

Le nuove frontiere della salute e la manipolabilità dell'essere umano: una questione aperta

The new frontiers of health and manipulability of the human being: an open issue

Valerio Russo / Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" / valeriorusso.mailbox@gmail.com

Il Progetto Genoma ha consentito la mappatura dell'intera sequenza genomica umana, con importanti conseguenze a livello teorico ed applicativo. Il raggiungimento di un simile traguardo ha aperto una nuova fase diagnostica e terapeutica, alla base della quale la genetica può fornire nuovi strumenti per la cura o per la creazione ex novo dell'essere umano. Attraverso una breve descrizione del percorso storico dell'eugenetica, il seguente articolo si propone di mettere in relazione tale disciplina con l'epoca genomica e l'approccio capacitazionale. Lo scopo ultimo sarà l'analisi dei cambiamenti avvenuti in seno alla stessa idea di salute, nell'ottica della manipolazione eudemonistica e della società del benessere. C'è ancora posto per lo sviluppo umano nella visione contemporanea del potenziamento genetico?

The Human Genome Project has enabled the mapping of the human genome sequence, with important theoretical and practical consequences. The achievement of such a goal has opened a new diagnostic and therapeutic phase. In this scenario, genetics can provide health care tools and the basis for a creation from scratch of the human being. Through a brief description of the historical path of eugenics, this article aims at relating this discipline with the genomic era and the Capability approach. The final objective of this paper will be the analysis of the changes occurred to the concept of health within the context of eudaimonistic manipulation and welfare society. Is there still room for human development in the vision of eugenics enhancement?

Keywords: Capability approach, Eugenics, Enhancement, Health care, Human Genome Project, ICF

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

I. Riflessione teorica 11

Introduzione

L'era genomica e le nuove frontiere della cura

È trascorso oltre un decennio dal completamento del Progetto Genoma Umano, eppure l'era genomica è da considerarsi ancora ai suoi inizi. Di fatto, il sequenziamento del DNA umano ha prodotto una vera e propria rivoluzione nel campo delle biotecnologie, legate allo sfruttamento dell'ingegneria genetica. Contestualmente alla possibilità di individuare la locazione cromosomica dei geni e le loro specifiche funzioni, per l'uomo si è aperta una fase conoscitiva senza precedenti riguardo il funzionamento della vita.

Come è facile immaginare, tale incremento del sapere non è rimasto confinato al solo livello teorico, bensì ha dato i suoi risultati più importanti nelle applicazioni che coinvolgono la stessa dotazione genetica delle persone. Nello specifico, l'identificazione delle alterazioni genetiche responsabili dello sviluppo di malattie ereditarie, potrebbe aprire la strada a nuovi metodi diagnostici e terapeutici.

Un salto di qualità in termini di prevenzione e nuovi metodi di cura, dunque, ma non solo. Occupandosi delle malattie prima ancora che esse possano manifestarsi, la medicina assume sempre più un carattere predittivo. Una medicina genomica i cui progressi sono caratterizzati dall'affermarsi della terapia genica e delle cure farmaceutiche, strutturate sui genotipi individuali. In modo particolare, gli sviluppi che interessano la terapia genica permetteranno la rimozione e sostituzione dei cosiddetti "geni difettosi".

Sin da subito appare chiaro quanto questo *modus operandi* possa andare ben oltre l'approccio terapeutico. Di fatto, la terapia genica costituisce una delle numerose vie verso l'affermazione della manipolazione genetica, passando dalla correzione del "negativo" alla produzione del "positivo" genetico.

Entrando nella fase genomica, l'umanità ha aggiunto un tassello fondamentale al compimento della bio-rivoluzione. Attraverso l'uso dei progressi messi in campo dallo sviluppo tecnologico e dal sequenziamento genomico, l'uomo ha definito una nuova cesura storica caratterizzata dalla svolta biotecnologica. All'interno di questo panorama l'umanità stessa è in grado di dirigere la propria evoluzione. La casualità naturale, così come il fato biologico, rappresenterebbe l'aspetto di un'umanità pregressa. Al contrario, la svolta biotecnologica pone l'uomo fuori dal percorso naturale, dando l'impulso ad un'evoluzione geneticamente potenziata. In questo modo, egli si è elevato a demiurgo che plasma se stesso (la natura interna) ed il mondo in cui abita (la natura esteriore). Tuttavia, questa nuova condizione crea le premesse per una riflessione etica che si interroghi sulle sfide che il futuro genetico pone all'orizzonte. Sebbene le prospettive aperte dall'ingegneria genetica consegnino nelle mani dell'umanità un potere inimmaginabile, occorre prendere atto che gli esiti potenziali di questo potere restano un'incognita. Come sostiene Blumenberg: «Come contemporanei siamo in certo qual modo ciechi per ciò che costituisce lo spirito del tempo, benché esso ci domini» (Blumenberg, 1984, p.371).

Da un lato l'aspirazione che guarda all'umanità secondo modelli di perfezione, risveglia l'inquietudine legata alle terribili conseguenze prodotte dall'istituzionalizzazione eugenetica del Terzo Reich. Dall'altro, pur escludendo l'ipotesi che tali

esiti possano tornare a verificarsi, porre la natura -inclusa quella interna all'uomo- nell'ottica della leggibilità, produce un mutamento nella stessa visione del mondo e dell'umanità.

Di fatto, l'affermazione di un modello umano filtrato dalle lenti della perfezione genetica, conduce irrimediabilmente a quello che Baudrillard definisce «il principio dell'uomo integrale» (Baudrillard, 2005, p.6). In quest'ottica, i cosiddetti geni-malattia costituiscono l'incarnazione di un "male" che va sradicato geneticamente al fine di raggiungere la perfezione. Tuttavia, tale aspirazione implica una schizofrenia dell'uomo contemporaneo, all'insegna di una scissione tra meta ideale e situazione attuale. Infatti, nonostante l'uomo abbia assunto il ruolo di creatore, attraverso la manipolazione genetica, egli tratta se stesso come oggetto. Il risultato sarà un "uomo nuovo", indefinitamente superiore rispetto alla sua stessa prestazione di uomo-creatore. Da ciò si può evincere come il protagonista di questo processo non sia l'uomo, che in quanto progetto è semplice oggetto manipolabile, mentre, come creatore resta sempre indietro rispetto al suo stesso progetto. Vera protagonista è, invece, l'idea di perfezione. In un certo senso, l'idealità genetica rischia di divorare l'idea stessa di essere umano.

Quest'ultimo, infatti, resta prigioniero di quell'asincronizzazione delineata da Günther Anders tra ciò che egli è e ciò che è effettivamente in grado di produrre (Anders, 1956). Nello specifico, applicando la riflessione del filosofo tedesco alla svolta biotecnologica, emergerebbe una nuova configurazione del dislivello o, per dirla con le parole di Rodotà, uno «scarto netto tra innovazione tecnologica e capacità di risposta sociale» (Rodotà, 1989, p. 41). Tale risposta si è andata formando sulla base dei valori e delle categorie interpretative plasmate contestualmente al percorso evolutivo dell'uomo. Di conseguenza, non si può evitare l'effetto dirompente che la bio-rivoluzione ha avuto sulla stessa realtà sociale.

In primo luogo, i nuovi itinerari di cura e gli standard genetici di qualità hanno profondamente modificato i desideri umani. Ciò ha comportato un cambiamento delle stesse prestazioni richieste al sistema sociale da parte degli individui. Conseguentemente, si è andata configurando una nuova agenda dei diritti: non solo le persone chiedono di poter beneficiare dei trattamenti genetici, al tempo stesso, esse necessitano di nuovi diritti per proteggersi dall'invasività della tecnica. Come si vedrà all'interno del presente articolo, un caso importante è costituito dalla tutela dei dati genetici, la cui diffusione potrebbe generare una nuova frontiera di discriminazioni lavorative ed assicurative.

In secondo luogo, l'innovazione genetica ha posto le premesse per il surclassamento dei valori tradizionali: primo tra tutti l'integrità genetica dell'uomo. Di fatto, la manipolabilità del genoma umano costituisce una realtà senza precedenti, con la quale nessun sistema di valori si era mai dovuto misurare. Non solo l'uomo diviene sondabile e descrivibile in ogni sua parte, ma grazie alle biotecnologie la ri-produzione può lasciare il posto alla produzione.

Proprio la produzione genetica degli uomini potrebbe dar luogo a preoccupanti disequivalenze sociali. Consentendo, ad esempio, la regolamentazione delle pratiche genetiche attraverso il libero mercato, si rischierebbe una divisione tra coloro che possono usufruire di tali pratiche e coloro che ne resterebbero fuori. Nello specifico, la discriminazione elevata a sistema all'interno del film futuristico GATTACA (Niccol, 1997) non sarebbe più semplice frutto dell'immaginazione. Il mondo si strutturerebbe secondo una nuova divisione delle classi: da una lato

prenderebbe posto la «nuova stirpe» (Harris, 1992, p. 268), mentre dall'altro i «nati da geni errati».

D'altra parte, non c'è bisogno di ricorrere a scenari fantascientifici, i quali presuppongono un'estensione delle pratiche genetiche su vasta scala. Già il panorama attuale propone delle questioni altamente problematiche. Basta guardare allo scarto irreversibile tra colui che manipola e chi viene manipolato all'interno della disamina habermasiana (Habermas, 2001). Di fatto, ammettere la manipolazione da parte di terzi, pone gli individui in uno stato di dipendenza che non può essere rifiutata. Questo stato di cose compromette irrimediabilmente quell'eguaglianza che è alla base dei rapporti interumani. Quell'uguaglianza che, in ultima analisi, costituisce il requisito di ogni ordinamento giuridico.

1. Eugenetica: evoluzione e percorso storico

Con il termine “eugenics”, Francis Galton intendeva delineare quella scienza che, giovandosi dello studio delle dinamiche dell'ereditarietà genetica, si prefigge di favorire e sviluppare le qualità innate di una razza per trarne il massimo beneficio (Galton, 1901). Tale definizione, risalente alla seconda metà dell'Ottocento, ebbe una diffusione ed un impatto crescenti lungo tutto l'arco del Novecento. Si è già fatto riferimento al percorso eugenetico adottato dalla Germania del Terzo Reich; l'Aktion T4, con il suo programma di eliminazione dei tarati, ne costituisce probabilmente l'esempio più significativo. Al tempo stesso, si deve sottolineare la grande diffusione che la teoria eugenica aveva registrato oltreoceano. Di fatto, su un piano cronologico anteriore ai fatti della Germania nazionalsocialista, si collocano le campagne di sterilizzazione forzata messe in atto dagli Stati Uniti. La prima legge in materia fu approvata nel 1907 dallo Stato dell'Indiana, all'interno del quale la sterilizzazione forzata veniva applicata ai criminali abituali, ai malati mentali ed agli strati più bassi della popolazione. Successivamente alla sentenza *Buck v. Bell*.¹ del 1927, furono ventinove gli Stati che scelsero di adottare pratiche di sterilizzazione forzata e, alla fine degli anni Settanta, ammontava a circa 65.000 il totale degli americani sterilizzati.

In seguito agli eventi drammatici legati alla seconda guerra mondiale, l'eugenetica di matrice razziale e nazionalista subì una battuta d'arresto. Nello specifico, fu soprattutto l'ideologia genetica istituzionalizzata a venire meno. Ciò, unitamente alle scoperte scientifiche, ha contribuito al cambiamento che ha caratterizzato l'eugenetica negli ultimi anni. Di fatto, quest'ultima ha attraversato un vero e proprio percorso “evolutivo”. Prima tappa di tale cambiamento è rappresentata dall'eugenetica per il libero mercato. Nonostante quest'ultima sia ancora orientata al miglioramento degli individui e della società in cui vivono, l'abbandono di ogni mezzo coercitivo costituisce una sostanziale differenza rispetto all'eugenetica di stampo tradizionale.

1 Nella sentenza redatta dal giudice Oliver Wendel Holmes, la Corte stabiliva che una legge che consentiva la sterilizzazione obbligatoria degli inadatti, inclusi i tarati mentali, «per la protezione e la salute dello Stato», non violava la clausola del XIV emendamento circa la privazione di libertà (due process clause) invocata dalla difesa.

Un ulteriore volto dell'eugenetica è quello emerso negli ultimi anni. Ad esso va associata la svolta del controllo in vitro, realizzatasi nel 1978. Di fatto, questa data è considerata un vero e proprio spartiacque per la genetica molecolare, giacché segna la nascita di Louise Browne, prima figlia della provetta. A partire da questo momento, la possibilità del controllo in vitro ha progressivamente ampliato l'orizzonte degli interventi di ingegneria applicati al codice genetico umano. Conseguenze immediate si sono avute sia sul piano dell'eugenetica negativa, che su quello dell'eugenetica positiva. Gli strumenti messi a disposizione dalla genetica hanno reso possibile una «diagnosi che non è più solo prenatale, ma addirittura di preimpianto (cioè sull'embrione prodotto in vitro prima del trasferimento in utero)» (Semplici, 2007, p. 81). Ciò non comporta solo un passo in più nel processo di selezione, ma anche nella possibilità di intervenire sull'embrione stesso, ora pienamente a disposizione dell'aspetto positivo dell'eugenetica, attuato mediante la progettazione genetica. È questo il territorio dell'eugenetica liberale.

La base sostanziale dell'eugenetica liberale è costituita proprio da quell'accrescimento delle scelte riproduttive, che ha permesso ad ogni individuo di selezionare i caratteri desiderati per la propria discendenza. Una vera e propria metamorfosi, dunque, avvenuta in seno alla stessa eugenetica.

Se l'antica eugenetica era caratterizzata dal tentativo autoritario di produrre gli individui secondo un unico stampo e l'eugenetica per il libero mercato ha aperto la via all'abbandono di ogni presupposto coercitivo, «il segno distintivo della nuova eugenetica liberale è costituito dalla neutralità dello Stato» (Agar, 1998, p. 137). Non più un'eugenetica che mira alla limitazione della libertà procreativa per assumerne il controllo, bensì un'eugenetica fondata sulla radicale estensione di tale libertà. All'interno di quest'ottica, l'eugenetica liberale sembrerebbe fornire quelle misure atte alla rimozione dei limiti individuali, cosicché tutti possano concorrere alla realizzazione dei propri traguardi all'interno della società.

Se da un lato tali presupposti si fondano sulla promozione del bagaglio di valori dei singoli, i quali possono scegliere quali caratteristiche selezionare nella discendenza, dall'altro appare importante analizzare il ruolo dell'eugenetica come strumento di massimizzazione della felicità in un'ottica eudemonistica.

2. Libertà riproduttiva tra manipolazione eudemonistica e cornice sociale. Diverse concezioni di "Bene"

All'interno della manipolazione eudemonistica rientrano tutte le scelte dei genitori volte ad intervenire sul corredo genetico del nascituro, in una prospettiva strettamente individuale di calcolo dei benefici. Provvedere affinché il proprio figlio sia dotato di tutta una serie di caratteristiche che possano avvantaggiarlo nella sua futura autorealizzazione, costituisce certamente una risorsa per il conseguimento della sua felicità personale.

Al tempo stesso, sebbene un individuo provvisto delle migliori caratteristiche genetiche apporterà in primis un vantaggio a se stesso, esso costituirà anche un valido elemento per la società in cui vive. Di fatto, se da un lato la società contemporanea annovera tra i suoi compiti principali quello di fornire il massimo

benessere agli individui che la compongono, non si può negare che le azioni di questi ultimi costituiscano una componente fondamentale nella determinazione della società stessa.

Posto l'incremento del benessere come traguardo comune, occorrerà ammettere la possibilità di una diversa concezione dei singoli in merito al concetto stesso di "bene". Una differenza di prospettive propria del tessuto sociale, che trova il suo campo di verifica nelle scelte dei singoli individui.

A titolo esemplificativo basterà ricordare il caso che nel 2002 fece la sua comparsa tra le pagine del Washington Post, aprendo una nuova frontiera di dibattito sulla riproduzione assistita. Nello specifico, una coppia del Maryland di giovani donne non udenti, Sharon Duchesneau e Candy McCullough, decise di ricorrere alla riproduzione assistita per avere un figlio, preferibilmente sordo come loro. Attraverso l'utilizzo dello sperma di un donatore appartenente ad una famiglia sorda da cinque generazioni, la coppia diede alla luce il piccolo Gauvin, sordo dalla nascita.

Il fatto che le donne avessero deliberatamente scelto di far nascere il figlio in una *condizione di disabilità*, rappresentò l'argomento centrale delle polemiche che sorsero all'interno dell'opinione pubblica. Soprattutto in un tipo di società in cui i genitori fanno il possibile per evitare alla propria prole *malattie ed handicap*, tale decisione apparve come l'aberrazione di "un'eugenetica al contrario".

Tuttavia, quest'idea non era affatto condivisa dalla coppia del Maryland. Orgogliose rappresentanti della "deaf culture", all'interno della quale operano come terapisti, esse volevano condividere con il proprio figlio la loro cultura di appartenenza. Per le due donne, infatti, la sordità rappresenta un tratto distintivo della personalità piuttosto che un fattore di disabilità.

«essere sordi è semplicemente uno stile di vita. Ci sentiamo completi quanto chi ha un udito normale e vogliamo condividere con i nostri figli i lati più belli della nostra comunità di non udenti –il senso di appartenenza ed il tenerci in contatto. Siamo veramente convinti di vivere, in quanto sordi, un'esistenza ricca» (Sandel, 2007).

Dati questi presupposti, la coppia Duchesneau-McCullough desiderava solamente realizzare il bene per il proprio figlio. Probabilmente vivere una vita da udente in una comunità di audiolesi non sarebbe tornato a vantaggio di Gauvin. Al contrario egli avrebbe vissuto una vita da diverso, una potenziale condizione di svantaggio. A tal proposito, l'approccio utilizzato dalle due donne sarebbe lo stesso di molte altre coppie che ricorrono all'ingegneria genetica: cercare di definire le caratteristiche della prole secondo le proprie aspettative.

Se da un lato è vero che i genitori sono liberi di orientare le proprie scelte genetiche verso la prospettiva da essi ritenuta migliore per il nascituro, dall'altro essi non possono esimersi da un confronto con quei parametri oggettivi condivisi dalla società. Esisterebbe, dunque, un criterio univoco per determinare il bene degli individui all'interno di una società? E quanto influisce quest'ultima sulle scelte –in questo caso genetiche- degli individui?

Per rispondere a queste domande, appare interessante un confronto con un annuncio apparso non molto tempo prima sulle pagine dell'Harvard Crimson, pubblicato da una coppia infecunda alla ricerca di donatrici di ovuli. Fin qui il caso sem-

brebbe rientrare in quella gamma di trattamenti per la sterilità messi in campo dalla procreazione assistita. Se non fosse per una richiesta che accompagnava l'inserzione. Le donatrici dovevano rispondere a dei canoni ben definiti: fisico slanciato e atletico, un trascorso familiare libero da malattie ed un punteggio allo Scholastic Aptitude Test (SAT) di 1400 o superiore. Per una donatrice che rispettasse tali requisiti, la coppia era disposta ad offrire un compenso di 50.000 dollari.

Ad una prima analisi, anche questa coppia non avrebbe fatto altro che decidere in anticipo quali fossero le caratteristiche essenziali per il proprio figlio. Tuttavia, differentemente dal caso di Gauvin, quest'ultimo non generò particolare scalpore.

Senza dubbio la ragione principale per la quale i due casi appaiono distinguibili risiede nella trasmissibilità di alcuni caratteri rispetto ad altri. Di fatto, se il gene CX26 è responsabile della sordità autosomica recessiva nell'80% dei casi, ancora non è stato pienamente chiarificato l'impatto di un probabile gene dell'intelligenza. Ciò dipende soprattutto dal fatto che l'intelligenza, così come la statura, sono caratteristiche multifattoriali, ossia frutto dell'interazione di vari geni. Di conseguenza, il primo caso appare più minaccioso perché più concreto, basato sulle rigide leggi mendeliane.

Su tutt'altro piano si collocherebbe la questione sul motivo per il quale la scelta di uno specifico tratto genetico possa incontrare il consenso o la neutralità d'opinioni, mentre l'altra genererà prevalentemente un forte dissenso. Quale differenza intercorre tra una coppia che sceglie di avere un figlio sordo ed un'altra che lo desidera biondo oppure alto, cosicché possa giocare a basket?

La risposta più immediata consisterebbe in una netta separazione degli esiti ottenuti mediante la manipolazione genetica della prole. Da una parte tutti gli interventi sui tratti distintivi dell'identità, in un'ottica di beneficio del nascituro o concernenti ai canoni di bellezza, sarebbero da considerarsi irrilevanti. Dall'altra l'idea che alcuni tratti genetici, seppure intesi come tratti dell'identità, non sarebbero altro che vere e proprie condizioni di disabilità.

Nello specifico, la scelta della sordità come caratteristica identitaria può essere suscettibile di critica secondo due prospettive.

La prima, decisamente più utilitaristico-consequenzialista, chiama in causa il concetto di "caratteristiche moralmente indifferenti" introducibili nell'uomo attraverso la manipolazione genetica. Questo termine implica l'assenza di effetti che influiscano sulla vita dell'individuo, con particolare esclusione di quelli negativi. Si pensi all'altezza, così come al colore dei capelli e degli occhi. Non solo tali tratti genetici sarebbero moralmente indifferenti, ma avrebbero il vantaggio di intercettare quei canoni condivisi di salute e bellezza desiderabili per ogni essere umano. Punto fondamentale di tale argomentazione consisterebbe nel non compromettere l'esistenza dell'individuo, lasciandolo libero di percorrere le sue scelte di vita. Dei prodromi di tale posizione possono essere rintracciati nelle parole di Stuart Mill:

«Lo stesso fatto di causare l'esistenza di un essere umano è una delle azioni che comportano più responsabilità nell'intero arco della vita umana. Assumersi questa responsabilità –dare una vita che può essere una sciagura o una fortuna-, senza che l'essere che riceve la vita abbia almeno le normali possibilità di condurre un'esistenza desiderabile è un delitto contro di lui» (Mill, 2009, p. 129).

La seconda argomentazione critica, invece, poggia le sue basi sul concetto di “disfunzione”, il quale può essere totalmente slegato dalla prospettiva utilitaristico-consequenzialista precedentemente descritta.

Mutuato dal linguaggio della psicologia², con il termine “disfunzione” si intende un funzionamento scarso o inadeguato di un apparato fisico o di un’abilità psichica. Infatti, nell’attuale concezione della psicologia, ogni organo o apparato fisico e ogni abilità o capacità psichica sono intesi come sani se una loro funzione contribuisce alla qualità della vita dell’individuo e della società di appartenenza (Pacciolla, 2006). Quindi l’occhio o l’orecchio (così come tutti gli altri apparati fisici e le abilità psichiche) hanno una funzione che contribuisce al benessere dell’individuo e della società. Di conseguenza il mancato (o limitato) funzionamento (a causa di un problema organico o psichico) costituisce una limitazione alla qualità della vita personale e sociale. In questo caso, “funzionare” significa in primis assolvere al ruolo preposto dalla natura. Soprattutto nel caso dell’essere umano, ogni parte ha la funzione di farlo sopravvivere e di migliorare la qualità della sua vita personale e sociale. Per questo motivo il funzionamento si diagnostica in varie aree: cognitiva, emotiva, relazionale, lavorativa e del controllo dell’impulso.

Alla luce del concetto di “disfunzione”, la sordità non può essere definita un tratto “moralmente irrilevante”. Questo perché, la sua piena espressione genetica determinerebbe una limitazione delle capacità generalmente riconosciute come necessarie al normale svolgimento della vita di ogni individuo. È importante, a questo punto, notare come la critica alla sordità non sia incentrata esclusivamente sull’aspetto sociale (variabile da una società all’altra), ma anche su quello individuale, che esiste nella sua dualità di singolarità ed interrelazionalità.

3. La salute: strumenti di classificazione ed analisi delle sue componenti essenziali. Dall’ICIDH all’ ICF

Il DSM ha provveduto ad esplicitare la coppia funzione/disfunzione dal punto di vista diagnostico delle principali aree di espressione della persona. Tale binomio costituisce uno dei punti di riferimento riguardo al tema della salute. Al tempo stesso, occorre formulare un linguaggio unificato che possa descrivere le componenti della salute e gli aspetti ad essa correlati. Ciò al fine di creare un adeguato strumento di comunicazione in materia di salute ed assistenza sanitaria. A tale scopo, strumenti fondamentali appaiono le iniziative adottate in questo campo dalla WHO (World Health Organization).

Un primo approccio si è avuto nel 1980 con l’ICIDH (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps). L’importanza di questo documento risiede nella distinzione tra menomazione-disabilità-handicap. Proprio questa tripartizione viene utilizzata nell’ambito di una classificazione della persona a seguito di una menomazione, intesa come estensione di uno stato patologico a carico di una struttura o funzione, psicologica, fisiologica o anatomica.

2 È uno dei meta-criteri per individuare e classificare le varie diagnosi attraverso il Diagnosis and Statistical Manual (DSM).

Tale perdita o anormalità può essere inquadrata secondo due aspetti: la disabilità e l'handicap. Il primo rappresenta l'oggettivazione stessa della malattia nel suo effettivo scostamento, per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nell'espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso. Il secondo, invece, costituisce la discrepanza tra l'efficienza propria dell'individuo e le aspettative del contesto in cui esso vive. In quanto tale, l'handicap rappresenta l'aspetto sociale della menomazione.

Nonostante le linee guida fornite dall'ICIDH, quest'ultimo presentava diversi limiti. Primo tra tutti il fatto che la sequenza menomazione-disabilità-handicap si concentrerebbe esclusivamente sui fattori patologici, senza sottolineare l'importanza ambientale nella determinazione della salute. Inoltre, i tre indicatori dell'ICIDH presenterebbero un inquadramento statico dell'individuo, considerato esclusivamente sulla base dell'aspetto morboso. Di tali limiti si è tentato un superamento con l'ICIDH-2 del 1997. In particolare, quest'ultimo ha tentato una sostituzione dei tre termini con degli indicatori neutri, utili ad una classificazione che non faccia riferimento alla persona esclusivamente in termini di "difficoltà". Nello specifico, è stata utilizzata una classificazione su tre livelli: Funzioni e Strutture, Attività, Partecipazione. Ciò senza escludere l'influenza dei fattori ambientali (includendo sia l'ambiente più vicino alla persona, sia quello più lontano) e dei fattori personali (correlati alle caratteristiche individuali). Fattori che verranno presi in considerazione maggiore dall'ICF.

Finora, i due modelli proposti hanno sempre avuto come sfondo l'eziologia delle malattie e le conseguenze ad esse correlate, al fine di fornire una diagnosi della patologia. Al contrario, l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) del 2001 si basa su un'impostazione sostanzialmente diversa. Proprio in virtù di tale impostazione, l'ICF può integrare la precedente classificazione ed, al tempo stesso, tracciare un sentiero d'indagine radicalmente nuovo.

Di fatto, l'ICF non è incentrata sugli aspetti patologici e sulla loro classificazione, ma sull'analisi del concetto stesso di salute e dei suoi aspetti essenziali. Ciò avviene mediante un approccio multi-prospettico, testimoniato dalla divisione in due parti: Funzionamento e Disabilità (comprende Funzioni e strutture corporee, Attività e Partecipazione) e Fattori Contestuali (ambientali e personali). In tal senso, l'ICF non rappresenta uno strumento di classificazione, bensì si propone di inquadrare la situazione di ogni individuo esclusivamente in relazione al concetto di salute ed alle sue componenti fondamentali, prescindendo da quelle che non siano ad essa strettamente correlate (es: razza, religione, cultura, ecc...). Ciò implica una considerazione dinamica del rapporto tra le componenti della salute ed i fattori ambientali e personali. Al centro dell'ICF, dunque, non sono più le menomazioni, bensì le funzioni, con riferimento diretto all'aspetto fisiologico delle strutture corporee³.

Secondo tale prospettiva, la definizione stessa di salute cambierebbe radical-

3 Questo perché le menomazioni non sempre si identificano con una privazione delle funzioni in toto. Un esempio è quello del diabete congenito: un individuo che nasca con tale malattia, finché tenuto sotto controllo farmacologico non subirà danno alle funzioni nei termini dell'attività. Non si può dire lo stesso per quel che riguarda il suo grado di partecipazione. Esso, infatti, potrebbe soffrire a livello sociale per la dieta imposta dalla sua condizione.

mente: non più un concetto basato sull'assenza di malattia, bensì una salute connessa al benessere psico-fisico. Non più una definizione strettamente medico-biologica, quindi, ma soprattutto sociale. Diretta conseguenza è la visione della persona in una prospettiva del tutto anti-riduzionista. Di fatto, quest'ultima non è più identificata con la sua malattia, ma è il risultato di un'insieme di forze che ne determinano le funzioni, inclusi – e questa volta in modo determinante – i fattori ambientali. Con l'ICF, dunque, si passa definitivamente da un approccio individuale ed organicistico ad uno socio-relazionale.

4. Le capabilities e la tutela della vita buona all'interno della società

L'aspetto socio-relazionale introdotto dall'ICF ha contribuito in modo sostanziale a mettere in rilievo l'importanza del contesto (ambientale e sociale) per la salute e la vita del singolo individuo. Alla luce di tale prospettiva, appare interessante esaminare come le capacità dei singoli si coniughino con le opportunità offerte dalla rete sociale. Ciò al fine di determinare le possibilità di azione e di realizzazione dell'individuo all'interno del quadro sociale.

La società offre a tutti i suoi membri uguale protezione ed opportunità di realizzazione? Oppure essa è il luogo di ineguaglianze e differenze?

Tale questione, costituisce il principale tema della giustizia, in particolare nel suo rapporto con la fruizione del benessere sociale da parte dei membri della società. Proprio tale rapporto, rende la giustizia un campo d'importanza fondamentale per la società umana, che sovente è divenuto vero e proprio luogo di conflitto tra quelle teorie che costantemente tornano a confrontarsi su cosa sia giusto fare.

In particolare, due tra queste: l'utilitarismo e la giustizia come equità di matrice rawlsiana, sono la rappresentazione di poli radicalmente opposti e dagli esiti contrastanti. Mentre la prima propone una giustizia unicamente incentrata sulla massimizzazione della felicità per il maggior numero di persone, la seconda si fa portatrice di una visione che tiene conto delle possibili disparità degli individui ai blocchi di partenza. Ciò attraverso strumenti teorici come il principio di differenza ed il velo di ignoranza, quali vie per un'equa distribuzione dei beni primari.

Una "terza via" rispetto a questi due approcci può essere identificata nel contributo apportato dal nobel per l'economia, Amartya Sen. Di fatto, se da un lato la visione utilitarista comporterebbe una svalutazione dei caratteri della persona, riducendola a mera variabile all'interno di una somma che ha come risultato l'utilità. Dall'altro, l'eguaglianza della teoria rawlsiana non terrebbe conto delle rispettive individualità e, in definitiva, della diversità umana. Ciò è ravvisabile soprattutto prendendo in esame la stessa variabile cui Rawls dedica tanta attenzione: i beni primari (Rawls, 1971).

Come afferma lo stesso Sen, l'approccio basato sui beni primari soffrirebbe di un «handicap fetichistico legato ai beni, ed anche se l'elenco di tali beni è stilato in modo ampio ed in inclusivo, includendo diritti, libertà, opportunità, reddito, salute e le basi sociali del rispetto, esso è ancora fortemente connesso con ciò che queste cose possono fare per gli esseri umani» (Sen, 1980).

Nello specifico, secondo l'economista indiano un'eguale distribuzione dei beni primari mancherebbe di prendere in considerazione la diversità degli esseri umani. In tal senso, l'eguaglianza distributiva non corrisponderà proporzionalmente ad una piena libertà di realizzazione dei singoli individui. Non solo ognuno avrà una diversa idea di realizzazione circa se stesso, in molti casi le condizioni di vita individuali richiederanno necessità che implicano un'assistenza maggiore e differenziata⁴. Ne consegue che le risorse, e nello specifico i beni primari, non presenteranno un valore univoco e sempre valido. Piuttosto tale valore sarà strettamente legato alla possibilità da parte dell'individuo di convertire queste ultime in ciò che per egli ha valore o, come si vedrà a breve, in funzionamenti.

Tale posizione trova il suo terreno nell'approccio capacitazionale (Capability approach), elaborato dallo stesso Sen, dove il funzionamento e le capacitazioni (capabilities) vengono esaminati come concetti chiave all'interno dello sviluppo umano. Il primo dei due corrisponde a ciò che una persona può desiderare in base ad una propria scala valoriale (si va dai funzionamenti più elementari come il nutrimento, a quelli più complessi riguardanti la partecipazione sociale dell'individuo). Contemporaneamente, con il termine capacitazioni Sen intende l'insieme di cose che una persona è in grado di fare o essere, inclusa la libertà che essa ha di conseguire un qualsiasi combinazione di funzionamenti (Nussbaum, Sen, 1993). Proprio questi ultimi, nel loro effettivo compimento, costituiscono un aspetto sostanziale della libertà di ogni individuo ed uno strumento fondamentale ai fini della valutazione della vita di quest'ultimo all'interno della società. Di fatto, il valore di un insieme di capacitazioni rappresenta l'effettiva libertà che una persona ha di vivere una vita apprezzabile nei termini dei funzionamenti che ad essa si rendono disponibili. Al tempo stesso, proprio dall'espansione delle capacitazioni dipende lo sviluppo economico. Ciò significa che l'approccio capacitazionale valuterà le politiche adottate da una società ed i cambiamenti da questa introdotti in base all'impatto sulle capacitazioni delle persone e sui rispettivi funzionamenti.

Si può dunque tracciare una lista di capacitazioni fondamentali, cui una società che si dica equa dovrebbe porre particolare attenzione?

Sen non si esprime in modo definitivo al riguardo. Se da una parte, egli afferma, si possa tracciare un sottoinsieme di capacitazioni cruciali associate alle necessità basilari dell'uomo (es: salute, nutrimento, educazione, protezione). Dall'altra tale sottoinsieme non esaurirà la portata delle capacitazioni, ma servirà solo come orientamento al fine di definire situazioni di gravi deprivazioni ed urgenze morali (Sen, 1987). Proprio questa declinazione delle capacitazioni nei termini della sopravvivenza, tipica dei paesi in via di sviluppo, mette in rilievo la variabilità delle capacitazioni in relazione all'ambiente circostante ed al contesto sociale. Nel caso di un paese industrializzato, infatti, l'analisi sulla vita buona si

4 A tal proposito, appare opportuno sottolineare quanto siano elementi determinanti nel processo di differenziazione individuale l'ambiente in cui le persone vivono, così come le malattie che possono colpirle. Entrambi gli aspetti possono intaccare in modo determinante l'interrelazionalità o la capacitazione dell'individuo. Si potrà dare lo stesso numero di risorse a due persone, ma la loro capacitazione nel convertirle in funzionamenti sarà differente e costituirà un elemento di differenza.

concentrerà su quelle capacitazioni che non hanno nulla a che vedere con la sopravvivenza.

Per questi motivi, una lista delle capacitazioni rappresenta agli occhi di Sen il frutto di un'emanazione puramente teorica, che non terrebbe conto della valutazione e della partecipazione pubblica (Sen, 2004). Al contrario, secondo Sen, sono le persone direttamente coinvolte a dover decidere quale valore debba essere scelto. Ciò, come anticipato, non dipenderà esclusivamente dalla loro psicologia individuale, ma includerà elementi di influenza come i contesti in cui esse vivono, le differenze ambientali, le differenze di clima sociale e le differenze di tipo relazionale all'interno della comunità di cui gli individui fanno parte. Di conseguenza, il senso di appartenenza alla comunità è una risorsa importante nella determinazione della vita individuale. Inoltre, l'analisi di Sen implica la possibilità di un trade-off delle capacitazioni, a seconda delle esigenze individuali e del contesto.

Tale prospettiva, unitamente all'assenza di una lista delle capacitazioni, ha spesso esposto l'approccio capacitazionale di Sen a critiche di relativismo. In particolare, sorgono domande circa la componente attiva del contesto sociale. In che misura quest'ultimo può determinare le funzioni essenziali della vita di coloro che ne fanno parte? Oppure, tornando al caso Duchesneau e McCullough: può la deaf culture, dal punto di vista dell'identità di una comunità, costituire luogo di verità circa la definizione dell'identità dei singoli?

In verità, l'approccio seniano alle capacitazioni non si smarrisce in un relativismo territoriale. Al contrario, Sen afferma che la «segregazione comunitaria» è frutto di una visione del mondo che non conduce alla promozione della giustizia. Il contesto sociale, così come la comunità, costituisce sì un elemento importante, ma occorre in ogni caso evitare un'assolutizzazione di tale aspetto. Un "effetto nicchia" del contesto, tale da inquadrare l'individuo esclusivamente come membro di un gruppo particolare, equivarrebbe alla negazione della libertà individuale di concepire se stessi. Il ruolo ed il peso attribuito ad ogni capacitazione sarà piuttosto il prodotto di quel processo di valutazione pubblica, orientato al perseguimento della giustizia. Tale valutazione, alla cui base sta la dimensione interrelazionale, poggia su due pilastri imprescindibili. Da una parte l'identità dei singoli individui, che precede e supera il gruppo di cui ognuno fa parte. Dall'altra la razionalità che, nella sua accezione orientata alla giustizia, diviene ragionevolezza. Motivo chiave per una valutazione imparziale, che conduca ad accogliere il punto di vista esterno nella discussione riguardo a ciò che è giusto.

Un contributo importante all'approccio capacitazionale è quello di Martha Nussbaum, la quale distingue tre tipi di capacitazioni: fondamentali, interne e combinate⁵. Tale diversificazione costituisce un aspetto importante nella disamina della filosofa statunitense, orientata ad elaborare una teoria della giustizia basata sulla dignità umana. Sin da subito, emergono le prime differenze rispetto alla riflessione di Amartya Sen, fondata invece sull'incremento della libertà indi-

5 Le capacitazioni fondamentali costituiscono l'innata datazione degli individui, necessaria al loro sviluppo; le capacitazioni interne sono la combinazione delle capacitazioni fondamentali e dell'ambiente circostante; le capacitazioni combinate rappresentano il risultato delle capacitazioni interne e delle condizioni esterne idonee per l'esercizio delle funzioni necessarie.

viduale. Ne deriva che l'approccio capacitazionale seniano, orientato nella direzione dello sviluppo normativo, è strettamente correlato con la fattività dei miglioramenti pratici. Nell'analisi di Sen, infatti, la relazione tra le capacitazioni diviene oggetto delle scelte politiche. Differentemente, l'approccio della Nussbaum si ispira ad un perfezionismo di tipo aristotelico. Quest'ultima non considera le capacitazioni nell'ottica strumentale di un incremento del benessere, bensì al fine di un incremento della soglia di giustizia all'interno delle società.

Proprio a partire da questa differenza, la Nussbaum ritiene di grande importanza la demarcazione tra le capacitazioni moralmente rilevanti e quelle moralmente irrilevanti. Tale presupposto, costituisce la base per l'elaborazione di una lista essenziale delle capacitazioni (Nussbaum, 2011). Una lista che contribuisce ad una valutazione oggettiva con cui i funzionamenti possono essere catalogati al fine di determinare il concetto di vita buona.

La lista della Nussbaum si compone di dieci punti: Vita (degnata di essere vissuta); Salute fisica (include alimentazione ed abitazione adeguate); Integrità fisica (tutela del corpo da aggressioni e violenze); Sensi, immaginazione e pensiero (tutela di tali capacità nell'uso attivo e sociale); Emozioni (tutela dello sviluppo emotivo); Ragion pratica (tutela dell'uso libero della ragione); Unione (include l'interazione sociale e le basi per il rispetto di sé); Altre Specie (relazione rispetto al mondo naturale); Gioco (nel suo valore umano); Controllo sul proprio ambiente (disponibilità di spazi politici e materiali per azioni in società).

L'elenco provvede ad isolare quelle facoltà che possono essere poste alla base di ogni vita umana. Di fatto, ognuna di esse appare necessaria affinché la vita umana non si impoverisca al punto tale che la stessa dignità risulti compromessa.

Nell'approccio della Nussbaum, dunque, le capacitazioni non sono considerate come mezzi per le mete successive, bensì fanno riferimento al valore in sé di ogni essere umano. Secondo questa prospettiva, prima ancora della società, della comunità o dei gruppi, viene la persona con le proprie capacitazioni. In quanto tali, esse devono costituire la base dei diritti, la soglia minima ed inalienabile che i governi di ogni nazione dovrebbero garantire ai loro cittadini. In definitiva, l'accesso alle capacitazioni rappresenta un requisito essenziale della dignità umana e della giustizia. Tuttavia, sottolinea la Nussbaum, ciò non significa che una vita mancante in una qualsiasi di queste capacitazioni, a causa di una deprivazione esterna o di una scelta individuale, sia per questo meno dignitosa rispetto alla vita umana. A tal proposito, si rende necessaria una sostanziale distinzione tra la deprivazione e la scelta all'interno della dimensione capacitazionale. Si prenda il caso di un individuo la cui condizione sia distante dallo standard di nutrimento adeguato (Salute Fisica). Da una parte tale condizione potrebbe essere determinata dalla società in cui esso vive e, nello specifico, rappresentare un fallimento di quest'ultima nella tutela dei diritti fondamentali. Dall'altra un nutrimento inferiore allo standard potrebbe rientrare tra le scelte dell'individuo stesso, orientate secondo uno stile di vita ascetico.

Un'ulteriore diversificazione, implicita e tuttavia necessaria nell'epoca dell'eugenetica liberale, è quella tra le scelte del singolo e quelle che altri operano su di lui mediante l'ingegneria genetica. Di fatto, questa seconda categoria costituisce un nodo essenziale della società in cui i genitori possono determinare il corredo genetico del figlio.

In un simile scenario, la lista elaborata dalla Nussbaum costituisce una soglia

di cui la manipolabilità genetica deve tenere conto. L'integrità dei dieci punti di tale lista corrisponde, infatti, al rispetto della dignità del nascituro. Caso esemplificativo sarà, ancora una volta, quello riguardante la deaf culture. Sebbene la coppia Duchesneau-McCullough abbia operato in vista del bene per il proprio figlio, appare immediato il contrasto tra la loro concezione di bene e la capacitazione riguardante i sensi della persona. Seguendo la prima, esse hanno compiuto una violazione nei confronti della dotazione capacitazionale del figlio. Al contrario, la centralità delle capacitazioni implica sempre una scelta in favore di esse, nel pieno rispetto della dignità umana. In nessun caso, infatti, un tratto della personalità, per quanto fondamentale all'interno di una comunità, potrà costituire motivo di negazione delle capacitazioni fondamentali.

A questo punto, una domanda affatto scontata sarebbe quella che s'interroghi sulla liceità della manipolazione orientata al ristabilimento di capacitazioni fondamentali compromesse o al potenziamento delle stesse. Se, ad esempio, una modifica nel corredo genetico del nascituro lo portasse a sviluppare una resistenza alle malattie, non costituirebbe questa un effettivo miglioramento dell'integrità fisica?

5. Le capacitazioni nell'ottica dell'enhancement. Sviluppo o potenziamento umano?

Oltre all'utilità nella valutazione del benessere e nell'allocazione delle risorse all'interno della società, l'approccio capacitazionale ha trovato ampio impiego nella promozione della dignità umana. Come visto in precedenza, garantire a tutti il possesso delle capacitazioni fondamentali, costituisce un passo decisivo nella salvaguardia di tale dignità e, conseguentemente, un requisito fondamentale dello sviluppo umano. Al tempo stesso, la possibilità d'intervento sulle capacitazioni stesse, rappresenterebbe un contributo senza precedenti alla promozione attiva di tale sviluppo. Proprio questa opportunità è divenuta sempre più tangibile nell'era genomica. Di fatto, la lettura del codice genetico permette di delineare il genotipo dell'individuo, identificando i geni alterati e le eventuali predisposizioni allo sviluppo di malattie genetiche. In tal modo, è possibile definire sin da subito se alle tare genetiche corrisponda la compromissione di alcune capacitazioni fondamentali e le relative terapie attuabili. Conseguentemente, la relazione tra la genetica e le capacitazioni rappresenterà un elemento importante all'interno dello sviluppo umano.

Tale aspetto emerge soprattutto se si tengono presenti due fattori. Il primo riguarda il ruolo fondamentale assunto dalla cura della salute nell'approccio capacitazionale. Da una parte, nella disamina di Amartya Sen, tale aspetto costituisce un'opportunità per la promozione della libertà individuale. Dall'altra Martha Nussbaum considera la cura della salute come uno dei dieci punti indispensabili per la dignità umana. Analogamente, il secondo fattore coincide con l'importanza acquisita negli ultimi anni dalla ricerca genetica nello sviluppo di terapie per la cura degli individui. Ciò permetterebbe di concludere che se la salute è una componente essenziale dello sviluppo umano e la genetica può produrre un incremento della salute, allora la genetica è funzionale allo stesso sviluppo umano.

Di fatto, la terapia genetica e la partecipazione degli individui alla ricerche genetiche possono influire in modo determinante sulla capacitazione degli stessi, correggendo la loro dotazione genetica o individuando cure mirate per ogni genotipo⁶. L'ingegneria genetica come fonte di eguaglianza, dunque. Un'ingegneria genetica che, laddove sia necessario, provvederà ad intervenire eliminando le tare genetiche degli individui, consentendo a tutti un'uguale posizione ai blocchi di partenza e la libertà di perseguire i propri obiettivi.

D'altra parte, non si possono trascurare le obiezioni di matrice etica che l'epoca genomica porta con sé. Se da un lato l'analisi condotta sui dati genetici consentirà progressi nella ricerca e diagnosi sempre più mirate, dall'altro non può essere trascurato il legame che i dati genetici hanno con la persona. In particolare, le informazioni che essi possono dare circa il loro possessore non riguardano solo lo stato attuale delle cose, ma offrono la possibilità di spaziare sull'intero arco di vita di quest'ultimo. In questo senso, i materiali biologici contengono l'identità genetica di un individuo e possono tracciare una storia genetica-clinica della sua famiglia biologica.

Proprio in virtù della natura particolarmente sensibile di questi dati (UNESCO, 2003), la loro raccolta solleva problemi relativi alla privacy ed alla confidenzialità. Le modalità di trattamento dei dati genetici da parte di terzi sono oggetto costante del dibattito etico e scientifico. Questo perché una diffusione incontrollata di tali dati rappresenterebbe un grave problema, con esiti potenzialmente discriminatori nei settori sociale, lavorativo ed assicurativo.

Un simile uso dei dati genetici sfocerebbe in esiti diametralmente opposti rispetto all'idea, presentata poco sopra, di un'ingegneria genetica portatrice di uguaglianza sociale. Di fatto, gli individui oggetto di discriminazione genetica subirebbero delle pesanti limitazioni nella loro capacità di realizzare i funzionamenti. S'immagini una situazione in cui le principali compagnie assicurative abbiano libero accesso ai dati genetici degli individui. Esse potrebbero decidere di concedere o rifiutare l'assicurazione sulla base delle tare ereditarie e, soprattutto, delle predisposizioni genetiche individuali. Ciò equivarrebbe ad un'estromissione dalla copertura sanitaria di tutti coloro il cui "futuro genetico" potrebbe riservare ingenti spese sanitarie⁷.

Nella Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani, l'UNESCO riconosce il ruolo chiave giocato dal genoma umano nelle ricerche e nelle appli-

- 6 Una particolare attenzione meritano la farmacogenetica e la farmacogenomica; chiara rappresentazione dell'evoluzione del settore farmacologico in relazione alle ultime conquiste genomiche. La differenza principale tra le due è costituita dall'ambito d'indagine. Mentre la prima circoscrive tale ambito ai geni coinvolti nella risposta al farmaco, la seconda lo estende all'intero genoma, delineando la variabilità di risposta al farmaco in base ai fattori genetici ereditari. Proprio lo studio della relazione tra le molecole dei farmaci e la risposta del patrimonio genetico, costituisce un aspetto importante della cura, permettendo di determinare l'efficacia dei farmaci ed una maggiore personalizzazione delle cure.
- 7 Inoltre, non sarebbe affatto sbagliato chiedersi in che misura la conoscenza del proprio genoma costituisca per l'individuo una benedizione o, viceversa, una maledizione. Sapere in anticipo la propria predisposizione circa lo sviluppo di alcune malattie è senza dubbio un vantaggio ai fini terapeutici. Tuttavia, occorre considerare quanto questo sapere possa stravolgere la vita dello stesso individuo, vissuta nell'ottica costante della malattia. Ciò vale oltremisura per quelle malattie per le quali non si dispone ancora di cure efficaci.

cazioni per il miglioramento della salute individuale e dell'umanità. Parimenti, afferma la necessità ed il dovere di ogni ricerca di rispettare la dignità ed i diritti dell'uomo. Una diretta traduzione di tali principi è rappresentata dall' articolo 1 della stessa Dichiarazione, che definisce il genoma umano come «patrimonio dell'umanità» (UNESCO, 1997).

Fin qui il discorso sulla genetica in relazione alle capacitazioni si è svolto secondo un'ottica orientata allo sviluppo umano. Da un lato le ricerche sul genoma, dall'altro il ricorso alla terapia genetica per il ripristino delle facoltà fondamentali compromesse, rappresentano la manifestazione strettamente terapeutica della genetica. Ma cosa accade quando l'ingegneria genetica si presenta come passaggio dallo sviluppo umano (inteso come libertà), alla garanzia di dignità (espressa nel possesso di tutte le capacitazioni fondamentali), arrivando, infine, alla realizzazione dell'eccellenza? Cosa accade quando la soglia minima di dignità, garantita dal possesso delle capacitazioni, si sposta verso il potenziamento di queste ultime?

Un simile approdo costituisce la linea di demarcazione tra l'intervento strettamente terapeutico e quello orientato al miglioramento. Getta le basi per il superamento dello sviluppo umano (raggiungimento di un livello minimo di capacitazioni) in favore del potenziamento umano (massimizzazione del livello delle capacitazioni). E, in definitiva, celebra l'incontro tra l'eugenetica liberale e le capacitazioni umane.

Nello specifico, la manipolazione genetica inaugurerebbe una nuova fase di potenziamento dell'autonomia e delle scelte individuali all'interno dell'evoluzione umana. La resistenza alle malattie, una maggiore intelligenza o il possesso di sensi più sviluppati rappresenterebbero un'estensione delle capacitazioni, tale da consentire all'individuo l'apertura di nuovi percorsi in termini di funzionamenti. In tal senso, la vita buona non andrebbe più considerata in base alla dicotomia vicinanza/lontananza tra lo stato attuale delle capacitazioni e quello ideale. Al contrario, essa mirerebbe a plasmare l'ideale stesso di capacitazione rendendolo attuale. In quest'ottica, dalle forti connotazioni transumaniste, la dignità umana non sarebbe più costituita dal mantenimento della dotazione originaria, ma dal pieno potenziale che ognuno può realizzare.

A fronte di questo «paternalismo sui generis» (Habermas, 2002, p. 65), le capacitazioni non potranno essere considerate qualcosa di fisso ed immutabile. Il continuo progresso scientifico si accompagnerà ad un cambiamento degli standard, delle norme e degli scopi. Inoltre, tali capacitazioni potrebbero divenire il risultato di una scelta genetica totalmente arbitraria. A tal proposito, una questione interessante sarebbe quella derivante dalla liberalizzazione genetica e, dunque, dall'assenza di limiti alla manipolabilità umana. Potrebbero, in tal modo, affermarsi capacitazioni prima impensate, definendo un nuovo concetto di soglia per la dignità umana. Si giungerebbe, dunque, alla realizzazione del superumano, nell'ottica dell'allevamento umano di matrice genetica? Oppure, in uno di questi salti evolutivi, potrebbe celarsi il rischio reale per il quale all'incremento smisurato dei funzionamenti individuali corrisponda una mortificazione dell'essere umano?

Da un lato il timore per la totale affermazione di un "uomo nuovo", frutto di una propulsione scienziata e del mero calcolo eugenetico, appare infondato. Se non altro per il fatto che la valutazione pubblica, descritta da Sen, costituirà sempre un banco di prova che ha il suo nucleo nella ragionevolezza umana. Dall'altro,

occorrerà prendere atto di un potenziale mutamento degli orizzonti sociali. Di fatto, la società della liberalizzazione dell'eugenetica sarà caratterizzata da una forte asimmetria relazionale. Questo perché l'individuo manipolato geneticamente è sottratto al processo naturale «ugualmente cieco davanti a tutti, anche quando premia qualcuno a differenza di altri» (Semplici, 2007, p. 156) Egli è il frutto del progetto di terzi, privato del poter dire-di-no e della possibilità di riscattare la sua disuguaglianza.

In tal senso, l'assonanza instauratasi tra l'eugenetica liberale e la necessità della società progressista rischia di condurre l'essere umano alla soglia di una china scivolosa, dove prende corpo il parco umano di Sloterdijk (2001). In un simile scenario, l'allevamento genetico umano potrebbe produrre due esiti paralleli e, tuttavia, connessi: il potenziamento delle capacità umane e la fine dell'autonomia individuale.

Riferimenti bibliografici

- Agar N. (1998). *Liberal Eugenics*. *Public Affairs Quarterly*, 12, 2.
- Anders G. (1956). *Die Antiquiertheit des Menschen. I: über die Seele in Zeitalter der zweiten industriellen Revolution*, München: C. H. Beck (trad. it. *L'uomo è antiquato. I. Considerazioni sull'anima nell'epoca della seconda rivoluzione industriale*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007).
- Anders G. (1980). *Die Antiquiertheit des Menschen. II: über die Zerstörung des Lebens im Zeitalter der dritten industriellen Revolution*, München: C. H. Beck (trad. it. *L'uomo è antiquato. II: Sulla distruzione della vita nell'epoca della terza rivoluzione industriale*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007).
- Baudrillard J. (2005). *Violenza del virtuale e realtà integrale*. Firenze: Le Monnier.
- Blumenberg H. (1981). *Die Lesbarkeit der Welt*. Frankfurt am Main: Suhrkamp (trad. it. *La leggibilità del mondo. Il libro come metafora della natura*, Il Mulino, Bologna, 1984).
- DSM-IV, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, American psychiatric association (1994) (trad. it. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali-IV*, a cura di Vittorino Andreoli, Giovanni B. Cassano, Romolo Rossi, Masson, Milano, 2001).
- Galton F. (1904). Eugenics: its Definitions, Scope and Aims. *The American Journal of Sociology*, 10, 1.
- Habermas J. (2001). *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt am Main: Suhrkamp (trad. it. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino, 2002).
- Harris J. (1992). *Wonderwoman & Superman. The Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press (trad. it. *Wonderwoman & Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, Dalai, Milano, 1997).
- Mill J. S. (1859). *On Liberty*. London: J. W. Parker and Son (trad. it. *Saggio sulla libertà*, Il Saggiatore, Milano, 1995).
- Nussbaum M., Sen A. (Eds.) (1993). *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum M. (2011). *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Pacciolla A. (2006). *Personalità e Diagnosi. Premesse per una psicoterapia integrata*. Roma: Laurus Robuffo.
- Rawls J. (1971). *A Theory of Justice*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Rodotà S. (1989). Per un nuovo statuto del corpo umano. In A. Di Meo, C. Mancina (eds.), *Bioetica*. Roma-Bari: Laterza.
- Sandel M. J. (2007). *The Case against Perfection. Ethics in the age of genetic engineering*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Semplici S. (2007). *Bioetica. Le domande, i conflitti, le leggi*. Brescia: Morcelliana.
- Sen A. (2004). Capabilities, List and Public Reason. Continuing the Conversation. *Feminist Economics*, 10, 3.

- Sen A. (1980). Equality of What?. In McMurrin (Ed.), *The Tanner Lecture on Human Values*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sen A. (1987). The Standard of Living. In Sen et alii, *The Standard of Living: The Tanners Lectures on Human Values*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sen A. (2009). *The Idea of Justice*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press (trad. it. *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano, 2010).
- Sloterdijk P. (2001). Rules for the Human Zoo: a response to the Letter on Humanism. *Environment and Planning D: Society and Space*, 27, 1.