/telemedicine-needs-ethical-guidelines/>> 20 maggio 2020; C. Botrugno, "Towards an ethics for telehealth", *Nursing Ethics*, 26 (2017), 2, pp. 357-67.

³ A questo proposito, sia sufficiente considerare l'orientamento espresso al riguardo dalla Commissione europea nell'ambito del Digital Single Market, "eHealth for triple win" (2014), consultabile al sito <<http://www.ehr4cr.eu/9april2014/presentations/EHR4CR%20-%20April%209%20-%20Timmers.pdf>> 20 maggio 2020.

⁴ Sul riduzionismo del paradigma biomedico si tornerà più diffusamente *infra*, ma qui si rimanda, *ex multis*, a T. Wilson, T. Holt, "Complexity and clinical care", *British Medical Journal*, 323 (2001), pp. 685-688. Con riferimento al rapporto tra corpo e medicalizzazione si rinvia alle considerazioni puntuali svolte da A. Evans, S. Riley, M. Robson, "Postfeminist healthism: Pregnant with anxiety in the time of contradiction", pubblicato all'interno di questo numero monografico (cfr. *supra*).



di tale visione, inoltre, l'innovazione tecnologica è intesa in senso determinista⁵, ovvero da una parte, come un processo lineare consistente nell'introduzione di un oggetto x in un contesto y , che a sua volta genera un effetto z ; dall'altra, come un fenomeno di carattere "neutrale", ovvero privo di valori e scevro di interessi ulteriori rispetto al progresso della società, genericamente inteso⁶.

Al di là dell'episodio dianzi accennato, questo tipo di visione rileva ai fini della presente riflessione nella misura in cui la stessa appare espressione diretta di un afflato politico che scaturisce dall'intersezione fra orientamenti istituzionali, strategie pubbliche, interessi privati e una mole sempre più cospicua di letteratura di stampo medico e ingegneristico-informatico. Inconsapevolmente o meno, da quest'intersezione prende forma una "retorica dell'innovazione tecnologica" che esalta le potenzialità della tecnologia a discapito delle ripercussioni che la sua introduzione può indurre a livello economico, politico, sociale, culturale, etico e giuridico. Come argomentato nel prosieguo di questa riflessione, tale retorica è talmente pervasiva da sortire l'effetto di un enorme *bias* pubblico che, nella maggior parte dei casi, agevola gli interessi dei soggetti che contribuiscono alla sua definizione, favorendo una diffusione acritica delle nuove tecnologie, con il risultato di promuovere una ristrutturazione profonda dei sistemi sanitari contemporanei e, soprattutto, dei rapporti tra pubblico e privato⁷.

In questo contesto, pertanto, l'obiettivo principale di questo lavoro è quello di mettere in relazione siffatta visione tecnologico-determinista, e la correlata retorica dell'innovazione, con una tendenza che da almeno un ventennio si è insinuata in tutti i livelli di organizzazione, gestione e funzionamento dei sistemi sanitari dei paesi industrializzati, la c.d. *commodification*. Questo termine si è consolidato nella sua specificità all'interno di una vasta letteratura⁸, designando la tendenza alla trasformazione

⁵ Così anche S. Jasanoff, *La scienza davanti ai giudici*, Milano, Giuffrè, 2001, p. 28.

⁶ L. Suchman, L. Bishop, "Problematizing 'Innovation' as a Critical Project", *Technology Analysis & Strategic Management*, 12 (2000), 3, pp. 327-333.

⁷ A questo proposito si veda E.D. Pellegrino, "The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic", *Journal of Medicine and Philosophy*, 24 (1999), 3, pp. 243-266; B. Lown, "The commodification of healthcare" *PNHP*, 2007, consultabile al sito <https://www.pnhp.org/publications/the_commodification_of_health_care.php> 20 maggio 2020.

⁸ A mero titolo esemplificativo, si veda R. Jasso-Aguilar, H. Waitzkin, "Multinational Corporations, the State, and Contemporary Medicine", *Health Sociology Review*, 20 (2012), 3, pp. 245-257; E.R. Shaffer, J.E. Brenner, "Trade and Health Care: Corporatizing Vital Human Services", in M. Fort *et al.* (a cura di),



di risorse o beni, materiali o immateriali, incluso l'accesso agli stessi, in una *commodity*, ovvero una merce o un servizio, e, pertanto, in qualcosa che può essere prodotto e acquistato sul mercato. La chiave prescelta per riflettere su questa relazione in una prospettiva critica è quella offerta dalla nozione di *homo medicus*, la quale evoca un individuo che, in misura progressivamente crescente, è chiamato a farsi carico delle proprie condizioni di salute-malattia attraverso il coinvolgimento in una serie di attività – come forme di “prevenzione attiva” e monitoraggio dei parametri vitali – che tendono a sfumare i confini convenzionali tra la cura che ogni persona ha di sé e la fruizione di servizi sanitari tradizionalmente intesi⁹.

Per le finalità proprie di questo lavoro, tuttavia, tale nozione sarà ricalibrata in prospettiva “digitale”, ovvero ripensata al fine di cogliere il peso delle trasformazioni derivanti dalla diffusione dei servizi sanitari mediati dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (d'ora in avanti, più brevemente, tecnologie dell'informazione), al pari delle relazioni di significato che il loro utilizzo instaura rispetto alle tendenze inscrivibili nell'arco della *commodification* in salute.

Nel secondo paragrafo, si ripercorrono sinteticamente le caratteristiche principali della *commodification* in salute al fine di ricongiungerle ad altre due tendenze che interessano i sistemi sanitari contemporanei, ovvero la medicalizzazione e l'*health consumerism*. Nel terzo paragrafo la nozione di *homo medicus* è declinata in termini digitali, ovvero alla luce della crescente diffusione di tecnologie e servizi che richiedono al paziente di “attivarsi a distanza”, assumendo di conseguenza un ruolo significativo nel circuito di produzione-consumazione di dati e servizi sanitari. Nel quarto paragrafo, la pervasività delle tendenze di *commodification* in salute è messa in relazione ai processi di innovazione tecnologica intesi quali forme di riorganizzazione dell'assetto dei sistemi sanitari, e di conseguenza, all'impatto che tali fattori esercitano tanto sull'epistemologia quanto sulla pratica medica. Infine, nelle conclusioni, si lavora sulla suggestiva correlazione tra la crescente esposizione alla tecno-*commodification* e la possibile

Sickness and Wealth: The Corporate Assault on Global Health, Cambridge (Ma), South End Press, 2004, pp. 79-94; T. Philip *et al.*, “Challenging the Globalisation of Biomedical Psychiatry”, *Journal of Public Mental Health*, 4 (2004), 3, pp. 23-32; L. Esposito, F. Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, *Humanity & Society*, 38 (2014), 4, pp. 414-442.

⁹ P. Peretti-Watel, J. Moati, *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, 2009.



emersione di un nuovo dovere di protezione da parte dello Stato nei confronti dell'individuo, ovvero una forma di prevenzione contro l'erosione di quel nucleo di protezione "irriducibile", garantito dagli ordinamenti costituzionali sotto forma di diritto alla salute¹⁰. Tale suggestione, tra l'altro, si ricollega anche all'idea di un recupero – almeno parziale – del ruolo statale di indirizzo e governo delle politiche pubbliche in materia di innovazione tecnologica, ponendosi dunque come un'opportunità per svincolarsi dalla retorica alimentata da soggetti che hanno interesse a rappresentare i processi di innovazione alla stregua di un fenomeno ineluttabile e intrinsecamente eufunzionale, che debba essere promosso a prescindere da qualsiasi valutazione di natura critica (e pubblica) volta a determinarne i costi, i benefici e gli effetti.

2. *Commodification* e medicalizzazione: una logica di tipo incrementale

La *commodification*, così come descritta nell'introduzione di questo lavoro, deve essere considerata nella sua dimensione processuale, ovvero alla stregua di un fenomeno per mezzo del quale risorse e beni che in un determinato momento sono "nella disponibilità" del pubblico – e quindi a questo accessibili, seppure a determinate condizioni – sono convertiti in una "merce" (*commodity*) o in un servizio prodotti in serie, divenendo oggetto di profitto per coloro che li offrono e voce di spesa per coloro che sono costretti o indotti ad acquisirli sul mercato¹¹.

Quando si pensa alla *commodification* in salute, è opportuno precisare che l'oggetto di questo fenomeno può essere molteplice, dal momento che un sistema sanitario consta di un complesso di risorse (umane, materiali e immateriali), beni, servizi,

¹⁰ Mi riferisco qui alla componente pretensiva del diritto alla salute, ovvero, alla posizione giuridica di vantaggio conferita ai singoli rispetto all'ottenimento di una prestazione sanitaria erogata dal sistema sanitario pubblico.

¹¹ Una vasta messe di studi ha affrontato il tema della *commodification* in salute da svariate prospettive. A mero titolo esemplificativo si veda I. Christiansen, "Commodification of healthcare and its consequences", *World Review of Political Economy*, 8 (2017), 1, pp. 82-103, che lo ripercorre in una prospettiva marxista; S. Timmermans, R. Almeling, "Objectification, standardization, and commodification in health care: A conceptual readjustment", *Social Science & Medicine*, 69 (2009), 1, pp. 21-27, che ridiscutono la *commodification* in relazione ai processi di standardizzazione e oggettivizzazione del sapere medico; M. McKee, D. Stuckler, "Revisiting the Corporate and Commercial Determinants of Health", *Ajph Perspectives*, 108 (2018), 9, pp. 1167-1170; J.S. Millar "The Corporate Determinants of Health: How Big Business Affects Our Health, and the Need for Government Action!", *Canadian Journal of Public Health*, 104 (2013), 4, pp. e327-e329, che analizzano la *commodification* in rapporto ai determinanti (commerciali) della salute.



conoscenze, pratiche e valori, la cui organizzazione è volta a garantire la salute delle persone, nelle diverse declinazioni che l’attuazione di questo obiettivo può richiedere in concreto¹². Come noto, le società contemporanee destinano un’ingente quota delle proprie risorse economiche alla produzione e distribuzione di beni, attività, servizi, risorse e mezzi volte a prevenire, curare e mantenere la salute della popolazione.

In questo senso, è possibile affermare che la “salute” rappresenta un’industria¹³, il che permette di comprendere quanto possa essere stringente il nesso che lega la *commodification* all’organizzazione dei moderni sistemi sanitari. D’altra parte, va ricordato che l’emersione stessa della *commodification* può farsi risalire alla crisi economica che ha colpito le economie occidentali a cavallo degli anni Ottanta, e quindi al correlato consolidamento di logiche liberiste che hanno contribuito a ristrutturare profondamente l’idea, il peso e l’azione complessiva dei sistemi sanitari pubblici, aprendo spazio per l’operato di soggetti privati che offrono beni e servizi in regime di concorrenza, ovvero a scopo di lucro¹⁴. Sebbene non sia possibile in questa sede ripercorrere nel dettaglio l’emersione e il consolidamento di tali logiche, nondimeno, è opportuno ricordare che, soprattutto nelle ultime tre decadi, la traslazione di beni e servizi dal raggio di azione e copertura dei sistemi sanitari pubblici alla sanità privata è cresciuta per volume e importanza, come testimoniato dal progressivo incremento della spesa *out-of-pocket* da parte dei cittadini, anche in paesi dai sistemi sanitari a vocazione universalistica quale il nostro¹⁵.

¹² Tuttavia, come afferma E.D. Pellegrino, “The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic”, cit., p. 247, il perno dell’assistenza sanitaria è costituito dalla relazione di cura tra il professionista e il paziente, il che implica che beni e servizi utilizzati all’interno di questa relazione siano meramente ausiliari al suo svolgimento. In questo senso, inoltre, si veda R.G. Evans e G.L. Stoddart, “Producing health, consuming healthcare”, *Soc Sci Med*, 31 (1990), 12, pp. 1347-1363, in particolare p. 1347, laddove si ricorda che la salute rappresenta “una merce molto particolare”, dal che discende che essa non possa essere trattata come ogni altra merce scambiata in un mercato concorrenziale, e quindi soggetto alle leggi della domanda e dell’offerta.

¹³ R.G. Evans, G.L. Stoddart, “Producing health, consuming healthcare”, cit., p. 1347.

¹⁴ M.R. Ferreira, A.N. Mendes, “Commodification in the reforms of the German, French and British health systems”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23 (2018), 7, pp. 2159-2170; G. Balandi, “La salute e il mercato”, *Il Mulino*, 97 (1997), 5, pp. 882-893.

¹⁵ In particolare, nel nostro paese questa traslazione di beni e servizi dal sistema pubblico a quello privato rappresenta l’effetto di un progressivo defianziamento del Servizio Sanitario Nazionale, unito ai generosi incentivi concessi alla sanità integrativa e di recente al sostegno del c.d. *welfare* aziendale. Sul punto si veda il report 2019 curato dalla Fondazione GIMBE, consultabile al sito <https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.01_Sanita_integrativa.pdf> 20 maggio 2020. Inoltre, si veda il 53° *Rapporto sulla situazione sociale del paese* curato dal Censis, all’interno del quale si



Secondo alcuni autori¹⁶, il rafforzamento delle tendenze di *commodification* in salute deve essere messo in relazione all'emersione della *managed care*, un modello apparso verso la fine del XX secolo negli Stati Uniti. Nella prospettiva della *managed care* l'assistenza sanitaria è offerta alle stesse condizioni di qualsiasi altro bene reperibile sul mercato, il che implica che i *providers* di beni e servizi competano liberamente offrendo ai pazienti, in quanto consumatori, la possibilità di scegliere di quanti e quali di tali beni e servizi usufruire. Il funzionamento di questo modello appare espressione diretta della teorizzazione di Adam Smith, in base alla quale il perseguimento di interessi individuali si traduce, nel lungo periodo, in un più ampio vantaggio per la collettività¹⁷. In questa sede, tuttavia, deve essere rimarcato come, a differenza di altre attività pubbliche, che pure possono essere attratte nell'orbita della *commodification*, l'assistenza sanitaria si connota, da una parte, per il totale coinvolgimento biologico, psico-sociale e spirituale intrinseco all'esercizio stesso della pratica medica e, dall'altra, correlativamente, per la condizione di vulnerabilità esperita dal paziente, la quale conduce quest'ultimo a confrontarsi con l'idea di finitudine dell'essere umano¹⁸.

Il dispiegamento della *commodification* all'interno dei sistemi sanitari contemporanei può assumere forme evidenti – qui il riferimento è soprattutto ad alcune tecniche di *marketing*, tra cui le pratiche di *influencing* e *targeting* commerciale o, più semplicemente, la concessione di sponsorizzazioni ed elargizioni monetarie – o di forme surrettizie, tra cui va annoverato l'accesso a posizioni che consentono di partecipare ai processi decisionali e alla definizione delle regole che presiedono al funzionamento e all'organizzazione dei sistemi sanitari. Queste forme di condizionamento, infatti, possono incidere su aspetti fondamentali, tra cui la definizione dei rapporti tra pubblico e privato, l'adozione di determinate politiche sanitarie e persino la stessa definizione di ciò che deve essere considerato come salute e malattia¹⁹. È ormai noto, a questo proposito, che il potere

evidenzia la crescita di una logica combinatoria per effetto della quale una quota consistente dei pazienti che hanno usufruito di una prestazione erogata dal SSN (62% circa) si rivolge comunque alla sanità privata.

¹⁶ Così, in particolare, E.D. Pellegrino, "The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic", cit. p. 245.

¹⁷ Si veda in particolare, A. Smith, *The Theory of Moral Sentiments*, Philadelphia, Anthon Filey, 1817, tr. it., *La teoria dei sentimenti morali*, Milano, Rizzoli, 1995.

¹⁸ E.D. Pellegrino, "The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic", cit., p. 245.

¹⁹ Così L. Esposito, F. Perez, "Neoliberalism and the Commodification of Mental Health", cit.



economico detenuto dalle grandi *corporations*²⁰ – nel settore della salute e non solo – sia tale da condizionare quella che è stata definita come la “finestra del discorso”²¹, ovvero le narrative dominanti dalle quali può dipendere tanto la definizione delle politiche pubbliche quanto l’adozione di comportamenti e scelte da parte del singolo. D’altra parte, il rapporto che tali soggetti intrattengono con le istituzioni e i poteri pubblici resta di carattere ambivalente. Invero, se per un verso i soggetti privati sono solitamente portatori di istanze di *deregulation* – volte a rimuovere il maggior numero possibile di ostacoli per la propria attività economica –, per un altro, tuttavia, questi ultimi devono comunque poter “fare affidamento” sul potere regolativo delle istituzioni pubbliche per tutta una serie di circostanze relative, ad esempio, all’autorizzazione e commercio dei prodotti e servizi offerti²².

2.1. Medicalizzazione, *disease mongering* e *health consumerism*

Così come descritta all’interno di questo lavoro, la *commodification* deve essere indagata insieme a un’ulteriore tendenza a quella strettamente correlata, la “medicalizzazione”. In senso generico, quest’ultima allude alla definizione di un determinato problema o di una determinata questione in termini medici, trattandosi, solitamente, di un disturbo o condizione patologica²³. Più nello specifico, tuttavia, la nozione di medicalizzazione si è consolidata in senso critico grazie alla riflessione teorica elaborata a partire dagli anni

²⁰ Per quanto riguarda l’area sanitaria, Y. Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health”, *Med Health Care and Philos*, 14 (2011), 4, pp. 371-381, in particolare a p. 380, segnala: “Le maggiori case farmaceutiche, per esempio, hanno più risorse di alcuni governi nazionali. Di conseguenza, la ricerca scientifica e il progresso sono spesso orientati al conseguimento di interessi commerciali piuttosto che rivolti a proteggere i diritti fondamentali” (traduzione dall’originale in inglese). Più in generale, per quanto riguarda i rapporti tra Stato e mercato alla luce delle dinamiche della globalizzazione, si rinvia a M.R. Ferrarese, *Diritto sconfinato. Inventiva giuridica e spazi nel mercato globale*, Roma-Bari, Laterza, 2006; E. Santoro, *Diritto e diritti. Lo Stato di diritto nell’era della globalizzazione*, Torino, Giappichelli, 2008; S. Sassen, *A Sociology of Globalization*, New York, W.W. Norton & Co Inc, 2007, tr. it. *Una sociologia della globalizzazione*, Torino, Einaudi, 2008.

²¹ N.J. Russell, “An introduction to the overtone window of political possibilities”, Mackinac Center for Public Policy, (2010), consultabile al sito <<https://www.mackinac.org/7504>> 20 maggio 2020.

²² M. McKee, D. Stuckler, “Revisiting the Corporate and Commercial Determinants of Health”, cit., p. 1168.

²³ La medicalizzazione può essere messa in relazione con la sovradiagnosi, sebbene a livello concettuale se ne distingue nettamente in quanto quest’ultima è la rilevazione di anomalie che non sono destinate a sfociare in sintomi o condizioni patologiche. Sul punto si veda W. van Dijk *et al.*, “Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine”, *International Journal of Health Policy and Management*, 11 (2016), 5, pp. 1-4; H. Welsh, L. Schwartz, S. Woloshin, *Ovdiagnosed: Making people sick in the pursuit of health*, Boston (Ma), Beacon Press, 2011.



Settanta da autori come Peter Conrad²⁴, Thomas Szasz²⁵ e Ivan Illich²⁶. Come noto, quest'ultimo in particolare ha descritto la medicalizzazione delle società contemporanee alla stregua di una “nemesi”, ovvero una vendetta della stessa arte curativa i cui eccessi si rivolgono, infine, contro gli stessi pazienti. Riacciacciandosi a questo tipo di prospettiva, Silvio Garattini definisce la medicalizzazione come

impiego di diagnostica, terapia e riabilitazione senza evidenza di efficacia; [la medicalizzazione] nasce dalla convinzione che vi sia un rimedio per ogni stato di malessere, insoddisfazione o disagio; si esprime anche come accanimento terapeutico quando non vi sono più speranze di ottenere un beneficio²⁷.

Per converso, alcuni autori hanno messo in rilievo come l'espansione dell'intervento medico ad ambiti in precedenza esclusi dallo stesso non debba essere vista necessariamente in un'accezione negativa²⁸. Altri ancora hanno opportunamente evidenziato che la medicalizzazione fa riferimento a processi dal carattere complesso, ambigui e non univoci, dal che discende l'insufficienza di analisi fondate sulla mera dominanza della classe medica sui pazienti²⁹.

A livello concettuale, tuttavia, si può affermare che la medicalizzazione ha trovato un terreno fertile nella progressiva dissoluzione del confine tra normale e patologico che ha fatto da *pendant* all'emersione dell'idea di vigilanza sanitaria – o anche “medicina di sorveglianza” – avvenuta all'inizio del XX secolo³⁰. Secondo David Armstrong, in

²⁴ P. Conrad, *The Medicalization of Society*, Baltimora (Maryland), The Johns Hopkins University Press, 2007.

²⁵ T. Szasz, *The Medicalization of Everyday Life*, Syracuse (NY), Syracuse University Press, 2007.

²⁶ I. Illich, *Medical Nemesis: The expropriation of health*, New York, Pantheon, 1976, tr. it. *Nemesi medica: l'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 1977.

²⁷ S. Garattini, “Medicalizzazione”, consultabile al sito <https://www.partecipasalute.it/cms/files/Medicalizzazione_Silvio%20Garattini.pdf> 20 maggio 2020.

²⁸ Cfr. W. van Dijk *et al.*, “Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine”, cit., p. 1.

²⁹ In questo senso si veda A. Faulkner, *Medical Technology into Healthcare and Society: A sociology of devices, innovation, and governance*, Hampshire, Palgrave Macmillan, 2009, p. 29.

³⁰ D. Armstrong, “The rise of surveillance medicine”, *Sociology of health & Illness*, 17 (1995), 3, pp. 393-404, in particolare p. 395. Inoltre, è appena il caso di ricordare che all'analisi di tale discriminazione sarà volta la lucida riflessione di Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1964, tr. it. *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi, 1998, che a partire dalla seconda metà del Novecento metterà in evidenza come il criterio fisiologico della norma, per quanto fissato in termini quantitativo-numeriche, implicasse in ogni caso il riferimento a un giudizio di valore, un soggettivo, un non-assoluto.



particolare, gli sforzi volti alla dissoluzione della dicotomia normale-patologico³¹ sono evidenti nel secondo dopoguerra, soprattutto laddove si consideri il fascino esercitato dall'indebolimento della distinzione tra paziente e persona, insieme alla correlata logica binaria che separava la salute dalla malattia. In questa prospettiva, la constatazione in base alla quale “il paziente era inseparabile dalla persona” avrebbe portato a trasformare ogni individuo in un potenziale paziente, il che, a sua volta, avrebbe funto da presupposto fondamentale per l'inclusione di una più ampia platea di soggetti nell'ambito dell'investigazione medica. Non è un caso, infatti, che la medicalizzazione in salute sia stata sovente associata al c.d. *disease mongering*³², il che allude, letteralmente, alla creazione di nuove malattie attraverso la trasformazione di condizioni intrinseche allo sviluppo e/o all'invecchiamento umano in sintomi e stati patologici³³.

Sebbene concettualmente distinti, infatti, è possibile affermare che medicalizzazione e *commodification* rappresentano fenomeni che si connotano entrambi per una “logica incrementale”. Invero, se la prima si basa essenzialmente su un'espansione del raggio d'azione della pratica medica, la seconda, condivide la medesima logica di accumulazione propria dell'economia capitalista, traendo linfa da razionalità che si ispirano direttamente al mercato come principio regolatore (e deregolatore), nonché come meccanismo per la più efficiente allocazione delle risorse disponibili³⁴. Pertanto, sia la medicalizzazione che la *commodification* evocano una visione in base alla quale si è portati a ritenere che la fruizione di un maggior numero di servizi sanitari possa equivalere a una migliore tutela della salute umana. In questo senso, si può affermare che entrambi i fenomeni alimentano una prospettiva di carattere consumeristico, che confluisce nelle tendenze manageriali recentemente consolidatesi all'interno dei sistemi sanitari pubblici nelle ultime due decadi³⁵. A uno sguardo attento, infatti, l'operare congiunto di tali fenomeni – *commodification*, medicalizzazione e

³¹ D. Armstrong, “The rise of surveillance medicine”, cit., p. 396.

³² Così L. Esposito, F. Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, cit., p. 428.

³³ Cfr. R. Moynihan, I. Heath, D. Henry, “Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering”, *British Medical Journal*, 324 (2002), pp. 886-891; R. Smith, “Clinical Review: In search of “non-disease”, *British Medical Journal*, 324 (2002), pp. 883-885.

³⁴ Si veda L. Esposito, F. Perez, “Neoliberalism and the Commodification of Mental Health”, cit.; R. Jasso-Aguilar, H. Waitzkin, “Multinational Corporations, the State, and Contemporary Medicine”, cit.

³⁵ Si veda E.D. Pellegrino, “The commodification of medical and health care: The moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic”, cit.; T. Correia, “The interplay between managerialism and medical professionalism in hospital organisations from the doctors' perspective: A comparison of two distinctive medical units”, *Health Sociology Review*, 22 (2013), 3, pp. 255-267.



consumerism – ha fatto sì che il rapporto tra paziente e sistema sanitario si connotasse sempre di più alla stregua di una relazione contrattuale, quella tra utente ed ente erogatore di un servizio, il che ha anche contribuito a incrementare la separazione tra la malattia e i fattori politici, economici, culturali e sociali che la co-costituiscono. In questa prospettiva, la malattia è svincolata dal contesto in cui l'individuo si trova immerso – il suo “mondo vitale” – e convertita in una condizione individuale, da trattare attraverso il sapere offerto da una scienza, quella medica, troppo ingenuamente concettualizzata come un sapere oggettivo e scevro da interessi ulteriori rispetto a quello della cura³⁶.

3. *Homo medicus* e *prosumer*: oltre la retorica dell'attivazione digitale

Nell'introduzione a questo lavoro si è anticipato che la chiave di lettura prescelta per riflettere sulla relazione tra innovazione tecnologica e *commodification* è quella offerta dalla nozione di *homo medicus*, una figura che evoca metaforicamente un paziente che diviene *manager* della propria salute, o per richiamare Michel Foucault, imprenditore di sé stesso³⁷. Invero, se fino a pochi anni fa il paziente era visto come un “contributore acquiescente”³⁸, essendo il suo ruolo limitato a contribuire alla raccolta di sintomi da parte del medico, per converso, il paziente è oggi sempre più indotto a intraprendere innovativi percorsi di cura-gestione-responsabilizzazione all'interno dei quali sono ricomprese attività di diversa natura e finalità – educazione, promozione della salute e prevenzione. L'adesione a tali percorsi presuppone il possesso di determinate *skills* (*health literacy*, capacità di autodeterminarsi, ecc.) e di determinate opportunità (accesso all'informazione, risorse economiche e sociali, ecc.). Questa strategia di “attivazione” si richiama in maniera enfatica, e sovente retorica, non solo all'idea della cura centrata sul paziente, ma più in generale, a quella per cui quest'ultimo diviene finalmente (*sic*) protagonista della propria salute. Tuttavia, dietro all'attivazione del paziente – che di per sé, rappresenta un obiettivo tanto rimarchevole quanto auspicabile – si cela quello che

³⁶ W. van Dijk *et al.*, “Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine”, cit., p. 2; T. Richards *et al.*, “Let the patient revolution begin”, *British Medical Journal*, 346 (2013), pp. f2614 e ss.

³⁷ M Foucault, *Naissance de la biopolitique*, Paris, Seuil, 1979, tr. it. *Nascita della biopolitica*, Milano, Feltrinelli, 2005.

³⁸ L. Koller, “The Evolution of Medical Imaging Technologies: Electric Meat and the Physician's Shifting Gaze”, *EÄ*, 2 (2011), 3, pp. 1-22, in particolare p. 18.



può essere inteso come un autentico mutamento di paradigma, dal momento che, paradossalmente, l'adesione al modello dell'*homo medicus* rimanda a una nozione di salute che si suppone costitutivamente incompleta, ovvero in perenne sospensione, poiché il punto di partenza non è più la condizione di “sanità” ma lo “stato di rischio” a cui lo stesso si trova esposto³⁹.

Come già anticipato, l'emergere di questo nuovo paradigma sembra doversi attribuire in gran parte all'influenza esercitata dal complesso dell'industria medica, all'interno del quale devono essere annoverati oggi una miriade di soggetti, dalle più note case farmaceutiche alle società che producono dispositivi medici, passando per le società che offrono servizi, tra cui quelli di tipo assicurativo-preventivo, offerti a integrazione del livello di protezione sanitaria garantito dai sistemi pubblici⁴⁰. Tuttavia, in misura crescente, tale strategia di attivazione è condotta attraverso il ricorso alle tecnologie dell'informazione⁴¹, motivo per cui diviene possibile affermare che l'*homo medicus* assume oggi le sembianze di un *homo medicus digitalis*, ovvero un individuo che, in misura progressivamente crescente, affida la tutela della propria salute ad applicazioni, strumenti e servizi di natura digitale. In tal senso, come messo in luce da Alexander Faulkner, considerando che l'assistenza sanitaria si fonda in gran parte su servizi e dispositivi tecnologici, la medicalizzazione odierna può essere considerata a tutti gli effetti come una medicalizzazione tecnologica⁴².

Tuttavia, per cogliere appieno le connotazioni salienti dell'*homo medicus digitalis*, è necessario prendere in considerazione un'altra figura altamente evocativa, quella del *prosumer*, termine che sta a designare la fusione – non solo semantico-simbolica – tra *producer* e *consumer*. La figura del *prosumer*, invero, emerge già a partire dagli anni Ottanta, allorché questo termine iniziava a essere utilizzato per evocare uno scenario socio-economico radicalmente differente da quello proprio dell'epoca, uno

³⁹ R. Diprose *et al.*, “Governing the Future: The Paradigm of Prudence in Political Technologies of Risk Management”, *Prio*, 39 (2008), 2-3, pp. 267-288.

⁴⁰ Y. Donders, “The right to enjoy the benefits of scientific progress: In search of state obligations in relation to health”, *cit.*, p. 380.

⁴¹ Cfr. D. Lupton, “Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward”, *Health*, 20 (2016), 1, pp. 49-61; D. Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, *Social Theory and Health*, 11 (2013), pp. 256-270.

⁴² A. Faulkner, *Medical Technology into healthcare and society: A sociology of devices, innovation, and governance*, *cit.*, p. 29.



scenario in cui il genere umano avrebbe potuto creare e personalizzare e beni e i servizi che avrebbe poi consumato⁴³. In quel contesto, la diffusione della *prosumption* fu intesa da alcuni come una possibile leva di mutamento sociale, che avrebbe ridisegnato gli equilibri del rapporto tra industrializzazione di massa e consumo, volgendolo verso i processi di personalizzazione, e di conseguenza, spostato il potere della produzione nelle mani degli individui⁴⁴. A quarant'anni di distanza dall'emersione di tale visione, e nonostante l'ascesa del *prosumer* quale figura chiave delle dinamiche di mercato delle società industrializzate, appare evidente che la portata delle diseguaglianze socio-economiche sia oggi accresciuta, soprattutto laddove si consideri il consolidamento delle posizioni di potere economico e sociale detenuto dalle grandi società che offrono beni e servizi che, paradossalmente, sono sempre più spesso presentati e venduti come "personalizzati". In questo senso, Edward Comor ha efficacemente osservato che l'ascesa del *prosumer* "sembra legarsi più all'accentramento che non al decentramento di potere; più all'avanzamento delle gerarchie che a un loro ridimensionamento; più alla perpetuazione di alienazione che a un meccanismo di auto-realizzazione e libertà effettiva"⁴⁵. E ancora:

In risposta ai progressisti che concettualizzano la *prosumption* come co-creazione, e quest'ultima come espressione materiale di un imminente (e progressivo) intelletto sociale, affermiamo che, nella misura in cui la proprietà privata, i contratti e il valore di scambio restano i mediatori dominanti della nostra economia politica, disparità e relazioni di sfruttamento resteranno largamente intatte⁴⁶.

Pertanto, stante l'assenza di un più ampio mutamento politico, economico e culturale, la diffusione di meccanismi di *prosumption* deve essere inscritta in una strategia finalizzata a coprire più complessi processi di riorganizzazione delle stesse forme di produzione, nonché volti al consolidamento delle relazioni egemoniche che i grandi colossi industriali detengono tanto nei confronti di Stati, governi e autorità pubbliche,

⁴³ Per tale visione, si veda in particolare A. Toffler, *The Third Wave*, New York, Morrow, 1980, citato da E. Comor, "Contextualizing and Critiquing the Fantastic Prosumer: Power, Alienation and Hegemony", *Critical Sociology*, 37 (2010), 3, pp. 309-327, in particolare p. 310.

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ E. Comor, "Contextualizing and Critiquing the Fantastic Prosumer: Power, Alienation and Hegemony", cit., p. 321 (tradotto dall'originale in inglese).

⁴⁶ *Ibidem*, p. 322 (tradotto dall'originale in inglese).



quanto rispetto al singolo individuo⁴⁷. Con riferimento a quest'ultimo, in particolare, tali processi hanno promosso l'accettabilità di una prospettiva all'interno della quale il singolo è inteso alla stregua di un "agente autonomo", ovvero un soggetto naturalmente dotato di visione, capacità e risorse, e quindi in grado di scegliere e operare sul mercato e, di conseguenza, "emergere" dalla massa informe. Tuttavia, nella misura in cui l'individuo – e quindi anche il paziente – diviene "attore protagonista", ulteriori porzioni del proprio "sé" sono trasformate in oggetto di consumo⁴⁸.

Da diverso punto di vista, va messo in rilievo che l'impatto derivante dalla proliferazione dei meccanismi di *prosumption* e *commodification* in salute varia in relazione al gradiente sociale cui individui e gruppi possono essere ascritti. Infatti, se per un verso nessuno può ritenersi al riparo dai meccanismi di sfruttamento economico e alienazione della soggettività intrinseci ai processi di *commodification*, per un altro, è proprio in questo contesto che il *sick man* può fare uso delle proprie risorse riflessive per convertirsi in un ricercatore di salute (*health seeker*) e in un "paziente esperto"⁴⁹. Come noto, invero, le differenziazioni e stratificazioni generate dal peso dei determinanti economici, sociali e culturali della salute possono essere esacerbate dall'intersezione tra capacità individuali e disponibilità della tecnologia, il che consente ad alcuni di poter migliorare ulteriormente il livello di accesso a prerogative sociali, diritti e opportunità economiche, mentre confina altri verso nuove forme di emarginazione e povertà simbolico-esistenziali, aggravando le disparità nell'effettività dei diritti e, in particolare, del diritto alla salute.

Da ultimo, nell'analisi relativa al consolidamento della strategia di attivazione del paziente, è opportuno fare un cenno all'emersione della "medicina anti-età", che fa da

⁴⁷ A questo proposito, è opportuno fare un cenno alle considerazioni svolte da A. Mattelart con riferimento alla storia della società dell'informazione, all'interno della quale "La libertà d'espressione del cittadino è costretta a passare la mano alla 'libertà d'espressione commerciale', cioè ad aprire la strada che porta alla penetrazione della *market mentality* in tutti gli interstizi dello spazio pubblico. Si naturalizza così la nozione populista di *global democratic marketplace* e, con essa, i luoghi comuni sulla libertà di parola e di scelta dell'individuo. Un individuo in assenza di gravità sociale. La definizione di 'diversità culturale' si tramuta in pluralità di offerte di servizi a consumatori completamente liberi", in A. Mattelart, *Storia della Società dell'informazione*, Torino, Einaudi, 2002, p. 131.

⁴⁸ E. Comor, "Contextualizing and Critiquing the Fantastic Prosumer: Power, Alienation and Hegemony", cit., p. 322.

⁴⁹ S. Nettleton, "The emergence of e-scaped medicine", *Sociology*, 38 (2004), 4, pp. 661-679, in particolare p. 674.



pendant alla creazione della “popolazione anziana” quale categoria demograficamente “problematica”⁵⁰ per i sistemi sanitari odierni. I (supposti) desideri, valori e aspettative di questo gruppo hanno contribuito in maniera decisiva all’evoluzione delle tecnologie sanitarie esistenti e a crearne di nuove⁵¹, dal momento che – conformemente a questa problematizzazione –, il corpo che invecchia ha bisogno di costanti pratiche di manutenzione, gestione, e intervento. In questo contesto, pertanto, le società a scopo di lucro aumentano il loro livello di aggressività nei confronti del paziente anziano, il quale è sempre più indotto a consumare nuovi servizi sanitari e tecnologie, dal che discende che la medicina anti-età divenga un vettore fondamentale per la biomedicalizzazione della “vita stessa”⁵². A questo proposito, invero, va ricordato che il soddisfacimento dei bisogni della popolazione anziana è stato recentemente stimato in un valore che si aggira sui 7.000 miliardi di dollari all’anno⁵³, motivo per cui l’Unione europea *in primis* si è affrettata a indicare lo sfruttamento di tale mercato come obiettivo dichiarato per le imprese dei paesi membri. Ciò si evince, peraltro, nel *policy paper* pubblicato nel 2015 dalla Commissione europea ed evocativamente dedicato alla costruzione di una *EU Silver Economy*⁵⁴, al cui interno si associa il soddisfacimento dei bisogni della popolazione anziana alla conversione di questi ultimi in beni e servizi che possono essere commercializzati⁵⁵. Per questo motivo, è possibile affermare che, sotto il velo di politiche che si appellano

⁵⁰ A questo proposito si veda il *2018 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2016-2070)*, consultabile al sito <https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/2018-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2016-2070_en> 20 maggio 2020. Per una critica alla costruzione della popolazione anziana quale gruppo demograficamente problematico si veda P. Mullan, *The Imaginary Time Bomb: Why an Ageing Population is Not a Social Problem*, London-New York, Tauris, 2000.

⁵¹ P. Lehoux, “The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future”, *Chronic Illness*, 4 (2008), 2, pp. 85-97, in particolare p. 87.

⁵² J.R. Fishman, R.A. Settersten, M.A. Flatt, “In the vanguard of biomedicine? The curious and contradictory case of anti-ageing medicine”, in K. Joyce, M. Loe (a cura di), *Technogenarians: Studying Health and Illness Through an Ageing, Science, and Technology Lens*, Hoboken (NJ), Wiley & Blackwell, 2010, pp. 11-25, in particolare p. 26, dove si richiama il concetto di *biomedicalisation of life itself* elaborato da N. Rose, *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton (NJ), Princeton University Press, 2007, tr. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Torino, Einaudi, 2008.

⁵³ Cfr. Merryll Lynch, “The silver dollar: Longevity revolution primer”, 2014, consultabile al sito <http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthy_ageing/merrill.pdf#view=fit&page=ode=none> 20 maggio 2020.

⁵⁴ Commissione europea, “Growing the European silver economy”, 2015, consultabile al sito <http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing&pg=silver_economy> 20 maggio 2020.

⁵⁵ *Ibidem*.



enfaticamente e retoricamente al benessere della popolazione anziana – si pensi a espressioni come *Healthy Ageing* o *Ageing Well with ICTs*, utilizzate dalla stessa Commissione europea per promuovere tali politiche – si celano orientamenti di carattere neoliberista che alimentano una *commodification* dei bisogni di questa fascia di popolazione, con l’obiettivo mediato di ridisegnare l’equilibrio tra sanità pubblica e società a scopo di lucro a vantaggio di queste ultime⁵⁶.

3.1. Dal *data misuse* allo spettro di una “penalità sanitaria”

Fra i temi principali del dibattito relativo alle implicazioni etico-giuridiche derivanti dalla diffusione di tecnologie dell’informazione in salute vi è il rischio associato alla possibilità di tracciare le condizioni di salute dei pazienti, il che implica la raccolta di una serie di informazioni e dati di carattere sensibile, il cui trattamento può rivelarsi foriero di insidie, come dimostrano, peraltro, le crescenti violazioni della *privacy* anche nel settore sanitario⁵⁷. Non è un caso che, sul tema, la dottrina giuridica abbia profuso sforzi consistenti per tentare di illustrare i profili critici inerenti alla legittimità delle attività di raccolta e trattamento di dati in ambito sanitario⁵⁸. Tuttavia, a prescindere dall’esame di tali profili, in questa sede preme evidenziare come la proliferazione di forme di raccolta di dati personali afferenti alle più disparate sfere personali e sociali ci ponga dinnanzi a un rischio ancora maggiore rispetto alla “mera” violazione della *privacy*, ovvero quello di un riutilizzo abusivo dei dati, meglio noto come *data misuse*. Invero, nonostante le possibilità di abuso dei dati – soprattutto di quelli dematerializzati – possano essere molteplici, il *data misuse* allude all’eventualità che i dati raccolti in un determinato ambito e per determinate finalità siano utilizzati in ambiti ulteriori e per il perseguimento di finalità completamente differenti – si pensi al caso della profilazione genetica, divenuta un “caso di scuola” per effetto della proliferazione di servizi di *screening* genetico a scopo

⁵⁶ P. Lehoux, “The duality of health technology in chronic illness: How designers envision our future”, cit., p. 86

⁵⁷ V. Liu, A. Musen, T. Chou, “Data Breaches of Protected Health Information in the United States”, *Journal of American Medical Association*, 313 (2015), 14, pp. 1471-1473; Verizon, *Data Breach Investigation Report*, 2018, consultabile al sito <https://www.verizonenterprise.com/resources/reports/rp_DBIR_2018_Report_execsummary_en_xg.pdf> 20 maggio 2020.

⁵⁸ *Ex multis*, cfr. G. Comandé, “Ricerca in sanità e *data protection*: un puzzle... risolvibile”, *Rivista Italiana di Medicina Legale*, (2019), 1, pp. 187-208; G. Pedrazzi, “Il ruolo del responsabile della protezione dei dati (DPO) nel settore sanitario”, *Rivista Italiana di Medicina Legale*, (2019), 1, pp. 179-186.



di prevenzione. L'accumulazione di tali informazioni da parte di società private – insieme ai relativi diritti di riutilizzo, solitamente ceduti dall'utente stesso al momento della sottoscrizione del contratto – porta alla creazione di immense banche dati che potrebbero essere consultate – legittimamente o meno – per carpire informazioni che possono essere utilizzate in un ambito anche totalmente estraneo a quello della tutela della salute. Tra gli ulteriori esempi di *data misuse*, si pensi al riutilizzo di informazioni genetiche a fini di selezione del personale, o per determinare le percentuali di rischio nell'ambito della stipula di un contratto di assicurazione sulla salute, i quali sono stati opportunamente ribattezzati come “discriminazioni genetiche”⁵⁹.

Sulla base di queste considerazioni, pertanto, non si può escludere che i dati raccolti per finalità di tutela della salute possano essere utilizzati, *rectius* abusati, per irrogare o modulare sanzioni, o per interdire eventualmente l'accesso ai diritti. A quest'ultimo proposito, come riportato all'interno del rapporto curato all'UNAIDS *Outcome Framework 2009-2011*, diversi Stati subordinano già l'ingresso dei migranti nel loro territorio ai risultati di test dell'HIV, una pratica discriminatoria, contraria ai principi fondamentali dell'etica medica ed espressamente stigmatizzata tanto dall'OMS⁶⁰ quanto dall'OIL⁶¹.

Da diverso punto di vista, nella misura in cui le tecnologie dell'informazione divengono sempre più pervasive, colonizzando un numero crescente di porzioni della nostra vita sociale, i dati sanitari, personali, raccolti per una determinata finalità, possono essere suscettibili di un riutilizzo legittimo, in base alle condizioni dettate dal Regolamento UE n. 679 del 2016. Ciò peraltro è quanto (appena) accaduto a causa dell'insorgere dell'epidemia Sars-CoV-2, la cui diffusione su scala globale ha minacciato la salute di gran parte della popolazione mondiale, e quindi inciso profondamente sulle

⁵⁹ Si veda a questo proposito il Genetic Information Non Discrimination Act, emanato nel 2008 dalla US Equal Employment Opportunity Commission, consultabile al sito <<https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>> 20 maggio 2020. Inoltre, si rinvia all'intervento di C. Faralli, “Genetic Data and Discrimination”, all'interno di questo numero monografico (cfr. *infra*).

⁶⁰ Cfr. *A review of evidence on equitable delivery, access and utilization of immunization services for migrants and refugees in the WHO European Region*, rapporto a cura dell'OMS, consultabile al sito <<http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/review-of-evidence-on-equitable-delivery,-access-and-utilization-of-immunization-services-for-migrants-and-refugees-in-the-who-european-region-a-2017>> 20 maggio 2020.

⁶¹ Cfr. ILO, Recommendation n. 200/2010 concerning HIV and AIDS and the World of Work, consultabile al sito <http://www.ilo.org/aids/WCMS_142706/lang--en/index.htm> 20 maggio 2020.



libertà fondamentali e i diritti soggettivi, provocandone una compressione sconosciuta alle democrazie dei moderni Stati occidentali. La gestione della crisi sanitaria e, in particolare, l’attuazione della strategia di contenimento del contagio, ha innescato un inedito incrocio tra dati sanitari personali e controllo di polizia⁶², il quale ha portato all’irrogazione di sanzioni amministrative e denunce per inosservanza dei provvedimenti dell’autorità o per falsa attestazione resa a un pubblico ufficiale⁶³.

Al di là dei recenti provvedimenti di carattere eccezionale introdotti a seguito della diffusione del Sars-CoV-2, è innegabile che la raccolta di dati in formato digitale faciliti in misura esponenziale l’intersezione tra il “controllo sanitario” e altre tipologie di controllo – non solo quello di polizia – volte a sanzionare e disincentivare determinati comportamenti, *rectius* a promuovere forme di “responsabilizzazione” dei singoli, in particolare con riferimento alla gestione delle proprie condizioni di salute. In questo contesto, i parametri vitali del paziente possono essere (ri)utilizzati eventualmente anche per stigmatizzare – e quindi, *lato sensu*, per “punire” – quei comportamenti e quelle scelte individuali che possano avere una stretta rilevanza per la tutela della salute – *e.g.* abitudini alimentari ritenute inadeguate, assenza di esercizio fisico, scarsa aderenza a una determinata terapia farmacologica. In altre parole, in uno scenario molto meno futuristico di quanto possa apparire a un primo sguardo, le tecnologie dell’informazione permetterebbero di adottare strategie di *moral suasion* o *nudging* per mezzo delle quali irrogare sanzioni o assegnare premi in base all’aderenza del paziente a modelli e stili di vita predeterminati⁶⁴. In questo modo, diviene possibile stigmatizzare quei “comportamenti devianti” che, nuocendo alla salute individuale, gravano anche sul

⁶² Tale incrocio è reso possibile dall’art. 14 del D.L. 9 marzo 2020, n. 14, “Disposizioni sul trattamento dei dati personali nel contesto emergenziale”, all’interno del quale si prevede che, nel rispetto degli artt. 9, par. 2, lett. g), h) e i), e 10 del Reg. UE 2016/679, i soggetti impegnati nel contrasto all’emergenza sanitaria – tra cui il Servizio nazionale di protezione civile, gli uffici del Ministero della salute e dell’Istituto Superiore di Sanità, le strutture pubbliche e private che operano nell’ambito del Servizio Sanitario Nazionale – possono effettuare il trattamento dei dati personali di cui agli artt. 9 e 10 del GDPR, che siano necessari all’espletamento delle funzioni attribuite per la gestione dell’emergenza. Inoltre, *ex art.* 14, comma 2, tali dati possono essere comunicati a ulteriori soggetti laddove tale comunicazione risulti parimenti necessaria alla gestione dell’emergenza sanitaria.

⁶³ I dati aggiornati relativi all’attività di controllo sono consultabili al sito <<https://www.interno.gov.it/it/notizie/covid19-i-dati-sui-controlli-relativi-28-maggio>> 20 maggio 2020.

⁶⁴ M. Andy, “Ethics issues raised by human enhancement: Values and Ethics for the 21st Century”, *BBVA, OpenMind*, (2011), p. 175, consultabile al sito <<https://www.bbvaopenmind.com/en/articles/ethics-issues-raised-by-human-enhancement/>> 20 maggio 2020.



bilancio sanitario pubblico. La particolarità di questa “penalità sanitaria” risiede nel fatto che premi e sanzioni si riscuoterebbero o si scontrerebbero sul terreno dell’accesso ai servizi sanitari, come dimostrato, peraltro, dal caso degli *health credits*, emersi di recente negli Stati Uniti quale strumento attraverso cui assegnare *bonus* di accesso ai servizi sanitari ai “pazienti modello”, ovvero a coloro che adottano determinate pratiche salutiste⁶⁵. A uno sguardo attento, questo tipo di meccanismo si inserisce pienamente nel solco dell’epistemologia biomedica, dominata da razionalità quantitativo-numeriche e tecnologico-scientifiche per mezzo delle quali si tende a esaltare la responsabilità dell’individuo nella sua singolarità psico-fisica – l’*homo medicus digitalis*, o l’imprenditore di sé stesso foucaultiano –, a discapito di razionalità epidemiologico-sociali che fanno capo a dinamiche popolazionali.

4. *Outsourcing* dei servizi sanitari e *digital taylorism*: quale impatto sull’epistemologia medica?

L’avvento dei servizi sanitari mediati dalle tecnologie dell’informazione ha stravolto uno dei presupposti di base dell’organizzazione sanitaria convenzionale, ovvero l’idea per cui i servizi sanitari debbano essere prodotti e consumati localmente⁶⁶. Invero, fra le connotazioni principali del mercato dei servizi sanitari digitalizzati vi è quella di avere un’intrinseca vocazione globale, dal momento che questi ultimi possono essere erogati a prescindere dai confini (e dai sistemi sanitari) nazionali. Le trasformazioni implicite nei processi di digitalizzazione si ripercuotono in maniera significativa anche sulle professioni sanitarie considerando che oggi i professionisti si trovano sempre più fagocitati da un’economia – e quindi anche da un mercato delle professioni – che, al pari dei servizi resi, risponde a logiche di *commodification*⁶⁷. Come è stato opportunamente evidenziato, infatti, la digitalizzazione dei servizi sanitari permette di concentrare alcune attività in centri specializzati, la cui organizzazione risponde sempre più sovente a un

⁶⁵ *Ibidem*.

⁶⁶ T. McLean, “Commoditization of the international teleradiology market”, *Journal of Health Services, Research & Policy*, 12 (2007), 2, pp. 120-22, in particolare p. 121.

⁶⁷ *Ibidem*.



modello che può essere definito in termini di *digital taylorism*⁶⁸. Si consideri per esempio la refertazione radiologica, che può essere “ottimizzata” in modo che alcuni centri specializzati ricevano immagini da refertare da una serie di strutture ospedaliere, ed eventualmente anche da diverse parti del mondo: “Non è difficile immaginare un centro telemedico in cui i radiologi lavorano a tempo di orologio, su turni di otto ore, 24 ore su 24, 7 giorni su 7, per interpretare immagini che giungono da diversi Stati”⁶⁹. Come già sostenuto sopra con riferimento alla *prosumption*, in questo contesto appare evidente come l’innovazione tecnologica detenga un nesso privilegiato con le strategie di ristrutturazione delle forme di produzione. In questo caso, tale ristrutturazione assume i contorni dell’*outsourcing* (o esternalizzazione) dei servizi, il che implica che la produzione di un determinato servizio non avvenga più *in loco*, ovvero all’interno dell’ente o dell’istituzione sanitaria o ospedaliera in cui sarà utilizzato, ma sia invece affidata a un soggetto esterno. Appare quasi superfluo ricordare che l’esternalizzazione dei servizi rappresenta uno strumento ampiamente consolidato nell’ambito dell’economia capitalista, tanto da aver permeato in maniera significativa gli stessi sistemi sanitari, che per ragioni di efficienza (più o meno presunte) vi ricorrono sempre più frequentemente e sempre più consistentemente⁷⁰. Tuttavia, questo fenomeno assume oggi contorni peculiari alla luce delle possibilità di tipo nuovo dischiuse dall’utilizzo delle tecnologie dell’informazione in sanità. Invero, considerando che gran parte dell’organizzazione e del funzionamento dei sistemi sanitari odierni può essere dematerializzata, ne consegue che le relative attività possano anche essere affidate a società (esterne) che si trovano in luoghi del pianeta in cui i costi di “produzione” siano infinitamente più bassi rispetto a quelli del paese in questione. A questo proposito, sempre con riferimento all’attività radiologica, nel 2013, un documento adottato dall’American College of Radiology (ACR)⁷¹ segnalava come la rapida evoluzione dei servizi di refertazione a distanza avesse portato

⁶⁸ Cfr. “Digital Taylorism” in P. Brown, H. Lauder, D. Ashton, *The Global Auction: The Broken Promises of Education, Jobs and Incomes*, Oxford, Oxford University Press, 2011, pp. 65-82.

⁶⁹ T. McLean, E. Richards, “Teleradiology: A Case Study of The Economic and Legal Considerations in International Trade in Telemedicine”, *Health Affairs*, 25 (2006), 5, pp. 1378-1385, (traduzione dall’originale in inglese).

⁷⁰ *Ex multis*, cfr. A. O’Dowd, “Healthcare outsourcing from NHS to independent sector rose from 4.8% of market in 2009 to 7% in 2014, report shows”, *BMJ*, 350 (2015), pp. h1120 e ss.

⁷¹ Cfr. ACR, “White Paper on Teleradiology Practice: A Report from the Task Force on Teleradiology Practice”, *J Am Coll Radiol*, 10 (2013), 8, pp. 575-585.



all'emersione di società, tanto pubbliche quanto private, che operano a livello transnazionale con l'obiettivo di competere con i professionisti e i gruppi di radiologi che operano a livello locale⁷². La nota dolente dello sviluppo di questa competizione consiste nel fatto che spesso queste società operano in maniera tale da incrementare i propri profitti a discapito della qualità dei servizi resi, così come sottolineato espressamente all'interno dello stesso documento dell'ACR: "Oltre a sminuire la nostra specialità e minare il ruolo del radiologo quale esperto in diagnostica per immagini e membro attivo di un'equipe professionale, questa pratica mercifica sempre di più il prodotto dei nostri sforzi"⁷³.

Da diverso punto di vista, l'intersezione tra digitalizzazione e *outsourcing* dei servizi sanitari può avere implicazioni profonde sulla stessa epistemologia medica, almeno nella misura in cui si rafforza l'esigenza di fare affidamento su standard tecnico-quantitativi che spesso si impongono a discapito di ulteriori e diversi criteri di valutazione dell'efficacia in medicina⁷⁴. Com'è stato opportunamente affermato a questo proposito:

Piuttosto che riflettere meri aspetti di un corpo naturale, inteso come già preconstituito, le tecnologie che operano nella pratica medica configurano e riconfigurano il corpo in conformità a caratteristiche predefinite, influenzando così le modalità attraverso le quali lo stesso è compreso e trattato⁷⁵.

D'altra parte, l'oggettivazione delle categorie del sapere medico ha assunto il fine principale di rendere la "persona" del medico sempre più "fungibile", in modo che l'erogazione dei servizi sanitari potesse "spersonalizzarsi", *rectius*, slegarsi dal sapere

⁷² *Ibidem*, p. 576.

⁷³ *Ibidem*, traduzione dall'originale in inglese. A questo proposito, va ricordato che la teleradiologia ha dato vita al primo procedimento giudiziario a livello nazionale nel campo della telemedicina, anche noto come il caso "Marlia". In tale procedimento, il direttore sanitario e il direttore del reparto di radiologia dell'omonima Casa della Salute erano stati accusati di rifiuto d'atti d'ufficio per non aver garantito la presenza stabile di un medico radiologo presso tale struttura, e di svolgimento abusivo della professione, in concorso con i tecnici di radiologia per aver indotto questi ultimi ad eseguire esami di diagnostica semplice attraverso la tele-radiologia. Per un commento più esteso si rinvia a C. Botrugno, *Telemedicina e trasformazione dei sistemi sanitari. Un'indagine di bioetica*, Roma, Aracne, 2018, pp. 125 e ss.

⁷⁴ Come sottolineato da T. McLean, "Commoditization of the international teleradiology market", cit., la definizione di standard in medicina è apparsa sempre molto complicata a causa della natura idiosincratca del suo stesso esercizio, anche perché ogni professionista sfrutta il grado di autonomia che connota questa pratica per definire che cosa costituisce un servizio di qualità e cosa non lo costituisce, ragione per cui la pratica della medicina è sempre stata caratterizzata da un alto grado di variabilità, dipendendo sostanzialmente dal professionista che la esercita.

⁷⁵ D. Lupton, "The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era", cit., p. 257, (tradotto dall'originale in inglese).



esperienziale del singolo professionista per divenire oggettivabile, ripetibile, ripercorribile.

Correndo in parallelo alla “virtualizzazione” del corpo del paziente, la digitalizzazione della pratica medica può essere inquadrata nell’ambito di un più ampio passaggio dalla *mechanical medicine* all’*informational medicine*⁷⁶, mutamento che si basa su “un affidamento progressivamente minore sul contatto fisico e sull’idea di medicina come ‘arte’, per focalizzarsi sulla produzione e l’utilizzo di dati del corpo umano, sia da parte dei professionisti sanitari, sia da parte dei pazienti”⁷⁷. Lo slittamento – ulteriore – dell’epistemologia medica verso il paradigma statistico-quantitativo della raccolta ed elaborazione dei dati, ha fatto in modo che diminuissero drasticamente la necessità e l’opportunità di ricorrere alla narrazione dei sintomi esperiti dal paziente, il che ha contribuito a rendere progressivamente “ridondante” la presenza fisica del paziente al cospetto del medico. Al contempo, nella misura in cui cresce il livello di affidamento sui processi di quantificazione numerica, la presenza stessa del medico non può più darsi per scontata. In questo contesto, deve farsi notare che, se da una parte i servizi mediati dalle tecnologie dell’informazione dischiudono opportunità notevoli per rinnovare l’efficacia della pratica medica, dall’altra, il loro utilizzo comporta inevitabilmente una “riduzione” del numero di segni e sintomi solitamente alla portata del medico nella pratica di tipo convenzionale, quella *vis-à-vis*. In tal senso, è innegabile che la diffusione di tali servizi stravolge l’idea di relazione medico-paziente basata su prossimità fisica ed empatia, compromettendo “la ricchezza e la complessità dello sguardo, della postura, delle espressioni facciali, tutti segni che possono cambiare il significato dell’espressione verbale”⁷⁸. Tuttavia, va parimenti messo in rilievo che gran parte di tale ricchezza e complessità sembra essere già perduta nell’irreversibile transizione della pratica medica dagli insegnamenti ippocratici alla moderna organizzazione dei sistemi sanitari, basata su modelli manageriali di efficienza e logiche allocative, strumenti derivati direttamente da

⁷⁶ S. Nettleton, “The emergence of e-scaped medicine”, cit.; D. Lupton, “Towards critical digital health studies: reflections on two decades of research in health and the way forward”, cit.; J. Pickstone, *Ways of Knowing: A New Science of Technology, Technology and Medicine*, Manchester, Manchester University Press, 2000.

⁷⁷ D. Lupton, “The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital era”, cit., p. 260 (tradotto dall’originale in inglese).

⁷⁸ I.A. Barbosa, M.J. Silva, “Nursing care by telehealth: what is the influence of distance on communication?”, *Rev Bras Enferm*, 70 (2017), 5, pp. 928-934, in particolare p. 929.



quelli propri dell'impresa commerciale, la cui diffusione, non a caso, ha contribuito a convertire quello tra medico e paziente in un rapporto tra *provider* e *user*⁷⁹.

Pertanto, a uno sguardo più attento, bisogna riconoscere che la vocazione riduzionistica dei servizi sanitari mediati dalle tecnologie dell'informazione si inserisce nel più ampio solco tracciato dal riduzionismo del paradigma biomedico⁸⁰, di cui può contribuire a migliorarne l'incisività, ma con il contestuale rischio di esacerbarne i limiti, il che, a ben vedere, può essere inteso come una costante nell'infinita evoluzione della medicina moderna.

5. Conclusioni. Tecnologia, Stato e mercato: verso un nuovo dovere di protezione dell'individuo?

Nelle società contemporanee l'innovazione tecnologica è quasi indistintamente associata all'idea di "progresso", essendo percepita come un fattore che permette di fare di più, meglio e in maniera più efficiente⁸¹. Inoltre, le tecnologie propongono un'estetica dei processi di innovazione, essendo concepite per essere attrattive agli occhi dei loro utilizzatori e quindi divenire oggetto di desiderio e di consumo. In questo contesto, qualsiasi analisi credibile che abbia come oggetto l'innovazione tecnologica deve muovere dal presupposto per cui tale fenomeno non si pone più – o almeno, non esclusivamente – come risposta a uno o più bisogni percepiti, ma, piuttosto, rappresenta una componente fondamentale dell'identità collettiva delle società contemporanee, un'autentica *forma mentis* che racchiude simbolicamente una molteplicità di aspettative che giacciono tra la valutazione del presente e l'aspirazione al futuro⁸².

⁷⁹ P. Donati, "Le trasformazioni del rapporto comunicativo nella relazione interpersonale medico-paziente", *Rassegna Italiana di Sociologia*, (1984), 4, pp. 547-571.

⁸⁰ A mero titolo esemplificativo si veda I. Cavicchi, *L'uomo inguaribile. Il significato della medicina*, Bologna, Apéiron, 1998; J.D. Da Gama, "La crise de la médecine contemporaine ou la second mort d'Hyppocrate", *Journal des Maladies Vasculaires*, 26 (2001), 5, pp. 287-289; T. Richards *et al.*, "Let the patient revolution begin", cit.

⁸¹ P.H. Spies, "The Democratization of Innovation: Managing Technological Innovation as if People Matter", *World Future Review*, 6 (2014), 1, pp. 15-28.

⁸² A questo proposito, sia consentito fare rinvio a C. Botrugno, "From Divine Healing Powers to the Tyranny of the Virtual Gaze: Medical Practice and the Technological Imperative in Healthcare", in M. Leone *et al.* (a cura di), *Tools of Meaning. Representation, Objects, and Agency in the Technologies of Law and Religion*, Roma, Aracne, 2018, pp. 163-176, all'interno del quale tratto in maniera più approfondita del rapporto tra processi di innovazione e nuove tecnologie per la salute.



Da ciò consegue che le dinamiche che presiedono all'emersione e al consolidamento di questa *forma mentis* – al pari dei processi di innovazione che la alimentano – non possano essere analizzate alla stregua di un fenomeno di carattere “neutrale”, ma piuttosto come dinamiche che fanno capo a strategie e progetti di “carattere critico”⁸³ e di carattere politico. Come ricordato da Armand Mattelart con riferimento alla nascita ed evoluzione della società dell'informazione, infatti:

Il paradigma tecno-informatico è divenuto l'asse di un progetto geopolitico che ha lo scopo di garantire la riorganizzazione economica del pianeta attorno ai valori della democrazia di mercato in un mondo unipolare. L'orizzonte planetario condiziona le forme e le modalità di contestazione dell'ordine mondiale in gestazione⁸⁴.

Alla luce delle considerazioni sinora esposte, pertanto, è possibile affermare che la digitalizzazione dei sistemi sanitari procede in una prospettiva autoreferenziale, all'interno della quale l'introduzione di nuove tecnologie sembra essere utilizzata politicamente più per il suo valore evocativo che per i benefici effettivi che il loro utilizzo è in grado di apportare. In tal senso, la tecnologia cessa di essere un mezzo per il raggiungimento di determinati obiettivi e diviene un fine in se stessa, o meglio, un fine etero-diretto, dal momento che la sua promozione a livello di strategia pubblica è condizionata da influenze esterne che, per l'appunto, si prefiggono finalità diverse da quelle proprie di ogni ente pubblico. Nondimeno, in considerazione del fatto che tali processi sono condotti in un contesto di risorse (necessariamente) scarse e con molteplici allocazioni alternative, è quanto mai necessario rimettere in discussione il determinismo tecnologico-scientifico che funge da motore della *tecno-commodification* ed elaborare una visione critica attraverso la quale analizzare la portata dei benefici indotti dalle nuove tecnologie, mettendoli in relazione con i costi necessari a sostenerne l'adozione, così come, più ampiamente, con le possibili ripercussioni che ne derivano a livello giuridico, etico e sociale.

Siffatta esigenza, preme sottolinearlo, deriva dal fatto che la salute è protetta alla stregua di un bene fondamentale dell'individuo e, al contempo, della collettività, il che attribuisce allo Stato una serie di doveri volti ad assicurare in concreto la sua protezione.

⁸³ L. Suchman, L. Bishop, “Problematizing ‘Innovation’ as a Critical Project”, cit.

⁸⁴ A. Mattelart, *Storia della Società dell'informazione*, cit., p. 117.



Come noto, tra questi doveri vi è, da una parte, quello di attivarsi affinché siano predisposte misure volte a rendere effettivamente accessibili le prestazioni attraverso cui prende forma la garanzia del diritto alla salute⁸⁵. Dall'altra, quello di astenersi affinché le esigenze della sanità pubblica siano temperate con il rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali dell'individuo e quindi siano limitate le ingerenze dell'autorità pubblica nella sfera personale di quest'ultimo.

Alla luce di tali doveri di protezione, e tenendo in considerazione che l'individuo (non più solo il paziente) si trova oggi esposto a una significativa pressione da parte del complesso medico-sanitario volta all'adozione di nuovi servizi tecnologicamente mediati, sembra opportuno chiedersi se non competa parimenti allo Stato l'assunzione di una nuova forma di protezione della salute dell'individuo contro l'esposizione alla *commodification* e, in particolare, alla *tecno-commodification*. Invero, nella misura in cui tale pressione è animata da obiettivi ulteriori ed estranei alla tutela della salute umana, è possibile affermare che la situazione di vulnerabilità che tipicamente connota la condizione di paziente è utilizzata strumentalmente per promuovere l'appetibilità e il consumo di servizi innovativi⁸⁶.

Questa suggestione può sembrare anacronistica, soprattutto alla luce delle tendenze e degli sviluppi più recenti dell'organizzazione sanitaria contemporanea, sempre più enfaticamente "individualizzata", "centrata sul paziente", "personalizzata". Tuttavia, è proprio contro l'incedere di tali tendenze che si rivolge la rivendicazione di un nuovo dovere di protezione dell'individuo, almeno nella misura in cui tali tendenze divengano veicolo di quella traslazione dal pubblico al privato in cui consiste la *commodification*. Per conferire maggiore plausibilità a questa rivendicazione, può forse essere utile richiamare la recente emersione del concetto di "prevenzione quaternaria", con la quale si allude a "un complesso di azioni volte a identificare il paziente a rischio di eccesso di

⁸⁵ Sul punto sia consentito rinviare a C. Botrugno, "Il diritto alla salute dinnanzi alla sfida della complessità. Dalla crisi del riduzionismo biomedico alla *global health*", *Rivista di filosofia del diritto*, 3 (2014), 2, pp. 495-512, in particolare p. 496.

⁸⁶ Tale preoccupazione, invero, è espressa nell'International Code of Practice for Telehealth Services, adottato su impulso della Commissione europea, che vieta esplicitamente di fare leva sulla condizione di vulnerabilità in cui versano i pazienti per promuovere l'appetibilità dei servizi a distanza a scapito di quelli convenzionali. Cfr. art. B4, consultabile al sito <<https://sctt.org.uk/wp-content/uploads/2017/04/Workstream-4-2017-V2-INTERNATIONAL-TELEHEALTH-CODE-OF-PRACTICE-MASTER.pdf>> 20 maggio 2020.



medicalizzazione, proteggendolo dall'invasione medica e suggerendo interventi che possano essere eticamente accettabili⁸⁷. L'idea che ispira siffatta forma di protezione, invero, si correla inequivocabilmente ai rischi derivanti dal *disease mongering* e prevede una sorta di impegno da parte delle istituzioni sanitarie al fine di orientare in maniera adeguata le stesse attività di prevenzione e le scelte individuali al riguardo, tutelando la salute umana dalle bramosie dell'industria attraverso l'istituzione di un argine che trovi fondamento nei valori essenziali dell'etica medica⁸⁸. Pertanto, in considerazione del rapporto di co-implicazione sussistente tra medicalizzazione e *commodification* in salute – e, soprattutto, tenendo conto del fatto che entrambe favoriscono il consolidamento di logiche che snaturano le finalità perseguite dai sistemi sanitari pubblici – non appare azzardato sostenere l'estensione di tale forma di prevenzione anche nei confronti della *commodification*, il che conferirebbe un contenuto concreto al dovere di protezione di cui si è appena detto.

Da diverso punto di vista, inoltre, tale prospettiva si inserisce nella più ampia dialettica dei rapporti tra Stato e mercato, facendo leva, in particolare, sul ruolo che il primo può assumere con riferimento ai processi di innovazione tecnologica. In questo senso, non si allude qui, esclusivamente, al potere di regolazione giuridica di tali processi, ma anche a una funzione più ampia, politica, quella consistente nell'orientare tali processi affinché le esigenze che fanno capo all'iniziativa privata in economia possano essere temperate con il soddisfacimento degli interessi che appartengono alla collettività. A questo proposito, è ancora Armand Mattelart che descrive efficacemente il predominio delle logiche di mercato sul ruolo dello Stato:

Il principio dell'autoregolazione delegittima in tal modo ogni tentativo di formulazione di politiche pubbliche, nazionali e regionali in materia di informazione. Non trovano riscontro né le richieste circa il ruolo che dovrebbe svolgere lo Stato in una riorganizzazione dei sistemi di informazione e comunicazione al fine di preservare le forme di espressione individuale dalle logiche della marginalizzazione rispetto al mercato e alla tecnologia, né le richieste che fanno appello alla funzione dei rappresentanti della

⁸⁷ Definizione tratta da H.T. Pandve, "Quaternary Prevention: Need of the Hour", *J Family Med Prim Care*, 3 (2014), 4, pp. 309-310, che cita a sua volta J.M. Roland, "Quaternary prevention", paper presentato al meeting di Hong-Kong del Wonca Classification Committee, tenutosi nel giugno 1995 (tradotta dall'originale in inglese).

⁸⁸ *Ibidem*.



società civile come a un fattore di pressione decisivo per esigere dall'autorità pubblica un arbitrato in merito. Il mondo si trasforma in una comunità di consumo⁸⁹.

Pertanto, lo sviluppo di un'autentica agenda politica per l'innovazione tecnologica potrebbe contribuire a marcare un'inversione di tendenza rispetto alla progressiva erosione e frammentazione della sovranità statale ad opera delle dinamiche economiche della globalizzazione. In altre parole, proteggere la salute contro gli interessi commerciali che traggono linfa dall'innovazione tecnologica può rappresentare un'occasione propizia per riappropriarsi – seppur parzialmente – delle dinamiche su cui si reggono il funzionamento e l'organizzazione dei sistemi sanitari e quindi adottare finalmente una vera e propria “politica per l'innovazione tecnologica in sanità” che sia fondata su una valutazione critica di bisogni e delle necessità del sistema e della popolazione e che quindi si svincoli dal perseguimento di imperativi tecnologici del tutto auto-referenziali o etero-diretti, i quali, a ben vedere, non rappresentano altro che l'esito ultimo dell'acquiescenza delle istituzioni pubbliche agli obiettivi commerciali di soggetti che operano a cavallo tra il piano scientifico e quello tecnologico per incrementare i propri profitti ed erodere il nucleo costituzionalmente garantito del diritto alla salute. In aggiunta, e correlativamente, questa nuova forma di protezione potrebbe contribuire a bilanciare lo scivolamento del bene salute verso il piano individuale, ridimensionando la logica in base alla quale il singolo è chiamato a essere responsabile per la propria condizione di salute e può eventualmente essere considerato “colpevole” per la propria malattia.

Carlo Botrugno
Università di Firenze
carlo.botrugno@unifi.it

⁸⁹ A. Mattelart, *Storia della Società dell'informazione*, cit., p. 131.

Interventi

Bioeconomia e vulnerabilità

SALVATORE AMATO

1. L'onnicommercializzazione

Fino a quando resterà in vigore il principio dell'extra-patrimonialità del corpo umano? Un principio che, per la verità, non ha mai avuto un'omogenea e sistematica definizione nella legislazione dei vari paesi¹ e che, anche a livello di dichiarazioni internazionali, sembra avere un futuro incerto. Ad esempio, nella Dichiarazione sulla bioetica e i diritti umani dell'Unesco, malgrado il continuo richiamo ai valori, non è presente alcuna norma che riproduca la formula “le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit”, enunciata dall'art. 21 della Convenzione di Oviedo e dall'art. 4 della Dichiarazione universale sul genoma e i diritti umani, adottata dalla stessa Unesco nel 1997. Anche la Corte europea dei diritti dell'uomo, così attiva nell'allargare l'orizzonte dei valori fondamentali, non ha mai sottolineato l'idea di uno statuto privilegiato del corpo umano.

Quando non è la non patrimonialità del corpo ad essere messa tra parentesi, lo è il suo riflesso più immediato, il principio di donazione. Ad esempio, la Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio d'Europa del 31 marzo 2004 sulla “definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti umani e cellule” riduce questo principio a mero ideale, perché l'art. 12 afferma che i singoli Stati “si adoperano per garantire donazioni volontarie e gratuite”. Il “considerando” n. 18 aveva già chiarito che solo “in via di principio, i programmi di applicazione di tessuti e cellule dovrebbero basarsi sulla filosofia della donazione volontaria e gratuita, dell'anonimato del donatore e del ricevente, dell'altruismo del donatore e della solidarietà tra donatore e ricevente”. Se la filosofia della donazione è soltanto auspicabile, nulla esclude che nella realtà avvenga il contrario. In fondo era lo sviluppo già implicito nell'inciso

¹ Come si evince dal panorama internazionale offerto dallo studio condotto sotto la direzione di B. Feuillet-Liger e S. Oktay-Özdemir, *La non patrimonialité du corps humain: du principe à la réalité*, Bruxelles, Bruylant, 2017.



apparentemente innocuo, “en tant que tels”, che, rimbalzando dalla Dichiarazione sul genoma alla Convenzione di Oviedo, relativizza l’idea che il corpo debba restare fuori dal mercato, lasciando aperta la porta alla mercificazione degli elementi da cui è costituito e, in particolare, alla brevettabilità del vivente.

Dinanzi a un’integrità che, “in quanto tale”, non esiste più, cellule, tessuti, DNA, gameti, embrioni, isolati nei laboratori, accumulati per i fini più diversi, congelati nelle biobanche, commercializzati in varia forma e da svariate imprese, sono diventati la struttura portante della bioeconomia². Un’economia che si costruisce tanto sul corpo come riserva di materiale prezioso quanto per il corpo come oggetto di cura, manipolazione, potenziamento. In entrambi i casi “il est désormais non plus l’incarnation irréductible d’une personne, mais une matière fluide, sans frontière, fragnetable”³, che allarga sempre più gli orizzonti di una *commodification*, avallata giuridicamente dalla brevettabilità del vivente in ogni sua forma (vegetale, animale, umana) e resa ineluttabile dalle nuove tecnologie (in particolare l’editing genetico della tecnica CRISPR-Cas9) che convergono nell’isolamento, la riproduzione e la modificazione dei processi vitali.

Bioeconomia? Forse sarebbe più opportuno parlare di biocapitalismo. La spinta maggiore viene dalla ricerca del vantaggio economico prima ancora che dall’incremento delle conoscenze e della disponibilità delle risorse. Ci troviamo di fronte a una “onnimercificazione”⁴ in cui il mercato tende a fagocitare qualsiasi spazio. Si afferma quel primato dello spirito acquisitivo che costituisce per Sombart l’essenza del capitalismo fino al punto da considerare “la natura uno strumento di produzione, la vita come una grande transazione commerciale, il cielo e la terra come una grande azienda nella quale ogni cosa che vive e si muove è registrata in un grande libro mastro nei termini del suo valore monetario”⁵. Abbiamo abolito la schiavitù, ma continuano ad esistere i “cacciatori di corpi” per garantire le nuove forme del “biolavoro” dall’affitto dell’utero

² N. Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton (NJ), Princeton University Press, 2007, tr. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività*, Torino, Einaudi, 2008, pp. 45 e ss.

³ D. Le Breton, *Patrimonialité du corps: approche anthropologique*, in B. Feuillet-Liger, S. Oktay-Özdemir (a cura di), *op. cit.*, p. 354.

⁴ S. Latouche, *Le pari de la décroissance*, Paris, Fayard, 2006, tr. it. *La scommessa della decrescita*, Milano, Feltrinelli, 2014, p. 184.

⁵ W. Sombart, “Capitalism”, in *Encyclopaedia of the Social Science*, New York, 1929, vol. III, p. 197 cit. da A. Cavalli, “Introduzione a Werner Sombart”, in *Il Capitalismo moderno*, Torino, Utet, 1978, p. 45.



(o gestazione per altri, *birthother*, con un linguaggio meno crudo) alla sperimentazione clinica. E, come in passato per gli schiavi, sono le parti più povere del mondo a fornire la “materia prima”⁶.

La fusione di genetica e biologia molecolare attraverso i processi informatici ha definitivamente posto il corpo tra gli oggetti di un mercato in continua espansione. Gameti, tessuti, cellule, molecole, proteine, enzimi, anticorpi, virus, sequenze di virus e batteri si possono isolare e conservare, espianare e impiantare, donare e cedere, emerge una visione riduzionista in cui l’identità del corpo si perde dietro gli elementi che lo costituiscono⁷ e questi, a loro volta, si frantumano e suddividono. Gli organi non fanno eccezione. Le proteine sono un insieme di reazioni chimiche, le cellule un insieme di proteine, gli organi un insieme di cellule e il corpo un insieme di organi. E tutto, frammento per frammento, ha la sua nicchia di mercato.

Questo modello “biocapitalista” emerge ancora prima della rivoluzione genetica. Uno dei passaggi decisivi per l’ingresso della salute nel mercato avviene, infatti, attraverso il problema della brevettabilità dei farmaci. Quando nel 1846 un dentista americano, William Norton, compì il primo passo verso il futuro dell’industria farmaceutica, brevettando l’anestetico, la comunità scientifica ritenne la cosa estremamente riprovevole. Appena un secolo dopo George Orwell constatava con amarezza “si sa che di alcuni argomenti non si può discutere per via di “interessi particolari”. Il caso più tristemente noto è il racket dei “brevetti farmaceutici”⁸. Nessuno ormai mette in discussione che il prezzo dei farmaci sia, come un qualsiasi oggetto di consumo, meramente virtuale, non sia cioè determinato dal rapporto tra i costi di produzione e le esigenze sociali, ma dalla *willingness to pay*, da quanto sono disposti a pagare innanzitutto lo Stato per garantire i livelli di assistenza essenziali o le assicurazioni per accettare di coprire il rischio.

⁶ A. Petryna, “Ethical variability: Drug development and globalizing clinical trials”, *American Ethnologist*, 32 (2005), 2, pp. 183- 197.

⁷ Nel 1992 il genetista Walter Gilbert mostrava un CD, affermando provocatoriamente: “Qui c’è un essere umano. Qui ci sono io” (lo ricordano, ricostruendo il passaggio verso la “grande” genomica H. Rose e S. Rose, *Genes, Cells, and Brains: The Promethean Promises of the New Biology*, London-New York, Verso, 2013, tr. it. *Geni, cellule e cervelli. Speranze e delusioni della nuova biologia*, Torino, Codice, 2013, p. 35).

⁸ Pubblicato sul “Times Literary Supplement” del 15 settembre 1945 la traduzione italiana si può leggere in *Romanzi e racconti*, Milano, Mondadori, 2000, pp. 1451-1452.



Questo prezzo, costruito prevalentemente se non esclusivamente sull'attesa degli utili, ha generato fenomeni assurdi come il caso del super-farmaco anti-epatite C Sovaldi (sofosbuvir) messo in commercio a prezzi proibitivi per il singolo cittadino e per i paesi in via di sviluppo. Del resto, uno degli aspetti più cruciali della nostra società è costituito dai farmaci orfani per le malattie rare. Si tratta di quelle patologie che non hanno un numero di pazienti sufficiente a garantire un adeguato ritorno economico per la commercializzazione industriale. Solo in Europa sono circa 30 milioni le persone affette da malattie rare, la metà delle quali si sviluppa già in età pediatrica. Ne deriva la conseguenza paradossale per cui nel primo decennio di questo secolo sono stati approvati in Europa poco più di 60 farmaci che trattano una quarantina di malattie rare, ma altri 800 prodotti, di cui le autorità regolatorie hanno riconosciuto la potenziale efficacia, non vengono sviluppati per mancanza di fondi⁹. La malattia da virus Ebola ha messo in luce, qualche anno fa, proprio una situazione di questo genere: pur in presenza di diversi studi in fase avanzata, nessuno, prima del timore che l'epidemia si diffondesse in tutto il mondo, aveva interesse a finanziare un prodotto che sarebbe stato utilizzato solo da qualche migliaio di persone in una delle parti più povere del mondo.

2. Il commercio di organi

È difficile non mettere in relazione l'onnimercificazione del biocapitalismo con le drammatiche statistiche sulla carenza di organi. Solo negli Stati Uniti, il paese certamente all'avanguardia dal punto di vista dell'efficienza tecnologica, ogni 10 minuti un nuovo paziente viene aggiunto alle liste di attesa e circa 20 muoiono ogni giorno per l'impossibilità di accedere a un trapianto. In Europa sono oltre 50.000 le persone che sperano di ricevere un organo. Gli sviluppi scientifici non sembrano in grado di porre un rimedio a questa situazione. Sono ancora limitati (vescica, trachea e cornea) i risultati raggiunti dalla medicina rigenerativa. Gli xenotrapianti non hanno dato gli sviluppi sperati. La tecnica CRISPR-Cas9 potrebbe facilitare la formazione di chimere umano-animali in grado, forse, di garantire una produzione mirata di organi, ma siamo ancora

⁹ Rinvio al documento del Comitato Nazionale per la Bioetica su "Farmaci orfani per le persone affette da malattie rare" del 25 novembre 2011, consultabile al sito <<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/farmaci-orfani-per-le-persone-affette-da-malattie-rare/>> 25 maggio 2020.



alla fase sperimentale e sono molte le perplessità etiche che solleva questo preteso superamento della barriera di specie.

Un leggero incremento di organi si è ottenuto riducendo alcuni limiti legali attraverso la legittimazione della donazione samaritana o della donazione *cross-over*, oppure autorizzando l'utilizzazione di organi provenienti da donatori anti-HCV positivi e anti HCV-RNA positivi a pazienti anti-HCV negativi. Si tratta di aumenti circoscritti che non risolvono il problema. Stesso discorso si può fare per tutte le forme di silenzio assenso o di incentivazione premiale delle donazioni sul modello della cd “legge di Singapore”¹⁰.

L'apertura al mercato degli organi¹¹, con la conseguente caduta dell'ultimo tabù sulla mercificazione del corpo umano, appare, sempre più spesso, l'unica soluzione possibile. Il problema si ridurrebbe, semmai, alla scelta tra un mercato “puro”, affidato esclusivamente alla legge della domanda e dell'offerta, o “controllato” dallo Stato che predispone le regole per offrire un'adeguata assistenza sanitaria, corrette condizioni di pagamento e un'equa distribuzione degli organi, in ossequio al dovere costituzionale di garantire cure gratuite agli indigenti.

Sono almeno tre gli argomenti a favore di questa svolta. Il primo riguarda l'esigenza di stroncare un mercato clandestino sempre più fiorente per effetto del *deep web*, dell'accrescersi delle differenze sociali e dell'acquiescenza di diversi Stati. Paradossalmente un importante sviluppo scientifico, la scoperta del ruolo immunosoppressore della ciclosporina¹², riducendo le barriere immunitarie, ha reso più agevole il “cannibalismo globale” con cui i ricchi del mondo sopravvivono grazie alla povertà dell'Africa del Sud, del Brasile, dell'India. Mi pare estremamente significativo che l'India¹³, anziché stroncare il mercato della gestazione per altri, abbia preferito regolarlo, istituendo centri autorizzati e disciplinando le condizioni di contratto.

¹⁰ G. Resta, “Scarsità delle risorse e funzione allocativa dei diritti: il caso dei trapianti d'organo”, *Rivista critica del diritto privato*, (1996), 1, pp. 111-159.

¹¹ Parlo genericamente di “mercato”, ma dovrebbero distinguersi varie forme di scambio come mette in luce N. Bellanca, “Compravendita o donazione di parti del corpo umano? Il contributo di Alvin Roth e dintorni”, *Jura Gentium*, 13 (2016), 2, pp. 100-115.

¹² C. Lafontaine, *Le corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*, Paris, Seuil, 2014, p. 79.

¹³ Mi riferisco al recente The Surrogacy (Regulation) Bill, 2019, n. 156.



Il secondo argomento, strettamente connesso al precedente, è legato ad alcuni sviluppi della prospettiva utilitaristica per cui, se le persone sono tanto povere da arrivare a vendere le proprie membra, bisognerebbe estirpare la povertà e non vietare uno scambio che garantisce, alla luce delle condizioni attualmente esistenti, la migliore soddisfazione possibile a entrambe le parti. L'unica soluzione auspicabile sarebbe, dunque, “la legalizzazione e regolamentazione della ‘donazione’ di organi in cambio di soldi”¹⁴. È una prospettiva che mette definitivamente da parte la tradizionale specificità dello statuto del corpo umano. Se le attuali tecnologie rendono, quando è necessario, il corpo una risorsa tra le altre, dovremmo liberarci dalla “tirannia del dono”, per sfruttare fino in fondo tutte le occasioni offerte dalle varie forme di “cessione di biologia”. Perché, nel quadro di un semplice *problem solving*, di questo si tratta: un contratto delicato e particolare, ma sempre un contratto. Del resto, ed è la terza argomentazione, il prevalere delle tendenze individualistiche relativizza il concetto di dignità come limite oggettivo alla mercificazione del corpo. L'appello alla tutela della dignità per giustificare l'apposizione di limiti alle scelte soggettive appare “confuso”¹⁵, “inutile”¹⁶ o, quanto meno, da usare con “parsimonia”¹⁷, per non ostacolare l'esercizio della libertà. Chi è il custode della dignità? Lo Stato che, a misura della propria visione dell'ordine pubblico, delimita i contorni dei diritti fondamentali della persona oppure l'individuo che, in base all'immagine di sé, decide il proprio destino e definisce l'estensione dei propri diritti?

Nel conflitto tra *constraint* ed *empowerment* si tende a privilegiare sistematicamente la sfera soggettiva. Il divieto di intrusione nella vita privata, sancito dall'art. 12 della Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo del 1948, presente nel XIV emendamento della Costituzione americana e nell'art. 8 della Convenzione europea, è divenuto il fulcro dell'attivismo giudiziario, perché, nella sua indeterminazione ha condotto a considerare ogni vincolo, ogni incertezza nell'estensione dei diritti, un'intollerabile forma di coercizione, un'indebita pressione, un motivo di angoscia

¹⁴ J. Baron, *Against Bioethics*, Cambridge, MIT Press, 2006, tr. it *Contro la bioetica*, Milano, Raffaello Cortina, 2008, p. 264.

¹⁵ R. Ogien, *Dignité humaine: une notion qui apport plus de confusions que de clarté*, in B. Feuillet-Liger, K. Orfali (a cura di), *La dignité de la personne: quelle réalités?*, Bruxelles, Bruylant, 2016, pp. 445 e ss.

¹⁶ R. Macklin, “Dignity is a useless concept” in *British Medical Journal*, (2003), 327, pp. 1419-1420.

¹⁷ B. Feuillet-Liger, *Plaidoyer pour un usage parcimonieux de la dignité en droit*, in B. Feuillet-Liger, K. Orfali, (a cura di), *op. cit.*, pp. 453 e ss.



(“considerable degree of anguish”¹⁸), un ingiustificato turbamento della serenità (“peace of mind”¹⁹). Qualsiasi forma di indisponibilità che tocchi le scelte di vita appare una restrizione intollerabile. Il problema si è posto per il diritto a scegliere come e quando morire, per l’identità sessuale, per la prostituzione, per la gestazione per altri: tutte situazioni in cui il corpo costituisce, a seconda delle prospettive di osservazione, tanto l’ostacolo quanto lo strumento della libertà individuale. Fino a che punto la cessione a titolo oneroso di organi potrà continuare a restare fuori dal diritto a disporre di sé?

3. La vulnerabilità come *blockchain*

Dove non arriva il concetto di dignità può giungere il concetto di vulnerabilità a preservare l’indisponibilità del corpo dalle lusinghe del mercato? In apparenza i due concetti sono intimamente legati. Non esiste violazione dell’integrità o della libertà che non finisca per mettere in discussione la dignità personale, determinando una situazione di vulnerabilità o sfruttando proprio drammatiche condizioni di vulnerabilità. Tuttavia penso che la vulnerabilità, anche se si è affermata solo di recente all’interno dell’orizzonte etico e giuridico, abbia una dimensione esistenziale più difficile da relativizzare ed eludere rispetto alla dignità che è maggiormente legata alle prospettive sociali e ai condizionamenti culturali.

Se ascoltiamo l’insegnamento di Lévinas, ci rendiamo conto che nell’attenzione per la vulnerabilità vi è qualcosa di strutturalmente metastorico e tendenzialmente universale. A differenza della dignità che, lungo tutta la sua lunga storia, è sempre stata il riflesso di ben definiti modelli e condizioni sociali, la vulnerabilità si costituisce *vis a vis* nell’immediatezza della relazione con l’altro, prima della società e oltre la società: “è a due, da me a te. Siamo tra noi”²⁰. Questo *entre nous* mostra tutta la fragilità dell’essere umano, sospeso tra colpevolezza e innocenza, tra rifiuto e accoglienza o tra amico e nemico, ma anche l’intimità che costituisce il nocciolo indistruttibile, il “senso unico”, che pone le basi della reciprocità. La vulnerabilità che scorgo nel volto dell’altro è quella stessa debolezza che caratterizza la mia esistenza. Scopro la mia umanità nell’*humanisme*

¹⁸ *Gross v. Switzerland*, 14 maggio 2013 (App. No. 67810/10).

¹⁹ *Morris, Mangalik, and Riggs v Brandenburg and King*, 13/01/2013 (County of Bernalillo, Second Judicial District Court n. D-202-CV 2012-02909), § 13.

²⁰ E. Lévinas, *Essais sur le penser-à-l’autre*, Paris, Grasset, 1991, tr. it. *Tra noi, Saggi sul pensare all’altro*, Milano, Jaca Book, 2016, p. 47.



de l'autre homme e preservo la mia umanità nel rispetto dell'umanità dell'altro. Senza questa comune assunzione della reciproca debolezza non vi è relazione e senza relazione non vi è società. La società, come organizzazione dell'insieme delle relazioni, ha i suoi confini, i suoi vincoli politici, le sue limitazioni storiche, ma la relazione, che costituisce il dato originario ineludibile di ogni processo di socializzazione, è senza tempo, “la presenza dell'avvenire nel presente sembra ancora realizzarsi nel faccia a faccia con altri”²¹; è incondizionatamente aperta alla scoperta e all'accettazione di chi mi si pone di fronte, di chi “mi si fa faccia” (“me fait face”)²²; è “terza”, la terzietà di un “gli” nonostante il ‘tu’ il cui volto mi tocca”²³.

È vero che anche il concetto di vulnerabilità è vago e si apre ad un'estrema varietà di possibili accezioni²⁴. È vero che anche il concetto di vulnerabilità può assumere connotati fortemente individualistici, per valorizzare l'autonomia della persona in quanto *supported decision-making*²⁵. Questa dimensione individuale è accentuata dal fatto che, nel commercio di organi, anche il compratore, anche chi sfrutta la vulnerabilità altrui, è a sua volta un soggetto vulnerabile, perché lotta per la sopravvivenza. Sa che è possibile sfuggire alla sorte che l'attende. Ma sa anche che la sua vita è appesa a un filo e il ritardo di qualche mese o anche solo di qualche giorno potrebbe essere fatale. Il ricorso al mercato è spesso il frutto drammatico della disperazione. Per questo motivo, nella maggior parte delle legislazioni, le sanzioni sono configurate esclusivamente a carico di chi svolge attività di mediazione. Nessuna pena è prevista ovviamente nei confronti di chi cede un organo, ma neanche di chi acquista: venditore e acquirente sono considerati entrambi vittime, anche se in maniera diversa, di una situazione estremamente critica²⁶.

²¹ E. Lévinas, *Le temps et l'autre*, Saint-Clément-de-Rivière, Fata Morgana, 1979, tr. it. *Il Tempo e L'altro*, Genova, Il melangolo, 1987, p. 49.

²² E. Lévinas, *En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger*, Paris, Librairie Philosophique Vrin, 1974, tr. it. *Scoprire l'esistenza con Husserl e Heidegger*, tr. it., Milano, Raffaello Cortina, 2014, p. 214.

²³ E. Lévinas, *Difficile liberté*, Paris, Albin Michel, 1963, tr. it. *Difficile libertà*, Milano, Jaca Book, 2004, p. 366.

²⁴ Rinvio per l'analisi terminologica e per gli sviluppi giuridici e culturali ai vari saggi contenuti nel volume, a cura di O. Giolo, B. Pastore, *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, Carocci, 2018.

²⁵ Come afferma la CEDU nella decisione A.-M.V contro Finlandia del 23 marzo 2017 n. 53251/13. Lo ricorda R. Chenal, “La definizione della nozione di vulnerabilità e la tutela dei diritti fondamentali”, *Ars interpretandi*, 7 (2018), 3, p. 37.

²⁶ Esamina questo problema il Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 23 maggio 2013 sul “Traffico illegale di organi umani tra viventi”, consultabile al sito <<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/traffico-illegale-di-organi-umani-tra-viventi/>> 25 maggio 2020.



Malgrado l'ambiguità di fondo e le possibili implicazioni soggettive, la vulnerabilità, nella declinazione esistenziale a cui ho accennato, si sottrae a qualsiasi manipolabilità individuale e sociale proprio perché il “volto”, la fragilità della nudità del volto, non è mai “io” o “tu”, ma come sottolinea Lévinas, “egli”: un *medium* non assoggettabile agli impulsi della singola volontà o ai capricci del desiderio. Questa strutturale indisponibilità ci consente di ipotizzare che il concetto di vulnerabilità sia in grado di attivare una sorta di catena di blocchi (*blockchain*) che reagisce ai punti critici della bioeconomia.

Il primo punto critico è proprio costituito dalla rinuncia al principio di donazione, perché questa rinuncia potrebbe mettere in crisi il senso della relazionalità e quindi il fondamento stesso della società. Nella compravendita di organi non c'è reciprocità e quindi effettiva relazione nella misura in cui mancano quelle condizioni minime di simmetria che costituiscono la struttura di ogni scambio²⁷. Non è, in alcun modo, riconducibile alla logica economica tanto “comprare” la vita al prezzo della sofferenza altrui quanto vendere la propria sofferenza al miglior offerente. Penso a una riflessione di Leibniz: “la proprietà del corpo di un uomo spetta all'anima sua, la quale, finché dura la vita, non può esserne priva. Ora, non potendo l'anima essere oggetto d'acquisto, non si potrebbe del pari acquistare la proprietà del relativo corpo”²⁸. Leibniz pensava al problema più cruciale del suo tempo, la schiavitù, ma la sua riflessione ci aiuta a capire anche i rischi nell'accettare incondizionatamente uno degli aspetti più cruciali del nostro tempo, la bioeconomia. Possiamo ignorare che nel cedere un organo si rinuncia anche a un “pezzo” di anima, nel senso di una prospettiva di vita? Non è possibile comprare un corpo o vendere una parte di sé senza mettere in discussione il significato stesso dell'esistenza propria e altrui.

Il dono, invece, non oscura la relazione. Semmai la rafforza perché ne definisce l'orizzonte esistenziale, ribadendo che “possedere è sempre ricevere”²⁹, a cominciare dalla vita che abbiamo ricevuto dai nostri genitori. La vita ci è data senza contraccambi, senza condizioni, senza pretese. Su questo originario e inconfutabile “derivare da” si

²⁷ Oltre alla non commensurabilità e corrispondenza dei beni, manca l'interscambiabilità dei contraenti. Cfr. il § 5 del citato saggio di N. Bellanca.

²⁸ G.W. Leibniz, *Riflessioni sulla nozione comune della giustizia*, in *Scritti politici e di diritto naturale*, Torino, UTET, 1951, pp. 238-239.

²⁹ E. Lévinas, *Difficile libertà*, cit., p. 34.



costruisce la catena di solidarietà (*blockchain*) che fonda ogni società, perché sviluppa quel sentimento di gratitudine, di devozione per cui ci dovremmo sentire tutti in debito gli uni con gli altri. Non possiamo dimenticare che il “dovere” (*debeo*), che costituisce il tessuto del legame sociale, ha la stessa radice etimologica di *debitum*, quasi a contrassegnare il debito originario che, con la nascita, ciascuno di noi contrae idealmente con il resto dell’umanità. Anche *blockchain*, questo neologismo tanto in voga, sottolinea come, proprio perché ogni processo comunicativo è vulnerabile, non si può costruire una rete di relazioni senza la fiducia nell’esistenza di un momento primo immutabile e indisponibile.

Ignorare la vulnerabilità, cancellando la cultura del dono, nelle situazioni estreme della vita, nelle situazioni non strettamente riconducibili alla dimensione quantitativa del dare e avere, finirebbe per interrompere la catena del rispetto reciproco, svuotando il dato originario da cui deriva ogni legame sociale. Per questo motivo, come suggerisce Sandel, porre un limite al mercato, affermando che ci sia qualcosa che il denaro non può comprare, significa porre un limite all’effetto corruttivo che si determina “quando i mercati invadono sfere di vita tradizionalmente governate da norme non di mercato”³⁰. Tra il benessere fisico e il benessere morale vi è una frattura che il mercato non può colmare. È, quindi, indispensabile che all’orizzonte sempre più esteso della bioeconomia sia contrapposta l’elaborazione di un’etica del corpo (“a somatic ethic”) che “attempts to make themselves not just physically better, but also to make themselves better persons”³¹. La dimensione esistenziale del concetto di vulnerabilità sottolinea che un corpo non è solo una reazione biochimica. Le reazioni biochimiche non soffrono: i corpi sì. Malgrado le lusinghe dell’utilitarismo, è difficile immaginare che la compravendita di organi determini un equilibrato arrangiamento sociale, senza aggiungere debolezza a debolezza, sofferenza a sofferenza: la debolezza di chi vorrebbe “acquistare” la propria vita attraverso la sofferenza altrui e la debolezza di chi è così disperato da accettare la drammatica amputazione di una parte di sé per continuare ad aggrapparsi alla vita. Possiamo, davvero, rassegnarci all’idea che tutto si risolva nel fissare un prezzo, come

³⁰ M.I. Sandel, *Quello che i soldi non possono comprare. I limiti morali del mercato*, tr. it., Milano, Feltrinelli, 2013, p. 90 (edizione digitale).

³¹ N. Rose, “The Value of Life: Somatic Ethics & the Spirit of Biocapital”, *Daedalus*, 137 (2008), 1, p. 46.



pretende Claire, la vecchia, ricca e vendicativa signora in visita alla città di Gullen, dell'opera di Dürrenmatt? “L'umanità, signori miei, è fatta per le borse dei milionari. E, con il mio potere finanziario, ci si può permettere un ordinamento del mondo”³².

Salvatore Amato
Università degli Studi di Catania
samato@lex.unict.it

³² Friedrich Dürrenmatt, *Der Besuch der alten Dame. Eine tragische Komödie*, Verlag der Arche, Zürich, 1956, tr. it. *La visita della vecchia signora*, in *Teatro*, Torino, Einaudi, 1975, p. 272.

Genetic Data and Discrimination

CARLA FARALLI

As is known, a Human Genome Project was started in the late 1980s, which drew the public's attention to a revolution begun a few decades earlier, in 1953, with the discovery of the DNA's double-helix structure. As the name suggests, the purpose of the project was to map the human genome by describing the structure, position, and function of the genes that characterize the human species.

This research has been amplified and distorted under the pressure of great economic interests, among other factors, and has been touted as the culminating phase in the quest for the "biological Grail"¹, revealing what it means to be human, and having the potential to change our philosophical self-understanding, by showing us how life works. This research has engendered great expectations as to the use it can be put to in diagnosing, curing, and preventing many diseases, this on the basis of the assumption that every aspect of our individual and social life can be traced to our genes.

More recent studies have underscored the significant role of non genetic factors in an organism's formation and behaviour, this owing, for example, to the complexity of the processes by which genes, proteins, and the environment interact. Further, as much as genetic testing may make it possible for us to detect, before or after birth, genetic anomalies responsible for a disease now in progress or potentially in the making, and may also make it possible to locate defective genes in DNA, there is nothing like a cure in most of these cases, because there is still too wide a gap between progress in diagnosis and available therapy.

Even so, we have witnessed in recent years a great increase in the use of genetic testing, from which genetic data is extracted, and unlike any other type of personal data, this data is structurally shared, permanent, and transmissible, that is, it pertains not to a

¹ These words can be found in W. Gilbert, "A Vision of the Grail," in *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Cambridge (Ma), Harvard University Press, 1992. Some of the most critical commentary can be found in R. Hubbard, E. Wald, *Exploding the Gene Myth*, Boston, Beacon Press, 1993; D. Nelkin, M.S. Lindee, *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*, Ann Arbor, The University of Michigan Press, 1995; R. Lewontin, *It Aint's Necessarily So: The Dream of the Human Genome and Other Illusions*, New York, New York Review of Books, 2000.



single person but to the entire class this person belongs to, and it further makes available information not only about what we *are* but also about what we could *become*.

This data identifies for each of us our genetic makeup, which cannot be modified at any point in our lifetime: it captures something about us as unique individuals, and it uniquely relates us to other individuals; so, too, it functions as a direct biological linkup between generations, and as such it is “immortal” – it is so unlike all other biological traits, which are phenotypic (relating to an organism’s physical appearance as distinguished from its genetic makeup) and accordingly become extinct when the individual dies. As Stefano Rodotà argues², this explains the special status and centrality genetic data has come to have within the realm of personal data.

The legal definition of genetic data in Europe can be traced to a 1997 recommendation of the European Council, No. R(97)5, stating that the term “refers to all data, of whatever type, concerning the hereditary characteristics of an individual or concerning the pattern of inheritance of such characteristics within a related group of individuals”. The main point emerging from this definition is that, as was noted a moment ago, unlike all other kinds of personal data, genetic data is structurally shared, permanent, and transmissible, which entails some important consequences in regard to at least two issues, the first having to do with the fact that genetic data makes it possible to identify one’s membership in a group, and the second concerning the rights of the different persons in such a group.

Our membership group consists of our biological family, which does not coincide with our legal family (thus, for example, the group does not include a spouse or an adoptive parent, though it will include gamete donors in cases involving artificial insemination, or it will include a surrogate mother giving birth on condition of anonymity). Some theorists have also gone to the extent of hypothesizing in this biological membership group the inclusion of future generations, a class that gives cause for concern from a legal and theoretical point of view, given the difficulty of regarding

² Stefano Rodotà was the first civil lawyer in Italy to address the question of genetic data, well ahead of his time as he anticipated contemporary legal doctrine by arguing for the exceptional status of such data. This is a view he first set out in *Tecnologie e diritti*, Bologna, Il Mulino, 1998, and then amplified in *La vita e le regole: Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2008.



as rights-holders beings who do not even have a potential existence, in that we do not know whether, and if so how, they will exist.

The issue we confront as we consider this biological membership group is that of the rights their members should be entitled to – such as the right to access information about other members in the group, or the right to privacy (which in this case includes the right not to know) – along with the related issue of how such rights should be exercised, as well as that of the authority to use and share the group’s data.

As can clearly be appreciated, we have to do here not only with traditional problems –such as the protection of individual rights, the balance between individual and social interests, and the relation between the private and public sphere – but also with new problems stemming from the scientific and technological developments that have revolutionized our communications and have made it possible manipulate life in ways unthinkable only a few decades ago (examples being artificial insemination, organ transplant, and genetic engineering).

It is international law that offers the earliest examples of frameworks by which to regulate this whole area of activity in protecting fundamental rights³. The first such document is considered to be the Nuremberg Code, the outcome of the guilty verdict issued by the International Military Tribunal in 1947 over the course of the Subsequent Nuremberg Trials, after which came other fundamental declarations, up to the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, adopted by UNESCO in 1997; the Convention on Human Rights and Biomedicine, also of 1997; and the European Union Charter of Fundamental Rights, of 2000.

The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights starts out in its preliminary matter

recognizing that research on the human genome and the resulting applications open up vast prospects for progress in improving the health of individuals and of humankind as a whole, but emphasizing that such research should fully respect human dignity, freedom and human rights, as well as the prohibition of all forms of discrimination based on genetic characteristics.

³ For a condensed yet accurate discussion of international law in this regard, see I.R. Pavone, “Diritti dell’uomo e genetica”, in *Enciclopedia giuridica Treccani*, update vol. 15, Roma, Istituto dell’Enciclopedia Italiana, 2007. Cfr. E. Stefanini, *Dati genetici e diritti fondamentali: Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, CEDAM, 2008.



Having proclaimed in Art. 1 that the “human genome [...] in a symbolic sense [...] is the heritage of humanity”, the document sets down in Art. 2 the principle that “everyone has a right to respect for their dignity and for their rights regardless of their genetic characteristics” and “that dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity.” And Art. 6 states “No one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity”. In 2003, UNESCO relied on this document for its own International Declaration on Human Genetic Data, setting forth principles for the collection, processing, use, and storage of such data, which it recognizes in Art. 4 as having a special status, for it “may have a significant impact on the family, including offspring, extending over generations, and in some instances on the whole group to which the person concerned belongs”.

The Convention on Human Rights and Biomedicine, for its part, and as is known, was the outcome of a long and laborious process begun in 1991, and not until 1997 did it come into force, when numerous states signed it in Oviedo. It codifies pre-existing yet fragmentary pronouncements the Council of Europe had issued to the member states beginning in 1970 with the aim of achieving international cooperation on medical ethics, and it also codifies some (likewise fragmentary) recommendations on genetics dating to the 1980s, beginning with Recommendation No. 934 on genetic engineering.

Chapter 4 of this convention is devoted to the human genome, with four articles prohibiting discrimination in any form against anyone on account of their genetic heritage (Art. 11); allowing genetic testing only for medical purposes and for research, and only with appropriate genetic counselling (Art. 12); permitting intervention on the human genome only for preventive, diagnostic, or therapeutic purposes, and only if its aim is not to modify the genome of any descendants (Art. 13); and prohibiting the use of medically assisted procreation for the purpose of choosing a child’s sex, unless such use is necessary to avoid a serious hereditary disease related to sex (Art. 14). So we have here a series of provisions affirming a right to an individual genetic identity – his by way of a corollary, as it were, of the rights to life and health. In 2008, a protocol to the convention was issued on genetic testing (its full title being “Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes”), setting forth



some fundamental principles, among which an obligation to ensure adequate genetic counselling when doing genetic testing, and the right not to be informed. Particularly interesting in this regard is Art. 13 of the protocol, introducing an exception to Art. 6 of the Oviedo convention, on the protection of those who cannot consent: the exception states that genetic testing may be carried out on someone lacking the capacity to consent if such testing is undertaken for the benefit of family members, this so long as certain conditions are met, including the condition that the benefit gained is important for the health of this person's family members, or otherwise that the test allows them to make an informed choice with respect to procreation, and that certain criteria are met ensuring minimal risk for the person subject to the test.

The European Union Charter of Fundamental Rights – signed in Nice in 2000, and now referenced in the Treaty of Lisbon, which came into force on 1 December 2009 – includes genetic features in Art. 21 in a full list of prohibited grounds of discrimination:

Any discrimination based on any ground such as sex, race, colour, ethnic or social origin, genetic features, language, religion or belief, political or any other opinion, membership of a national minority, property, birth, disability, age or sexual orientation shall be prohibited.

The European General Data Protection Regulation (EU) 2016/679 (GDPR), unlike the “mother directive” (Data Protection Directive 95/46/EC), devotes specific attention to genetic data⁴. In the GDPR, genetic data are considered a specification of health data and are qualified on the basis of two elements: their source (they come from the biological samples extracted from a person) and their object (they contain that person's inherited or acquired genetic characteristics)⁵. In Italy, before the GDPR came into force (May 25, 2018), the legal provisions dealing with genetic data were scarce, essentially limited to Article 90 of the so-called Privacy Code (Legislative Decree No. 196 of 30 June 2003), under which the processing of such data was conditional on a specific authorization by the Italian Data Protection Authority, as well as on general authorizations by the same authority, spanning from the first such authorization of 2007,

⁴ See Whereases 14, 35, 53, and 75 and Articles 4.1, 4.13, 9.1 and 9.4.

⁵ At Article 4(13) GDPR genetic data are defined as “personal data relating to the inherited or acquired genetic characteristics of a natural person which give unique information about the physiology or the health of that natural person and which result, in particular, from an analysis of a biological sample from the natural person in question”.



extended by means of subsequent yearly provisions, to the authorization of 2016, which remained in force until Provision No. 146 of 5 June 2019 (“New Prescriptions of the Processing of Particular Classes of Data”), which the Italian Data Protection Authority issued pursuant to Article 21 of Legislative Decree No. 101 of 10 August 2018, containing provisions for aligning Italian national law with the GDPR.

The special emphasis that discrimination receives in the documents just briefly discussed shows that “genetic” discrimination has now made its way into the open menu of forms of discrimination, and yet it differs from these other forms in at least two respects.

In the first place, considering the nature of genetic data as previously discussed, discrimination based on genetic features is discrimination affecting not the single individual but the biological family the individual belongs to. This biological membership group makes it necessary to carefully consider the question as to *who* makes up this group and what “rights” they each have, as concerns, for example, the ability to access information about other members of the group, or the privacy of those concerned (including under this heading the right not to be informed), and the authority to use data pertaining to the group.

Clearly, there are profound implications for our individual personality once we find out what our genetic destiny will be as revealed through a predictive test (and it should be mentioned in passing from the outset that these tests are reliable only for monofactorial genetic diseases, and that in the vast majority of cases the disease will instead be polifactorial, making it impossible to predict its onset). But in any event, the information so gained can lead us to take a preventive strategy designed to reduce or minimize the risk involved, but it can just as easily act as a source of anxiety and may even lead to depression or to tragic choices (the most frequently cited case in this regard is that of Huntington’s disease, which tends to have a late onset). Whence the need to respect everyone’s right to decide whether to be informed about genetic test results and what they mean. On a philosophical level, the right not to know comes into conflict with the principle of responsibility, to be sure, but it is certainly a component of the right of self-determination, or the right to freely make choices in life.

Stefano Rodotà comments in this regard that the ability to predict our biological future paves the way for greater control on our part, enabling us to freely make choices



in situations hitherto treated as necessitated, such that what is now left to chance will at some point be a matter of freedom. We are in this way working toward situations facilitating us in deliberately designing our biological future: this opens up the prospect of an “antidestiny,” where the human being “governs” situations rather than sustaining them.

In the second place, genetic discrimination differs from all other forms of discrimination in that it may target an individual not on the basis of a current condition, but on the basis of the “risk” (or what is “presumed” to be the risk) that such a condition may at some point develop, even though it may not develop at all.

This is because, unlike any other kind of personal data, genetic data provides information not only about what someone “is”, but also about what he or she could “become”. As Rodotà comments, this expands the range of possibilities for classification by introducing concepts such as “prediction,” “proneness,” and “at-risk person.” But these interpretive classes – consider that a cautious use of them is already being recommended even in predictive medicine – can give place to perilous misunderstandings if “tapped” from mainstream genetics and made to spill over into the realm of social policy. Indeed, we incur the risk of taking a potential condition, or worse, a hypothetical one, its likelihood often determined on the basis of statistical methods, and turn it into an unchangeable predestination, thus fostering an environment receptive to an entire spectrum of consequences, involving matters ranging from the legal treatment of those concerned to our social perception of them, and, perhaps even more alarmingly, involving the world of work and insurance, by threatening to usher in a caste society with a class of people regarded as so much a “risk” or a “liability” that they become “unemployable” and “uninsurable”.

It is against the background of these potential risks that a trend has recently developed in genetic research with the emergence of so-called genetic reductionism, a sort of modern avatar of the biological reductionism championed by Francis Galton (1822-1911) and Cesare Lombroso (1835-1909). This brand of genetic research has received strong criticism, though, with a firm stand taken against it by many geneticists, not least of whom Craig Venter and Francis Collins, the promoters of the Human Genome Project, who have observed “We’re clearly much, much more than the sum total of our genes.” For which reason, as has been underscored by another great American geneticist,



Victor McKusick, it would be a grave mistake to think we have understood everything about ourselves just because we have sequenced our own genome, and likewise grossly misguided would be the idea that the human condition is simply a direct and inevitable consequence of our genome.

Carla Faralli
Università di Bologna
carla.faralli@unibo.it

Sviluppo delle bio-tecno-scienze genetiche e cittadinanza

MONICA TORALDO DI FRANCIA

1. Premessa

In questo mio intervento, dopo aver chiarito a quali fonti faccio riferimento quando uso i termini “vulnerabilità”, “discriminazione” e “stigmatizzazione” nel contesto della genetica umana, prenderò in considerazione due aspetti del rapporto fra sviluppo delle bio-tecno-scienze genetiche e cittadini, che, se non gestiti correttamente, possono portare a preoccupanti derive.

2. “Vulnerabilità”, “discriminazione” e “stigmatizzazione”

Fra i principi etici della bioetica e del biodiritto alla base della Comunità europea, la Dichiarazione di Barcellona (1998) elenca, accanto ai principi di autonomia, dignità, integrità, anche il principio di vulnerabilità; un principio che esprime principalmente due idee: l’idea più generale della finitezza e della fragilità della vita (umana e non), sempre a rischio di essere umiliata, ferita, danneggiata, soppressa; l’idea della speciale protezione e cura dovuta a quanti si trovano, momentaneamente o stabilmente, in situazioni di particolare vulnerabilità¹.

Per quanto ci riguarda, queste situazioni si possono riscontrare, e si riscontrano, sia nel contesto della ricerca biomedica che della clinica. Un’area particolarmente sensibile, sotto questo aspetto, è senz’altro quella delle informazioni derivanti dai test genetici, dove è sempre presente il rischio che, al di là delle affermazioni di principio², si

¹ “Barcelona Declaration”, in J.D. Rendtorff, P. Kemp, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Copenhagen, Center of Ethics and Law, 2000.

² Ad esempio, 1) Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo, 1997), nota anche come Convenzione di Oviedo, Art. 11: “Any form of discrimination against a person on grounds of his or her genetic heritage is prohibited”. Consultabile al sito <<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164.2>> 10 gennaio 2020; 2) Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea (Nizza, 2000), Art. 21, Non discriminazione: co. 1: “È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l’origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l’appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap,



possano manifestare comportamenti discriminatori e/o stigmatizzanti sulla base di valutazioni relative al profilo genetico di un individuo, o di uno specifico gruppo, ed episodi di selezione assicurativa, lavorativa, scolastica, ecc. Come ricorda l'*Explanatory Report* dell'Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes (Strasburgo, 2008)³, i due concetti, “discriminazione” e “stigmatizzazione”, vanno tenuti ben distinti: il concetto di discriminazione si riferisce, infatti, a un diverso trattamento delle persone, non giustificato da buone ragioni, che impatta sull'eguaglianza di opportunità e che riguarda il godimento delle libertà e dei diritti fondamentali; il concetto di stigmatizzazione, invece, non necessariamente è rilevante per l'esercizio del diritto individuale, ma si riferisce piuttosto al modo in cui un individuo, o un gruppo, è percepito sulla base di alcuni caratteri che gli vengono attribuiti e si manifesta poi nelle parole, o negli atti, che lo etichettano negativamente sulla base di tali caratteristiche, vere o presunte che siano.

3. La mancanza di un dibattito pubblico “informato”

Nell'Unione europea i rapporti fra scienza e cittadini, pur variando notevolmente da paese a paese, sono stati in molti casi segnati da incomprensioni e/o diffidenza; in particolare nel settore delle scienze biomediche i progressi nell'ambito della genetica umana, nell'epoca c.d. “postgenomica” e delle nuove piattaforme tecnologiche per il sequenziamento⁴, hanno avuto un'accelerazione tale da lasciare poco spazio al pensiero riflessivo sulle loro ricadute etiche, economiche, sociali e culturali; se da un lato si è

l'età o le tendenze sessuali”; Consultabile al sito <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A12012P%2FTXT>> 10 gennaio 2020; 3) Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes (Strasburgo, 2008), Art. 4 Non-discrimination and non-stigmatisation, co. 1: “Any form of discrimination against a person, either as an individual or as a member of a group on grounds of his or her genetic heritage is prohibited”. Consultabile al sito <<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>> 10 gennaio 2020.

³ Gli Additional Protocols, come la stessa Convenzione di Oviedo, sono sempre corredati dall'*Explanatory Report*.

⁴ “Mentre in passato era possibile analizzare solo singoli segmenti del DNA, le nuove tecniche consentono di decrittare l'intero esoma (Whole Exome Sequencing, WES), ovvero l'insieme degli esoni, circa l'1% del genoma, corrispondente al DNA trascritto in RNA maturo, o anche l'intero genoma (Whole Genome Sequencing, WGS), comprensivo delle sequenze codificanti e non codificanti di una persona. Tutto ciò può avvenire con tempi e costi 100.000 volte più bassi rispetto a quelli necessari nel 2000, quando è stata resa pubblica la prima sequenza del genoma umano”. Tratto da CNB, “Gestione degli ‘incidental findings’ nelle indagini genomiche con le nuove piattaforme tecnologiche”, 17 marzo 2016, p. 6, consultabile al sito <<http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/>> 10 gennaio 2020.



avvertita spesso la mancanza di una “buona” comunicazione scientifica da parte degli “addetti ai lavori”, dall’altro gli sforzi istituzionali per un’educazione pubblica capace di confrontarsi con questi progressi e con le loro ripercussioni pratiche sono stati, in molti casi, del tutto carenti.

Nella stessa Convenzione di Oviedo il problema era stato evidenziato, tanto che già nel Preambolo veniva sottolineata “the importance of promoting a public debate on the questions posed by the application of biology and medicine and the responses to be given theret”, per poi dedicare il capitolo X alla necessaria presa in carico di tale compito da parte degli Stati firmatari:

Parties to this Convention shall see to it that the fundamental questions raised by the developments of biology and medicine are the subject of appropriate public discussion in the light, in particular, of relevant medical, social, economic, ethical and legal implications, and that their possible application is made the subject of appropriate consultation.

E ancora, nell’Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes si raccomandava (art. 4) alle istituzioni pubbliche dei paesi aderenti alla Convenzione di prendere misure atte a prevenire fenomeni di stigmatizzazione di persone, o gruppi, sulla base delle loro caratteristiche genetiche e di promuovere campagne informative – indirizzate al largo pubblico e da includere anche nei *curricula* scolastici – circa i caratteri del genoma umano e gli avanzamenti delle conoscenze in questo campo⁵.

Ma, nonostante i ripetuti appelli a incoraggiare lo sviluppo di un dibattito pubblico il più largo possibile per assicurare una corretta informazione dei cittadini e la tutela della loro salute e diritti fondamentali, la questione di come incrementare la conoscenza sociale su questi temi è sempre aperta.

Preoccupa che, a livello di senso comune e di stereotipi linguistici, si sia ancora lontani dalla consapevolezza del cambiamento epistemologico che negli ultimi anni ha rivoluzionato i paradigmi di riferimento della genetica umana. Come riporta un recente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), oggi si riconosce che:

⁵ Cfr. Additional Protocol e *Explanatory Report*, cit.



tra il genotipo e il fenotipo si interpongono numerosi prodotti, che condividono il suffisso ‘omico’, correntemente utilizzato per indicare un ampio numero di discipline, o di derivati biomolecolari (compreso il trascrittoma, il proteoma, il metaboloma) che identificano diverse espressioni funzionali dei geni. Questi prodotti non sono statici, ma si modificano significativamente durante la vita, in maniera diversa nei diversi organi e apparati. Il loro insieme definisce l’‘integroma’, il parametro idealmente più appropriato per descrivere il profilo genomico e post-genomico individuale⁶.

In altri termini, si è consumato un deciso distacco dall’idea che una persona possa essere definita unicamente in base alla sequenza genomica ereditata al momento del concepimento e, segnatamente, dalla vecchia concezione del determinismo genetico, a favore invece di una concezione che ritiene essere i continui cambiamenti sopra menzionati “in larga misura dipendenti dall’esposoma individuale, cioè dagli stili di vita e dall’ambiente nel quale ci sviluppiamo, cresciamo e viviamo”⁷.

L’ignoranza da parte del largo pubblico circa il mutamento di paradigma della genetica umana è resa poi ancor più preoccupante dalla crescente proliferazione sul mercato della salute dell’offerta di test genetici direttamente ai cittadini-consumatori (i c.d. Direct to Consumer Genetic Testing, o DCT), al di fuori della prescrizione medica e senza un’adeguata consulenza genetica: test di cui il più delle volte non è accertata la validità analitica, né, tantomeno, quella clinica. Basti pensare ai molti siti web che, avvalendosi delle nuove piattaforme tecnologiche, stanno proponendo analisi a basso costo della costituzione genetica individuale, con la promessa illusoria di fornire informazioni di ogni tipo (susceptibilità per tutte le malattie comuni, attitudini e talenti individuali, dieta personalizzata, indicazioni sul partner più compatibile in base al confronto dei profili del DNA, ecc.). Grazie a una pubblicità ingannevole, questo genere di offerte non fa che rafforzare la c.d. mistica del DNA, con possibili conseguenze negative per gli ignari “consumatori” non solo sul piano medico, ma anche in relazione all’insicurezza della *privacy*, alla costituzione di grandi banche dati non autorizzate, ecc⁸.

⁶ CNB, “Gestione degli ‘incidental findings’”, cit., p. 5.

⁷ *Ibidem*, p.5.

⁸ Si veda CNB-CNBB (Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita), “Test genetici di suscettibilità e medicina personalizzata”, 15 luglio 2010, consultabile al sito <<http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/>> 10 gennaio 2020.



4. Una nuova forma di cittadinanza: la “cittadinanza biologica”

Il problema di come implementare l’educazione scientifica dell’opinione pubblica in generale è, come ho ricordato, sentito in molti paesi dell’Unione; nondimeno, secondo alcuni studiosi di biopolitica di orientamento foucaultiano⁹, oggi si dovrebbe prestare attenzione anche a una diversa realtà, che riguarda invece i malati e i loro familiari, ma anche ormai chi si percepisce geneticamente a rischio di contrarre nel corso della vita una patologia complessa sulla base di particolari suscettibilità, rilevate grazie a “test genetici predittivi”, e di stime probabilistiche¹⁰. Starebbe infatti consolidandosi, in contrasto con una più generale ignoranza, una nuova forma di competenza scientifica da parte di cittadini politicamente attivi, unitisi in comunità virtuali, che, lungi dal considerare le informazioni acquisite sulla propria costituzione genetica indici di un cieco destino, si impegnano nella pianificazione di strategie di vita volte a ottimizzare la salute possibile e la qualità di vita propria e dei propri cari. Si tratta di un fenomeno particolarmente diffuso, da alcuni anni, nei paesi dell’area angloamericana, ma che, grazie alla rete, si sta rapidamente espandendo anche in altri paesi.

Riprendendo la nota definizione sociologica ed evolutiva di cittadinanza proposta da Thomas Marshall (*Citizenship and Social Class*, 1950)¹¹, Nikolas Rose e Carlos Novas, ad esempio, ritengono che l’evoluzione dei rapporti tra scienza, diritti individuali e democrazia abbia dato origine a una nuova forma di cittadinanza: la c.d. “cittadinanza biologica” (“biological citizenship”), legata alle caratteristiche vitali dei soggetti umani, che si distingue, rispetto alle forme tradizionali, per la fuoriuscita dalla dimensione meramente nazionale¹². Secondo questa prospettiva, protagonisti delle nuove pratiche di

⁹ In particolare, Nikolas Rose, Carlos Novas, Paul Rabinow. Cfr. N. Rose, P. Rabinow, “Thoughts on a Concept of Biopower Today”, 2003, consultabile al sito <<http://ayp.unia.es/dmdocuments/umbrales15.pdf>> 10 gennaio 2020.

¹⁰ Mentre i “test presintomatici” accertano se una persona ha ereditato o meno un gene-malattia prima che diventi clinicamente evidente, il che può avvenire anche molti anni dopo (malattie genetiche a esordio tardivo), i “test predittivi”, che misurano la suscettibilità o la resistenza di una persona nei confronti di una malattia complessa e comune diversa da quella media della popolazione generale, hanno, ad oggi, un basso valore predittivo, trattandosi di malattie multifattoriali che dipendono dall’interazione tra i geni e l’ambiente.

¹¹ Nella definizione di “cittadinanza” proposta da Thomas Marshall, due sono gli aspetti rilevanti: la piena appartenenza a una comunità e la condivisione di uno *status* politico-giuridico caratterizzato dall’effettivo godimento di un insieme di diritti civili, politici e sociali e dai corrispettivi doveri.

¹² N. Rose, C. Novas “Biological citizenship”, in J. Stephen (a cura di), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell Publishing, 2004, pp. 439-463.



cittadinanza sono dei soggetti intenzionati ad acquisire più conoscenze possibili sulla propria condizione di salute, o su quella dei propri cari, come pure sulle proprie suscettibilità e predisposizioni genetiche, e sui modi di gestirle al meglio. Mettendo in comune le proprie esperienze, sofferenze, bisogni, paure, i cittadini-pazienti (sintomatici e asintomatici) e i loro familiari si organizzano, attraverso la rete, in “comunità biosociali” (“biosocial communities”), con il duplice scopo di fornire sostegno interno ai propri membri e, al contempo, presentare nel dibattito politico-istituzionale un’entità in grado di far valere la propria voce. Queste collettività non solo promuovono campagne a favore della ricerca medico scientifica e dell’equo accesso ai servizi socio-sanitari, ma reclamano anche il proprio diritto a partecipare alla definizione degli obiettivi della ricerca biomedica e al governo delle biobanche, instaurando nuove forme di rapporto con le autorità scientifiche e con le imprese farmaceutiche. In altri termini, stando sempre a questa interpretazione, starebbe nascendo una nuova forma diretta e proficua di alleanza tra le rappresentanze dei malati, attuali e potenziali (i c.d. “malati virtuali” o “unpatients”), e quanti sono in grado di accelerare il processo di sviluppo di nuove terapie e trattamenti avvicinando i traguardi della medicina predittiva di precisione (“precision medicine”) capace di “apprezzare direttamente la variabilità individuale nel rapporto fra struttura genetica, fattori ambientali, stile di vita, storia biografica dell’individuo”¹³.

L’espandersi della presenza e incisività di queste comunità virtuali, pur presentando molti aspetti positivi – non ultimo la disponibilità a investire nella ricerca biomedica, a donare i propri campioni biologici e a partecipare alle sperimentazioni cliniche – induce anche a riflettere su alcuni loro possibili aspetti critici, spesso sottovalutati. Le perplessità riguardano i seguenti pericoli, che qui elencherò schematicamente:

i) il pericolo che alcune malattie c.d. “ultra rare” non trovino rappresentanza e che, di conseguenza, siano trascurate dalle campagne di raccolta fondi e dalla ricerca;

i.i) il pericolo che basando in parte la propria autoformazione conoscitiva su siti informativi gestiti dalle grandi aziende farmaceutiche – con le loro promesse di controllo del “rischio biologico” individuale che, se precocemente intercettato e trattato, impedirebbe alla patologia di manifestarsi – i cittadini-pazienti, anziché diventare degli

¹³ CNB, “Gestione degli ‘incidental findings’”, cit., p. 5.



esperti delle proprie condizioni biologiche, si facciano, anche in questo caso, fuorviare dalla pressione degli interessi economici in gioco divenendo soggetti-oggetti di nuove forme di autosorveglianza e di medicalizzazione dell'esistenza. Questi processi di individualizzazione del "rischio" potrebbero poi trovare supporto nell'attuale tendenza dei sistemi sanitari nazionali, gravati da una crescente scarsità di risorse, a spostare sempre più l'attenzione, in materia di prevenzione, dalle possibili soluzioni di problemi sociali incidenti sulla salute alle modalità più idonee a incrementare, anche in questo ambito, il processo di responsabilizzazione dei singoli individui;

i.i.i) il pericolo che, con il diffondersi di questa visione dell'etica della conoscenza e della scelta informata relativamente alla propria condizione biomedica e a quella dei propri congiunti, si venga a consolidare una nuova figura di "cittadino ideale": un soggetto autonomo, prudente, responsabile, che pianifica la propria condotta di vita in maniera calcolata, in questo caso attraverso scelte (es. scelte riproduttive, adozione di una particolare dieta e stile di vita, programmazione di controlli medici periodici, ecc.) che guardano al futuro in termini di minimizzazione del rischio di ammalarsi e di massimizzazione delle prospettive di salute proprie e dei consanguinei, avvalendosi, come risorsa per la programmazione dell'esistenza, del sapere biomedico. Da notare, inoltre, che in questo processo il campo denotato dal concetto di "utilità clinica" viene esteso sia sotto il profilo dei contenuti che degli interessi da considerare per legittimare la richiesta di un'analisi genetica, interessi che ora vengono a includere, oltre a quelli del soggetto interessato, anche quelli della sua cerchia familiare:

tutte le informazioni c.d. "azionabili", ossia che prefigurano la possibilità di un intervento decisionale da parte del soggetto o dei suoi familiari (decisioni riproduttive, pianificazione delle scelte di vita, piani assicurativi, ecc.) vengono fatte rientrare nel novero delle informazioni dotate di utilità clinica¹⁴.

E, di conseguenza, delle informazioni che sarebbe doveroso ricercare. In questo quadro di rimodellamento delle nostre reciproche responsabilità vi è il rischio che anche il "diritto di non sapere", alla non conoscenza delle informazioni relative alla propria salute (predisposizioni genetiche incluse), come possibile condizione della libera

¹⁴ *Ibidem*, pp. 10-11.



formazione di sé, non trovi più “cittadinanza” e che coloro che intendono avvalersene vengano percepiti e stigmatizzati come persone egoiste e/o irresponsabili¹⁵.

Questo pericolo è stato evidenziato anche dall’ultimo documento dell’Unesco in materia, quando rileva come la possibilità di conoscere la propria costituzione genomica possa far nascere l’aspettativa sociale che le persone programmino e vivano la propria vita in accordo con queste conoscenze. Una tale aspettativa potrebbe, infatti, non solo far perdere di vista l’importanza per la salute dei molteplici determinanti sociali che vi incidono, ma anche indurre a discriminare e stigmatizzare quanti non adottano “a health-promoting lifestyle”¹⁶.

Monica Toraldo di Francia
Università di Firenze
monica.toraldo@unifi.it

¹⁵ Solo nel 1997 al diritto individuale all’informazione riguardo alla propria salute viene affiancato il “diritto di non sapere” (DNS), caratterizzato come un aspetto dell’autonomia personale nell’art. 5 dell’Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights dell’Unesco e nell’ art. 10 della Convenzione di Oviedo. Tuttavia “nel dibattito bioetico la questione della plausibilità del DNS ha continuato ad essere materia controversa, per la perdurante mancanza di accordo sul significato etico-filosofico del concetto di ‘autonomia’ e sui conseguenti diritti e/o interessi da proteggere”, in CNB, “Gestione degli ‘incidental findings’”, cit., p. 15; ma si vedano anche le pagine seguenti per un approfondimento dei diversi significati attribuiti, nel dibattito, ai concetti di autonomia e autodeterminazione che rinviano a differenti ideali di ciò che deve intendersi per “decisione autonoma” e a differenti, se non confliggenti, visioni della loro rilevanza normativa.

¹⁶ Unesco, International Bioethics Committee, *Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, 2 ottobre 2015, consultabile al sito <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>> 10 gennaio 2020.

Post-femminismo: forme di resistenza e contro-narrative

ERIKA BERNACCHI

1. Introduzione

L'intervento di Adrienne Evans svoltosi durante il ciclo di seminari su *Vulnerability, Security and Human Rights. Homo Medicus and Commodification: A Bioethical Perspective*, sul tema *Postfeminist healthism: Anxiety in time of contradictions* ha portato alla luce una serie di tematiche che ci interrogano sugli sviluppi contemporanei nel modo di vivere il corpo, la salute e la sessualità in un'ottica di genere¹. Evans ha affrontato in particolare il tema del "salutismo postfemminista" attraverso l'analisi di pratiche corporee portate avanti dalle donne, quali il *fitness*, l'estetica, inclusa la chirurgia estetica, e attraverso un'analisi della gravidanza. Ciò che emerge chiaramente sono le forti aspettative normative a cui le donne sono confrontate in un *framework* di "sensibilità postfemminista", come è stato definito da Rosalind Gill². Attraverso l'illustrazione di una serie di campagne mediatiche e dei messaggi presenti su *social media* nel contesto inglese, Evans ha mostrato l'elevato grado di pressione a cui le donne sono sottoposte per riuscire a conformarsi ad un ideale normativo di salute e di bellezza. L'autrice si è soffermata sulle contraddizioni inerenti queste campagne che, da un lato, invitano le donne all'amore per se stesse e all'autostima, mentre, dall'altro, le spingono a lavorare per la trasformazione del proprio corpo e della propria mente verso ideali di fatto irraggiungibili.

Rifacendosi all'idea foucaultiana di bio-politica³, Evans ha sottolineato la normatività degli ideali proposti centrati sul concetto di vivere una buona vita (*a good life*), i quali richiedono una forte auto-sorveglianza e auto-monitoraggio. Questo vale a maggior ragione per la gravidanza, periodo durante il quale le donne sono chiamate a conformarsi ad una serie di comportamenti "salutisti", che includono a ben vedere precisi

¹ L'autrice ha ripreso queste tematiche nel saggio pubblicato in questo volume insieme a Sarah Riley e Martine Robson, cfr. *supra*.

² R. Gill, "Postfeminist media culture: Elements of a sensibility", *European Journal of Cultural Studies*, 10 (2007), 2, pp. 147-166.

³ M. Foucault, *La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, tr. it. *La volontà di sapere*. Milano, Feltrinelli, 1976.



modelli di consumo. Evans sottolinea, da un lato, il ritorno ad una ri-tradizionalizzazione dei ruoli di genere fondata su un essenzialismo biologico che vuole la donna madre all'interno di una relazione eterosessuale e, dall'altro, l'idea del corpo in gravidanza come di un corpo *sexy*, alla moda e soprattutto pronto a tornare in forma appena passato il parto (*snapping back into shape*). Questa concezione della gravidanza, in cui ogni passaggio viene accuratamente monitorato dai medici e auto-monitorato dalle donne anche attraverso l'uso di apposite *app*, perde il suo potenziale oppositivo nei confronti di una visione neoliberale individualista di cittadinanza in linea con il concetto di sensibilità postfemminista. La gravidanza e la maternità si configurano di per sé in opposizione ad una concezione individualista della vita esprimendo al contrario l'idea di interdipendenza. Tuttavia, nell'ideale postfemminista la gravidanza viene a configurarsi come uno tra i *body projects* del sé, mentre “the pregnant body, like other bodies, become understood as malleable and produced through self-scrutiny and body work”⁴.

Alla luce di queste riflessioni, cercherò di mettere a fuoco quali sono gli elementi che contraddistinguono il concetto di sensibilità postfemminista e presenterò un'analisi di alcune pratiche e forme di attivismo che, a mio avviso, hanno la potenzialità di contrapporvisi.

2. Sensibilità postfemminista, ovvero la “complessificazione del *backlash*”⁵

Nella sua opera seminale *Postfeminist media culture. Elements of a sensibility*, Rosalind Gill⁶ ha identificato gli elementi fondamentali di quella che ha definito una “sensibilità postfemminista” in particolare nell'ambito della cultura mediatica. Cercherò qui di ripercorrere i tratti salienti di questo approccio sottolineando quelli che a mio avviso emergono come gli aspetti più preoccupanti in un'ottica femminista.

Gill evidenzia come nell'ambito di una sensibilità postfemminista il corpo e il lavoro su di esso divenga il *locus* principale del successo e dell'identità della donna. La femminilità viene quindi intesa come una serie di pratiche che vanno a costruire il corpo femminile, come qualcosa che ha bisogno di una trasformazione costante e che richiede

⁴ A. Evans, “Pregnancy”, in S. Riley, A. Evans, M. Robson (a cura di), *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, London, Routledge, 2018, p. 107

⁵ A. McRobbie, “Beyond postfeminism”, *Public Policy Research*, 18 (2011), 3, pp. 179-184.

⁶ R. Gill, “Postfeminist media culture: Elements of a sensibility”, cit.



alle donne uno sforzo continuo di auto-sorveglianza e auto-monitoraggio. La centralità dell'apparenza fisica per l'affermazione femminile non è in sé un tema nuovo. Esiste un'ampia letteratura che indaga come in particolare l'industria mediatica e pubblicitaria si soffermino su una determinata rappresentazione della donna, la cui immagine sessualizzata viene utilizzata per la promozione dei più diversi prodotti nella cultura consumistica⁷. Altri autori e autrici si sono invece interrogati sul valore della bellezza e della sua ricerca attraverso una serie di pratiche estetiche. Naomi Wolf nel suo celebre saggio *Il mito della bellezza*⁸ interpreta la competizione tra donne sulla base di criteri estetici come una reazione del patriarcato alle lotte femministe che mina la possibilità di costruire forme di sorellanza e solidarietà tra donne. Ghigi e Sassatelli⁹ sottolineano come le richieste relative all'apparenza fisica siano molto più pressanti per le donne che per gli uomini svelando così un nesso tra bellezza e identità femminile:

Se non cura il proprio aspetto, un uomo non sarà per questo meno maschile, sarà semplicemente un uomo poco curato: ma lo stesso non può dirsi per una donna. Il corpo della donna non disciplinato, non manipolato, non curato, non imbellettato è un corpo non femminile¹⁰.

D'altro canto Helena Rubinstein, a capo di uno dei più importanti marchi dell'estetica, affermava “non esistono le donne brutte, esistono solo le donne pigre”¹¹, sottolineando così il lavoro continuo che si nasconde dietro l'estetizzazione del corpo femminile e stigmatizzando contemporaneamente quelle donne che vi si sottraggono. Diversamente Hakim¹² parla di un capitale erotico che le donne possederebbero più degli uomini e che porta loro vantaggi in ogni ambito sociale; ritiene, quindi, ragionevole che le donne decidano di utilizzarlo e di accrescerlo. Tuttavia, anche volendo accogliere questa interpretazione, appare chiaro come la ricerca dell'accrescimento del proprio capitale erotico sia un percorso individuale che mette le donne in competizione e non favorisce una messa in discussione del paradigma patriarcale.

⁷ L. Corradi, *Specchio delle sue brame. Analisi socio-politica della pubblicità: genere, classe, razza, età ed eterosessismo*, Roma, Ediesse, 2017.

⁸ N. Wolf, *The Beauty Myth*, New York, Vintage Publishing, 1991, tr. it. *Il mito della bellezza*, Milano, Mondadori, 1991.

⁹ R. Ghigi, R. Sassatelli, *Corpo, genere, società*, Bologna, Il Mulino, 2018.

¹⁰ *Ibidem*, pp. 111-112.

¹¹ *Ibidem*, p. 105.

¹² C. Hakim, “Erotic capital”, *European Sociological Review*, 26 (2010), 5, pp. 499-518.



Se quindi la sessualizzazione del corpo femminile e la ricerca della bellezza per le donne come mezzo di affermazione sociale caratterizzano da tempo i rapporti di genere, in cosa si distingue il lavoro sul corpo e sulla mente che le donne sono chiamate a svolgere in un'ottica postfemminista? Gill identifica alcuni tratti salienti: innanzitutto un passaggio da un concetto di *sexual objectification* (oggettificazione sessuale) ad uno di *sexual subjectification* (soggettivizzazione sessuale) in base al quale avere un'apparenza fisica sessualmente attraente è il risultato di una scelta della donna che esprime in questo modo la sua agentività e che diviene fonte di *empowerment*. La costruzione di una femminilità iper-sessualizzata che precedentemente veniva considerata come un'oggettivazione sessuale subita dalle donne, nella sensibilità postfemminista diventa invece una scelta operata coscientemente dalle donne stesse:

The concept of sexual subjectification highlighted how the expectation to produce oneself into a highly polished, hyper-sexy form of femininity was constructed as women doing it for themselves, who in 'having it all' were no longer tied to a humourless feminist critique¹³.

McRobbie¹⁴ sottolinea come le giovani donne siano invitate a disidentificarsi dagli obiettivi del femminismo considerato come un movimento sociale di cui non si sente più il bisogno e che viene anzi stigmatizzato e associato alla figura di donne non attraenti. Al contrario nel linguaggio postfemminista le parole d'ordine sono quelle di scelta, *empowerment*, piacere, competizione, ambizione, in un *mix* che al tempo stesso assume un vocabolario femminista (come quello relativo alla scelta e all'*empowerment*) e lo rifiuta non mettendo in discussione il contesto patriarcale e promuovendo una competizione tra donne. È inoltre importante chiedersi a chi sono riservate le possibilità di scelta ed *empowerment* promosse dal discorso post-femminista? Il lavoro costante che le donne sono chiamate a fare sul proprio corpo come *marker* di successo, per quanto le pratiche di *fitness* e della stessa chirurgia estetica, si siano fortemente diffuse, non è accessibile a tutte nello stesso modo e implica forti differenze basate sulla classe, la "razza", l'abilità e l'orientamento sessuale. Evans¹⁵ ricorda ad esempio come l'ideale

¹³ S. Riley, A. Evans, M. Robson (a cura di), *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, cit.

¹⁴ A. McRobbie, "Beyond postfeminism", cit.

¹⁵ A. Evans, "Pregnancy", in S. Riley, A. Evans, M. Robson (a cura di), *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*, cit.



post-maternità dello *snapping back into shape* impersonificato da una serie di modelle e donne di successo non sia realizzabile per la comune donna lavoratrice. Si sofferma inoltre sulle differenze strutturali di accesso ai servizi, ricordando, ad esempio come negli Stati Uniti la mancanza di congedi di maternità abbia conseguenze negative soprattutto per le donne afro-americane.

La promozione di una prospettiva fortemente individualista non è ovviamente casuale e deve essere collocata in un contesto capitalistico neo-liberale che promuove l'idea dell'autoimprenditorialità e nel quale il modello di donna sessualmente attiva, professionalmente affermata e sicura di sé, è anche quello di una donna che consuma, quindi perfettamente funzionale al modello consumistico. Il rapporto tra femminismo e neoliberalismo è stato oggetto di numerose analisi che ne mettono in evidenza in maniera più o meno forte le criticità. Ad esempio, Nancy Fraser¹⁶ fa riferimento alla convergenza tra femminismo contemporaneo e capitalismo neoliberale della quale sarebbe responsabile il femminismo della seconda ondata con il suo privilegiare le questioni relative all'identità su quelle relative alla giustizia sociale. Diversamente McRobbie¹⁷ sostiene che sia stato proprio il neoliberalismo a lanciare un attacco al femminismo, sottolineando come a causa del radicamento del neoliberalismo in Gran Bretagna e del costante disinvestimento nei programmi sociali, la famiglia, di cui le donne sono considerate responsabili, sia attualmente considerata una piccola impresa, mentre i figli vengono considerati capitale umano.

Evans evidenzia poi come, paradossalmente, il discorso centrato sull'idea delle scelte individuali si intrecci con un discorso di essenzialismo biologico. Questo emerge ampiamente nei media dove il modello di donna affermata professionalmente e sessualmente attraente, va di pari passo con quella di una donna eterosessuale, che si realizza nel matrimonio e nella gravidanza. Come già evidenziato, Evans sottolinea proprio la forte normatività della maternità, come elemento fondamentale nell'affermazione della propria femminilità.

¹⁶ N. Fraser, "Feminism, Capitalism and the Cunning of History", *New Left Review*, 56 (2009), pp. 97-117.

¹⁷ A. McRobbie, "Feminism, the Family and the New 'Mediated' Maternalism", *New Formations*, 80 (2013), pp. 119-137



Possiamo quindi concludere che le caratteristiche salienti di una sensibilità postfemminista che possiamo riassumere nel passaggio da una oggettivazione ad una soggettificazione, l'imperativo di trasformare la propria mente e il proprio corpo, l'enfasi sull'individualismo, in un contesto neoliberale, uniti ad un determinismo biologico si pongono in opposizione ad una concezione del femminismo inteso come un movimento transnazionale volto alla ricerca della giustizia sociale. È tuttavia importante ricordare come, mutuando alcuni aspetti del femminismo, la sensibilità postfemminista sia più difficile da decifrare e decostruire, motivo per cui McRobbie fa riferimento a questo proposito ad una complessificazione del *backlash* in relazione al concetto espresso da Susan Faludi¹⁸.

3. Pratiche corporee resistenti antiegemoniche

In questa sezione proverò ad identificare alcuni esempi di attivismo e di pratiche che si oppongono o hanno la potenzialità di opporsi ad un paradigma fondato sulla sensibilità postfemminista in relazione al contesto italiano. Farò riferimento a titolo meramente esemplificativo a pratiche molto diverse tra loro, tra cui il movimento *Ni una menos* – in Italia “Non una di meno” (NUDM) –, il fenomeno della spiritualità della Dea e ad alcune pratiche corporee e forme di moda portate avanti da ragazze di nuova generazione di origine immigrata.

Il movimento *Ni una menos* si è originato in Argentina nel 2015 a seguito del femminicidio di una ragazza quattordicenne da parte del compagno e porta avanti un'agenda femminista centrata innanzitutto sui temi della violenza di genere, i diritti sessuali e riproduttivi compreso l'aborto, il *gender pay gap*, i diritti delle persone trans e dei/le *sex workers*¹⁹. Il movimento si è rapidamente diffuso in molti paesi dell'America Latina e si è esteso ad altri continenti, compreso quello europeo. In Italia ha conosciuto una rapida diffusione portando avanti campagne e manifestazioni contro la violenza di genere, per l'aborto sicuro, contro le politiche securitarie in tema di immigrazione ed esprimendo solidarietà ad una serie di movimenti di donne in ambito internazionale.

¹⁸ S. Faludi, *Backlash: The Undeclared War Against American Women*, Manhattan, Crown Publishing Group, 1991.

¹⁹ Per un'analisi dell'evoluzione recente del movimento *Ni una menos* in Argentina si veda <<https://sicura.home.blog/2019/11/06/alcune-riflessioni-sul-ni-una-menos-in-argentina/>> 10 ottobre 2019.



Attraverso un'analisi dei documenti prodotti, degli slogan lanciati, delle immagini riprodotte sul sito e durante le manifestazioni, si comprende l'opposizione netta con il linguaggio proprio del paradigma postfemminista. Ad esempio, nel “Piano femminista contro la violenza maschile sulle donne e la violenza di genere” si descrive la violenza come un prodotto del patriarcato che ha trovato nuova linfa vitale all'interno del sistema capitalistico. Inoltre, si riafferma la centralità di un progetto femminista e si esprime la necessità di:

riprendere tutt@ insieme parola, liberare spazi in cui sia possibile partire da sé, praticando forme di resistenza e di autogestione; aprire contesti in cui si possano decostruire le relazioni di potere e le asimmetrie; luoghi dove le nostre pratiche antiautoritarie e modelli di socialità liberi dalla violenza siano prioritari, dove sperimentare nuove modalità di relazione e di cura²⁰.

Nel movimento NUDM ritroviamo una serie di temi cari al femminismo della seconda ondata, come l'attenzione ai diritti sessuali e riproduttivi, la violenza di genere, le disegualianze economiche, tuttavia riscontriamo anche un linguaggio più inclusivo delle differenti identità di genere e l'adozione di una prospettiva intersezionale. Il Piano recita: “Praticiamo pertanto un femminismo intersezionale che, pur riconoscendo le differenze che caratterizzano le condizioni di ognun@, sceglie di lottare insieme contro la violenza del patriarcato, del razzismo, delle classi, dei confini”²¹. Questo cambiamento di linguaggio e di prospettiva è certamente il frutto di una significativa presenza giovanile nell'ambito del movimento che, come sottolinea Daniela Chironi²², ha svolto un ruolo molto incisivo, a differenza delle analisi che vorrebbero i *millennials* come poco coinvolti in movimenti sociali. Attiviste femministe e LGBTQI hanno veicolato la centralità di una prospettiva intersezionale che vada oltre il binarismo di genere per includere quello che è stato definito da una persona intervistata “a vast amount of subjectivities which are somehow eccentric and oppressed”²³. È interessante notare come la composizione intergenerazionale di NUDM abbia attivato sia processi di scambio che di tensione, in modo particolare su tematiche quali il *sex work* e la maternità surrogata. Ciò che più

²⁰ Non una di meno, “Piano femminista contro la violenza maschile sulle donne e la violenza di genere”, 2019, pp. 11-12, consultabile al sito <<https://nonunadimeno.wordpress.com/>> 23 ottobre 2019.

²¹ *Ibidem*, p. 35

²² D. Chironi, “Generations in the Feminist and LGBT Movements in Italy: The Case of Non Una Di Meno”, *American Behavioral Scientist*, 63 (2019), 10, pp. 1469-1496.

²³ *Ibidem*, p. 1483.



interessa ai nostri fini è come l'ampia e diversificata presenza giovanile, l'assunzione di tematiche LGBTQI, l'approccio intersezionale rendano NUDM un movimento femminista (e transfemminista) che molto difficilmente può essere identificato con un tipo di femminismo "vecchio stampo", composto da donne delle passate generazioni e di cui non si sente più la necessità, come vorrebbe la retorica postfemminista.

Un altro esempio di pratiche di segno diverso che ha la potenzialità di contrapporsi alla sensibilità postfemminista è il fenomeno della spiritualità della Dea, che si basa sul recupero o reinterpretazione di forme di spiritualità centrate su culti di divinità femminili. Questo tipo di spiritualità originatasi nel contesto anglosassone a partire dagli anni Sessanta²⁴ e che ha di recente conosciuto un certo sviluppo anche in Europa e in Italia²⁵, si fonda sull'idea di un principio creativo femminile attraverso un'operazione di recupero e reinterpretazione di antichi culti legati a divinità femminili.

L'obiettivo è quindi quello di ricreare un ordine simbolico in aperta opposizione all'ordine patriarcale attraverso la raffigurazione del divino non solo in forma femminile, ma anche secondo plurime rappresentazioni che permettono di recuperare una maggiore completezza e libertà di ruoli di genere. In queste forme di spiritualità si fa infatti riferimento alla rappresentazione di archetipi o divinità femminili che mostrano sia attributi tradizionalmente femminili come la cura, la compassione, l'amore, sia caratteristiche quali la forza, l'indipendenza, l'ombra, la sensualità. Nelle parole di una donna intervistata: "scoprire la completezza del femminile perché noi abbiamo vissuto un'educazione appunto di tipo patriarcale e poi cattolica che ha creato una mutilazione nel femminile".²⁶

Quello che è interessante rilevare in questo contesto è come anche l'ambito della spiritualità della Dea si caratterizzi per la centralità del corpo femminile, secondo modalità che sono però molto diverse da quelle della sensibilità postfemminista. La spiritualità della Dea si contraddistingue infatti per la celebrazione del corpo femminile e

²⁴ Sul fenomeno si veda: C. Eller, *Living in the Lap of Goddess: The Feminist Spirituality Movement in America*, Boston, Beacon Press, 1993; C. Spretnak, *The Politics of Women's Spirituality: Essays on the Rise of Spiritual Power within the Feminist Movement*, New York, Anchor Books Doubleday & Co. Inc., 1982.

²⁵ Sul fenomeno della spiritualità della Dea in Italia ho condotto uno studio esplorativo: E. Bernacchi, "Oltre al Dio Padre: la spiritualità della Dea come nuova forma di *empowerment* delle donne?", *About Gender*, 10 (2016), 5, pp. 37-74.

²⁶ *Ibidem*, p. 60.



dei suoi cicli che sono visti come una porta di accesso al sacro. Rooney²⁷, una delle prime studiose del fenomeno in ambito anglosassone, evidenzia come nella spiritualità della Dea il corpo venga considerato come “un testo sacro personale”, come luogo privilegiato di conoscenza che non deve essere percepito necessariamente come un’entità di genere, o comunque solo nella misura in cui questo implichi per le donne il conferire un significato positivo al corpo femminile. Quest’ultimo aspetto viene considerato come un atto politico femminista di per sé a causa dell’oppressione subita delle donne nel sistema patriarcale. Secondo Laura Corradi²⁸ la spiritualità della Dea costituisce un invito ad un *re-embodiment* della spiritualità delle donne e delle politiche femministe.

Anche nell’ambito della spiritualità della Dea, la letteratura si è interrogata sul possibile rischio di essenzialismo biologico. Se infatti, da un lato, la celebrazione del corpo femminile e della maternità appare come una risposta all’espropriazione del potere generativo e creativo femminile operato in ambito patriarcale, dall’altro si ripropone il rischio di una sovrapposizione tra donna e natura e modelli di femminile centrati su concetti di cura. Questo rischio è stato evidenziato ad esempio da Cynthia Eller²⁹ secondo la quale nella spiritualità della Dea è presente un’enfasi eccessiva rispetto alla base biologica dell’essere donna che può portare non ad una situazione di *empowerment* per le donne, ma piuttosto di *disempowerment* per donne e uomini in quanto la nozione di cura dovrebbe essere intesa e promossa come una qualità umana e non necessariamente femminile. Al contrario Rountree³⁰ invita ad andare oltre al dibattito sull’essenzialismo e alla logica binaria che mette in opposizione natura e cultura, corpo e mente, spiritualità e politica. Nella sua interpretazione il concetto di Dea diviene una metafora per l’intero cosmo che incorpora il maschile e il femminile e tutti i dualismi. Anche nell’ambito dello studio esplorativo che ho condotto sul fenomeno della spiritualità della Dea in Italia emerge una gamma di esperienze e sfumature diverse rispetto ad una visione di donna centrata sugli aspetti biologici. Ad esempio Luciana Percovich, una delle più importanti esponenti di questo filone di spiritualità, dichiara:

²⁷ K. Rountree, “The Politics of the Goddess: Feminist Spirituality and the Essentialism Debate”, *Social Analysis*, 43 (1999), 2, pp. 138-164.

²⁸ L. Corradi, “Notes from the Field: The Body of the Goddess: Women’s Transnational and Cross-religion Eco-Spiritual Activism”, *Societies Without Borders*, 6 (2011), 3, pp. 330-362.

²⁹ C. Eller, *The Myth of Matriarchal Prehistory: Why an Invented Past Won’t Give Women a Future*, Boston, Beacon Press, 2000.

³⁰ K. Rountree, “The Politics of the Goddess: Feminist Spirituality and the Essentialism Debate”, cit.



Quando avviene semplicemente a un livello superficiale, presente anche nel movimento della Dea nelle sue manifestazioni più consumistiche e genericamente “pagane”, la nuova esaltazione del potere generativo e curativo del femminile sembra anche a me a volte una riproposizione e un “ritorno al privato”. Ma i gruppi, i cerchi, i seminari e i convegni in cui mi sono mossa e di cui ho conoscenza, e non solo in Italia, intendono questo potere non solo come quello di dare la vita, ma soprattutto come potere di dare le regole per la continuazione della creazione. Quindi politico nel senso più ampio del termine³¹.

Altri elementi interessanti nel fenomeno della spiritualità della Dea che si pongono in contrasto col paradigma postfemminista riguardano la dimensione comunitaria e sociale di questa esperienza. Emerge infatti l'importanza di percorsi collettivi al femminile che per certi versi ricordano i gruppi di autocoscienza femministi degli anni Settanta, come sottolineato in questa testimonianza: “niente di tutto questo che ho vissuto l'ho vissuto in solitudine, l'ho vissuto dentro un gruppo di altre donne”³². Inoltre, a livello sociale, la spiritualità della Dea si traduce spesso in una ricerca di nuovi modelli socio-politici in opposizione a quello capitalista, incentrati su un'attenzione ecologica e che guardano con interesse a società pre-capitaliste come quelle indigene e di stampo matriarcale³³. Al di là delle problematiche relative alla praticabilità di tali modelli e ai rischi di appropriazione di pratiche indigene o di idealizzazione di tali società, è chiaro che la prospettiva di senso di questi percorsi si colloca in una dimensione molto diversa da quella incarnata dal modello del capitalismo neoliberale.

Il terzo esempio di pratiche che vorrei citare come una potenziale forma di resistenza ad una sensibilità postfemminista è rappresentato da pratiche corporee e forme di moda portate avanti da ragazze di nuova generazione di origine immigrata che sono state definite da Frisina e Hawthorne³⁴ pratiche contro-egemoniche e sfide all'immaginario razziale italiano. Le autrici hanno analizzato, tra le altre, alcune pagine Facebook e blog creati da giovani donne musulmane che intendono proporre un diverso

³¹ Percovich int. n. 6, cit. in E. Bernacchi, “‘Oltre al Dio Padre’: la spiritualità della Dea come nuova forma di *empowerment* delle donne?”, cit., p. 62.

³² *Ibidem*, p. 57.

³³ Su questo aspetto si veda ad esempio H. Goettner-Abendrot, *Matriarchal Societies: Studies on Indigenous Cultures across the Globe*, New York, Peter Lang, 2012, tr. it. *Le società matriarcali. Studi sulle culture indigene del mondo*, Roma, Venexia, 2013.

³⁴ A. Frisina, C. Hawthorne, “Italians with veils and Afros: Gender, beauty, and the everyday anti-racism of the daughters of immigrants in Italy”, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 44 (2018), 5, pp. 718-735.



tipo di bellezza e di moda in opposizione ai canoni occidentali dominanti. Ad esempio, la pagina Facebook “Hijab Elegante”, creata nel 2012 da una giovane donna italiana di origine marocchina, intende mostrare come l’ideale di modestia islamica non sia incompatibile con quello di bellezza e di moda. Sulla pagina Facebook le ragazze musulmane esprimono il loro disappunto per il fatto di essere considerate come non emancipate e non libere per il loro credo religioso e perché indossano il velo islamico e rivendicano il loro diritto ad essere belle secondo canoni estetici diversi. Nelle parole di una intervistata:

As a teenager you want to look like the rest of the group, you want to be noticed. And it’s hard because beauty in Europe is stereotypically white, blond, blue eyes, tall, thin [...] we wanted to show that you can be beautiful without being stereotyped [...] You can dress well without uncovering yourself [...] I read a lot of fashion blogs and said to myself, ‘How annoying! The women are all the same’³⁵.

Questa giovane donna mostra chiaramente come gli ideali di bellezza e di moda occidentali siano fortemente stereotipati e omologati non lasciando spazio alla diversità (e diventando così noiosi), diversità che invece viene rivendicata come un diritto alla non assimilazione anche da un punto di vista estetico, senza per questo rinunciare alla bellezza.

Un’altra forma di resistenza a modelli di bellezza standardizzati ed egemonici che viene analizzata da Frisina e Hawthorne è quella relativa alla scelta di lasciare i propri capelli al naturale per le ragazze afrodiscendenti, come viene proposto nella pagina Facebook “Nappytalia” fondata nel 2014 da Evelyne Afaawua, una ragazza italo-ganese. Obiettivo della pagina è quello di creare uno spazio per le donne afro-italiane per apprendere l’amore verso se stesse, valorizzare il proprio aspetto fisico e riscoprire le proprie radici africane. La pagina vuole inoltre affermare la possibilità di un’identità afro-italiana che sia bella, cosmopolita e di successo. Anche in questo caso emerge una forte richiesta di poter incarnare diversi ideali di bellezza senza doversi omologare agli ideali di bellezza occidentali che prevedono per le donne afrodiscendenti di dover “disciplinare” i propri capelli.

³⁵ *Ibidem*, p. 724.



In entrambi i casi, “Hijab elegante” e “Nappytalia”, rappresentano piattaforme di condivisione della propria esperienza, spazi di mutuo-aiuto diventando così forme di resistenza ai tentativi di assimilazione della cultura dominante. Oltre agli esempi sopra riportati, sono molte le associazioni e i siti web recentemente creati in Italia da ragazzi e ragazze figli di immigrati per sfidare i pregiudizi contro l’immagine comune dei migranti e volte a promuovere una riflessione sull’eredità coloniale che emerge nella produzione di immagini razziste e sessiste nei media *mainstream*³⁶. Alcune di queste piattaforme si occupano anche di moda e bellezza, come ad esempio il sito Afroitalian Souls³⁷ che documenta la presenza delle *hijabies* in Italia³⁸ promotrici della “modest fashion”, mettendo peraltro in rilievo come le grandi marche di moda si siano mostrate subito pronte ad accogliere le richieste di questo nuovo gruppo di potenziali consumatrici.

4. Conclusioni

Riley, Evans e Robson sottolineano come a dieci anni da quando Gill ha coniato il termine “sensibilità postfemminista” gli elementi caratteristici di questo paradigma – vale a dire il passaggio da un concetto di “oggettificazione sessuale” ad uno di “soggettivizzazione sessuale”, il ritorno ad un essenzialismo biologico, l’imperativo di trasformare la mente e il corpo in modo che il corpo divenga un *marker* di successo – sono passati dal linguaggio mediatico per entrare nel senso comune.

In questo breve scritto ho mostrato, tuttavia, l’esistenza di una pluralità di forme di attivismo, anche molto diverse tra loro, che hanno la potenzialità di contrapporsi alla sensibilità postfemminista. Innanzitutto, in questi ultimi anni abbiamo assistito al ritorno di movimenti femministi con una forte presenza giovanile, come NUDM, ed al proliferare di nuove forme di attivismo, anche su *social media*. Se le giovani donne sono il *target* principale dei messaggi postfemministi, sono anche le protagoniste di forme di attivismo che meglio vi si possono contrapporre. Ad esempio, Athena Thoma, una ragazza

³⁶ Alcuni esempi: la rete Coordinamento nazionale nuove generazioni italiane CoNNGI, consultabile al sito <<http://conngi.it/>> 15 ottobre 2019; Afroconnessioni, consultabile al sito <<https://www.afroconnessioni-news.it/>> 15 ottobre 2019; Afro Italian Souls, consultabile al sito <<http://www.afroitaliansouls.it/>> 15 ottobre 2019; Neri italiani, consultabile al sito <<https://www.facebook.com/neritaliani/>> 15 ottobre 2019.

³⁷ Afro Italian Souls, cit.

³⁸ *Ibidem*.



originaria di Cipro che ha studiato *fashion photography* al London College of Fashion ed è la creatrice della campagna “Diversity is the real beauty”³⁹, scrive:

I believe that every single woman should have a portrait of herself hanging on the wall. Every woman should have a personal photography book of her own portraits; Portraits that remind her how beautiful, special and powerful she is, no matter her body shape or size. Portraits that reflect her beauty; Her Own Reflection of Beauty.⁴⁰

Nella campagna “Diversity is the real beauty” una serie di ragazze vengono mostrate di schiena mentre tengono in mano alcuni oggetti per simboleggiare la volontà di voltare le spalle all’industria della moda e ad un’idea di bellezza preconfezionata alla quale rispondere con la propria personale idea di bellezza, mentre l’uso degli oggetti intende simboleggiare l’oggettificazione della donna.

Infine, il progressivo affermarsi anche in Italia di forme di attivismo femminista intersezionale, *queer* e postcoloniale, come nel caso di NUDM, offre potenzialmente una nuova linfa per il movimento femminista che negli ultimi anni è stato, da un lato, almeno in parte, cooptato dal neoliberalismo e, dall’altro, stigmatizzato da una narrazione mediatica dominante che lo ha descritto come un’istanza obsoleta.

Erika Bernacchi
Università di Firenze
erika.bernacchi@gmail.com

³⁹ Cfr. <<https://www.youtube.com/watch?v=18nHgadxpIY>> 15 ottobre 2019.

⁴⁰ Cfr. <https://www.facebook.com/pg/Athena-Thoma-Vision-through-photography-261350447370957/about/?ref=page_internal> 15 ottobre 2019.

Donne come soggetti vulnerabili?

Considerazioni su salute e postfemminismo

SERENA VANTIN

1. La salute delle donne. Il ritratto postfemminista

Cos'hanno in comune Carrie Bradshaw, Bridget Jones e Fleabag¹? La risposta è semplice. Sono le icone di una generazione di giovani donne (occidentali) autonome, autosufficienti, professionalmente competitive, alla ricerca di una relazione sentimentale stabile e appagante, da conciliare con esigenze di autorealizzazione e di socializzazione che non si esauriscano nella coppia o in un'eventuale esperienza di maternità.

Sono il ritratto di quelle donne "postfemministe" descritte già da Elaine H. Hall e Marnie Salupo Rodriguez in un famoso saggio del 2003²: non più coinvolte attivamente nella militanza femminista, anche perché rassicurate dalla convinzione che alcuni obiettivi fondamentali siano stati raggiunti (come il diritto di voto, la libertà di scelta sulla salute riproduttiva, una maggior presenza femminile nelle posizioni di potere), incarnano la cultura del *no, but...*³. In altre parole, pur non concependosi come "femministe", condividono alcuni valori femministi, a partire dall'equità salariale e dall'indipendenza economica.

Studi più recenti⁴ hanno messo a fuoco una definizione più completa di "postfemminismo" come un set di ideologie, strategie e pratiche che incorpora alcuni temi

¹ Rispettivamente le protagoniste della fortunata serie televisiva statunitense *Sex and the City* (1998-2004), dei film tratti dai romanzi di Helen Fielding (a partire da *Il diario di Bridget Jones*, 2001), e della serie britannica *Fleabag* (2016).

² E.T. Hall, M.S. Rodriguez, "The Myth of Postfeminism", *Gender and Society*, 17 (2003), 6, pp. 878-902.

³ *Ibidem*, pp. 883-884.

⁴ A. McRobbie, "Notes on Postfeminism and Popular Culture: Bridget Jones and the New Gender Regime", in A. Harris (a cura di), *All about the Girl: Culture, Power and Identity*, London, Routledge, 2004, pp. 3-14; A. McRobbie, "Postfeminism and Popular Culture", *Feminist Media Studies*, 3 (2004), 1, pp. 255-264; J. Ringrose, "Successful Girls? Complication Post-Feminist, Neo-liberal Discourses on Educational Achievements and Gender Equality", *Gender and Education*, 19 (2007), 4, pp. 471-489; Y. Tasker, D. Negra (a cura di), *Interrogation Postfeminism*, London, Duke University Press, 2007; J. Baker, "The Ideology of Choice: Overstating Progress and Hiding Injustice in the Lives of Young Women: Finding from a Study in North Queensland, Australia", *Women's Studies International Forum*, 31 (2008), 1, pp. 53-64.



del femminismo liberale (in particolare quelli che fanno perno su libertà personale, libertà di scelta, autonomia) in una visione del mondo “individualizzata” e sempre più definita dai *media*, dalla spettacolarizzazione del quotidiano imposta dai *social network*, ovvero dalla propensione e partecipazione al consumo che a questi si accompagna⁵.

Il prefisso “post” sottolineerebbe dunque non soltanto un rapporto di temporalità ma anche un desiderio di rottura. Ad esempio, la rinnovata centralità del corpo femminile diventa uno strumento di liberazione e un esercizio di *agency*, in un contesto sociale ed economico profondamente permeato dai dettami del neoliberismo.

Il connubio è felice. Carrie, Bridget e Fleabag sono certamente più libere delle loro madri. Eppure (ci) piacciono perché non mascherano le loro crisi, le solitudini e le ansie, ovvero “il terribile sospetto di essere [donne] avid[e], pervertit[e], egoist[e], cinic[he], depravat[e] e moralmente fallit[e] che non merita[no] di chiamarsi femminist[e]”⁶. Basta ascoltare i loro monologhi o le conversazioni con le amiche per capire che queste donne non soffrono più per le ragioni che affliggevano Jane Eyre o Anna Karenina, ma ancora non godono di ottima salute.

2. Donne e ricerca medica

È questo il punto di partenza (e di arrivo) delle riflessioni di Sarah Riley, Adrienne Evans e Martine Robson in *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspective*⁷, nonché nel saggio proposto in questo numero di *Jura Gentium*⁸:

Reading healthism through a postfeminist sensibility, we have shown how even making “good health” choices keep people insecure, pulling the subject between contradictory and, at times impossible, expectations. Postfeminist healthism is thus a “cruel optimism”, offering the promise of health and happiness through practices that might make feeling healthy and happy less likely to happen⁹.

⁵ Cfr. S. Banet-Waiser, “Postfeminism and Popular Feminism”, *Feminist Media Histories*, 4 (2018), 2, pp. 152-156.

⁶ Cito dal monologo iniziale di Fleabag, nel primo episodio della prima stagione.

⁷ London, Routledge, 2018.

⁸ Cfr. *supra*.

⁹ S. Riley, A. Evans, M. Robson, *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspective*, London, Routledge, 2018, p. 184.



Il postfemminismo maschererebbe dunque con un “crudele ottimismo” uno stato di crisi, causato prevalentemente da due fattori: solitudine e inconciliabilità delle aspettative.

In primo luogo, infatti, il consapevole rifiuto della militanza attiva traduce il fenomeno postfemminista in una “sensibilità”¹⁰ piuttosto che in un movimento. L’interiorizzazione delle logiche del mercato neoliberista alimenta inoltre la competizione e riduce la solidarietà.

In secondo luogo, quelle stesse dinamiche aggravano il carico femminile in caso di rivalità con uomini. Il discorso sulla conciliazione tra vita e lavoro pare perso in partenza: se bilanciare resta un compito femminile e in campo professionale prevalgono standard maschili che negano lo spazio e il tempo privato, l’unica scelta razionale possibile sembra quella di abbandonare fardelli e ormeggi. Il fallimento della conciliazione diventa sinonimo di mortificazione. Laddove la genitorialità non è un’opzione premiale, o più in generale accudire i famigliari risulta un demerito di cui vergognarsi, la volontà di adeguamento e il desiderio di successo impongono il detrimento di quella sfera della vita che si intende programmaticamente dissociare dal paradigma della femminilità. Emerge un cortocircuito che Simone de Beauvoir non poteva prevedere, al tempo in cui dichiarava che “è per mezzo del lavoro che la donna ha in gran parte superato la distanza che la separava dall’uomo; e soltanto il lavoro può garantirle una libertà concreta”¹¹. È infatti proprio tramite il desiderio di affermazione professionale che la donna è costretta a scegliere tra rifiutare la sua differenza con l’uomo oppure inerpinarsi sulla stretta via della *coincidentia oppositorum* verso la scalata di una “scogliera di ghiaccio”¹².

Laconico, risuona il vecchio adagio: concepire la parità tra i sessi come eguaglianza di diseguali è giuridicamente un controsenso¹³. L’eguaglianza potrà semmai

¹⁰ R. Gill, “Postfeminist Media Culture: Elements of Sensibility”, *European Journal of Cultural Studies*, 10 (2007), 2, pp. 147-166.

¹¹ S. de Beauvoir, *Le deuxième sexe*, Paris, Gallimard, 1949, tr. it. *Il secondo sesso*, Milano, Il Saggiatore, 2016, p. 657.

¹² A proposito del fenomeno del cd. *glasscliff*, si veda S. Bruckmüller, N.R. Branscombe, “How Women End Up on the ‘Glass Cliff’”, *Harvard Business Review*, 89 (2011), 1-2, consultabile al sito <<https://hbr.org/2011/01/how-women-end-up-on-the-glass-cliff>> 9 ottobre 2019.

¹³ A questo riguardo, sia consentito rinviare alle riflessioni contenute in S. Vantin, “Law As a Weapon: Substantive Equality in the Legal and Philosophical Thought of Catharine Mackinnon”, *Materiales de*



essere *praticata*, sul piano della politica del diritto, mediante *policies* e strategie normative che mirano a realizzare l'*empowerment* dei gruppi oppressi, sollevando il problema per renderlo non solo visibile ma anche pubblicamente rilevante¹⁴.

Il discorso trova applicazione anche a proposito della salute delle donne e della ricerca medica. In un testo che è considerato un caposaldo del femminismo degli anni Settanta, *L'eunuco femmina*, Germaine Greer già notava che “gli studenti di medicina imparano l'anatomia su un esemplare maschio, fuorché quando studiano esplicitamente la funzione riproduttiva”¹⁵. E procedeva scandagliando generiche differenze fisiche tra i corpi:

[Gli studenti di medicina i]mparano che *in generale* lo scheletro femminile è più leggero e più piccolo, e che la formazione ossea ha caratteri più infantili di quella del maschio. Quest'ultima affermazione viene spesso ripetuta per tutto il corpo femminile, cui si attribuiscono caratteri infantili o *pedomorfici*, mentre quelli del maschio sarebbero senili, o *gerontomorfici*. Questa descrizione, lungi dall'implicare qualche difetto nello sviluppo femminile, denota anzi un vantaggio: la tendenza verso una maggiore elasticità ed adattabilità¹⁶.

Il medesimo esempio è adoperato in una nota pagina di Catharine MacKinnon:

La neutralità di genere è [...], semplicemente, il canone maschile e lo standard della speciale protezione è, semplicemente, quello femminile; ma non fatevi ingannare: la mascolinità, l'essere maschio, è il referente di entrambi. Pensateli come fossero modelli di anatomia in una facoltà di medicina: il corpo umano è quello maschile; tutte le cose in più che caratterizzano il corpo femminile si studiano in ginecologia¹⁷.

Entrambe le autrici denunciavano una rimozione della specificità del corpo femminile in rapporto a quello maschile, ma soprattutto il suo opposto: che anche il corpo

Filosofía del Derecho, (2019), 1, consultabile al sito <https://earchivo.uc3m.es/handle/10_016/28301> 9 ottobre 2019.

¹⁴ Cfr. Gf. Zanetti, *Eguaglianza come prassi. Teoria dell'argomentazione normativa*, Bologna, Il Mulino, 2015.

¹⁵ G. Greer, *The Female Eunuch*, London, Paladin, 1970, tr. it. *L'eunuco femmina. La donna alla ricerca dell'identità perduta*, Milano, Bompiani, 1972, p. 30.

¹⁶ *Ibidem*, pp. 30-31.

¹⁷ C.A. MacKinnon, “Differenza e dominio: sulla discriminazione sessuale”, in A. Facchi, A. Besussi (a cura di), *Le donne sono umane?*, Roma-Bari, Laterza, 2012, pp. 26-42, in particolare p. 29. Il discorso fu originariamente pronunciato, in data 24 ottobre 1984 presso la Harvard Law School.



degli uomini ha una propria specificità rispetto a quello delle donne (se per un momento si ipotizzasse di guardare a quest'ultimo come parametro valutativo di riferimento).

Perché la questione possa essere posta equamente i due termini della comparazione devono essere considerati equamente: la fallacia logica di cui la ricerca medica pareva viziata stava dunque nel “falso standard” della presunta neutralità (universalità) del maschile: “Affrontando la discriminazione sessuale in questo modo [...] si forniscono al diritto [e alla medicina] due modi di vincolare le donne a uno standard maschile chiamandolo eguaglianza tra i sessi”¹⁸.

3. La medicina di genere

Da questo punto di vista, negli ultimi tempi molte cose sono cambiate¹⁹. La nascita della medicina di genere, una recente branca della scienza medica cui la prestigiosa rivista *The Lancet* ha dedicato a febbraio 2019 un intero numero²⁰, ha acceso i riflettori sopra le differenze tra uomini e donne in termini di rischi, malattie e risposte ai farmaci. Un esempio lampante riguarda i disturbi cardiovascolari, che colpiscono e uccidono molte più donne che uomini²¹.

¹⁸ *Ibidem*. A proposito del “falso standard” della neutralità maschile, si pensi ancora alle parole di Simone de Beauvoir in *Il secondo sesso*, cit., in particolare p. 45: “la donna come l'uomo è il suo corpo, ma il suo corpo è altro da lei”.

¹⁹ Cfr. P. De Castro, “The SAGER Guidelines, an Editorial Tool for Promoting Sex and Gender Equality in Research”, *The Italian Journal of Gender-Specific Medicine*, 5 (2019), 1, pp. 48-49. Si vedano anche C. Faralli, “Curare e prendersi cura. La risposta della medicina palliativa”, in G. Gemelli (a cura di), *Consapevolmente. Prendersi cura di adolescenti e giovani adulti in oncematologia*, Baskerville, Bologna, 2017, pp. 140-150; C. Faralli, “Investigación, pruebas de farmacos, transplantes y papel de los Comites de Etica”, *Revista de Filosofía*, 33 (2016), 82, pp. 39-55; C. Faralli, R. Brighi, M. Martoni (a cura di), *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura. Il paziente europeo protagonista nell'e-Health*, Torino, Giappichelli, 2015; C. Cipolla (a cura di), *Sociologia e salute di genere*, Milano, FrancoAngeli, 2014; S. Pelotti, *Il sesso-genere e la responsabilità nella medicina legale. Manuale di Medicina Sesso-genere*, Bologna, Bononia University Press, 2013; S. Pelotti, “Risvolti medico-legali della medicina di genere”, *Medicina di Genere*, (2012), 1, pp. 55-60.

²⁰ Consultabile al sito <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol393no10171/PIIS0140-6736\(19\)X0006-9](https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol393no10171/PIIS0140-6736(19)X0006-9)> 9 ottobre 2019.

²¹ Consultabile al sito <<http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4490&area=Salute%20donna&menu=patologie>> 9 ottobre 2019.



In Italia, il Ministero della Salute ha attivato pagine web dedicate a “Patologie al femminile”²² e alla “Salute della donna nella società”²³ e, dal 2017, l’Istituto Superiore di Sanità ha creato uno specifico Centro di riferimento.

Il 6 maggio 2019, in attuazione dell’art. 3, c. 1 della l. 3/2018 è stato inoltre approvato un “Piano per l’applicazione e la diffusione della Medicina di genere”²⁴, volto ad approfondire lo studio dell’“influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socio-economiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona”²⁵. In particolare, sesso e genere incidono su fisiologia, fisiopatologia e patologia umana, vale a dire su come si instaurano le patologie, quali sono i sintomi, come si fa prevenzione²⁶. Un ambito particolarmente rilevante è quello che inerisce alla somministrazione di farmaci e dispositivi medici (farmacologia), dove variazioni ormonali, peso, composizione corporea, acidità gastrica, filtrazione glomerulare influenzano l’assorbimento, la distribuzione, il metabolismo e l’eliminazione dei medicinali.

Tuttavia, un serio limite alle potenzialità di questa nuova area della scienza medica risiede nel fatto che il numero di donne negli studi clinici d’intervento è molto basso e anche la sperimentazione preclinica viene condotta prevalentemente su animali maschi. Analoga è la situazione che concerne il *testing* di dispositivi medici, come protesi o cateteri venosi.

In particolare, la ricerca preclinica

non tiene adeguatamente in considerazione il corredo cromosomico dei modelli cellulari o il sesso degli animali utilizzati, nonché le possibili conseguenze derivanti dall’ignorare questa variabile biologica. Numerose sono le patologie che mostrano differente suscettibilità tra i due sessi, da qui l’importanza di utilizzare modelli sperimentali secondo una distribuzione bilanciata e rigorosa tra maschi e femmine²⁷.

²² Consultabile al sito <<http://www.salute.gov.it/portale/donna/menuContenutoDonna.jsp?lingua=italiano&area=Salute%20donna&menu=patologie>> 9 ottobre 2019.

²³ Consultabile al sito <<http://www.salute.gov.it/portale/donna/menuContenutoDonna.jsp?lingua=italiano&area=Salute%20donna&menu=societa>> 9 ottobre 2019.

²⁴ Consultabile al sito <<http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioPubblicazioniDonna.jsp?lingua=italiano&id=2860>> 9 ottobre 2019.

²⁵ *Ibidem*, p. 4.

²⁶ *Ibidem*, p. 5.

²⁷ *Ibidem*, p. 26.



Anche nell'ambito della ricerca clinica vera e propria le differenze di genere necessitano di maggiore considerazione.

Per esempio, negli studi di fase I sui farmaci, indispensabili per valutarne la sicurezza e individuare la dose più appropriata, molto spesso le donne, nonostante siano le principali consumatrici di farmaci, sono sottorappresentate o non comprese affatto nel campione. Ciò può avere importanti ricadute sulla salute, poiché il dosaggio e la tossicità del farmaco vengono generalmente determinati sulla base della risposta della popolazione maschile²⁸.

Sono inoltre “ancora scarse e frammentarie le esperienze di ricerche in campo umanistico che possano concretizzare l'intersectorialità auspicabile in un orientamento alla prevenzione, diagnosi e cura che veda intrecciato l'aspetto biologico con quello psicologico-sociale”²⁹.

A questo riguardo si avviluppa un vero e proprio circolo vizioso che dipende, da un lato, dalla scarsa presenza delle donne nei comitati etici e nei *team* di ricerca (sia come ricercatrici sia come pazienti)³⁰; e, dall'altro lato, dalla maggiore complessità che le peculiarità fisiologiche del corpo femminile implicano: variazioni enzimatiche e ormonali, anche in rapporto alle diverse fasi di fertilità (ciclo mestruale, gravidanza, allattamento, menopausa); impatto della eventuale contraccezione ormonale su estrogeni e progesterone; possibile stato di gravidanza e implicazioni dei test sulla salute del feto; e così via³¹.

4. Donne vulnerabili?

Alla luce di queste circostanze, resta da chiedersi se qualificare le donne come “soggetti vulnerabili” nell'ambito della ricerca medica possa assumere una qualche utilità teorica o pratica.

Nel campo medico e bioetico, il concetto di “vulnerabilità” viene generalmente usato in senso oggettivo con riferimento ad obblighi negativi (astenersi dal causare un danno) o positivi (promuovere la solidarietà tra i componenti del corpo sociale ed

²⁸ *Ibidem*, p. 27.

²⁹ *Ibidem*, p. 29.

³⁰ Cfr. L. Presampieri, “Gender and Informed Consent in Clinical Research: Beyond Ethical Challenges”, *BioLaw Journal*, (2019), 1, pp. 65-87, in particolare p. 74.

³¹ *Ibidem*.



estenderei vantaggi della ricerca medica a tutti i gruppi)³²; ovvero in termini soggettivi, per indicare alcune tipologie di soggetti esposti a specifici rischi di vulnerabilità, tra i quali possono rientrare donne e ragazze, affette da *gender-related vulnerabilities*³³. In questi casi, le pazienti possono risultare “particularly exposed to the whole range of social, cultural, economic, educational and political determinants of vulnerability”³⁴.

Tuttavia,

[i]nstitutional guidelines are generally keen on not considering women as vulnerable subjects, since this may fuel reticence towards their inclusion in research and hinder the possibility for them of reaping the benefits deriving from participation. However, there are number of circumstances in which they could be vulnerable in research, such as studies with female sex workers, trafficked women, refugees and asylum seekers; or the case of women who live in a cultural context where they are not permitted to consent on their own behalf for participation in research, but require permission from a spouse or male relative. When women in such situations are potential participants in research, researchers need to exercise special care. Particularly, CIOMS guidelines address major ethical challenges to informed consent deriving from women’s conditions of social vulnerability. Caution must be used if vulnerable subjects are enrolled in studies; their proposed participation in research projects must always be justified specifically³⁵.

La qualificazione delle donne come “soggetti vulnerabili” può dunque risultare controproducente anzitutto perché preventivamente escludente. Anche riguardo a specifiche condizioni di vulnerabilità è invocata una certa cautela: lo stesso CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) suggerisce al personale medico di astenersi dal considerare tutte le donne gravide come pazienti vulnerabili, aggiungendo che solo determinate circostanze implicano potenziali rischi per la gravidanza, la donna o il feto e dunque impongono una peculiare tutela. L’American College of Obstetricians and Gynecologists si spinge ad affermare che la nozione

³² Cfr. gli artt. 19 e 20 della Dichiarazione di Helsinki (2013); e l’art. 8 della UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (2005).

³³ American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), Committee of Ethics, Ethical Considerations for Including Women as Research Participants, Opinion 646, p. 102.

³⁴ *Ibidem*, anche citato in L. Presampieri, “Gender and Informed Consent in Clinical Research: Beyond Ethical Challenges”, cit., p. 74.

³⁵ *Ibidem*, pp. 73-74.



problematica di “vulnerabilità” dovrebbe essere sostituita dalla più neutra “complessità scientifica”³⁶.

Pare riproporsi l’annoso dilemma della scelta impossibile tra *polizie gender-blind* o *gender-sensitive*. L’indecidibilità può forse essere scongiurata attraverso un’operazione di specificazione. Se è vero che il concetto di “vulnerabilità” si presta a diversi campi semantici, la sua applicazione in ambito giuridico ha ricevuto negli ultimi anni molta attenzione³⁷. Alla luce della letteratura giusfilosofica e degli orientamenti prevalenti tra le Corti europee, pare di poter affermare che il lemma gioca un ruolo significativo nell’ordinamento laddove inteso non come un principio o come uno specifico fattore capace di individuare una “categoria” di soggetti, bensì in quanto ragione giustificativa dell’estensione di determinate tutele, posta dal legislatore ma valutabile in sede applicativa (caso per caso).

In questi termini, la “vulnerabilità di genere” individuata in via normativa o legislativa dovrebbe trovare riscontro pratico, a seguito della valutazione del medico di riferimento, sul quale graverebbe l’onere di provarla³⁸. La norma verrebbe dunque a porsi come *gender-sensitive* in caso di prova “provata”, riducendosi a *gender-blind* nel caso di mancato riscontro probatorio. La verifica pratica consentirebbe inoltre di azzerare il

³⁶ *Ibidem*, p. 74.

³⁷ Cfr. J. Butler, *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*, London-New York, Verso, 2004; P. Kirby, *Vulnerability and Violence: The Impact of Globalization*, London, Pluto Press, 2005; B.S. Turner, *Vulnerability and Human Rights*, University Park (Pa), The Pennsylvania State University Press, 2006; M. Fineman, “The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition”, *Yale Journal of Law & Feminism*, 20 (2008), 1, pp. 1-25; O. Guaraldo, *Comunità e vulnerabilità. Per una critica politica della violenza*, Pisa, ETS, 2012; Th. Casadei (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*, Torino, Giappichelli, 2012; W. Rogers, C. Mackenzie, S.M. Dodds, “Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability”, *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5 (2012), 2, pp. 11-22; M. Fineman, A. Gear, *Vulnerability: Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, Farnham, Ashgate, 2013; V. Ivone, *Vulnerabilità del corpo e diritto al consenso. Note sull’inizio della vita*, Napoli, Edizioni scientifiche, 2013; D. Cravero, *Vulnerabilità*, Padova, Messaggero, 2015; O. Giolo, B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, Carocci, 2018; *Ars interpretandi*, fascicolo monografico dedicato a “Vulnerabilità e interpretazione giudiziale”, (2018), 2; M.G. Bernardini, B. Casalini, O. Giolo, L. Re (a cura di), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, Roma, IF Press, 2018; Gf. Zanetti, *Filosofia della vulnerabilità. Discriminazione, percezione, diritto*, Roma, Carocci, 2019. A proposito di vulnerabilità, diritto e morte, sia consentito rinviare a S. Vantin, “Vulnerabilità, morte e pietas. L’atto della sepoltura e le sue implicazioni giuridiche”, *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, 21 (2019), pp. 57-69.

³⁸ Cfr. E. Giorgetti, “From Gender-Specific Medicine to Personalized Medicine: Challenges and Opportunities for Life Sciences”, *The Italian Journal of Gender-Specific Medicine*, 5 (2019), 2, pp. 45-47. Più ampiamente, si veda A. Facchi, “Sulle radici della proprietà di sé”, *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 48 (2018), 2, pp. 427-442.



rischio di esclusioni immotivate, preventivamente e astrattamente determinate. In questo senso, parrebbe conservarsi l'utilità della tutela.

Utilizzare una concezione *thin* di “vulnerabilità” (in quanto circoscritta al suo significato giuridico) consente infine di scongiurare indebite estensioni di significato, forse interessanti dal punto di vista della riflessione morale ma che ne diluiscono la rilevanza empirica. Si pensi alla questione che viene analizzata da Carla Bagnoli a proposito di quei “constraints and limitations of agency exemplif[ied by] some concrete ways in which loves makes us vulnerable to others impinging upon the sphere of agency”³⁹. Da un punto di vista normativo, quest’apertura profila scenari inquietanti. In che modo dovremmo tutelare la vulnerabilità dell’innamorato o dell’innamorata? È avocabile al diritto il compito di proteggere contro i *dulcia vulnera* dell’amore⁴⁰? E più nello specifico, in campo medico (quanto) rileva l’incidenza sentimentale a proposito di salute, risposta ai farmaci, reazione ai test clinici?

5. Conclusioni

Secondo il ritratto postfemminista, le donne non godono di ottima salute, trovandosi spesso sole e dilaniate tra aspettative inconciliabili. I rapporti delle organizzazioni che si occupano di ricerca medica evidenziano la necessità di implementare la medicina di genere, intesa come branca sensibile alle differenze biologiche e socio-culturali dipendenti dal sesso o dal genere. L’inclusione delle donne nei test preclinici, clinici o farmacologici presenta diversi profili di complessità. Tuttavia, le linee guida istituzionali e il buonsenso normativo suggeriscono di limitare l’impiego della nozione di vulnerabilità ad una prospettiva *thin*. Innanzitutto, “vulnerabilità” è un concetto giuridico che implica una verifica pratica a seguito di una qualificazione normativa, capace di rendere *gender-sensitive* una norma supportata da una specifica “prova provata”.

³⁹ C. Bagnoli, “Autonomy, Emotion Vulnerability, and the Dynamics of Power”, in S. Bergès, A.L. Siani, *Women Philosophers on Autonomy: Historical and Contemporary Perspectives*, New York-London, Routledge, pp. 208-225, in particolare, p. 211. Cfr. anche il capitolo intitolato “Il vincolo dell’amore” (“The Bond of love”) in R. Nozick, *The Examined Life: Philosophical Meditations*, New York, Simon and Schuster, 1989, tr. it. *La vita pensata. Che cosa conta veramente nella nostra esistenza?*, Milano, Mondadori, 1991, pp. 68-89.

⁴⁰ L’espressione è di Apuleio: cfr. G. Maragno, “Alle origini (terminologiche) della vulnerabilità: vulnerabilis, vulnus, vulnerare”, in O. Giolo, B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, cit., p. 22.



In aggiunta, la prospettiva della “vulnerabilità in concreto” implica un atteggiamento di ascolto attivo⁴¹, che presta attenzione alle specifiche condizioni della paziente. È proprio un’esigenza di ascolto, infatti, quella che viene più spesso invocata dalle donne a proposito di politiche e scelte che riguardino il loro corpo e il loro benessere⁴².

Serena Vantin
Università di Modena e Reggio Emilia
serena.vantin@unimore.it

⁴¹ Sul tema dell’ascolto, si veda Gf. Zanetti, *Filosofia della vulnerabilità. Discriminazione, percezione, diritto*, cit., pp. 51-74.

⁴² Si pensi a quanto la scrittrice Margaret Atwood (il cui *Racconto dell’ancella* è diventato un manifesto antisessista nell’era del #metoo) ha sostenuto nel corso di una presentazione del suo ultimo romanzo a Londra, nel settembre 2019, ovvero che dovrebbe spettare solo alle donne la capacità di voto su questioni che riguardano l’aborto e più in generale il corpo femminile. A proposito di aborto e scelte inerenti alla salute sessuale, anche Catharine MacKinnon sviluppava – già negli anni Ottanta, a commento della sentenza *Roe vs. Wade* – un’argomentazione imperniata sull’esigenza di ascoltare il punto di vista femminile. Si veda il saggio “Privacy vs. Eguaglianza: a partire dal caso *Roe vs. Wade*” in C.A. MacKinnon, *Le donne sono umane?*, cit., pp. 64-75.

