

Autonomia riproduttiva e test genetici prenatali nell'era del neoliberismo

(a proposito di Amber Knight e Joshua Miller, *Prenatal Genetic Testing, Abortion and Disability Justice*)

Reproductive Autonomy and Prenatal Genetic Testing in the Age of Neoliberalism

GIULIA FALLETI

Dottoranda di Filosofia del diritto, Dipartimento di Giurisprudenza, Università Roma Tre.

E-mail: giulia.falleti@uniroma3.it

ABSTRACT

Il volume *Prenatal Genetic Testing, Abortion, Disability Justice* di Amber Knight e Joshua Miller affronta il tema dei test genetici prenatali come strumento in grado di valorizzare l'autodeterminazione delle donne, purché la scelta di utilizzarli e di interrompere o meno la gravidanza a seguito di una diagnosi di disabilità del feto, possa considerarsi davvero libera. Il testo, infatti, si focalizza sull'individuazione degli elementi che compromettono tale libertà di scelta delle donne e propone un ripensamento di quegli aspetti culturali, sociali ed economici che intrinsecamente sono discriminanti nei confronti dei soggetti vulnerabili e di chi mette al mondo un figlio affetto da disabilità.

In their book, *Prenatal Genetic Testing, Abortion, and Disability Justice*, Amber Knight and Joshua Miller address the issue of prenatal genetic testing as a tool that can enhance women's reproductive autonomy, provided that the decision to use it and to terminate or not to terminate a pregnancy following a diagnosis of fetal disability can be considered truly free.

Indeed, the text identifies the factors that jeopardise women's freedom of choice and proposes a rethink of the cultural, social and economic aspects that discriminate against the most vulnerable and those who give birth to a child with a disability.

KEYWORDS

test genetici prenatali, aborto, disabilità, giustizia, autonomia riproduttiva, donne

genetic testing, abortion, disability, justice, reproductive autonomy, women

Autonomia riproduttiva e test genetici prenatali nell'era del neoliberismo

(a proposito di Amber Knight e Joshua Miller, *Prenatal Genetic Testing, Abortion and Disability Justice*)

GIULIA FALLETI

È da ormai alcuni anni che la diffusione del test NIPT (Non-Invasive Prenatal Testing), noto anche come “test del DNA fetale”¹, solleva domande etiche importanti, soprattutto per quanto riguarda le decisioni che vengono prese dai “*prospective parents*” nel caso in cui siano rilevate delle anomalie. Le informazioni genetiche precoci, infatti, possono essere notevolmente complesse da gestire, e i potenziali genitori, soprattutto le donne, si trovano a dover prendere decisioni difficili, come quella di continuare o interrompere la gravidanza sulla base di eventuali disabilità del nascituro. L'utilizzo di tali tecnologie di screening rappresenta ad oggi una questione di notevole interesse, non solo nel dibattito bioetico internazionale, ma anche a livello mediatico² e politico³.

I punti critici fondamentali che la letteratura sul tema cerca di analizzare attengono ai potenziali risvolti dell'utilizzo di dette tecnologie, alla possibilità che esse contribuiscano o meno ad una valorizzazione dell'autonomia riproduttiva delle donne o, al contrario, all'eventualità che conducano verso una pericolosa deriva eugenica a scapito delle persone con disabilità.

Da questa prospettiva prende le mosse il volume *Prenatal Genetic Testing, Abortion, Disability Justice* di Amber Knight e Joshua Miller (Oxford 2023), che rappresenta uno strumento prezioso per analizzare lo sviluppo e le implicazioni del dibattito attuale e che, pur prendendo come terreno di osservazione il contesto statunitense⁴, risulta utile anche per una riflessione di più ampio respiro, applicabile in diverse situazioni.

Con questa opera gli autori si propongono di coordinare l'attenzione sui diritti riproduttivi e sull'autodeterminazione delle donne tenendo conto delle prerogative e dei diritti delle persone disabili.

Il testo è permeato da considerazioni di carattere politico oltre che etico e, dal punto di vista metodologico, è profondamente influenzato dalle teorie femministe e dalle considerazioni sviluppate dai *Disability Studies*.

L'opera è articolata in una parte teorica e normativa – i primi due capitoli – che pone le fondamenta attorno a cui ruotano le successive parti di natura politico-applicativa sviluppate nei restanti quattro capitoli, in cui vengono analizzati e criticati l'attuale sistema sanitario, il *Welfare State* neoliberista, il sistema oppressivo abilista, patriarcale e sessista che permea la società a più livelli, nonché l'incidenza della pandemia Covid sulla tematica, e si chiude con uno spunto di riflessione finale relativo alle conseguenze giuridiche della sentenza Dobbs sul diritto all'aborto negli USA.

¹ Si tratta di un'indagine non invasiva, a rischio zero per la gestante e per il feto, che permette, attraverso un prelievo di sangue della donna in gravidanza, di isolare e quantificare il DNA del feto per poter indagare la presenza di alcune anomalie cromosomiche.

² Ne rappresentano un esempio il documentario prodotto dalla BBC nel 2016: *A World Without Down's Syndrome*, o l'articolo pubblicato da CBS News dal titolo: *What kind of World do you want to live in? Inside the Country where Down Syndrome is Disappearing*.

³ È dibattuto se tali test debbano essere finanziati con risorse statali o meno e se sia eticamente accettabile effettuare i cosiddetti “aborti selettivi”.

⁴ Contesto nel quale la problematizzazione dell'utilizzo di tali test è stata particolarmente sentita anche alla luce dei “prenatal disability non discrimination acts” in forza dei quali, in alcuni Stati federati, non è possibile abortire in caso di disabilità del feto, con l'effetto che la retorica della disabilità viene utilizzata per portare avanti un programma, in realtà, volto a limitare o a precludere l'accesso all'aborto.

Tutto questo è posto in relazione principalmente all'assetto più o meno favorevole al libero e reale dispiegamento dell'autonomia riproduttiva femminile. L'assunto di partenza, pertanto, per gli autori è rappresentato dal fatto che, sulla base di un'indagine empirica, le donne incinte a cui viene diagnosticata una disabilità del feto, o prima ancora, che devono decidere se sottoporsi ai test di screening, si trovano a dover prendere queste decisioni in modo non del tutto libero, ma spesso influenzate dai medici, dall'organizzazione statale, dal contesto culturale e dai più disparati fattori sociali ed economici.

Nel primo capitolo, che pone le basi su cui si sviluppa l'intera opera, viene analizzato il “problema della libertà”, in relazione al quale gli autori si domandano quando sia possibile compiere una scelta che possa essere considerata davvero libera. Invero, Knight e Miller, dopo essersi confrontati con le diverse concezioni di autonomia, aderiscono ad un'idea di autonomia di carattere relazionale⁵, l'unica che a loro avviso è in grado di rispondere alle istanze politiche e alle rivendicazioni del femminismo e delle persone con disabilità, senza deumanizzare coloro che non hanno la capacità di prendere autonome decisioni a causa di menomazioni cognitive. Ancora, gli autori riferiscono di una propria affinità con il pensiero e l'analisi di Marilyn Frye, la quale caratterizza l'oppressione come «an enclosing structure of forces and barriers which tends to the immobilization or reduction of a group or category of people»⁶. Il patriarcato, il razzismo, il classismo, l'eterosessismo e l'abilismo, in quanto sistemi oppressivi, compromettono l'autonomia distorcendo e deformando le preferenze e i desideri di ciascun individuo, e inoltre negano alle persone un'adeguata gamma di scelte. Le scelte riproduttive sono, dunque, molto spesso il prodotto di questa oppressione, come viene ampiamente esposto nel corso dell'opera, per cui le persone e, nello specifico le donne, non sono mai davvero libere – quando operano in un contesto connotato da forti disparità di potere e di fatto – di scegliere se sottoporsi o meno a un test di screening prenatale oppure, a seguito di un risultato positivo, di terminare o portare avanti la gravidanza, o ancora, di crescere un bambino con disabilità o, magari, optare per l'adozione. Gli autori concepiscono la libertà di scelta come un concetto che si articola in maniera graduale e, dal momento che non esistono scelte assolutamente libere, sostengono la necessità di individuare quegli elementi e quei requisiti che consentono alle donne di avere maggiore controllo e consapevolezza sulla propria vita, cercando di mettere in evidenza quelli che sono i condizionamenti politici, socioculturali, economici, giuridici⁷ e religiosi.

Nel secondo capitolo, infatti, viene affermata l'importanza di un ruolo più attivo dello stato liberale a cui fa capo sia l'onere di predisporre un contesto più equo, che consenta il dispiegarsi dell'autonomia riproduttiva, sia l'onere di mettere le donne nella condizione di avere una vasta gamma di opzioni rendendole libere di utilizzare dette tecnologie come di rinunciarvi. Gli autori, poi, nello svolgere la loro analisi fanno riferimento soprattutto al contesto statunitense, affermando l'inadeguatezza di quella ricostruzione che riconduce il diritto all'autonomia riproduttiva nella sfera del diritto alla *privacy*, da cui consegue un approccio basato sulla non interferenza governativa. Agli occhi di Knight e Miller il rispetto dell'autonomia riproduttiva comprende anche il diritto a compiere aborti selettivi: è pacifico che le donne incinte non dovrebbero mai sopportare l'indegnità di portare a termine con la forza una gravidanza indesiderata, o correre il pericolo di sottoporsi ad un aborto illegale. Queste scelte, tuttavia, devono essere davvero volontarie, e non frutto di una routinizzazione al punto da farle sembrare obbligatorie. Portare in grembo e crescere un bambino con un'alterazione genetica può non rientrare nei piani di vita

⁵ Secondo gli autori la capacità di autodeterminazione non può prescindere da una complessa rete di relazioni, infatti gli esseri umani, in base a questo approccio, non sarebbero in grado di autodeterminarsi senza un ambiente che consenta assistenza e supporto. L'autonomia, dunque, sussiste fintanto che esiste una struttura sociale interattiva e collaborativa che fornisce agli individui le capacità per auto governarsi.

⁶ Cfr. pagina 44 del volume.

⁷ Si veda la nota 4.

di tutti i futuri genitori e, pertanto, gli autori sono molto critici nei confronti delle cosiddette leggi di non discriminazione prenatale, che violano l'autonomia della donna e costituiscono una forma di trattamento degradante (anziché dignitoso). D'altra parte, alcune persone potrebbero, invece, voler far nascere un feto con un'alterazione genetica diagnosticata prima del parto e accogliere il bambino nella propria famiglia, motivo per cui le loro decisioni dovrebbero non essere influenzate dalle pressioni sociali che orientano le donne verso l'interruzione di gravidanza di feti geneticamente compromessi.

Per avvalorare la loro posizione, gli autori portano anche dei casi concreti e prendono come esempio l'ipotesi in cui al feto venga diagnosticata la sindrome di Down, mettendo in luce che tutta la fase della consulenza medica risente quasi sempre di *bias* abilisti, che la minaccia della povertà in seguito alla nascita di un bambino con costosi "bisogni speciali" rende tale scelta non alla portata di tutti, che l'assenza di servizi di assistenza all'infanzia affidabili e accessibili, nonché la privatizzazione e femminilizzazione del lavoro di crescita e cura dei bambini e dell'assistenza ai disabili, costituiscono tutti fattori estremamente degradanti, che spingono i genitori (e le donne in particolare) a interrompere la gravidanza. Di questi aspetti il testo tratta efficacemente nei capitoli terzo, quarto e quinto. Non sorprende, dunque, che l'opera contenga anche alcune riflessioni che attengono al profilo della giustizia distributiva. Gli autori, infatti, contestano il fatto che negli Stati Uniti gli investimenti di denaro pubblico si siano concentrati esclusivamente sull'implementazione e sul miglioramento di nuovi test genetici piuttosto che nei servizi di cura e accoglienza delle persone disabili.

Fermo restando che i test genetici prenatali costituiscono uno strumento per incrementare l'autonomia riproduttiva delle donne, consentendo ai futuri genitori di conoscere maggiori informazioni e accrescere il controllo sopra le proprie vite, il testo mette in luce come molto spesso le preferenze riproduttive siano il frutto delle aspettative culturali secondo cui le "buone madri" utilizzeranno biotecnologie per controllare i risultati riproduttivi e produrre bambini "normali", o addirittura "perfetti". In passato, infatti, la nascita di un bambino disabile era considerata un fattore dovuto esclusivamente al caso, mentre oggi la possibilità di conoscere in anticipo se e come il feto presenta una disabilità la rende frutto di una scelta.

I capitoli applicativi di questa opera tendono, dunque, ad analizzare le conseguenze prodotte dal passaggio "from chance to choice", che determina il sorgere in capo ai genitori dell'esclusiva responsabilità delle loro scelte. Se i genitori, che possono scegliere di abortire un feto disabile non lo fanno, dovranno sostenere autonomamente i costi necessarie per le cure di quest'ultimo. Alcuni autori parlano in tal senso di "biocittadinanza", che se da una parte consente agli individui l'accesso a più informazioni e un maggior livello di controllo sulla propria salute e sul proprio benessere, dall'altra scarica la responsabilità della salute sugli individui stessi, che devono autogestirsi e subirne il relativo rischio (si parla in tal senso di *biocivic responsibility*).

Gli autori sviluppano una critica nei confronti di tale approccio, dal momento che porta a sottoporre scelte di natura estremamente privata e molto personale allo scrutinio pubblico, contribuendo anche all'erosione di quel senso di solidarietà volto a creare un mondo più accogliente nei confronti delle persone con disabilità. In questa prospettiva, che spinge a una mercatizzazione crescente e invasiva di tutti gli ambiti della vita e della persona, i genitori vengono equiparati a dei veri e propri consumatori che scelgono un'opzione costosa, motivo per cui non potranno chiedere il sostegno della società⁸. Ancora, tale riflessione si inserisce, in parte, nel solco di quella portata avanti da altri filosofi morali, sostenitori del principio di beneficenza procreativa⁹, in

⁸ Non stupisce che questa obiezione portata avanti dagli autori sia rivolta soprattutto ad un contesto come quello statunitense, caratterizzato da un'impostazione di carattere libertario, tale per cui non è concepibile che lo Stato intervenga utilizzando l'apparato coercitivo per indurre i cittadini ad aiutare altri cittadini (CASALINI, CINI 2003).

⁹ Savulescu e Guy Kahane hanno scritto molti saggi sul principio di beneficenza procreativa, appartiene a loro la seguente affermazione, che viene spesso citata in molti saggi sul tema: «If couples (or single reproducers) have de-

virtù del quale sussisterebbe un vero e proprio dovere morale in capo ai *prospective parents* di scegliere di mettere al mondo il figlio con le migliori possibilità e prospettive future, e che alloca la responsabilità di detta scelta in capo ai genitori per garantire un maggior benessere sia del futuro bambino sia dell'intera comunità. Tutto ciò viene visto dagli autori come prodotto, almeno in parte, dell'ideologia neoliberale, che porta a una sempre crescente privatizzazione delle prestazioni, spingendo a sollevare lo Stato da molte responsabilità, inclusi la cura e il supporto delle persone con disabilità, in modo da far ricadere esclusivamente sulla famiglia tali compiti e spese, compromettendo in questo modo quella che dovrebbe invece essere una scelta libera dei genitori, e soprattutto delle donne, che dunque si troverebbero ad essere influenzate da questo tipo di pressioni. Ciò che gli autori si prefiggono è infatti svelare queste dinamiche di potere e di soggezione di matrice razzista, abilista e sessista che assecondano logiche discriminatorie, volte alla segregazione degli individui vulnerabili, e che di fatto sviliscono l'autonomia riproduttiva.

In conclusione, dopo aver coniugato le diverse istanze promosse dai *Disability Studies* e dal femminismo, gli autori si fanno portavoce di un'esigenza di rinnovamento della struttura sociale, istituzionale, medica ed economica, per la cui modifica è necessaria, in primo luogo, una presa di coscienza sociale che consenta, progressivamente, una rimozione di quelle barriere e di quegli ostacoli che impediscono di accogliere la realtà della vulnerabilità. La vulnerabilità e la disabilità sono, infatti, aspetti della vita inevitabili e che prima o poi toccano tutti gli individui, motivo per cui andrebbero rispettate e prese in maggiore considerazione da parte delle istituzioni politiche. Questo, con riferimento al tema affrontato dagli autori, si rifletterebbe positivamente anche sul benessere delle donne, che sarebbero più libere di scegliere e determinare il futuro che desiderano per loro stesse e per i loro potenziali figli.

cided to have a child, and selection is possible, then they have a significant moral reason to select the child, of the possible children they could have, whose life can be expected, in light of the relevant available information, to go best or at least not worse than any of the others». (cfr SAVULESCU, KHANE 2016).

Riferimenti bibliografici

CASALINI B., CINI L. 2003. *Giustizia, uguaglianza e differenza. Una guida alla lettura della filosofia politica contemporanea*, Firenze University Press.

KNIGHT A., MILLER J. 2023. *Prenatal Genetic Testing, Abortion and Disability Justice*, Oxford University Press.

SAVULESCU J., KAHANE G. 2009. *The moral obligation to create children with the best chance of the best life*, in «Bioethics», 23(5), 2009, 274 ff.

SAVULESCU J., KAHANE G. 2016. *Understanding procreative beneficence*, in FRANCIS L. (ed.), *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics*, Oxford University Press, 592 ff.