

Forum

Vulnerabilità: significati e pratiche nella riflessione bioetica contemporanea

A cura di Virginia Sanchini

Introduzione

MASSIMO REICHLIN* E ROBERTA SALA**

Introduction

Abstract: The notion of vulnerability is the subject of investigation in different academic fields, spanning from medical ethics to public health, from political philosophy to theoretical philosophy. Despite their differences, what these disciplines share is the (etymological) definition of vulnerability as the increased susceptibility of being wronged or harmed, as well as the idea that vulnerability is both an intrinsic feature of human beings exposed to finitude, but also the consequence of (unfair) contingent situations.

Keywords: Vulnerability, Bioethics, Public health, Philosophy.

La nozione di vulnerabilità è oggetto di ricerca in vari ambiti, tra i quali quello bioetico, etico-politico e, più in generale, filosofico. Le accezioni che questa nozione assume convergono in un significato fondamentale, racchiuso nell'etimologia della parola: *vulnerare*, verbo latino che significa 'ferire', e *vulnus*, sostantivo latino che significa 'ferita'. Vulnerabilità rimanda alla suscettibilità di essere feriti o danneggiati, fisicamente o psicologicamente. Gli articoli raccolti in questo forum propongono riflessioni varie sulla vulnerabilità, nel comune riferimento a questa condizione propriamente umana – l'essere gli umani tutti intrinsecamente soggetti vulnerabili – ma anche

* Professore ordinario di Filosofia morale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano.

** Professoressa ordinaria di Filosofia politica, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano.

in rapporto a specifiche circostanze di vulnerabilità, quali quelle generate da malattia, da disagio sociale ed economico, da forme di discriminazione sulla base del genere, della provenienza geografica, dell'età o dell'etnia. Esiste, infatti, sia una vulnerabilità intrinseca o essenziale all'umanità, sia una vulnerabilità situazionale, variabile al variare delle circostanze.

I contributi qui raccolti cercano di mettere a fuoco un duplice ordine di problematiche: da un lato, le problematiche teoriche legate alla definizione del concetto di vulnerabilità e alla sua applicazione in contesti specifici come quello della cura del paziente anziano o della preoccupazione per le generazioni future; dall'altro, le problematiche di vulnerabilità emergenti in contesti specifici, quali l'utilizzo di tecnologie emergenti per la cura degli anziani, la malattia di Alzheimer, la vaccinazione di soggetti incapaci contro il Covid-19, i *bias* di genere nei trial clinici.

Nella prima parte, Virginia Sanchini presenta una riflessione sistematica sul concetto di vulnerabilità nella bioetica contemporanea. In primo luogo, traccia un quadro dell'emergenza del concetto di vulnerabilità a partire dal suo utilizzo nell'etica della ricerca clinica, nelle riflessioni di etica pubblica e nel quadro delle etiche femministe della cura, fino alla sua codificazione come principio indipendente all'interno di alcuni documenti etico-regolatori internazionali. In secondo luogo, presenta una teoria generale della vulnerabilità che si caratterizza per tre aspetti: la *dualità*, ossia la complementarità tra elementi strutturali ed elementi situazionali della vulnerabilità, gli uni connessi all'intrinseca finitudine degli esseri umani, gli altri derivanti da condizioni sociali, politiche ed economiche sfavorevoli; inoltre, l'idea della *gradualità* di entrambi gli elementi della vulnerabilità, ossia il fatto che si possano presentare con gradi o intensità diverse in diverse situazioni e contesti; infine, l'idea che la peculiare condizione dell'anziano non solo aggrava gli effetti della vulnerabilità di base e di quella situazionale ma fa anche entrare in gioco ulteriori fattori di vulnerabilità situazionale, oltre alle condizioni sociali, politiche ed economiche ordinariamente considerate. A questo riguardo, Sanchini individua sei dimensioni specifiche della vulnerabilità dell'anziano, variamente connesse sia alla vulnerabilità di base sia a quella situazionale: la vulnerabilità fisica, quella psicologica, quella relazionale o interpersonale, la vulnerabilità morale, le vulnerabilità socioculturali, politiche ed economiche, la vulnerabilità esistenziale e/o spirituale. Tali specifiche vulnerabilità sono collegate, rispettivamente, alla fragilità corporea, al decadimento delle facoltà cognitive, alla condizione di solitudine e di scarso sostegno, ai rischi di infantilizzazione, stigmatizzazione e discriminazione, all'esclusione ed emarginazione sociale, al rischio della perdita di significato e della disperazione. Alla luce di questo caso-studio di particolare interesse, emerge la necessità di riconoscere, accanto alle caratteristiche di dualità e gradualità, anche la caratteristica della *multidimensionalità* come elemento qualificante della vulnerabilità. La vulnerabilità è per un verso una caratteristica essenziale dell'essere umano, per altro una caratteristica situazionale; entrambe le sue forme possono presentarsi con diversa intensità in diversi momenti, ma la complessa situazione del soggetto anziano introduce una varietà di dimensioni ulteriori che richiedono una particolare attenzione.

Anche il contributo di Annachiara Fasoli si concentra sulla vulnerabilità degli anziani, interrogandosi sui benefici e sui rischi dell'utilizzo di tecnologie emergenti: in

particolare, dei dispositivi di monitoraggio dei parametri fisiologici o per la somministrazione di farmaci, dei dispositivi indossabili, delle tecnologie di realtà virtuale e dei robot di assistenza sociale. Ponendosi dal punto di vista di un'etica relazionale della cura, che enfatizza la tutela della dignità dell'anziano e la promozione della sua capacità decisionale, si osserva come, da un lato, queste tecnologie abbiano un ruolo importante nel promuovere l'invecchiamento attivo: aumentano la sicurezza, combattendo la vulnerabilità *relazionale* degli anziani e promuovendone l'*empowerment*, rafforzano la fiducia in se stessi e il senso della propria dignità, riducendo la vulnerabilità *morale*, facilitano la comunicazione con caregiver e parenti, consentendo di fruire di un più ampio coinvolgimento nell'ambiente e riducendo la vulnerabilità *psicologica*. D'altro canto, però, in virtù della possibilità di un malfunzionamento questi dispositivi possono anche mettere a rischio la sicurezza degli anziani, pongono significativi problemi di *privacy* e soprattutto realizzano un monitoraggio costante, generando la sensazione di essere controllati e non indipendenti: ciò tende ad aumentare la vulnerabilità morale in quanto il senso della propria dignità e autonomia viene minato e può finire per esacerbare il senso di solitudine e isolamento, qualora il controllo da remoto finisca per sostituire *in toto* la relazione di prossimità umana, con conseguente incremento della vulnerabilità psicologica e sociale. I robot umanoidi possono anche generare inganno o alienazione negli anziani, poiché simulano fattezze e comportamenti umani, generando un indebito attaccamento e pericolose proiezioni di carattere emotivo. Se si aggiunge, infine, che queste tecnologie di monitoraggio finiscono per ridurre i pazienti all'enorme massa di numeri e dati che esse consentono di raccogliere, è chiaro il rischio di disumanizzazione delle cure legato non tanto alle tecnologie emergenti in quanto tali, ma all'abuso che si verifica qualora questi strumenti, anziché accompagnare e sostenere le normali relazioni umane in presenza, finiscano per sostituirsi ad esse.

Un orientamento di carattere politico ha invece il contributo di Gianfranco Pellegrino, in cui si difende la tesi per cui la vulnerabilità è un principio-base per la definizione della *constituency* democratica, ovvero del gruppo di coloro che devono avere 'una voce in capitolo' nelle decisioni democratiche. Si tratta, in altre parole, della questione dell'inclusione o costituzione del *demos*. Per dimostrare la sua tesi, Pellegrino riprende il 'principio dell'impatto sugli interessi': in base a tale principio i decisori democratici, cioè i membri del *demos* di un dato regime democratico, sono coloro in cui interessi sono toccati dagli esiti delle decisioni democratiche. Dunque, i confini del *demos* sono stabiliti dall'impatto delle decisioni democratiche sui loro interessi. La domanda che si impone è perché l'essere toccato nei propri interessi da una certa decisione costituisca una ragione per 'avere una voce in capitolo'. Le risposte a questa domanda sono diverse e così riassumibili: a) perché ognuno ha diritto a veder tutelati i propri interessi, cosa che è possibile se e solo se si ha l'opportunità di 'avere una voce in capitolo' (argomento della tutela degli interessi); b) perché chi non ha 'voce in capitolo' in decisioni che toccano i suoi interessi subisce le decisioni altrui, cioè non si autogoverna, con ciò vedendo compromesso l'esercizio della propria autonomia (argomento dell'autonomia); c) perché, dando voce a coloro che subiscono l'impatto della democrazia, si massimizza l'utilità generale (argomento dell'utilità); perché 'dare

voce' a quelli che vedono i propri interessi toccati dalle decisioni democratiche è necessario onde realizzare la democrazia come regime capace di assicurare relazioni improntate all'eguaglianza, in cui nessuno viene considerato inferiore agli altri (argomento dell'eguaglianza); d) perché escludere chi ha interessi in gioco sarebbe iniquo, poiché significherebbe trattare in maniera discriminatoria e arbitraria gli esclusi (argomento dell'equità). Tutte queste ragioni a sostegno del 'principio dell'impatto sugli interessi' suscitano dubbi, riconducibili al rapporto fra partecipazione democratica e certi valori o diritti. A tali argomenti problematici, Pellegrino contrappone un'altra ragione a sostegno di tale principio, vale a dire la vulnerabilità. La protezione degli individui dalla vulnerabilità – che chiameremo 'sicurezza' – è connessa essenzialmente alla loro partecipazione politica: chi subisce gli impatti della democrazia è per definizione vulnerabile, dal momento che le decisioni democratiche possono danneggiare alcuni, rendendoli più o meno vulnerabili. Riconoscendo un dovere generale di proteggere i vulnerabili, e per converso il loro diritto di non subire danni, si riconosce altresì il dovere di includerli nelle decisioni democratiche, quale che sia il loro grado della loro vulnerabilità. In conclusione, secondo Pellegrino le decisioni democratiche sono tanto una fonte di vulnerabilità quanto una fonte di sicurezza, e la partecipazione politica è un mezzo necessario e sufficiente per diminuire la vulnerabilità e aumentare la sicurezza.

Nella parte dedicata alle pratiche, l'articolo di Monica Consolandi, Chiara Isaia e Virginia Sanchini è nuovamente dedicato all'utilizzo delle nuove tecnologie nella cura degli anziani. In questo caso, però, l'intento non è di svolgere un'analisi filosofica delle questioni etiche coinvolte, ma di fornire una mappatura sistematica dei documenti di *policy*, normative, linee guida e suggerimenti istituzionali dedicati alle questioni etiche nell'utilizzo di tecnologie emergenti nell'ambito della cura e dell'assistenza sanitaria, con un occhio particolare ai riferimenti specifici alla cura degli anziani. L'analisi si concentra sui documenti prodotti a tre diversi livelli: quello regionale (con riferimento specifico alla Regione Lombardia), quello nazionale e quello europeo. Complessivamente, vengono individuati nove macro-principi largamente condivisi in questo *corpus* di letteratura: oltre ai quattro principi standard della bioetica (autonomia, non maleficenza, beneficenza e giustizia), sono indicati i principi di dignità, integrità, responsabilità, esplicabilità e trasparenza. Alcuni documenti sottolineano altre considerazioni che possono essere ricondotte ai nove principi suddetti, come ad esempio il rispetto per l'autodeterminazione e il rispetto per la *privacy*, che fanno riferimento al principio di autonomia, o i principi di equità e non discriminazione, riconducibili al principio di giustizia. Al di là della significativa convergenza della maggior parte dei documenti sui principi richiamati, emerge in tutti l'esigenza di integrare le tecnologie emergenti nei contesti di cura per le persone anziane, senza operare una vera e propria sostituzione dell'attore umano con strumenti tecnologici. Emerge altresì il limite di un'analisi basata su principi di carattere generale e la necessità di linee guida che provino a fornire indicazioni normative specifiche sui modi per implementare quei principi nei contesti pratici di effettivo utilizzo delle tecnologie emergenti e soprattutto con riferimento alle vulnerabilità specifiche della popolazione anziana.

La nozione di sicurezza è centrale anche nella riflessione svolta da Beatrice Magni, dedicata al caso dei Villaggi Alzheimer. Magni esordisce accentuando l'accezione

di vulnerabilità come riduzione o assenza nei soggetti della loro capacità di agire (“agency intesa in senso lato, come la capacità di articolare piani orientati al futuro da parte di soggetti capaci di riflettere su desideri e inclinazioni, fare valutazioni e stabilire priorità”). Venendo al nesso con la sicurezza, Magni richiama l’argomento hobbesiano che identifica nell’insicurezza derivante dall’esposizione del corpo alla violenza la ragione per uscire dallo stato di natura e per istituire il potere del Leviatano; ad esso si chiede la protezione e una riduzione, appunto, dell’esposizione alla violenza, ovvero della vulnerabilità. A fronte di questo resoconto di vulnerabilità, proprio dell’individuo interessato alla propria sopravvivenza, altre visioni propendono per un riconoscimento da parte del soggetto della propria come anche dell’altrui vulnerabilità. In questo caso, la vulnerabilità emerge dall’incontro con l’altro, un incontro che potrebbe essere violento ma non deve esserlo necessariamente. Vulnerabilità qui indica la dipendenza del soggetto dalle relazioni che intrattiene con altri soggetti; anzi, del soggetto corporeo nelle sue relazioni con altri soggetti corporei. La vulnerabilità è pertanto l’elemento più basilare della costituzione degli esseri umani. La dimensione relazionale dell’essere umani mostra l’unilateralità di una qualsiasi concezione liberale dell’autonomia, nonché la necessità di integrarla con un’etica della vulnerabilità. L’idea è che il soggetto sia capace di autogoverno solo in un contesto in cui le relazioni sociali sostengono l’esercizio di questa capacità. Un’etica della vulnerabilità implica la considerazione della sua stessa contestualità: significa essere consapevoli che essa possa trovare origine in fattori contingenti, sociali, ambientali, economici e politici, non di rado ingiusti. L’etica della vulnerabilità, infine, integrata con una concezione dell’autonomia in termini relazionali, si offre non solo come strumento di analisi ma anche come strumento di riforma sociale: si tratterà non più di contrastare la vulnerabilità, ma di assumerla come principio cardine delle politiche pubbliche, unitamente al principio di autonomia. A testimonianza della praticabilità di quanto qui riassunto, Magni mostra un esempio di politica pubblica basata sul riconoscimento della vulnerabilità: il caso dei Villaggi Alzheimer, ovvero spazi in cui vengono sviluppati modelli innovativi di cura, centrati sulla persona, nello specifico di persone affette da una forma di demenza. I Villaggi Alzheimer sono un nuovo paradigma organizzativo capace di tradurre efficacemente nella pratica l’obiettivo di potenziare il più possibile la capacità di *agency* delle persone più vulnerabili, o, almeno, di ridurre la loro esposizione a decisioni altrui, pur prese con le migliori intenzioni.

Un diverso aspetto della vulnerabilità è al centro del contributo di Federico Gustavo Pizzetti che esplora in dettaglio la disciplina che il legislatore italiano ha introdotto per consentire ai soggetti maggiorenni privi di capacità di autodeterminazione di accedere alla profilassi vaccinale anti Covid-19. Inquadrandolo tale disciplina nel contesto del dettato costituzionale che considera il diritto alla salute quale fondamentale diritto dell’individuo ma al tempo stesso come interesse della collettività, l’articolo si sofferma in particolare sugli elementi di novità che caratterizzano l’approccio del decreto legislativo n. 172 del 2020 rispetto alla disciplina generale: in particolare, la novità consistente nell’aver introdotto le figure del direttore sanitario, del responsabile medico, di RSA, o del direttore sanitario, o suo delegato, dell’ASL quali soggetti titolati ad esprimere il consenso della persona incapace alla vaccinazione, avendo

sentito il coniuge o convivente o parente più prossimo e ferma restando la possibilità del soggetto di opporsi a tale decisione. Si sottolinea come queste misure, da un lato, cerchino di tutelare al massimo grado l'effettiva possibilità della persona incapace, e quindi vulnerabile, di accedere alla vaccinazione, dall'altro, inscrivano la decisione in una rete relazionale complessa che coinvolge non solo i curanti ma anche le figure familiari di riferimento. Un ulteriore elemento di interesse è dato dall'aver inserito anche il riferimento alla volontà *presunta* del tutelato, con una previsione che mira a sua volta a facilitare l'accesso alla vaccinazione e che risulta assente nel caso della legge n. 219 del 2017 sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. L'autore suggerisce che alcune di queste innovazioni potrebbero essere accolte anche nella suddetta legge, integrandone le previsioni in una prospettiva che armonizzi il riferimento all'autonomia individuale, opportunamente sottolineata dalla legge n. 219, con la dimensione relazionale della cura.

All'ambito della ricerca clinica si riferisce infine il contributo di Martina Cerliani, Maria Grazia Cattaneo e Luca Marelli. Si tratta di una revisione narrativa della letteratura riguardante il *bias* di genere in ricerca clinica onde mostrare come, nonostante l'ampia produzione di documenti di *policy* volti a contrastare gli effetti di tale *bias*, esso ancora condizioni tutte le fasi della ricerca clinica. Gli autori offrono un'analisi molto attenta delle ragioni per cui il genere femminile è sottorappresentato nella ricerca clinico-farmacologica. Va pur detto, a spiegazione di alcune forme di esclusione, che alle donne, per via della possibile insorgenza di gravidanze o per ragioni di natura più propriamente sociale, sono state precluse varie sperimentazioni proprio a tutela del nascituro e anche di loro stesse. Se ciò è comprensibile, va però riconosciuto come tale istanza di protezione abbia finito con l'impedire alle donne di essere coinvolte nella ricerca clinica, private quindi di un loro diritto di auto-determinazione o anche di un trattamento da eguali. La mancanza di conoscenze ha finito per determinare l'assenza di trattamenti specifici per le donne, accentuando così la loro stessa vulnerabilità. Ancor più allarmante è la ridotta inclusione femminile negli studi clinici riconducibile al loro ruolo familiare. In altre parole, impegnate nella cura dei familiari, le donne non hanno potuto essere opportunamente coinvolte in trial sperimentali, in quanto ciò avrebbe sottratto loro il tempo della cura. A fronte di questa presa di consapevolezza, si fa impellente la necessità di programmare studi compatibili con gli impegni quotidiani delle donne ma anche quella di riflettere più attentamente sulla discriminazione cui sono soggette in quanto protagoniste quasi esclusive della cura dei componenti più fragili della famiglia.