

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 dinanzi 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.