



CARLO BOTRUGNO

*Dalla violenza razzista al razzismo epistemico:
la bioetica si interroga*

Abstract: The killing of George Floyd on 25th May 2020 has generated long-lasting protests and triggered a strong reaction and global social condemnation. However, besides brutal violence and killing, racism can take several forms. Unveiling and fighting the hidden racism is a major goal in the medical, healthcare, and bioethics spheres. Bioethics in particular must take action and contribute to dismantle racism and promote equality and respect, thus defending everyone's right to exist. To achieve this purpose, as argued in this work, there is a need to intervene at the roots of racism in bioethics, i.e. the production of knowledge relevant to our discipline and related subject areas. It is the epistemic ground indeed that informs the emergence of policies, practices, views, and perspectives, both racist and anti-racist.

Keywords: racism, racist violence, epistemic racism, bioethics, discrimination in healthcare.

1. Introduzione

La morte di George Floyd, avvenuta il 25 maggio del 2020, a seguito di un brutale episodio di violenza perpetrata da alcuni agenti della polizia del Minnesota, ha provocato un'ondata di indignazione globale e senza precedenti, che ha issato a vessillo di protesta le ultime parole pronunciate da Floyd prima di perdere la vita: *I can't breathe*. Sebbene questo tragico evento non fosse il primo – e purtroppo nemmeno l'ultimo – ma solo l'ennesimo di una lunga serie di episodi di violenza omicida ai danni della popolazione *black*, lo stesso ha assunto i contorni di un catalizzatore globale della lotta al razzismo, riecheggiando per diverse settimane, tanto sui *social network*, quanto per le strade di molte città, non solo negli Stati Uniti. Non è un caso che tale reazione abbia portato alla ribalta internazionale *Black Lives Matter* (BLM), un movimento sorto nel luglio 2013



negli Stati Uniti¹, il cui obiettivo primario è di fare luce su sulla violenza e le discriminazioni subite dalla popolazione nera² e combatterle.

Il razzismo, purtroppo, non affligge solo gli Stati Uniti, ma è un fenomeno globale, di cui si hanno manifestazioni concrete in molti altri paesi. Il 20 novembre del 2020, in Brasile, José Alberto Silveira Freitas, un uomo nero di 40 anni, è stato brutalmente massacrato a morte da un militare e da una guardia privata nell'area esterna di un supermercato³. Così come era accaduto con l'aggressione di George Floyd, anche in questo caso l'episodio è stato ripreso tramite uno *smartphone* e poi reso virale attraverso *mass-media* e *social network*. Il filmato lascia davvero poco spazio all'immaginazione, poiché si vede Freitas colpito da una serie impressionante di pugni in faccia sferrati da uno dei due aggressori, mentre l'altro lo tiene immobilizzato. Freitas è inerme e implora ai suoi aggressori di fermarsi, ma è tutto inutile. Morirà pochi minuti dopo, in una gigantesca pozza di sangue, senza che nessuno degli astanti abbia neppure provato a fare qualcosa per fermare quell'impeto di violenza contro di lui.

Anche nel nostro paese, purtroppo, si susseguono episodi di violenza letale ai danni di persone nere. A questo proposito, è impossibile non ricordare il brutale omicidio di Willy Monteiro Duarte, ventunenne italiano di origine capoverdiana, massacrato con

¹ Il BLM è sorto a seguito dell'assoluzione di George Zimmerman dall'imputazione di omicidio per aver sparato e ucciso Trayvon Martin, adolescente afroamericano.

² All'interno del presente lavoro, l'uso di termini ed espressioni quali "etnia", "razza", "ner*", "di colore" o di qualsiasi altro aggettivo che faccia riferimento a caratteristiche fenotipiche di uno o più individui deve intendersi sempre come virgolettato, poiché, come discusso ampiamente nel prosieguo, e come specificato puntualmente da L. Re, "Reproducing hierarchies. Racism from colonialism to neoliberalism", in C. Botrugno, M. Mocellin Raymundo, L. Re, a cura di, *Bioethics and racism: practices, conflicts, negotiations and struggles*, Berlin, De Gruyter, forthcoming, gli stessi sono stati storicamente attribuiti a determinati gruppi di persone, spesso con finalità di discriminazione e razzismo, mentre in alcuni contesti possono fungere anche da categorie in cui gli individui si identificano volontariamente, soprattutto per finalità di tutela delle minoranze. È il caso del Brasile, dove le categorie di *preto* (nero) e *pardo* (marrone) sono utilizzate all'interno delle politiche pubbliche per la lotta alle disegualianze sociali, anche in salute. A questo proposito, si veda il lavoro di C.M. Barboza de Sousa, F. Sales Luiz Vianna, F. Verissimo Veronese, "Investigating onto the relation between chronic kidney disease and the black population", in C. Botrugno, M. Mocellin Raymundo, L. Re, a cura di, *Bioethics and racism: practices, conflicts, negotiations and struggles*, cit.

³ Cfr. il post *Black man dies after being beaten by Carrefour security guards in Porto Alegre*, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www1.folha.uol.com.br/internacional/en/brazil/2020/11/black-man-dies-after-being-beaten-by-carrefour-security-guards-in-porto-alegre.shtml>> (consultato il 12/10/2022).



calci e pugni la sera del 6 settembre 2020 mentre tentava di sedare pacificamente una rissa in cui era coinvolto un suo amico. O ancora, il pestaggio a morte del trentanovenne nigeriano Alike Ogochukwu, avvenuto a Civitanova Marche il 29 luglio 2022, per strada e in pieno giorno, e senza che nessuno dei passanti abbia provato a interrompere la prolungata aggressione che lo porterà a perdere la vita.

Questi tragici episodi, uniti all'intollerabile inerzia di passanti e astanti, fanno sospettare che, in alcuni contesti, la violenza razzista possa essere "naturalizzata", quindi, perversamente, godere di un certo grado di legittimazione sociale. Ciò fa sì che la violenza sofferta da persone non bianche, da persone migranti, o da persone senza dimora, possa apparire meno grave della violenza inflitta a chiunque altro, ovvero *minus quam* violenza.

Sebbene, *ictu oculi*, la violenza razzista possa apparire "estranea" al campo di azione, agli interessi e alle finalità della bioetica — o almeno di certa parte della bioetica —, in questo lavoro mi preme soffermarmi proprio sulle correlazioni tra violenza razziale, razzismo in medicina e ruolo della bioetica, esigenza che diventa pressante alla luce della crescente consapevolezza di quanto discriminazioni e razzismo abbiano subdolamente permeato persino la nostra disciplina in tutte le sue diramazioni e pressoché in tutti i paesi in cui essa è diffusa, insegnata e praticata. Per iniziare a cogliere la portata di tali correlazioni, è sufficiente considerare che la violenza derivante dal *racial profiling* è già stata analizzata alla stregua di un determinante sociale della salute⁴, il che la proietta direttamente nella sfera di attrazione della bioetica, soprattutto in una prospettiva di *public health ethics*⁵. In particolare, è stato messo in evidenza come il confronto con le forze dell'ordine possa innescare situazioni che hanno ripercussioni altamente negative per la salute di coloro che lo subiscono, tanto a livello fisico quanto a livello psicologico⁶. In questo contesto, al di là delle possibili conseguenze letali o sub-letali derivanti dallo

⁴ Si veda a proposito C.T. Laurencin, J.M. Walker, "Racial Profiling is a Public Health and Health Disparities Issue", *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7 (2020), pp. 393-397.

⁵ Cfr. A. Dawson, "Resetting the parameters: public health as the foundation for public health ethics", in A. Dawson, a cura di, *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2011, pp. 1-19; A. Dawson, M. Verweij, *The Meaning of 'Public' in 'Public Health'*, in A. Dawson, M. Verweij, a cura di, *Ethics, Prevention and Public Health*, New York, Clarendon Press, 2007, pp. 13-29.

⁶ C.T. Laurencin, J.M. Walker, "Racial Profiling Is a Public Health and Health Disparities Issue", cit.



scontro fisico o dall'uso di armi, deve essere considerato anche l'impatto dello stress psicologico derivante dal timore di subire un'aggressione, tanto per sé stessi quanto per membri della propria cerchia sociale o familiare.

Ma il razzismo può assumere molte altre forme, meno scioccanti della violenza razzista, tanto fisica, quanto psicologica, e più subdole da identificare e contrastare. Il razzismo si annida nelle politiche, nelle pratiche sociali e professionali, e nelle visioni del mondo, talvolta in maniera estremamente "naturale", tanto quanto lo è indossare un paio di occhiali. Ed è esattamente qui che la bioetica deve intervenire. Svelare e contrastare le forme di razzismo nascoste nel *taken-for-granted* dovrebbe essere un obiettivo primario nell'ambito della bioetica. In altre parole, la bioetica deve "mettersi in azione" e contribuire a promuovere l'eguaglianza degli individui e il contemporaneo rispetto della diversità, difendendo quindi il diritto di ognuno di esistere.

Per raggiungere quest'obiettivo, come sosterrò nel corso di questa riflessione, è necessario intervenire alle radici del razzismo in bioetica, ovvero la produzione di conoscenza rilevante nell'ambito di questa disciplina e di tutte quelle con cui essa dialoga. È il piano epistemico, infatti, che informa l'adozione di politiche e pratiche, condiziona il consolidamento di visioni e prospettive, razziste o anti-razziste.

Nel prosieguo di questo lavoro (paragrafo 2), richiamo l'attenzione su quello che può essere definito un "movimento tellurico" all'interno della bioetica statunitense e canadese (paragrafo 2), che si è mostrata profondamente scossa dalla morte di George Floyd e ha pertanto ritenuto necessario interrogarsi, avviando un'autocritica con il proposito di reagire fermamente al propagarsi di ogni forma di discriminazione e violenza razzista ai danni della popolazione non bianca. In seguito (paragrafo 3), mi soffermo sul razzismo epistemico in bioetica prendendo come punto di riferimento la "bianchezza" della bioetica, principale appiglio teorico del dibattito contemporaneo in prospettiva anti-razzista. Dopodiché (paragrafo 3), mi concentro sull'ambivalenza etica oggi assunta da concetti quale "razza" ed "etnia" nel panorama della ricerca biomedica, e in particolare nell'ambito degli studi di genetica. Successivamente (paragrafo 4), riprendo e arricchisco



l'approccio dei *gatekeepers* della bioetica⁷, ovvero dei fattori che condizionano la produzione di conoscenza teorica e la formazione delle decisioni cliniche in ambito etico. In conclusione, sottolineo che la (re)azione della bioetica al razzismo deve essere in primo luogo epistemica, poiché il razzismo oggi appare profondamente radicato, talvolta naturalizzato, nelle pratiche, nelle politiche e persino nelle decisioni che riguardano la vita e la salute di persone che subiscono il peso della differenza⁸, e vedono i propri diritti sistematicamente negati, ignorati e ridimensionati.

2. La Bioetica si interroga: “Abbiamo fatto abbastanza?”

Nelle settimane successive alla morte di George Floyd, alcune fra le più prestigiose istituzioni della bioetica statunitense hanno dato vita ad iniziative di riflessione in chiave (auto)critica, col fine ultimo di scardinare pregiudizi e discriminazioni latenti all'interno della bioetica. Tra queste vi è lo “Statement on Violence, COVID, and Structural Racism in American Society” emanato dall'Association of Bioethics Programs Directors (ABPD)⁹, che riunisce affiliati e direttori di *Bioethics programs* tenuti negli Stati Uniti e in Canada. All'interno dell'ABPD Statement, si afferma che, a dispetto dell'impegno profuso nel promuovere un accesso equo all'assistenza sanitaria, la comunità bioetica ha comunque fallito nel tentativo di far fronte al “razzismo strutturale” che pervade le società contemporanee¹⁰. La presa di posizione dello Statement continua riconoscendo che, sebbene l'idea di giustizia rappresenti un “principio guida” della pratica della bioetica, non è stato fatto

⁷ S. Chattopadhyay, C. Myser, R. De Vries, “Bioethics and its Gatekeepers: Does Institutional Racism Exist in Leading Bioethics Journals?”, *Bioethical Inquiry*, 10 (2013), pp. 7-9.

⁸ C. Botrugno, “Everyday Bioethics, Migrations, and Healthcare: Weighing the difference”, *L'Altro Diritto. Rivista*, 1 (2020), pp. 78-101, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.pacineditore.it/wpcontent/uploads/2019/06/last-laltro-diritto-2018-1.pdf>> (consultato il 11/10/2022).

⁹ Si veda l'ABPD *Statement on Violence, COVID and Structural Racism in American Society*, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.bioethicsdirectors.net/abpd-statement-on-violence-covid-and-structuralracism-in-american-society/>> (consultato il 12/10/2022).

¹⁰ *Ibid.*



abbastanza per contrastare il profondo impatto del razzismo in medicina, nella salute pubblica, nell'attività clinica e nella ricerca biomedica¹¹. In maniera ancora più lucida, all'interno dello Statement si ammette che non è stato dato sufficiente spazio a neri, indigeni e ad altre minoranze, non solo nell'assistenza in senso stretto, ma anche all'interno del dibattito accademico, nelle università, nelle riviste specializzate, nei comitati di etica, ovvero in tutti quei luoghi in cui la bioetica è praticata¹².

D'altra parte, la presa di consapevolezza delle connotazioni razziste latenti all'interno della società in generale, e poi anche dell'assistenza sanitaria, della formazione universitaria e del mondo accademico, interseca l'impatto devastante provocato dalla diffusione del COVID-19 su scala globale, dalla cui analisi emergono enormi differenze fra i diversi gruppi sociali¹³, tanto rispetto ai tassi di mortalità e di esposizione al contagio, quanto, più in generale, con riferimento alle ripercussioni negative della pandemia sul piano sociale ed economico. Le evidenze raccolte in questo ambito mostrano come la popolazione nera in particolare sia quella colpita in misura maggiore rispetto a ogni altro gruppo¹⁴. Tali differenze non sono spiegabili in virtù di fattori clinici o genetici, ma piuttosto rappresentano un'ulteriore conferma di quanto le disegualianze sociali, i pregiudizi ai danni delle popolazioni socialmente emarginate e i correlati processi di discriminazione e stereotipizzazione abbiano un impatto profondo non solo sulle possibilità di accedere all'assistenza sanitaria ma anche su quelle di ammalarsi. Come messo in evidenza da una corposa e trasversale letteratura¹⁵, infatti, discriminazione e

¹¹ *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.

¹² *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.

¹³ Cfr. L. Robinson, *et al.*, "Digital inequalities in time of pandemic: COVID-19 exposure risk profiles and new forms of vulnerability", *First Monday*, 25 (2020), 7, consultabile al seguente indirizzo: <<https://journals.uic.edu/ojs/index.php/fm/article/view/10845/9563>>; C. Greenaway, *et al.*, "COVID-19: Exposing and addressing health disparities among ethnic minorities and migrants", *Journal of Travel Medicine*, 27 (2020), 7, taaa113; C. Botrugno, "El papel de la tecnología en la gestión de la pandemia de CoViD-19", *RedBioética Unesco*, 21 (2020), pp. 13-20.

¹⁴ R. A. Opper, *et al.*, "The Fullest Look Yet at the Racial Inequity of Coronavirus", *New York Times*, 5 luglio 2020, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.nytimes.com/interactive/2020/07/05/us/coronavirus-latinos-african-americans-cdc-data.html>> (consultato il 07/10/2022).

¹⁵ I. Moor, *et al.*, "Explaining socioeconomic inequalities in self-rated health: a systematic review of the relative contribution of material, psychosocial and behavioural factors", *Journal of Epidemiology and*



pregiudizi fungono da determinanti sociali della salute, provocando una distribuzione epidemiologica socialmente informata che può essere letta come l'esito finale di processi di stigmatizzazione sociale e il perpetuarsi di relazioni di potere che relegano in maniera sistematica alcuni gruppi ai margini del tessuto produttivo e sociale¹⁶.

Lo stesso ABPD Statement riparte da questa triste constatazione per affermare come sia dovere della bioetica invertire questa tendenza e provare con ogni mezzo a porre fine alle disegualianze in ambito sanitario. In questo senso, un'altra coraggiosa manifestazione di autocritica è la presa d'atto che la bioetica ha avuto "un ruolo" nel tollerare le disparità sociali e non ha fatto abbastanza per contribuire a contrastarle¹⁷. Pertanto, all'interno dello Statement si dichiara che l'ABPD si impegnerà a modificare questo stato di cose e a creare una bioetica più inclusiva attraverso una serie di azioni concrete¹⁸. Tra queste azioni, vi sono: l'espansione dei corsi di bioetica e un maggiore coinvolgimento degli studiosi e degli studenti appartenenti a minoranze razziali, anche attraverso la creazione di opportunità *ad hoc* nell'ambito accademico; l'integrazione scientifica dei temi legati al razzismo all'interno dell'agenda di ricerca sulla giustizia in sanità e sugli effetti della violenza strutturale in medicina e nella salute pubblica; la

Community Health, 71 (2017), 6, pp. 565-75; M. Marmot, "Social justice, epidemiology and health inequalities", *European Journal of Epidemiology*, 32 (2017), 6, pp. 537-546; J. Lindert, *et al.*, "Depression and anxiety in labor migrants and refugees - A systematic review and meta-analysis", *Social Science and Medicine*, 69 (2009), pp. 246-257; European Commission, *Health inequalities in the EU. Final Report of a Consortium*, 2013, consultabile al seguente indirizzo <https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/social_determinants/docs/healthinequalitiesineu_2013_en.pdf>; European Agency for Safety and Health at Work, *Annual report 2007: bringing safety and health closer to European workers*, 2007, consultabile al seguente indirizzo: <https://osha.europa.eu/en/publications/annual_report/2007/full/view> (consultato il 12/10/2022); M. Fazel, *et al.*, "Prevalence of serious mental disorder in 7000 refugees resettled in western countries: a systematic review", *The Lancet*, 9 (2005), 15, pp. 1309-1314; WHO, *Social determinants of health The Solid Facts*, 2003, consultabile al seguente indirizzo: <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/00_05/98438/e81384.pdf> (consultato il 13/10/2022).

¹⁶ Si vedano i documenti a cura della EU Fundamental Rights Agency, *Migrants in an irregular situation employed in domestic work: Fundamental rights challenges for the European Union and its Member States*, consultabile al seguente indirizzo: <<http://fra.europa.eu/en/publication/2012/migrants-irregular-situation-employed-domestic-work-fundamental-rights-challenges>> (consultato il 12/10/2022); e *European Union minorities and discrimination survey*, consultabile al seguente indirizzo: <<http://fra.europa.eu/en/project/2015/eu-midis-ii-european-union-minorities-and-discrimination-survey>> (consultato il 12/10/2022); cfr. inoltre C. Botrugno, "Il diritto alla salute dinanzi alla sfida della complessità: dalla crisi del riduzionismo biomedico alla global health", *Rivista di Filosofia del Diritto*, 2 (2014), pp. 495-512.

¹⁷ Cfr. *ABPD Statement on Violence, COVID and Structural Racism in American Society*, cit.

¹⁸ *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.



creazione di opportunità di formazione volte a garantire che i membri dei comitati etici siano preparati a riconoscere e ad affrontare i temi del razzismo e il suo impatto in ambito sanitario, nella pratica medica e nel *policy-making*; la promozione di una sensibilità collettiva verso l'antirazzismo attivo e il contrasto del razzismo in ogni sua manifestazione.

Anche l'Hastings Center, attraverso un post intitolato "A Perilous Moment for Our Nation"¹⁹, ha svolto una riflessione che si colloca all'intersezione tra emergenza pandemica, povertà dilagante e razzismo. Questo scritto contiene un'autentica autocritica della comunità dei bioeticisti, accompagnata da un richiamo all'azione per fare in modo che le disuguaglianze che si sono manifestate in maniera drammatica nel frangente della pandemia possano essere riequilibrate a favore dei gruppi sociali maggiormente esclusi dalle dinamiche economiche, sociali e culturali proprie dell'Occidente industrializzato²⁰.

Come noto, l'emergenza sanitaria ha portato alla ribalta degli studiosi di bioetica il tema della produzione e distribuzione del vaccino anti-covid. Anche in questo caso, alcune istituzioni di prestigio nell'ambito della bioetica internazionale hanno richiamato l'attenzione sulla necessità di lavorare "congiuntamente" affinché tutte le popolazioni potessero avere accesso ai programmi di vaccinazione in maniera equa e senza ritardi, in modo da evitare che i gruppi sociali più svantaggiati e i paesi più poveri del pianeta restassero esclusi da quest'opportunità. In questo contesto si segnala il Policy Briefing pubblicato dal Nuffield Council of Bioethics²¹, all'interno del quale si richiamano alcuni fattori chiave che dovrebbero essere tenuti in considerazione affinché si possa raggiungere l'obiettivo di un accesso equo alla copertura vaccinale. Tra questi vi sono il persistere delle disuguaglianze che limitano l'accesso all'assistenza sanitaria in maniera universale e la necessità di operare una ripartizione più equa di oneri e benefici della

¹⁹ Cfr. "A Perilous moment for our Nation", *The Hastings Center*, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.thehastingscenter.org/news/a-perilous-moment-for-our-nation/>> (consultato il 12/10/2022).

²⁰ *Ibid.*

²¹ Cfr. Nuffield Council of Bioethics, *Policy briefing: Key challenges for ensuring fair and equitable access to COVID-19 vaccines and treatments*, 29 maggio 2020, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.nuffieldbioethics.org/news/policy-briefing-key-challenges-for-ensuring-fair-and-equitable-access-to-covid-19-vaccines-and-treatments>> (consultato il 13/10/2022).



sperimentazione vaccinale tra paesi ad alto e paesi a basso reddito. In questo contesto, un ruolo di primario rilievo è assunto dall'interfaccia tra pubblico e privato, dal momento che le leggi sui segreti industriali e sui brevetti, così come le politiche sui prezzi dei medicinali, possono condizionare la sperimentazione di trattamenti e vaccini offerti alla popolazione²².

Anche il Center for Bioethics presso la Harvard Medical School ha espresso solidarietà alla comunità nera e ha sottolineato in un post intitolato “We Must Address the Racism Now”²³ come la combinazione di episodi di violenza e il numero sproporzionato di persone nere decedute a causa del COVID-19 non rappresentino altro che il risultato di “secoli di profonda discriminazione e abusi” che hanno generato un’insostenibile situazione di “ingiustizia etnica e razziale”²⁴. Anche in questo caso, la consapevolezza del radicamento sociale di discriminazione e razzismo si accompagna a un’ammissione di colpevolezza, per non aver fatto abbastanza o comunque per aver fallito nella lotta al razzismo all’interno delle istituzioni accademiche e nella società. Da ciò consegue la correlata presa d’atto del dovere di “attivarsi” immediatamente all’interno della comunità dei bioeticisti per favorire un processo di cambiamento.

3. Quanto pesa il razzismo epistemico sulla bioetica?

Pregiudizi, discriminazioni e abusi basati sui connotati visibili dei pazienti sono all’ordine del giorno nella pratica medica²⁵, sebbene solo un esiguo numero di questi episodi sia denunciato o comunque portato alla luce. La maggior parte di essi, infatti, rimane invisibile, così come la sofferenza di coloro che li subiscono. Tali episodi

²² *Ibid.*

²³ Cfr. il post *We Must Address Racism Now*, 8 giugno 2020, consultabile al seguente indirizzo: <<https://bioethics.hms.harvard.edu/news/we-must-address-racism-now>> (consultato il 12/10/2022).

²⁴ *Ibid.*

²⁵ M. Tello, *Racism and discrimination in healthcare: Providers and patients*, 2017, consultabile al seguente indirizzo: <<https://www.health.harvard.edu/blog/racism-discrimination-health-care-providers-patients-2017011611015>> (consultato il 12/10/2022); M.J. Romano, “White Privilege in a White Coat: How Racism Shaped my Medical Education”, *Annals of Family Medicine*, 16 (2018), 3, pp. 261-263.



rappresentano una manifestazione estrinseca, e al contempo inquietante, del fenomeno del razzismo in medicina. Tuttavia, gli stessi affondano le loro radici in qualcosa di più profondo, ovvero, il piano epistemico, cioè la produzione di conoscenza che rileva nell'ambito della bioetica e delle numerose discipline di cui essa si nutre e con le quali intrattiene un dialogo.

Boaventura de Sousa Santos²⁶ è tra gli studiosi che hanno sottolineato con maggiore efficacia il bisogno di decolonizzare la conoscenza per fermare l'epistemicidio, ovvero il processo in base al quale “un'immensa potenza di esperienze cognitive [diverse da quelle occidentali] è dispersa”²⁷. Lavorare sulle connessioni esistenti tra la produzione di conoscenza e le dinamiche storiche che hanno portato all'espropriazione – di tipo prima colonialista, poi capitalista – ha permesso a Santos di enfatizzare i processi attraverso i quali la conoscenza è stata racchiusa, delimitata e controllata dall'*élite* bianca, in modo da mantenere i privilegi e la supremazia acquisita nel corso dei secoli. Come spiegato da Santos, “l'ingiustizia sociale globale è quindi intimamente connessa all'ingiustizia cognitiva globale. La battaglia per la giustizia sociale globale sarà anche dunque una battaglia per la giustizia cognitiva”²⁸. Per contrastare l'ingiustizia cognitiva, Santos evoca il bisogno epistemico di stimolare un cambiamento radicale, dalla “monocultura della scienza moderna” alla “ecologia di saperi”, ovvero di riconoscere “la pluralità di saperi eterogenei (uno dei quali è la scienza moderna) e dell'interconnessione dinamica che sussiste tra gli stessi, la quale non compromette la loro autonomia”²⁹. Come Santos suggerisce, l'ecologia di saperi dovrebbe quindi basarsi sul presupposto di fondo che la conoscenza non può essere altro che “inter-conoscenza”³⁰.

La prospettiva elaborata da Santos può rivelarsi una chiave di volta nell'analisi dei fattori da cui dipende oggi l'epistemicidio razziale della bioetica. A questo proposito, il fulcro del dibattito più recente sull'impatto del razzismo in medicina e in bioetica è

²⁶ B. Santos de Sousa, “Beyond Abyssal Thinking: From Global Lines to Ecologies of Knowledges”, *Review*, 30 (2007), 1, pp. 45-89.

²⁷ *Ibid.*, p. 37, traduzione dall'originale in inglese.

²⁸ *Ibid.*, p. 63, traduzione dall'originale in inglese.

²⁹ *Ibid.*, p. 27.

³⁰ *Ibid.*



costituito certamente dal concetto di “bianchezza” (*whiteness*). Quest’ultimo non è utilizzato per alludere meramente al colore (bianco) della pelle, ma piuttosto, per evocare il “predominio di norme culturali e ideologie che determinano il modo in cui la bioetica è praticata e quali principi e contesti sono considerati rilevanti nella sua pratica”³¹.

Alcuni studiosi hanno riflettuto sulla nozione di bianchezza, arrivando a chiedersi sino a che punto essa avesse plasmato l’identità dei professionisti sanitari³². Questo tipo di riflessioni di carattere introspettivo può certamente rivelarsi utile a comprendere più a fondo la trama di relazioni che si instaura tra il professionista bianco e l’“altro razzializzato”. Gustafson, per esempio, illustra le relazioni epistemiche di predominio della bianchezza, che descrive in termini di una “presenza assente” nella costruzione della sua stessa identità professionale (di medico) e sociale. Più in particolare, afferma: “la mia posizione sociale, o più precisamente, la mia identità bianca influenza quello che vedo, i presupposti su cui si focalizza la mia attenzione, le osservazioni che faccio, i problemi che identifico, le soluzioni che genero e, più in generale, la conoscenza che produco”³³. Per converso, dal lato delle persone non bianche, in un mondo e in una bioetica dominati dalla bianchezza, ogni paziente non bianco è esposto alla paradossale condizione di essere “ipervisibile”, poiché i suoi tratti fisici ne fanno “una caratteristica centrale della sua esistenza”, e al contempo esso è esposto a “rimozione”, dal momento che i suoi bisogni medici sono spesso ignorati o restano insoddisfatti³⁴. Questa prospettiva confermerebbe l’urgenza per la bioetica di scardinare la bianchezza come punto di riferimento dominante nella produzione di conoscenza rilevante per tutta la disciplina.

³¹ A. Ho, “Racism and Bioethics: Are We Part of the Problem?”, *American Journal of Bioethics*, 16 (2016), 4, pp. 23-5, in particolare p. 24 (tradotto dall’originale in inglese).

³² M.J. Romano, “White Privilege in a White Coat: How Racism Shaped my Medical Education”, cit.; D.L. Gustafson, “White on whiteness: becoming radicalized about race”, *Nursing Inquiry*, 14, (2007), 2, pp. 153-161.

³³ D.L. Gustafson, “White on whiteness: becoming radicalized about race”, cit., p. 155.

³⁴ C. Konnoth, “The Double Bind of Medicine for Racial Minorities”, *Bill of Health*, (2020), consultabile al seguente indirizzo: <<https://blog.petrieflom.law.harvard.edu/2020/10/13/double-bind-medicine-racial-minorities/>> (consultato il 12/10/2022).



A questo proposito, ancor più esplicita è la riflessione offerta da Catherine Myser³⁵, che vede la bianchezza come “un marcatore geografico e di posizione all’interno di una gerarchia sociale, quindi razziale, a cui privilegi e potere si radicano e da cui sono esercitati”³⁶. In questa prospettiva, la bianchezza è considerata come una relazione di potere egemonica per mezzo della quale si costruiscono teorie, conoscenza, pratiche e principi di bioetica, con il risultato ultimo di produrre e riprodurre i privilegi storicamente detenuti dalle persone bianche, quindi perpetuare la loro supremazia su tutte le altre persone³⁷. Secondo Myser, la bianchezza è così radicata all’interno della bioetica che perfino coloro che la additano a problema contribuiscono ad alimentarla. Il dibattito critico sulla bianchezza, infatti, per Myser, deve essere inteso esso stesso come un’espressione di bianchezza, ovvero di quel potere dell’*élite* (bianca) accademica, attraverso il quale l’esigenza di cambiamento è ridotta a una mera “inoculazione di differenza”. Quest’operazione, tuttavia, non mette in crisi il predominio e la normatività della bianchezza, ma per converso permette di continuare a ignorare la questione centrale che un’autentica lotta al razzismo dovrebbe porre sul piano epistemico, ovvero “contro quali norme invisibili e apparentemente neutrali” si definisce la “differenza” stessa³⁸.

L’analisi incentrata sul retaggio razzista della medicina e della bioetica è un elemento fondamentale anche nel lavoro di Katya Gibel Mevorach³⁹, che spiega come abbiamo ereditato “un complesso di teorie razziali dalle quali prende avvio un bisogno ansioso di razionalizzare la separazione degli individui gli uni dagli altri, anche laddove l’interazione e il rimescolio stava creando persone che sfidavano e rendevano obsolete quelle stesse teorie”⁴⁰. Tuttavia, mentre per alcuni studiosi la bianchezza è “non solo” una questione di colore della pelle, nella prospettiva di Mevorach non c’è posto alcuno per una categoria epistemica che muove i propri passi – e quindi implicitamente riconosce –

³⁵ C. Myser, “Differences from Somewhere: The Normativity of Whiteness in Bioethics in the United States”, *American Journal of Bioethics*, 3 (2003), 2, pp. 1-11.

³⁶ *Ibid.*, p. 2 (tradotto dall’originale in inglese).

³⁷ *Ibid.*, p. 3.

³⁸ *Ibid.*, p. 5.

³⁹ Fino al 2007 Katya Gibel Mevorach ha pubblicato con il nome di Katya Gibel Azoulay.

⁴⁰ K.G. Azoulay, “Reflections on race and the biologization of difference”, *Patterns of Prejudice*, 40 (2006), 4-5, pp. 353-79, in particolare p. 371 (traduzione dall’originale in inglese).



la possibilità stessa di identificare e differenziare gli individui sulla base di connotati fenotipici. Anche per Mevorach, quindi, la bianchezza non sarebbe altro che un prodotto di successo dell'accademia occidentale, e in particolare della bioetica statunitense, che vi fa ricorso come capro espiatorio, ovvero per evitare di affrontare le contraddizioni e le incoerenze intrinseche al fatto di mantenere il colore della pelle e non la posizione sociale come riferimento principale dell'analisi sul razzismo epistemico⁴¹.

4. Il “fascino discreto” della nozione di razza

Non appena si è dato avvio alla sperimentazione umana dei vaccini contro il COVID-19, da più parti si sono levati gli appelli volti a garantire l'“inclusività etnica o razziale” nel loro sviluppo⁴². Il reclutamento di alcuni gruppi di persone, etichettati come “minoranze etniche”, è stato guidato dall'idea che il siero contro il COVID-19 “dovesse funzionare” anche per loro. Tuttavia, come sostenuto chiaramente da Colleen Campbell, quest'idea è imbevuta di razzismo poiché l'esistenza di razze diverse non ha nessun fondamento sul piano biologico⁴³. Pertanto, senza disconoscere il bisogno di sviluppare vaccini che siano efficaci per tutta la popolazione, Campbell ricorda opportunamente che “le strategie di reclutamento che rafforzano l'idea di razza biologica giustificano le disparità che si prefiggono di affrontare”⁴⁴. Appare così evidente come un piano epistemico razzialmente informato possa perpetrare discriminazioni e pregiudizio anche nel tentativo di promuovere inclusività e uguaglianza di diritti. Come ricorda opportunamente Campbell, per alcuni gruppi di individui, e in particolare, per gli

⁴¹ A questo proposito si veda anche K.G. Mevorach, “Racism, pedagogy, and willfull ignorance”, in C. Botrugno, M. Mocellin Raymundo, L. Re, a cura di, *Bioethics and racism: practices, conflicts, negotiations and struggles*, cit.

⁴² Ne è un esempio lo studio condotto da L.E. Flores, *et al.*, “Assessment of the Inclusion of Racial/Ethnic Minority, Female, and Older Individuals in Vaccine Clinical Trials”, *JAMA Network Open*, 4 (2020), 2, e2037640.

⁴³ C. Campbell, “Racial inclusivity in COVID-19 vaccine trials”, *Bill of Health*, (2020), consultabile al seguente indirizzo: <<https://blog.petrieflom.law.harvard.edu/2020/09/22/racial-inclusivity-covid19-vaccine-trials-2020>> (consultato il 12/10/2022).

⁴⁴ *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.



afroamericani, ciò comporta che essi siano costantemente considerati come “biologicamente a rischio” a causa della “loro razza”⁴⁵.

Altri studiosi hanno sottolineato il rischio implicito nel prendere come riferimento le categorie etniche o razziali all’interno della ricerca biomedica. Tra loro vi è Patricia King, che ricorda come lo sforzo di categorizzazione sotteso all’utilizzo delle nozioni di razza ed etnia negli Stati Uniti rischia di riportare in auge l’idea che la razza sia un concetto biologicamente fondato, permettendo di mascherare come “biologiche” o “genetiche” categorie che hanno rilievo solo ed esclusivamente sul piano storico-sociale⁴⁶.

L’idea di inclusività razziale riporta quindi alla bianchezza della bioetica e al problema dell’inoculazione della differenza sollevato da Catherine Myser⁴⁷, ovvero un meccanismo attraverso il quale alcuni fattori informati da razzismo sono incorporati al dibattito al fine di evitare di metterne in discussione i presupposti più impliciti. Come ricordato da Mevorach, con riferimento agli studi di genetica, sebbene questi ultimi siano spesso presentati come “un campo di studi nuovo, che si preoccupa dei codici genetici, quindi in grado di scardinare il fondamento biologico della razza, questo concetto continua ad essere utilizzato come un organizzatore di differenza”⁴⁸. La nozione di razza, infatti, mantiene tutt’oggi un rapporto privilegiato con la genetica, convertendo i tratti fenotipici in un principio di costruzione del mondo, tanto a livello sociale quanto sul piano epistemico. Ciononostante, Mevorach non potrebbe essere più chiara nel rigettare questa prospettiva: “quando è in questione la razza, è impossibile sbagliarsi”. Più in particolare, non esiste alcuna razza “precisamente perché la razza è una metafora, un costrutto sociale: un’invenzione umana i cui criteri per la differenziazione non sono né universali né fissi, sebbene siano sempre stati usati per gestire la differenza”⁴⁹.

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ P. King, “Reflections on Race and Bioethics in the United States”, *Health Matrix*, 14 (2004), 1, pp. 149-53, in particolare p. 152.

⁴⁷ C. Myser, “Differences from Somewhere: The Normativity of Whiteness in Bioethics in the United States”, cit.

⁴⁸ K.G. Azoulay, “Reflections on race and the biologization of difference”, cit., p. 359.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 358.



Pertanto, sebbene vi sia una certa convergenza fra gli studiosi sul fatto che il concetto di razza avrebbe già dovuto essere abbandonato in via definitiva e relegato a mera metafora⁵⁰ o a un costrutto sociale⁵¹, ancora oggi la relazione tra razza e biologia continua ad esercitare il suo “fascino discreto” nell’ambito della ricerca biomedica, con ripercussioni evidenti anche sulla pratica clinica e sulla bioetica stessa. Seppur da prospettive e per ragioni assai differenti fra loro, infatti, molti studiosi difendono oggi il valore delle distinzioni basate sulla razza e/o sul colore della pelle nella ricerca. Tra questi vi è Jay N. Cohn⁵², che sostiene che la discussione sull’uso della razza come criterio distintivo da includere nei protocolli di ricerca non dovrebbe focalizzarsi sull’esistenza di differenze nella popolazione, ma piuttosto sforzarsi per capire come descrivere le stesse con una maggiore precisione. Nella prospettiva di Cohn, infatti, le differenze rimangono, al di là dei possibili criteri distintivi utilizzati per identificarle. In questo contesto, egli suggerisce pertanto di “lavorare in modo da concepire nuovi approcci per trattare tali differenze, evitando di farne una questione etica o giuridica”⁵³.

Da un punto di vista analogo, Anton van Niekerk propone di tracciare una distinzione tra il “razzismo”, quale fenomeno inaccettabile e inidoneo a fondare una categoria utile per la ricerca biomedica, e il “razzialismo”, da cui può scaturire un criterio rilevante per identificare in maniera legittima diversi gruppi di individui⁵⁴. A questo proposito, van Niekerk evoca le definizioni di razzismo e razzialismo offerte da Ken Jones⁵⁵, dove la prima si riferisce a “un credo o una dottrina per cui la differenziazione gerarchica intrinseca alle varie razze umane può portare a conquiste culturali o individuali, di solito fondate sull’idea che una razza è superiore all’altra”; mentre la

⁵⁰ Così R.S. Schwartz, “Racial profiling in medical research”, *The New England Journal of Medicine*, 344 (2001), pp. 1392-1393.

⁵¹ Così K.L. Karsjens, J. Johnson, “White normativity and subsequent critical race deconstruction in bioethics”, *American Journal of Bioethics*, 3 (2003), 2, pp. 22-23.

⁵² J.N. Cohn, “The use of race and ethnicity in medicine: lessons from the African Heart Failure Trial”, *Journal of Law Medicine & Ethics*, 34 (2006), 3, pp. 552-554.

⁵³ *Ibid.*, p. 553 (traduzione dall’originale in inglese).

⁵⁴ A. van Niekerk, “Non-racism as a core value in bioethics”, *Ethics, Medicine and Public Health*, 2 (2016), 2, pp. 263-271, in particolare p. 269.

⁵⁵ K. Jones, *Racism vs Racialism*, 2012, consultabile al seguente indirizzo: <<https://therealkenjoness.com/2012/03/19/racism-vs-racialism/>> (consultato il 12/10/2022).



seconda si riferisce al “credere nell’esistenza e rilevanza delle differenze razziali, ma non necessariamente in alcuna gerarchia tra le diverse razze”⁵⁶. Sulla base di questa distinzione, Jones suggerisce di considerare la razza come “una nozione complessa e composta di molteplici sfaccettature”⁵⁷. Da ciò deriva che la ricerca biomedica dovrebbe evitare di discriminare sulla base della razza, ma non rinunciare completamente a questa nozione, negandole qualsiasi valore euristico⁵⁸.

L’ambivalenza intrinseca nel ricorso alla nozione di razza o a quella di etnia, quindi alla loro capacità ordinatrice, si ripresenta intatta anche in contesti geografici in cui le persone non bianche sono state storicamente sottoposte a fenomeni di sfruttamento, oppressione e invisibilizzazione di stampo razzista. Prendendo come riferimento il contesto brasiliano, Barboza de Sousa e colleghi⁵⁹ mostrano l’importanza di tenere in considerazione la composizione della popolazione non bianca negli studi biologici, sebbene ciò comporti il ricorso a criteri che riportano in auge il passato coloniale, come il colore della pelle. In questa prospettiva, distinguere le persone “nere”, “marroni” e “bianche” è inteso come un possibile vettore per garantire una conoscenza più accurata delle condizioni di salute di questi gruppi, e quindi fornire loro cure più efficaci.

Da una prospettiva diversa, Nchangwi Syntia Munung⁶⁰ illustra le insidie etiche derivanti dall’utilizzo di categorie quali etnia, discendenza e posizione geografica negli studi di genetica applicati alla popolazione africana. Come ricorda Munung, l’uso dell’etnia come *proxy* della ricerca genetica richiederebbe una precisa definizione dei diversi gruppi etnici esistenti, operazione che diviene altamente problematica in Africa, dove un individuo può appartenere a diverse etnie, e non esistono criteri univoci – neppure a livello fenotipico – per definire le stesse, poiché spesso l’appartenenza degli individui alle une e/o alle altre deriva da molteplici fattori, non ultimo dalla mera condivisione di

⁵⁶ *Ibid.*, traduzione dall’originale in inglese.

⁵⁷ *Ibid.*, traduzione dall’originale in inglese.

⁵⁸ A. van Niekerk, “Non-racism as a core value in bioethics”, cit., p. 271.

⁵⁹ C.M. Barboza de Sousa, F. Sales Luiz Vianna, F. Veríssimo Veronese, “Investigating onto the relation between chronic kidney disease and the black population”, cit.

⁶⁰ N.S. Munung, “Ethnicity, geographical region and ancestry as population level descriptors for genomics studies in Africa: public engagement and outreach is needed”, in C. Botrugno, M. Mocellin Raymundo, L. Re, a cura di, *Bioethics and racism: practices, conflicts, negotiations and struggles*, cit.



uno stesso patrimonio culturale. In questo contesto, pur non sostenendo la necessità dell'invalidazione totale di questi criteri, Munung ritiene che il loro utilizzo come categorie descrittive all'interno degli studi di genetica applicata dovrebbe essere attentamente valutato alla luce delle potenziali connotazioni stigmatizzanti che le stesse potrebbero assumere, talvolta intrinseche alla loro stessa creazione. Pertanto, suggerisce un certo *engagement*, ovvero una responsabilizzazione da parte dei ricercatori nella valutazione sull'uso di tali categorie nella ricerca scientifica, in modo da soppesarne l'impatto sulla vita dei gruppi categorizzati.

Su un piano completamente diverso si colloca la riflessione di Mevorach⁶¹ che – come già ricordato in precedenza – non si preoccupa tanto dell'impatto sociale di queste categorie, quanto della loro “insignificanza” clinica. Su questo punto, Mevorach non potrebbe essere più esplicita nell'affermare che “la categorizzazione degli esseri umani derivante da tassonomie, categorie e derivativi razziali dovrebbe essere relegata alla storiografia del razzismo scientifico e considerata come ‘cattiva scienza’”⁶². Da ciò – sostiene ancora Mevorach –, scaturisce il dovere per la comunità scientifica di impegnarsi in uno sforzo epistemico che porti alla creazione di nuovi criteri classificatori da applicare nell'ambito della ricerca biomedica.

Per sostenere la prospettiva di Mevorach, è opportuno ricordare che il concetto di razza è “geneticamente insignificante” non solo quando si tratta dell'identificazione di persone “non bianche”, come ben illustrato peraltro dalla stessa autrice. Uno studio condotto da Richard Tutton nel campo della genetica applicata⁶³ è riuscito a portare alla luce la fallacità intrinseca alla stessa categorizzazione dell'individuo bianco caucasico, sulla quale si fondano moltissimi protocolli di ricerca che fanno leva sulla differenziazione etnica. Come sottolineato da Tutton, sebbene l'omogeneità genetica delle persone bianche di origine caucasica sia spesso un presupposto centrale dei disegni

⁶¹ K.G. Mevorach, “Racism, pedagogy, and willfull ignorance”, in C. Botrugno, M. Mocellin Raymundo, L. Re, a cura di, *Bioethics and racism: practices, conflicts, negotiations and struggles*, cit.

⁶² *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.

⁶³ R. Tutton, “Opening the white box: Exploring the study of whiteness in contemporary genetics research”, *Ethnic and Racial Studies*, 30 (2007), 4, pp. 557-569.



di ricerca e delle logiche su cui si fondano molti studi di genetica applicata, tale omogeneità appare problematica da giustificare, perché non è corroborata dalle evidenze scientifiche disponibili⁶⁴. Ne deriva che spesso i gruppi di individui sono “geneticizzati” sulla base di categorie che non hanno effettivo riscontro a livello scientifico; e ciò accade proprio in un momento storico in cui la raccolta di evidenze nell’ambito della genetica sta portando a creare “nuovi schemi di categorizzazione degli individui che trascendono classificazioni razziali o etniche, e che sono invece basati su genotipi condivisi che rilevano sul piano della probabilità di sviluppare determinate patologie”⁶⁵.

5. I *gatekeepers* epistemici della bioetica

Uno studio condotto qualche anno fa da Chattopadhyay e colleghi⁶⁶ ha analizzato la composizione di quattordici comitati editoriali tra le più importanti riviste scientifiche nel campo dell’etica medica e della bioetica. Prendendo come riferimento lo *Human Development Index* (HDI), questo studio ha messo in evidenza una significativa sottorappresentazione dei membri provenienti da paesi con HDI medio-basso. Più in particolare, approssimativamente il 95% dei membri dei comitati editoriali provenivano da paesi con un HDI molto alto, mentre meno del 4% da paesi con HDI medio, e pochissimi, meno dell’1,5%, da paesi con HDI basso. Inoltre, “[o]tto di queste 14 riviste non avevano alcun membro del comitato editoriale proveniente da paesi con HDI basso o medio. Undici di queste riviste non avevano alcun membro da paesi con HDI basso”⁶⁷.

Alla luce di quanto sopra, gli autori di questo studio hanno ipotizzato che i comitati editoriali delle maggiori riviste scientifiche fungano da *gatekeepers* epistemici della bioetica, il che spiegherebbe perché oggi la disciplina presta maggiore attenzione “a problemi esoterici che interessano alle nazioni più potenti, piuttosto che a questioni come

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*, p. 567.

⁶⁶ S. Chattopadhyay, *et al.*, “Bioethics and Its Gatekeepers: Does Institutional Racism Exist in Leading Bioethics Journals?”, *Bioethical Inquiry*, 10 (2013), 1, pp. 7-9.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 7, traduzione dall’originale in inglese.



la povertà, la fame, e le diseguaglianze in salute che, di per sé, rappresentano un tema di carattere globale”⁶⁸.

Siffatta prospettiva appare particolarmente appropriata nell’analisi dei fattori da cui dipende la produzione di conoscenza – quindi l’epistemicidio razziale – nell’ambito della bioetica e delle discipline di cui essa si nutre e con cui intrattiene un dialogo. Senza alcuna intenzione di essere esaustivo, credo sia imprescindibile includere tra i *gatekeepers* epistemici della bioetica anche l’insegnamento della materia e i comitati di etica, tanto nella forma dei comitati per la sperimentazione clinica, talvolta noti come *institutional review boards*, quanto in quella dei comitati per l’etica clinica.

Per quanto riguarda l’insegnamento della bioetica, è innegabile che le forme attraverso cui la disciplina è offerta, soprattutto ai professionisti sanitari e parasanitari, assume un ruolo decisivo nella creazione – o nella carenza – di quelle competenze necessarie a riconoscere e contrastare i diversi *bias* razzisti impliciti nella pratica medica e nel lavoro sanitario. Come sostenuto a questo proposito da Danis e colleghi⁶⁹, i docenti di bioetica “sono nella posizione migliore per aiutare gli studenti a comprendere che ogni individuo ha una storia, una visione del mondo e un progetto di vita che sono unici, e che non sono una mera conseguenza della loro razza o della loro cultura”⁷⁰. È evidente pertanto come ai docenti di bioetica sia conferita una funzione fondamentale, quella di far comprendere ai professionisti sanitari, ovvero coloro che mettono in pratica la bioetica, come districarsi nel complesso groviglio di fattori che determina le volontà e le aspirazioni e infine il benessere dei loro pazienti.

A livello globale, un primo problema rispetto all’insegnamento della materia risiede nel fatto che, fatta eccezione per i paesi anglo-europei, la penetrazione dei corsi di bioetica e di etica medica nella formazione medica appare estremamente frammentata e

⁶⁸ *Ibid.*, p. 8, traduzione dall’originale in inglese.

⁶⁹ M. Danis, Y. Wilson, A. White, “Bioethicists can and should contribute to addressing racism”, *American Journal of Bioethics*, 16 (2016), 4, pp. 3-12.

⁷⁰ *Ivi*, p. 7, traduzione dall’originale in inglese.



localmente contingente⁷¹. Per converso, per quanto concerne il continente asiatico, è stato rilevato che le università hanno tutt'oggi una capacità limitata di offrire un insegnamento e una formazione di qualità nel campo dell'etica e della filosofia morale⁷². A ciò si affiancano talvolta anche le difficoltà derivanti dalla gestione dei curricula delle facoltà mediche, che lasciano poco spazio per l'inclusione di insegnamenti di etica e di bioetica⁷³.

L'esigenza di rafforzare l'insegnamento della bioetica in alcune aree è testimoniata peraltro dagli sforzi profusi dall'UNESCO attraverso l'attivazione delle *Bioethics Chairs* in diversi paesi del Sud globale, come nella regione dell'America Latina e Caraibica⁷⁴, dove la crescita della bioetica si è legata indissolubilmente al consolidamento dei diritti umani e alle istanze di rafforzamento dei processi democratici. In altre parole, la bioetica praticata in quest'area appare più "politicizzata" che altrove⁷⁵, il che deriva anche dalla necessità di proteggere le popolazioni locali dagli interessi commerciali delle grandi corporazioni che operano nell'area medica, la cui influenza si può estendere anche alle scelte operate delle autorità pubbliche, in particolare quelle sanitarie. Inoltre, come è stato già ampiamente riconosciuto a questo proposito⁷⁶, la povertà in cui versano alcune fasce di popolazione rappresenta un fattore di estrema vulnerabilità, sovente sfruttata per indurre persone meno abbienti a partecipare a protocolli di ricerca sperimentali, anche in assenza di una loro effettiva volontà di aderire

⁷¹ Come messo in evidenza da O. Yung Ngan, J. Hiong Sim, "Evolution of bioethics education in the medical programme: a tale of two medical schools", *International Journal of Ethics Education*, 6 (2020), pp. 37-50.

⁷² *Ibid.*, p. 38.

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ B.L. Hall, R. Tandon, "Decolonization of knowledge, epistemicide, participatory research and higher education", *Research for All*, 1 (2017), 1, pp. 6-19; C.V. De Lopez, *et al.*, "The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee on Latin America: Respect for Cultural Diversity and Pluralism", in A. Bagheri, J.D. Moreno, S. Semplici, a cura di, *Global Bioethics: The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee. Advancing Global Bioethics*, Cham, Springer, 2016.

⁷⁵ Come sottolineato tra altri da T. Cunha, C. Lorenzo, "Bioética global na perspectiva da bioética crítica", *Revista Bioética*, 22 (2014), 1, pp. 116-125; R.H. García Alarcón, "A bioética na perspectiva latino-americana, sua relação com os direitos humanos e a formação da consciência social de futuros profissionais", *Revista Latinoamericana de Bioética*, 12 (2012), 2, pp. 44-51.

⁷⁶ C. Lorenzo, V. Garrafa, "Ensayos clínicos, Estado y sociedad: ¿dónde termina la ciencia y empieza el negocio?", *Salud Colectiva*, 7 (2011), 2, pp. 166-170.



agli stessi o in assenza di una effettiva comprensione dei rischi che tale adesione comporta per la loro salute.

Al problema di incorporare la bioetica e l'etica medica all'interno dell'offerta didattica delle facoltà di medicina si accompagna, un altro fattore critico, ovvero il carattere contingente della sensibilità per le questioni razziali e per il rispetto della diversità culturale che si sviluppa all'interno dei vari corsi⁷⁷. Come visto sopra (vedi paragrafo 4), esistono divergenze significative nel modo di intendere il razzismo in medicina e nella bioetica, quindi anche le strategie volte a contrastarlo possono essere estremamente diverse. Al di là di tali divergenze, tuttavia, il problema centrale resta il carattere sporadico e frammentario degli sforzi tesi a contrastare il razzismo, spesso anche nelle università di maggior prestigio, come dimostrato, peraltro, dalle recenti prese d'atto da parte di molte istituzioni di bioetica statunitense e canadese a seguito della morte di George Floyd (si veda sopra, paragrafo 2).

A complicare ulteriormente la questione vi è la netta sottorappresentazione di studiosi provenienti da gruppi sociali "razzializzati" all'interno delle istituzioni accademiche. Prendendo come riferimento i dati pubblicati nel 2019 dall'Association of American Medical Colleges, Craig Klugman ha sottolineato come appena il 3,6% degli affiliati nelle facoltà mediche statunitensi si identifica come appartenente al gruppo degli afroamericani, nonostante l'incidenza di questo gruppo sia stimata a circa il 14% sul totale della popolazione⁷⁸. In virtù di ciò, Klugman sostiene che sarebbe ingenuo aspettarsi che questa piccola minoranza possa essere in grado di innescare un cambio così profondo nella cultura accademica, quale quello che sarebbe richiesto per contrastare il razzismo in medicina.

⁷⁷ R.A. Greenberg, *et al.*, "Developing a bioethics curriculum for medical students from divergent geopolitical regions", *BMC Medical Education*, 16 (2016), 193, consultabile al seguente indirizzo: <<https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0711-4>> (consultato il 15/12/2022).

⁷⁸ C. Klugman, "Our Response to Racism Should Not Be More Unpaid Work for Black Faculty", *Bioethics Today*, (2020), consultabile al seguente indirizzo: <<http://www.bioethics.net/2020/06/our-response-to-racism-should-not-be-more-unpaid-work-for-black-faculty-part-i-2020>> (consultato il 12/10/2022).



Quanto sopra conferma l'esigenza di ripensare profondamente l'insegnamento della bioetica, in modo da renderlo più confacente all'obiettivo di combattere il razzismo in ogni sua manifestazione e ridurre discriminazioni e diseguaglianze in salute e nell'accesso ai servizi sanitari. A questo proposito, è già stata prospettata la creazione di curricula di "giustizia sociale" da attivare all'interno delle facoltà di medicina⁷⁹, o più precisamente di programmi che permettano agli studenti di riconoscere e di affrontare i fattori sociali che possono condizionare l'efficacia delle cure e l'accessibilità ai servizi sanitari per tutta la popolazione⁸⁰.

Tuttavia, per quanto affascinante, appare improbabile che questa proposta possa riscuotere l'esito sperato fintantoché non si avvia una "decolonizzazione" della bioetica a livello epistemico, che si prefigga di rimuovere i suoi presupposti razzisti più nascosti. Ad avviso di chi scrive, per ambire realisticamente a tale obiettivo, è necessario abbracciare la prospettiva di Mevorach, che sostiene come il ruolo dei docenti dovrebbe essere di collocare criticamente la conoscenza di cui sono portatori/trici e guardare all'attività di insegnamento come un "processo"⁸¹. Ciò presuppone l'esigenza di "storicizzare e contestualizzare" l'informazione trasmessa, il che può rendere necessario lavorare alle incongruenze e alle contraddizioni che si dischiudono nella problematizzazione di quelle "certezze", ovvero nozioni la cui acquisizione è data per scontato. In altre parole, per Mevorach è ancora ipotizzabile il ricorso a categorie sociali quale criterio distintivo da utilizzare per le finalità di produzione e trasmissione della conoscenza, ma non si può correre il rischio di "feticizzare" tali categorie come già successo con razza ed etnia, poiché, se per un verso "le caratteristiche fisiche contano", per l'altro, "le designazioni razziali appaiono insufficienti e opache"⁸².

Per quanto concerne il ruolo assunto dai comitati di etica, è stato già messo in evidenza che la possibilità di sviluppare una determinata sensibilità per le questioni poste

⁷⁹ A. Coria, *et al.*, "The Design of a Medical School Social Justice Curriculum", *Academic Medicine*, 88 (2013), 10, pp. 1442-1449.

⁸⁰ *Ibid.*, p. 1448.

⁸¹ K.G. Mevorach, "Racism, pedagogy, and willfull ignorance", cit.

⁸² *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.



dal razzismo in medicina e in bioetica non deve essere data per scontata, poiché essa dipende in misura significativa dalle peculiarità dell'ambiente in cui i membri di tali comitati si trovano a operare⁸³. A questo proposito, per esempio, Anita Ho sottolinea come i professionisti sanitari che si ritrovano investiti di tale funzione abbiano molta meno libertà dei loro colleghi accademici, il che renderebbe loro problematico qualsiasi tentativo di reagire alle iniquità e alle discriminazioni subite da alcuni gruppi sociali all'interno dei sistemi sanitari contemporanei⁸⁴.

In quest'ambito, un'azione immediata che provi a mutare lo *status quo* può scaturire dalla creazione di comitati *ad hoc*, che sfruttino le competenze di esperti dei temi del razzismo e dell'anti-razzismo per gestire le situazioni problematiche e stimolare la consapevolezza della lotta contro ogni forma di razzismo, anche presso l'opinione pubblica. Gli Stati Uniti vantano già diversi esempi di tali comitati, come l'Ethnic and Racial Issues Committee creato dalla Society for Research in Child Development, che è responsabile dello sviluppo e supervisione delle attività relative alla partecipazione degli studiosi appartenenti a gruppi minoritari e della promozione di ricerca sulle minoranze etniche con riferimento a bambini e adolescenti⁸⁵. Un altro esempio è il National Committee on Racial and Ethnic Diversity, creato presso la National Association of Social Workers, che si prefigge di sviluppare e "promuovere forme per assicurare l'inclusione razziale e la diversità nei programmi e nelle politiche"⁸⁶ dell'associazione. Il comitato "monitora inoltre il flusso di informazioni e le politiche relative ai gruppi etnici e identifica modi per eliminare pratiche razziste ed etno-centriche"⁸⁷.

⁸³ A. Ho, "Racism and Bioethics: Are We Part of the Problem?", cit.

⁸⁴ *Ibid.*, p. 23.

⁸⁵ Cfr. il seguente indirizzo: <<https://www.srcd.org/about-us/who-we-are/committees/ethnic-racial-issues>> (consultato il 12/10/2022).

⁸⁶ Secondo quanto riportato dal portale istituzionale, al seguente indirizzo: <<https://www.socialworkers.org/About/Governance/National-Appointments/National-Committees/National-Committee-on-Racial-and-Ethnic-Diversity>> (consultato il 12/10/2022), traduzione dall'originale in inglese.

⁸⁷ *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.



6. Conclusioni

Come è stato scritto⁸⁸, la bioetica è sorta anche e soprattutto come risposta alla “morte di Dio”, ovvero alle atrocità compiute durante il periodo nazista, e ai successivi episodi di abusi da parte della classe medica su gruppi sociali vulnerabili, come nell’oltraggioso caso dello studio di Tuskegee, dove centinaia di pazienti afroamericani affetti da sifilide furono lasciati senza cura per analizzare l’evoluzione della patologia, nonostante già a partire dagli anni Quaranta fosse stata comprovata l’efficacia della penicillina per il trattamento della stessa⁸⁹.

Nel corso delle ultime decadi, la bioetica è cresciuta enormemente sotto l’impulso delle nuove scoperte in ambito medico e degli avanzamenti tecnologici, ma anche della complessità derivante dalla frammentazione culturale delle società industrializzate. Questi fattori, tra altri, hanno acuito i conflitti di valori e reso più difficile trovare un bilanciamento fra interessi che talvolta appaiono diametralmente opposti. Da ciò discende che la bioetica si ritrova sempre più spesso investita della risoluzione di dilemmi e interrogativi da cui dipende, in ultima analisi, la garanzia dei diritti fondamentali dei pazienti.

Seppure i temi del razzismo in medicina e delle discriminazioni in sanità siano in un certo senso “fondativi” della bioetica, oggi essi sono relegati in secondo piano a causa della predilezione per lo studio delle tematiche d’avanguardia, degli effetti delle scoperte più recenti e degli avanzamenti in ambito tecnologico. Ciò ha portato progressivamente la disciplina a trascurare l’analisi dei fattori economici, sociali e culturali che hanno un’incidenza drammatica sulla salute della popolazione e sull’organizzazione dei sistemi sanitari, come confermato dalla pandemia di COVID-19, che ha mostrato come diseguaglianze socio-economiche e discriminazione razziale fungano da determinanti di

⁸⁸ R. Ferrara, “Il diritto alla salute: i principi costituzionali”, in E. Palermo, L. Lenti, P. Zatti, a cura di, *Trattato di Biodiritto*, vol. I, Milano, Giuffrè, 2010, pp. 3-63, in particolare p. 11.

⁸⁹ Lo studio che venne condotto dallo United States Public Health Service nella città di Tuskegee, Alabama, negli Stati Uniti, prese avvio nel 1932 e si protrasse fino al 1972.



salute e malattia, influenzando in misura decisiva tanto la distribuzione epidemiologica quanto le possibilità di accedere ai servizi di cura⁹⁰.

A questo proposito, Leigh Turner⁹¹ ha evidenziato che, a differenza di discipline come la sociologia e l'antropologia, la bioetica non ha saputo coltivare adeguatamente le proprie connessioni con la sfera della salute pubblica. Ciò spiegherebbe perché essa appaia oggi in larga parte “ossessionata dalle tematiche d'avanguardia” e “dominata da preoccupazioni e timori della classe media”⁹². Senza rinnegare l'importanza di tali questioni, a Turner preme sottolineare come ciò abbia portato la bioetica a disinteressarsi “del contesto sociale, politico ed economico all'interno del quale si determinano alcune importanti questioni etiche”, tra cui “la salute, la malattia, la vita sociale, e l'esperienza morale”⁹³.

Un simile monito era stato lanciato anche da Giovanni Berlinguer⁹⁴, che a questo proposito aveva distinto la “bioetica di frontiera”, concentrata sugli sviluppi tecnologici e le scoperte più recenti, dalla “bioetica del quotidiano”, rivolta ad approfondire tematiche che riguardano la maggior parte della popolazione nelle società contemporanee, come l'accesso ai servizi sanitari, l'equità nell'allocazione delle risorse in sanità, le discriminazioni e le diseguaglianze in salute, la salute pubblica e i servizi primari. Come Turner, anche Berlinguer non negava, né sottostimava l'importanza degli sviluppi tecnologici e delle nuove scoperte in ambito medico. Piuttosto, reclamava una maggiore attenzione da parte della disciplina verso alcuni aspetti che hanno un impatto concreto, e talvolta drammatico, nella vita ordinaria di tantissime persone.

⁹⁰ R.A. Oppel, *et al.*, “The Fullest Look Yet at the Racial Inequity of Coronavirus”, cit.; L. Robinson, *et al.*, “Digital inequalities in time of pandemic: COVID-19 exposure risk profiles and new forms of vulnerability”, cit.; C. Greenaway, *et al.*, “COVID-19: Exposing and addressing health disparities among ethnic minorities and migrants”, cit.; C. Botrugno, “El papel de la tecnología en la gestión de la pandemia de CoViD-19”, cit.; C. Russel, “Meeting the Moment: Bioethics in the Time of Black Lives Matter”, *American Journal of Bioethics*, 22 (2022), 3, pp. 9-21.

⁹¹ L. Turner, “Bioethics, Social Class, and the Sociological Imagination”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14 (2005), pp. 374-378.

⁹² *Ibid.*, traduzione dall'originale in inglese.

⁹³ *Ibid.*, p. 374, traduzione dall'originale in inglese.

⁹⁴ G. Berlinguer, *Everyday Bioethics: Reflections on Bioethical Choices*, New York, Routledge, 2003; Id., *Bioetica quotidiana*, Firenze, Giunti, 2000.



A uno sguardo attento, la prospettiva della bioetica del quotidiano trova oggi molte affinità con l'idea della "bioetica critica" o "bioetica del Sud globale", che è emersa negli ultimi anni soprattutto in America Latina e nei Caraibi⁹⁵, la cui concettualizzazione muove dal riconoscimento delle profonde diseguglianze sociali esistenti nell'area della salute e nell'accesso ai servizi sanitari offerti alla popolazione⁹⁶. Allo stesso tempo, la bioetica critica sottolinea l'esigenza di richiamare la comunità internazionale alle proprie responsabilità etiche per il persistere di meccanismi che provocano discriminazioni e alimentano l'ingiustizia sociale, fenomeni che hanno un impatto negativo sulla salute di moltissime persone⁹⁷.

In questo contesto, diviene pertanto evidente che non si tratta più soltanto di una questione epidemiologica, ma soprattutto di una questione di giustizia sociale globale, quindi di una questione urgente per una bioetica che si mette in azione contro razzismo, oppressione, e discriminazioni. Lavorare in direzione di una bioetica critica e globale – o di una bioetica del quotidiano – implica ovviamente dedicare maggiore sforzo all'analisi delle dinamiche che condannano alcuni gruppi sociali a una condizione di sofferenza e oppressione. Questo sforzo può essere in parte rappresentato dall'emersione di una *Black Bioethics*, ovvero di una proposta di bioetica che è prevalentemente incentrata sui temi della giustizia sociale e razziale, e più in generale sulla tutela dei diritti di gruppi sociali che subiscono il peso delle discriminazioni come le persone LGBTQI+, le persone migranti, le persone con disabilità⁹⁸. Nondimeno, come sostenuto all'interno di questo lavoro, il risveglio della bioetica deve essere in primo luogo epistemico.

⁹⁵ C.V. De Lopez, *et al.*, "The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee on Latin America: Respect for Cultural Diversity and Pluralism", cit.

⁹⁵ Come sottolineato, tra altri, da T. Cunha, C. Lorenzo, "Bioética global na perspectiva da bioética crítica", cit.; R.H. García Alarcón, "A bioética na perspectiva latino-americana, sua relação com os direitos humanos e a formação da consciência social de futuros profissionais", cit.; C. Lorenzo, V. Garrafa, "Ensayos clínicos, Estado y sociedad: ¿dónde termina la ciencia y empieza el negocio?", cit.

⁹⁶ T. Cunha, C. Lorenzo, "Bioética global na perspectiva da bioética crítica", cit., p. 116.

⁹⁷ *Ibid.*

⁹⁸ K. Ray, "Black Bioethics and How the Failures of the Profession Paved the Way for Its Existence", *Bioethics Today*, 6 agosto 2020, consultabile al seguente indirizzo <<https://bioethicstoday.org/blog/black-bioethics-and-how-the-failures-of-the-profession-paved-the-way-for-its-existence/>> (consultato il 15/11/2022).



In altre parole, è necessario un cambio di marcia culturale e intellettuale attraverso cui rigettare il predominio di prospettive e approcci teorici attraverso cui si generano e si alimentano pratiche e attitudini discriminatorie e di stampo gerarchico-razziale. Sappiamo già che una mera “integrazione della differenza” non può essere sufficiente a sradicare il razzismo dalla pratica medica e dalla bioetica, essendo questo stesso meccanismo mera espressione di un’egemonia culturale, politica, ed economica che, in ultima analisi, si è sviluppata attorno al concetto di razza, e si è nutrita del dominio di alcuni gruppi su altri. Come si è visto, la stessa nozione di bianchezza, che rappresenta oggi il principale appiglio teorico dell’anti-razzismo in bioetica, può essere considerata un “feticcio” nella misura in cui alimenta una categorizzazione fenotipica degli esseri umani che non ha nessuna base scientifica, ma affonda – volontariamente o meno – le proprie radici nell’idea stessa di razza. Innegabilmente, in alcuni contesti e in alcune circostanze il colore della pelle può ancora essere utilizzato come *proxy* per identificare forme di gerarchizzazione razzista. Ne è un esempio la stigmatizzazione degli afroamericani negli Stati Uniti, quella degli afro-discendenti in America Latina, o quella degli immigrati dal continente africano in Europa. Tuttavia, assistiamo oggi al proliferare di processi di discriminazione e marginalizzazione anche fra individui e gruppi sociali dello stesso “colore”, come testimoniato, per esempio, dai fenomeni di sfruttamento e stigmatizzazione sofferti dai cittadini provenienti dall’Europa centro-orientale all’interno dei paesi dell’Europa centrale, sebbene la maggior parte dei primi siano ormai a pieno titolo membri dell’Unione Europea. E non mancano discriminazioni e rivendicazioni di stampo razzista tra gruppi e individui che hanno in comune non solo la stessa cittadinanza,



ma anche uno stesso patrimonio storico-culturale⁹⁹; discriminazioni e rivendicazioni che sono un esito perverso del percorso di integrazione nelle società di emigrazione¹⁰⁰.

In conclusione, la reazione delle istituzioni di bioetica all'uccisione di George Floyd, seppure apprezzabile per la sua capacità di portare alla luce le correlazioni tra violenza razzista e razzismo epistemico, non sembra in grado di portare agli esiti sperati poiché non mette in discussione le contraddizioni latenti all'interno dei processi di produzione della conoscenza della bioetica da cui deriva un sapere forgiato su categorie che riproducono gerarchie di stampo coloniale e razzista. Ciò conferma l'esigenza di costruire nuove categorie e nozioni epistemiche, basate su elementi che non possano essere ricondotti alla storiografia del razzismo¹⁰¹.

In altre parole, alla bioetica oggi si chiede un salto di qualità. Le si chiede di farsi "bioetica in azione", ovvero di smettere di essere complice delle dinamiche che hanno portato alla formazione di determinate egemonie di pensiero e di potere anche all'interno del dibattito accademico, quindi di attivarsi per promuovere non più solo al livello delle decisioni, delle pratiche, della clinica, ma, e qui risiede la novità, in tutto il dietro le quinte della bioetica, dove la bioetica si produce, si insegna e si impara, dove la bioetica si pubblica e si legge, dove la bioetica si dibatte e si recepisce. Ciò è fondamentale per contrastare le relazioni egemoniche e le strutture di potere che hanno reso possibile

⁹⁹ Ne siano un esempio le rivendicazioni di bianchezza che proliferano nel continente euroasiatico, delle quali si può cogliere un esempio nel recente studio di D. Krivonos, "Claims to Whiteness: Young Unemployed Russian-speakers' Declassificatory Struggles in Finland", *The Sociological Review*, 66 (2018), 6, pp. 1145-1160; cfr. anche D. Krivonos, A. Diatlova, "What to Wear for Whiteness? 'Whore' Stigma and the East/West Politics of Race, Sexuality and Gender Intersections", *East European Journal of Society and Politics*, 6 (2020), 3, pp. 116-132; K. Loftsdóttir, "Being 'The Damned Foreigner': 'Affective National Sentiments and Racialization of Lithuanians in Iceland'", *Nordic Journal of Migration Research*, 7 (2017), pp. 70-139.

¹⁰⁰ È il caso dei cittadini provenienti dai paesi dell'Europa Centro-Orientale in Gran Bretagna, descritto dallo studio di J.E. Fox, M. Mogilnicka, "Pathological Integration, or How East Europeans Use Racism to Become British", *The British Journal of Sociology*, 70 (2019), pp. 5-23.

¹⁰¹ K. G. Mevorach, "Racism, pedagogy, and willfull ignorance", cit.



l'epistemicidio razziale della bioetica, e con esso, la perpetuazione di discriminazione, oppressione e ingiustizia sociale a detrimento di alcuni gruppi sociali.

Carlo Botrugno

Università degli Studi di Firenze

carlo.botrugno@unifi.it