

## «Gender studies» e bioetica di fine vita: nuovi contributi e prospettive

di Lucia Galvagni

This essay is intended as an introduction to the topic of «gender studies» and bioethics: we will start by working out a number of characteristic traits of the two disciplines and try to arrive at a dialogue between the two.

Moral reflection can be influenced by gender identity: gender ethics investigates these influences. The possibility of viewing subjectivity differently, by paying attention to concreteness and relationality for example, of taking on a respectful attitude, and of listening to different voices in an ethical context provides substantial pointers also for assessing and rereading the topics and the state of end-of-life bioethics.

Due sono le questioni che in questo saggio si intendono analizzare e chiarire: in un primo momento i *gender studies*, che scegliamo e adottiamo come lente, e che ci forniranno quindi una prospettiva nuova, dalla quale leggere temi, questioni e situazioni. In un secondo tempo la bioetica di fine vita: essa si occupa di problemi e dilemmi ormai quotidiani, che necessitano di proposte teoriche e azioni concrete per affrontarli e di voci, ma non solo, forse soprattutto di presenze, per accompagnare le situazioni e le persone che le vivono.

### 1. *Evoluzione di un dibattito*

In un primo passo di questo percorso riprendiamo alcuni passaggi del lavoro compiuto lo scorso anno, in occasione di un primo seminario sui *gender studies*, dedicato ai *gender studies* e la storia religiosa: ci rifacciamo alla storia, che ha ripercorso i termini comunemente utilizzati quando si parla di *gender studies*.<sup>1</sup>

---

Viene qui pubblicato il testo presentato nel corso del seminario di studi «*Gender Studies* e metodologia nella bioetica di fine vita», organizzato dall'ITC-isr Centro per le Scienze Religiose e tenutosi a Trento dal 5 al 7 dicembre 2002. Questo seminario rappresenta il secondo di una serie di incontri dedicati all'approfondimento dell'apporto dei *gender studies* alle diverse discipline che rappresentano tematiche di interesse e filoni di ricerca presso l'ITC-isr.

<sup>1</sup> Si tratta del seminario dal titolo «*Gender Studies* e metodologia della ricerca storico-religiosa femminile» tenutosi a Trento dal 13 al 15 dicembre 2001, organizzato dall'ITC-isr e coordinato da Lorenza Pamato; cfr. L. PAMATO, *Storia delle donne, «gender studies» e ricerca storico-religiosa. Note introduttive*, in «Annali di studi religiosi», 3 (2002), pp. 375-409.

I tre termini che connotano il dibattito presentano una triplice scansione, che ne riflette anche le diverse fasi temporali: femminismo – donne – *gender*. Ciascuno di essi può essere associato ulteriormente ai termini «prospettive di» – «etica di» – «studi di»: si è quindi parlato di prospettive del femminismo, prospettive delle donne, prospettive di genere, o ancora di etica femminista – etica delle donne – *gender ethics*, e infine di studi del femminismo, studi delle donne – più noti come *women's studies* –, *gender studies*. Eccoci arrivati allora al termine in questione.

Ma perché si è data, e prima ancora si è cercata, tale evoluzione?

Il femminismo, pur nella difformità e diversità di proposte che lo hanno caratterizzato, presenta alcuni tratti unitari, che illustrano la fisionomia di tipo politico da esso posseduta: esso prendeva le mosse dal presupposto che le donne – e il gruppo delle donne – si collocassero, o fossero state collocate, in una posizione subordinata rispetto agli uomini; cercava quindi di chiarire le ragioni e le condizioni che avevano condotto a tale subordinazione; si impegnava attivamente per porre fine a questa condizione, cercando di compiere il mutamento attraverso delle pratiche concrete, definite nelle fasi più attiviste come vere e proprie «strategie».<sup>2</sup>

In una fase successiva, che ha segnato un'evoluzione del dibattito secondo una linea direttiva più culturale, si incontrano gli *women's studies*:<sup>3</sup> in essi la ricerca e la presa di coscienza si sono orientate a uno studio delle dinamiche dei rapporti uomo/donna, nelle diverse forme che questi hanno assunto storicamente, e ai sistemi normativi, che di tale dinamica avrebbero a propria volta risentito;<sup>4</sup> questa svolta ha permesso di approfondire in maniera specialistica la ricerca sulla condizione sociale e culturale delle donne.

La terza fase di tale evoluzione è rappresentata appunto dal *gender* e dai *gender studies*. I *gender studies* rappresentano ancora una forma dei cosiddetti *cultural studies*: la loro fisionomia è meno politica e attivista, e risulta pertanto più consona alla possibilità di costituire attorno ad essi un confronto e un dibattito, dato che si fa riferimento a un'elaborazione teorica più articolata.<sup>5</sup> L'evoluzione terminologica ha rappresentato un passaggio negli studi da una prospettiva politica, tipica del femminismo, a un interesse e attenzione di studi specialistici, che hanno caratterizzato gli *women's studies*, sino all'analisi, di tipo scientifico, che rappresenta invece il taglio metodologico proprio dei *gender studies*.

Qual è la specificità introdotta dal termine *gender*? Nella lingua inglese *gender* rimanda alla costruzione che della persona avviene da un punto di vista storico e sociale, in base alle categorie tradizionali di mascolinità e femminilità, e si definisce per contrapposizione con termini legati alla «dif-

<sup>2</sup> Cfr. J. CALLAHAN, *Introduction to the Symposium, «Feminism and Philosophy in the Mid1990s: Tacking Stock»*, in «Metaphilosophy», 27 (1996), 1-2, pp. 184-188.

<sup>3</sup> Gli *women's studies* ricomprendono anche la cosiddetta storia delle donne e la filosofia delle donne.

<sup>4</sup> Cfr. G. ZARRI, *La memoria di lei. Storia della donna e storia di genere*, Torino 1996, pp. 42-43.

<sup>5</sup> Cfr. L. PAMATO, *Storia delle donne*, p. 393.

ferenza di sesso» (*sex difference*), che fanno riferimento invece a differenze anatomiche e fisiologiche.<sup>6</sup> Esso introduce inoltre una prospettiva relazionale, che risulta molto significativa ai fini del dibattito anche teorico, e che mancava invece nei due termini precedenti. Gabriella Zarri afferma:

«Le femministe americane introdussero l'uso del termine *gender* per ribadire la qualità sostanzialmente sociale delle distinzioni basate sul sesso e l'aspetto relazionale delle definizioni normative della femminilità; in questo modo uomini e donne venivano definiti in termini di reciprocità. Alla storia delle donne si affiancava dunque la storia di 'genere', che poteva essere assunta, insieme ai concetti di classe e di razza, come categoria analitica per scrivere una nuova storia. A differenza del sesso, di sostanziale determinazione biologica, il 'genere' è una costruzione sociale, definita dai ruoli, dalle pratiche culturali e dalle rappresentazioni simboliche».<sup>7</sup>

Il *gender* viene così letto dai movimenti femministi come un tratto definito dalla società, dalle pratiche culturali, dai ruoli legati alle differenze tra i sessi, per quanto viene determinato dai fattori culturali e dai rapporti sociali. Nel binomio sesso-genere (*sex-gender*), quindi, verrebbero attribuite al sesso le caratteristiche «biologiche» o «naturali», al genere quelle «culturali».<sup>8</sup>

Il termine *gender* sostituì in particolare la parola *women*, dal momento che offriva un profilo più culturale e scientifico, e che risultava meno politicizzato rispetto agli altri termini utilizzati nel dibattito. Nel momento in cui però si volesse tradurre il termine in altre lingue, ad esempio in italiano con la parola «genere», tale differenza e la demarcazione che essa permette divengono più problematiche e confuse: anche per questa ragione in italiano si tende a mantenere il termine *gender*, senza effettuarne traduzione.

## 2. Per una caratterizzazione del *gender*

La storica Joan Scott ha compiuto un'approfondita analisi del termine *gender*:<sup>9</sup> a suo modo di vedere esso ha permesso di «introdurre una nozione relazionale nel nostro vocabolario analitico. In questo modo, uomini e donne venivano definiti in termini di reciprocità, e nessuna analisi dell'uno o dell'altra poteva essere compiuta con uno studio completamente separato».<sup>10</sup>

<sup>6</sup> *Ibidem*.

<sup>7</sup> Cfr. G. ZARRI, *La memoria di lei*, pp. 35-36.

<sup>8</sup> In tal modo, però, viene reintrodotta un dualismo, quello che contrappone natura e cultura – ben noto nel dibattito filosofico tradizionale – che non viene ben tematizzato, ma che non è scevro di interpretazioni pregiudizievole e di conseguenze problematiche. Si deve osservare che in una fase successiva del dibattito femminista – soprattutto in ambito statunitense – la distinzione *sex-gender*, e la differenza che ne conseguiva, risulta attenuata, a seguito della riflessione sul valore *performativo* del linguaggio, ossia sul suo potere di *performare*, di produrre, quel che dice. Il linguaggio ripete i significati ed in tal modo li fissa e li rende «normali» (e via via inevitabilmente anche «normativi»). In base a tale linea di lettura, il *sex* sarebbe quindi una costruzione di linguaggio, allo stesso modo del *gender*. Cfr. in merito F. RESTAINO - A. CAVARERO, *Le filosofie femministe*, Milano 2002, pp. 106-109.

<sup>9</sup> Cfr. J. SCOTT, *Il «genere»: un'utile categoria di analisi storica*, in «Rivista di storia contemporanea», 16 (1987), 4, pp. 560-586.

<sup>10</sup> *Ibidem*, pp. 560-561.

La definizione della Scott appare assai articolata: il suo lavoro vuol rendere ragione della molteplicità di fattori che nel *gender* sono ricompresi e presenti. Innanzitutto nella definizione si dà una connessione tra due proposizioni: 1) «il genere è un elemento costitutivo delle relazioni sociali fondate su una cosciente differenza tra i sessi» e 2) «il genere è un fattore primario del manifestarsi dei rapporti di potere».<sup>11</sup>

Su di un primo livello, come «elemento costitutivo delle relazioni sociali» il *gender* riguarda quattro elementi distinti, ma strettamente interconnessi l'uno con l'altro: i «simboli», i «concetti normativi», l'«idea di politica», e infine l'«identità soggettiva».

Sul secondo livello, nel suo essere «fattore primario dei rapporti di potere», il *gender* viene riconosciuto come uno degli elementi che determinano la costruzione delle situazioni e dei rapporti, che sono sempre anche rapporti di potere.

Il *gender* è così una prospettiva e può diventare un'importante chiave ermeneutica: le relazioni e le discussioni che hanno costituito il seminario su «*Gender Studies* e metodologia nella bioetica di fine vita» hanno permesso di portare ad evidenza questi diversi elementi che strutturano il *gender*. Da un punto di vista filosofico, simboli, concetti normativi, idea di politica e identità soggettiva possono infatti essere assunti come i quattro punti cardinali secondo cui muovere l'analisi.

Per quanto riguarda i simboli, si può pensare alle simboliche attinenti la malattia e la morte, o ancora alle metafore attraverso cui si disegna e si parla delle fasi e delle modalità che la cura assume nella fine della vita. I concetti normativi fanno riferimento non solo a regole e norme, bensì anche a quei concetti che portano a interpretare i simboli e le situazioni e a definirli, conferendo ad essi un preciso significato e rendendoli così normativi. L'idea di politica è quanto struttura e determina i rapporti entro la comunità e la società e quelli con le istituzioni e le organizzazioni sociali coinvolte in questo momento e in questa esperienza. L'identità soggettiva si profila come dato e passo ultimo, ma rappresenta il punto di sintesi e di snodo di queste diverse componenti: la questione dell'identità soggettiva infatti rimanda al problema della costituzione di un soggetto e di un'identità, anche per il tramite del suo essere un corpo.

Nella seconda parte della definizione la Scott individua il *gender* come luogo privilegiato da cui osservare la manifestazione dei rapporti di potere: tali rapporti sono presenti in maniera determinante, anche se non sempre evidente, in un settore come quello medico-sanitario. Proprio a partire da questa consapevolezza, una parte della bioetica femminista riconosce come proprio impegno il cambiamento delle relazioni sociali caratterizzate dal dominio dei singoli e delle categorie.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> *Ibidem*, p. 577.

<sup>12</sup> Cfr. G. MARSICO, *Bioetica: voci di donne*, Bologna 2002. La bioeticista Susan Sherwin ha definito il femminismo come «la percezione delle relazioni di potere che strutturano le relazioni di genere».

### 3. *La morale ha un genere?*

Una volta chiariti – seppur solo a grandi linee – l’evoluzione del dibattito e i possibili significati che *gender* veicola con sé, si può tentare un passo ulteriore e formulare un sottotitolo di questo percorso, attraverso una domanda: la morale ha un genere?

Nel testo di Helga Kuhse *Prendersi cura* troviamo l’affermazione secondo cui oggi ci viene formulata la richiesta di una nuova etica: un’«etica (femminile) della cura della professione di infermiera».<sup>13</sup> Tale etica «non si occupa di principi, regole o diritti imparziali, ma del prendersi cura e della disponibilità (*responsiveness*) nelle relazioni umane».<sup>14</sup> La cura viene individuata come la dimensione morale cui si deve dare spazio nell’etica, a partire da una prospettiva di genere.

Il riferimento implicito della Kuhse è la tesi di Carol Gilligan, secondo cui il ragionamento morale delle donne è diverso da quello degli uomini; «la ‘voce diversa’ usata prevalentemente dalle donne non è basata su principi imparziali di giustizia, ma sulla cura e sulla responsabilità all’interno delle relazioni personali».<sup>15</sup> Alla questione: la morale ha un genere? La Kuhse risponde che

«può ben darsi che esista un’associazione empirica tra il genere e l’approccio morale, ma ... è improbabile che questa associazione abbia origine in una ‘essenza’ femminile, ma piuttosto in condizioni storiche e culturali, inclusa la divisione del lavoro, fisica e morale, tra i sessi».<sup>16</sup>

Vi sono alcune perplessità che emergono quando si ricorre all’idea che si dia un’etica o una morale di genere. Il rischio principale sotteso al ricorso alla categoria di un’«etica femminista» è quello di ricadere in una forma di essenzialismo o di universalismo, che ripropone caratteri e limiti di quel che la proposta femminista o femminile voleva criticare. Luisella Battaglia afferma che

«si postula un preteso soggetto femminile universale, si parla di ‘donne’ in quanto tali – e in nome di tutte le donne – senza una sufficiente considerazione di elementi come differenze storiche, sociali, etniche, di classe».<sup>17</sup>

Un secondo risvolto negativo che un’etica femminile della cura comporta, a detta della Battaglia, è l’idealizzazione della voce femminile nell’etica: il rischio sarebbe in primo luogo quello della rivendicazione della

---

collegando così in maniera più significativa ed interattiva femminismo e *gender*, cfr. S. SHERWIN, *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*, Philadelphia (PA) 1992, p. 19.

<sup>13</sup> H. KUHSE, *Prendersi cura. L’etica e la professione di infermiera*, Torino 2000.

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 126.

<sup>15</sup> *Ibidem*.

<sup>16</sup> *Ibidem*, p. 157. Si veda anche il fascicolo *Se la cura è di genere femminile*, in «Janus», 6 (2002) numero monografico.

<sup>17</sup> Cfr. L. BATTAGLIA, *La voce femminile in bioetica. Pensiero della differenza ed etica della cura*, in S. RODOTÀ (ed), *Questioni di bioetica*, Roma - Bari 1993, pp. 251-276, qui p. 260.

diversità di questa voce, diversità che tenderebbe a escludere una prospettiva di reciprocità e di confronto, e in secondo luogo quello della pretesa «supremazia morale» di questa voce. Secondo la Battaglia, l'associazione di donne e valori di cura può essere legittimamente ricondotta a e spiegata attraverso il riferimento a condizioni materiali di vita: per questo è essenziale che la nozione di cura venga a propria volta storicizzata e contestualizzata.<sup>18</sup>

#### 4. *Una voce differente*

Il lavoro della Gilligan, il famoso testo *In a Different Voice* (1982), tradotto in italiano con il titolo *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*,<sup>19</sup> è considerato l'esposizione paradigmatica della cosiddetta etica della cura, il nuovo approccio etico che caratterizza un'ampia parte della riflessione etica delle donne. Esso è stato molto criticato, ma negli anni in cui venne pubblicato funzionò comunque da stimolo e spunto per il dibattito sulla natura dell'etica, che stava prendendo corpo entro la filosofia femminista e l'etica filosofica in genere. La ricerca prendeva le mosse da tre studi condotti per comprendere le diverse concezioni del sé, della moralità e dell'esperienza del conflitto e della scelta, dal punto di vista dello sviluppo psicologico e morale: il primo riguardava lo sviluppo dell'identità e del senso morale nella giovinezza, il secondo era attinente il rapporto tra esperienza e pensiero e il ruolo del conflitto nello sviluppo, il terzo si concentrava sulla definizione e sull'individuazione dei diritti e delle responsabilità.

Analizzando i risultati di questi studi, la Gilligan rileva l'esistenza di almeno due differenti etiche, l'una che proviene da una modalità argomentativa in morale sviluppata tendenzialmente – ancorché non esclusivamente – dagli uomini, l'altra, quella appunto «differente», che è rinvenibile più spesso nel ragionamento morale delle donne. La prima sarebbe rappresentata dall'etica del diritto e della giustizia formale, la seconda si configurerebbe come etica della cura, e sarebbe definita da una forte attenzione alle particolarità della situazione, alle relazioni e alle dinamiche personali e interpersonali investite, alle possibili connessioni di «rete»<sup>20</sup>. Queste diverse proposte morali fanno riferimento a diverse teorie etiche, che la Gilligan individua rispettivamente nell'etica giusnaturalistica e nell'etica della cura e della responsabilità. In esse sono anche sottese due differenti immagini di rapporto umano: nel primo caso, l'assunto è che il sé e l'altro sono ugualmente degni e debbono

<sup>18</sup> *Ibidem*, p. 263. Anche per questi rischi insiti nell'assolutizzazione di un'unica proposta e prospettiva morale, si evidenzia il valore e la potenzialità dei *gender studies*, che possono garantire un confronto di voci e una reciprocità di sguardi nelle diverse situazioni.

<sup>19</sup> Cfr. C. GILLIGAN, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge (MA) 1982; trad. it. *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Milano 1987.

<sup>20</sup> Le immagini della gerarchia e della rete – entrambe profondamente radicate nel ciclo della vita umana, scrive la Gilligan – informano due diverse modalità di autoaffermazione e di risposta allo stare al mondo da parte degli uomini e delle donne.

essere trattati con equità, nonostante le differenze di potere; nella seconda prospettiva si garantisce che ciascuno sarà ascoltato, riceverà una risposta e verrà incluso, e che nessuno sarà lasciato solo e fatto soffrire. In queste immagini si riflette quel che l'autrice individua come la «verità paradossale dell'esperienza umana», ossia il fatto che da un lato noi possiamo conoscerci come individui separati solo nella misura in cui viviamo in connessione con altri e che dall'altro possiamo avere esperienza del rapporto solo nella misura in cui impariamo a differenziare l'altro da noi. È l'insieme di queste diverse modalità a permettere la formazione e lo sviluppo di una moralità e di una personalità mature, dal momento che il riconoscimento e l'integrazione delle due modalità di esperienza e interpretazione dei rapporti permette una più complessa – e completa – rappresentazione dell'esperienza umana. Riportiamo un passo significativo del testo:

«Il senso così elusivo dello sviluppo femminile sta forse appunto in questo: nel suo testimoniare l'importanza del legame affettivo lungo tutto il ciclo della vita; e il ruolo della donna nel ciclo della vita umana è di proteggere questa intuizione mentre il rituale evolutivo intona il suo canto di separazione, autonomia, individuazione, diritti naturali. Il mito di Persefone addita direttamente la distorsione insita in questa visione dello sviluppo, rammentandoci che il narcisismo conduce alla morte, che la fertilità della terra si fonda su qualche oscuro legame con la continuazione del rapporto madre-figlia, e che il ciclo stesso della vita nasce da un'alternanza tra il mondo delle donne e il mondo degli uomini».<sup>21</sup>

## 5. Ritorno alla giustizia

La riflessione di Carol Gilligan fornì spunti importanti per la tematizzazione e l'approfondimento della cosiddetta «etica della cura». In una fase successiva del dibattito ci si rese conto di un potenziale limite di un'etica della cura:

«La cura dell'altro può essere una difesa debole contro le decisioni arbitrarie ... Un'etica della cura, essenziale come componente e forse anche struttura portante della moralità, si rivela carente ... se non tiene conto della giustizia».<sup>22</sup>

Per questo si passò a riconsiderare il binomio giustizia e cura, *justice-care*. Forse esso si rivela utile anche per le situazioni della fine della vita, nelle quali entrambe queste dimensioni morali sono investite e presenti.<sup>23</sup>

Da una parte la giustizia riporta queste situazioni alla dimensione sociale e comunitaria che esse inevitabilmente investono, dall'altra la cura dice della

<sup>21</sup> C. GILLIGAN, *Con voce di donna*, p. 31.

<sup>22</sup> V. HELD, *Etica femminista*, Milano 1997, pp. 86-87.

<sup>23</sup> Cfr. G. MARSICO, *Bioetica*, p. 77 ss.: la Marsico segnala, tra le altre, le riflessioni di Susan Moller Okin, Iris Marion Young e Mary Mahowald, che hanno trattato nello specifico il tema della giustizia, ribaltando però la prospettiva di osservazione del problema. Queste autrici concentrano infatti la loro attenzione sulla ricerca delle circostanze entro cui si sviluppano le ingiustizie.

modalità interpersonale secondo cui rapportarsi alla singola persona, nel suo essere sempre unica, nel suo caratterizzarsi attraverso la relazione. I due momenti non vanno disgiunti, dunque.

L'etica si trova impegnata allora su due livelli, per due compiti ugualmente fondamentali: nell'aiutare la «dimensione esistenziale», permettendo di accostare le singole situazioni e di accompagnare le scelte, e nel formulare «norme e regole comuni», che fungano da riferimento ed entro cui si possano compiere le singole scelte, rispettandone la specificità.

## 6. *Nuovi approcci alla bioetica?*

Nell'evoluzione del dibattito sull'etica alcune autrici che vi parteciparono hanno poi sottolineato i limiti dell'etica tradizionale ed evidenziato elementi diversi, nuovi in un certo senso, rispetto a quelli cui si fa appello nel dibattito etico tradizionale, ma ugualmente importanti nel definire l'ambito morale, le dinamiche della scelta e la struttura del soggetto morale.

Quanto emerge dai lavori delle eticiste e delle filosofe morali è da una parte la denuncia di una separazione assai netta – una sorta di dualismo – del dominio e dell'ambito pubblico da quello privato (e quindi di due spazi ben diversi nei quali sono stati «collocati» e si sono mossi, hanno agito, vissuto e scelto le donne e gli uomini), dall'altra la sottolineatura dell'importanza – per ogni scelta e decisione morale – dell'esperienza, della concretezza, della relazionalità, che ci caratterizzano come persone e contribuiscono a definire la nostra identità e i nostri comportamenti. Nessuna scelta matura infatti in una condizione di totale isolamento, dato che sempre viviamo immersi in relazioni, provando e vivendo emozioni e affetti, inseriti in un contesto nel quale vengono esercitati dei poteri: tutti questi fattori giocano in maniera determinante in ogni scelta morale, che è tale proprio perché riguarda il nostro modo di abitare il mondo e la vita, cercando di trovare e scegliere in esso condotte precise e azioni concrete.

Molte sono le autrici che hanno partecipato a tale dibattito, o alle quali si potrebbe fare riferimento nello sviluppare la riflessione: non esiste infatti un unico approccio, omogeneo e unitario, nella bioetica al femminile. Ma alcuni temi in particolare tornano in maniera significativa a più riprese entro le diverse proposte.

I cosiddetti «approcci femministi/femminili alla bioetica» hanno innanzitutto denunciato i limiti della «riflessione bioetica standard», per come la definisce Caterina Botti:<sup>24</sup> la bioetica standard sembra aver adottato un

---

<sup>24</sup> Cfr. C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti e poteri*, Milano 2000. La «bioetica standard» è rappresentata da una riflessione bioetica che si struttura in base a una precisa lettura della persona e dell'autonomia, lettura che risulta fondamentalmente omologata a uno standard, appunto, di interpretazione del soggetto e dell'esperienza morale che questi può vivere e teorizzare. Questo tipo di impostazione della riflessione è forse quella più nota: pertanto anche il dibattito si è concentrato in questi anni attorno a dei fuochi di discussione che da questa impostazione derivano come logica conseguenza.

approccio – che è poi quello più conosciuto – modellato sulle assunzioni dell'individualismo di stampo liberale, scarsamente attento alle dinamiche del contesto sociale particolare; essa privilegia il ragionamento deduttivo a partire da regole e principi etici, piuttosto che un approccio induttivo incentrato sui casi; tende a considerare i problemi morali come questioni tra singoli individui, oppure di una società, ma raramente considera un livello intermedio che sappia valutare il significato morale dei gruppi.<sup>25</sup> In essa – soprattutto – si propone una visione atomistica dell'individuo e si sancisce una distinzione tra vite dotate di valori diversi, meritevoli quindi di livelli diversi di rispetto.

Da tali assunti deriva il fatto che nella riflessione si fa sempre riferimento a un soggetto astratto, individualistico, isolato e atomistico, creato per così dire su misura, ma che nella realtà non si dà, non si incontra né si trova mai come tale. Il recupero e la tematizzazione di una diversa concezione della soggettività compiuto dalle filosofe si è rivelato importante – ricevendo a propria volta ulteriori conferme e stimoli – anche in questo senso: da questo pensiero, da queste voci ed esperienze la soggettività viene individuata in maniera differente, ad esempio come sé relazionale e contestuale:

«Non si può più partire da un soggetto unico ed unificato, senza tener conto delle assi di diversificazione di questa soggettività, che la attraversano e la ridefiniscono: la classe sociale, l'identità etnica, la razza, l'identità sessuale ed anche l'età. Il che non è una forma di relativismo, ma una necessità etica da rispettare, per narrare e teorizzare le complessità che costituiscono il soggetto come tale».<sup>26</sup>

Che cosa può ricevere la bioetica da queste riflessioni? Che cosa ha ricevuto, in questi anni?

«Ciò che la bioetica deve apprendere dal pensiero femminile è un approccio etico ai problemi che sia contestualizzato, narrativo e personalizzato».<sup>27</sup>

Di fatto se si considera l'ambito del quale la bioetica – soprattutto quella di fine vita – si occupa, ossia quello medico-clinico, si incontrano situazioni che sfuggono sempre alle definizioni teoriche e che solo faticosamente possono essere ricondotte ad esse:<sup>28</sup> al di là della consapevolezza del fatto che la realtà è ben più ricca e articolata della teoria, qui ci si trova proprio di fronte ai limiti dell'etica, o di un certo modo univoco di intendere l'etica.

<sup>25</sup> Cfr. l'analisi puntuale e critica effettuata da S.M. WOLF, *Introduction: Gender and Feminism in Bioethics*, in S.M. WOLF (ed), *Feminism & Bioethics. Beyond Reproduction*, New York 1996, pp. 4-43.

<sup>26</sup> R. BRAIDOTTI, *L'era del bio-potere*, in R. BRAIDOTTI - S. RODOTÀ - S. NESPOR et al., *Questioni di vita o di morte*, Milano 1995, pp. 55-63, qui pp. 62-63.

<sup>27</sup> G. MARSICO, *Bioetica*, p. 75.

<sup>28</sup> Cfr. quelle che la Botti definisce come «zone di indifferenza»; C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne*.

### 7. *La figura del rispetto*

Da alcuni autori viene sottolineato il valore del «rispetto»,<sup>29</sup> che da ultimo permette di rapportarsi alle situazioni e alle decisioni della fine della vita e di uscire dalle secche di un dilemma che a tratti può sembrare irrisolvibile. Ma non è forse il rispetto una forma di riconoscimento dell'altro nella sua concretezza, e nella sua particolarità, oltre che nella sua unicità?

### 8. *Gender ethics ed etica narrativa: un legame significativo*

Tra la cosiddetta *gender ethics* e l'etica narrativa si delinea un possibile, significativo legame.

Con il termine «etica narrativa» si intende «un approccio contestuale o narrativo all'etica [che] focalizza l'attenzione non su principi formalistici ma sulla storia di vita del paziente».<sup>30</sup> Tale approccio contestuale, che l'etica narrativa sembra voler recuperare, è vicino alla proposta di una morale concreta ed esperienziale. Lo sviluppo di una sorta di «competenza narrativa» dipende da alcuni elementi fondamentali: l'abilità di costruire significati, ascoltando o leggendo una narrazione, l'abilità di creare una distanza narrativa, simile alla distanza che si mantiene nella clinica, e l'abilità di adottare il punto di vista di un'altra persona, entrando in un atteggiamento empatico, mettendosi – per così dire – «nei panni dell'altro».<sup>31</sup>

Anche se non è la singola storia a costituire un paradigma morale, l'insieme delle storie e la loro struttura permettono di raccontare e di analizzare i vissuti, e con essi la ricchezza dell'esperienza morale, e di far emergere le relazioni, i legami e i rapporti che contribuiscono a crearla e definirla.<sup>32</sup>

«Un'immaginazione morale matura, fondata sull'esperienza, non un set di leggi morali fissate»<sup>33</sup> può aiutare ad affrontare in maniera più completa, e

<sup>29</sup> Cfr. M. REICHLIN, *L'etica e la buona morte*, Torino 2002, in particolare il cap. VII, «Il rispetto per la persona e la buona morte», pp. 181-208: «... un'etica del rispetto per la persona genera in primo luogo doveri negativi, ossia esclude ogni comportamento nel quale un individuo umano venga trattato unicamente come mezzo per gli scopi di un altro individuo, o per quelli della collettività; in secondo luogo, e subordinatamente ai vincoli imposti dai doveri negativi, genera doveri positivi di promozione delle proprie capacità naturali e dei fini degli altri individui razionali, nei limiti in cui tali fini non contrastino con il rispetto per le persone. Questo approccio consente di ricavare norme morali sostantive con relativa affidabilità, anche se l'interpretazione di ciò che vale come rispetto nei singoli contesti pratici può essere oggetto di controversia» (pp. 183-184).

<sup>30</sup> M. MONTELLO, *Medical Stories: Narrative and Phenomenological Approaches*, in M.A. GRODIN (ed), *Meta Medical Ethics: The Philosophical Foundations of Bioethics*, Dordrecht - Boston - London 1995, pp. 109-123, qui p. 110.

<sup>31</sup> *Ibidem*.

<sup>32</sup> Cfr. in merito anche L. BATTAGLIA, *La voce femminile in bioetica*, p. 257: «Nell'idea stessa di rete, contrapposta a quella di gerarchia, la vita morale si definisce come tale non perché risponde a un astratto sistema di regole, ma perché riesce a costruirsi come una continuità intelligibile, un racconto sensato: è, potremmo dire, la capacità di cogliere il senso di questo racconto che ci rende *responsabili*, cioè capaci di rispondere delle nostre azioni».

<sup>33</sup> M. MONTELLO, *Medical Stories*, p. 114.

quindi anche più utile ed efficace, le questioni morali emergenti in medicina, in particolare nella cura delle fasi finali della vita di un paziente.

### 9. *La bioetica di fine vita*

L'approccio che dai *gender studies* emerge può risultare interessante anche per accostare il tema che è stato scelto per l'approfondimento su *gender studies* e bioetica, ossia le questioni e le situazioni di fine vita.

Nuove tecnologie e trattamenti farmacologici sempre più perfezionati hanno mutato il modo con cui la medicina si rapporta oggi alla fase finale della vita dell'uomo nella cultura e nelle società occidentali, sino al punto di poter mantenere in vita per lunghi periodi pazienti le cui condizioni sono molto gravi, talora irreversibili; si rende così difficile, per certi casi estremi, la distinzione tra vita e morte.

Questa situazione si colloca entro una società, qual è quella occidentale, nella quale si assiste a una censura della morte, operata anche attraverso la rimozione del discorso su di essa e l'occultamento dei riti che riguardano questa esperienza. Per molti aspetti la morte è stata isolata dagli ambienti di vita quotidiana e relegata nelle strutture ospedaliere o assistenziali, dove spesso il malato trascorre gli ultimi momenti della vita in condizioni di isolamento o solitudine.

Anche a causa di un eccesso di interventi sproporzionati e indebiti su malati gravi si è avvertita l'esigenza di riflettere sulle pratiche possibili per verificare quanto esse siano riconducibili alle finalità proprie della medicina, di cura e accompagnamento della sofferenza, e si sono cercate varie forme di coinvolgimento dei pazienti per quel che riguarda le loro scelte di vita, da un lato per permettere di vivere nel modo più dignitoso possibile questi momenti e dall'altro per trovare forme attraverso cui il paziente possa esprimere il proprio parere e la propria volontà, finché è ancora in grado di farlo, per quanto riguarda le fasi e le decisioni finali della propria vita.

Quando si parla di «bioetica di fine vita» si fa riferimento a questioni e situazioni diverse, accomunate dal fatto che tutte riguardano la fase terminale della vita dell'uomo. Tra esse si possono ricomprendere la questione dell'accanimento terapeutico, il problema dei pazienti in stato vegetativo persistente, la pratica delle direttive anticipate o testamenti di vita, la questione della definizione di morte, l'eutanasia, il suicidio assistito, le cure palliative.

Il tema della fine della vita non sembra figurare tra quelli maggiormente studiati e approfonditi dalle bioeticiste femministe, ma vi sono alcuni significativi contributi<sup>34</sup>. Il lavoro condotto da Susan Wolf ha evidenziato

---

<sup>34</sup> Cfr. M. PABST BATTIN, *The Least Worst Death*, Oxford 1994 e M.-J. JOHNSTONE (ed), *The Politics of Euthanasia: A Nursing Response*, Deakin (ACT) 1996; si vedano qui in particolare S.M. WOLF, *Gender, Feminism and Death*, in S.M. WOLF (ed), *Feminism & Bioethics*, pp. 282-317, e D. RAYMOND, «Fatal Practices»: *A Feminist Analysis of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia*, in «Hypatia», 2 (1999), pp. 1-25.

i possibili influssi del *gender* nel momento delle decisioni di fine vita:<sup>35</sup> la sua analisi si è concentrata su due linee argomentative cui si fa tradizionalmente riferimento in questo settore, per quanto concerne in particolare il suicidio medicalmente assistito e l'eutanasia. Il primo argomento è quello del cosiddetto «diritto a morire», il secondo giustifica la possibilità di ricorrere a queste pratiche facendo appello al principio della beneficenza. La Wolf osserva che in questi due argomenti, quello incentrato sui diritti e quello della cosiddetta bioetica deduttiva, attenta a ricavare giudizi sulle singole situazioni a partire da alcuni principi morali assunti come riferimento, si rilevano delle forti inadeguatezze: da entrambe le proposte vengono ignorati il contesto e le sfumature dei casi; l'astrazione in essi presente trascura le differenze di potere legate alla società e alle subordinazioni storiche; principi, regole e diritti sono il risultato di adattamenti sociali storicamente oppressivi. Per questo è necessario far riferimento ad altre linee argomentative, quali possono essere una bioetica induttiva, che adotta un approccio casistico, o l'etica della beneficenza e della compassione, che rivaluta la centralità di un atteggiamento compassionevole in medicina. Questi diversi argomenti devono essere integrati l'uno con l'altro attraverso un metodo preciso, dato che, singolarmente presi, resterebbero parziali. A detta della Wolf, dal femminismo possono giungere indicazioni utili sia per reperire questo metodo sia per favorire l'integrazione tra l'attenzione dettagliata ai casi e il riferimento ai diritti, alla giustizia e ai principi.

La Wolf osserva inoltre che è necessario leggere la richiesta di aiuto a morire in termini più attenti, andando al di là della lettera: questa richiesta infatti, a suo modo di vedere, più che rappresentare una vera e propria richiesta di morte, può essere l'indice della domanda di sostenere lo sforzo di mutare una situazione che la persona malata vive come fortemente opprimente.

L'approccio con il quale tradizionalmente si accostano queste situazioni e i temi ad esse legati difetta forse nell'attenzione ad alcuni tratti importanti della situazione.

Non si giunge mai alla decisione sulla morte in ambito medico-sanitario, o meglio al momento della morte, se non transitando per una fase di malattia. È la malattia una fase, forse più semplicemente un'esperienza della vita, nella quale ancora si agisce, su cui ancora si può parlare, nella quale ancora si può interagire con chi la sta vivendo.

Non è soltanto l'evento della morte ad essere rimosso nelle nostre società occidentali: anche nei confronti dell'esperienza della malattia, della disabilità e del disagio permangono forti rimozioni, soprattutto laddove si

---

<sup>35</sup> La Wolf ha anche sottolineato quattro effetti particolari che il *gender* può avere in tali situazioni, contestualizzando l'analisi alla realtà olandese e a quella statunitense: la richiesta di questi interventi da parte delle donne può risentire di tendenze sessiste; i problemi *gender* correlati, quali sono per le donne la difficoltà a ricevere una buona cura medica, l'alta incidenza della depressione, una più alta povertà, potrebbero indurre maggiormente le donne a fare richiesta di suicidio assistito e di eutanasia; le differenze di genere possono influire sulla decisione dei medici di garantire o rifiutare tali richieste; il *gender* può dirigere il dibattito pubblico e la mentalità diffusa in un particolare contesto culturale.

tratti di malattie gravi e degenerative, o ancora dei disagi più subdoli, quali possono essere le diverse forme che assume la malattia psichica. La visione della salute e del corpo è influenzata in maniera determinante dai diversi messaggi sociali e culturali che le riguardano: questi ultimi tendono a creare mentalità e precise immagini di normalità, che vengono progressivamente assunte a norma.

Il modo con cui viene impostata ed esercitata la medicina dipende in modo essenziale dall'interpretazione e dalla visione che si ha del corpo e della malattia. In tal senso è stato evidenziato che può accadere che persone il cui corpo non è, o non è più, idoneo alla norma, vengano ritenute «altre» o diverse, quando non emarginate: ma nella malattia si continua a vivere un corpo, il nostro corpo, che pur muta, come parte della nostra esperienza della vita e dello stare al mondo, e come nostro contributo al mondo, forse solo secondo una diversa prospettiva.<sup>36</sup> Le voci di coloro che vivono queste esperienze sono diverse, perché più deboli e vulnerabili e proprio per questo è importante riuscire a dare ad esse spazio e ascolto.<sup>37</sup>

Difficile è parlare della morte: mancano parole precise per dire di questo momento, di questa esperienza che, se è detta, è comunque detta da chi non la sta vivendo direttamente, se non per il tramite dell'altro o dell'altra che muore.<sup>38</sup>

Se mancano le parole per dire la morte, non mancano però i gesti, gli sguardi e i silenzi che possiedono a volte una densità comunicativa intensissima e che dicono di una relazionalità ancora in corso: per questa ragione la cura sembra essere un parametro morale ancora foriero di risposte.<sup>39</sup>

In quest'ambito, in queste realtà, l'etica di genere può offrire stimoli, voci e contributi importanti. Nel definire la soggettività attraverso il suo essere particolare, relazionale e contestuale, anche l'esperienza della malattia e il passaggio dalla vita alla morte trovano nuovi possibili approcci, che sono sia teorici sia pratici.

L'attenzione alla soggettività relazionale e contestuale, il recupero della figura del rispetto, un approccio narrativo permettono di evidenziare la rela-

<sup>36</sup> Cfr. M.A. FARLEY, *North American Bioethics: A Feminist Critique*, in M.A. GRODIN (ed), *Meta Medical Ethics*, pp. 131-147, e A. ASCH, *Some Thoughts for Practicing Bioethics: Extending the Feminist Critique*, in M.A. GRODIN (ed), *Meta Medical Ethics*, pp. 149-155. Osserva la Asch che talvolta si possono interpretare i desideri di suicidio assistito – espressi da pazienti che versano in gravi condizioni di malattia – come una risposta comprensibile a un corpo che viene percepito come «rotto», piuttosto che come una risposta particolare dei singoli, influenzata dai messaggi culturali e sociali che essi hanno ricevuto, o ricevono, sul proprio corpo.

<sup>37</sup> Nella prospettiva di molte bioeticiste femministe alla bioetica spetterebbe anche il compito di considerare la pratica medica e la linea politica sociale per quel che esse escludono e perpetuano nella mancanza di potere dei gruppi svantaggiati.

<sup>38</sup> Cfr. A. TERZI - L. ROCCHETTI - R. BROLIS, *L'infermiere e la morte: le parole degli infermieri in formazione come inizio di un'esperienza*, in «Rivista di Cure Palliative», 2 (2001), pp. 107-110, e *L'assistenza domiciliare al paziente oncologico in fase avanzata di malattia: studio sull'isolamento del caregiver e del medico di medicina generale*, sintesi della ricerca condotta presso il Servizio di Cure Domiciliari (Distretto di Trento) dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, s.d.

<sup>39</sup> Cfr. tra gli altri, il bel contributo di C. MARSAGLIA - M. GALIZIO, *Le mani che chiedono, le mani che rispondono*, in «Janus», 6 (2002), pp. 66-72.

zionalità e la contestualità in cui ogni scelta, ogni decisione e ogni azione prendono corpo, anche per quanto riguarda il momento della morte.<sup>40</sup>

#### 10. *Con voci (ed esperienze) di donne*

Possiamo provare a esplorare la voce di donne che si sono accostate per il tramite della scrittura all'esperienza della vita che si spegne. Sono significativi in particolare alcuni testi: penso a Simone de Beauvoir, *Una morte dolcissima*<sup>41</sup>, che ripercorre gli ultimi giorni di vita della madre, in ospedale; ai racconti di Marie de Hennezel ne *La morte amica*<sup>42</sup>, che parla della propria esperienza di psicologa in un *hospice* parigino; a Elisabeth Kübler-Ross<sup>43</sup> e ai suoi testi che molto hanno aiutato a far riflettere sulla fine della vita e a insegnare possibili tappe e percorsi di accompagnamento delle persone che attraversano questa fase.

In questi casi non si tratta solo di rappresentazioni: al di là del fatto che in tutti questi testi vengano narrate esperienze che hanno direttamente coinvolto le autrici, qui incontriamo qualcosa di particolare.

Percorrendo le loro riflessioni possiamo trovare alcune suggestioni etiche molto significative e singolari, che dicono di un modo ulteriore, altro, di accostare l'esperienza della fine della vita e di ricavare da e per essa indicazioni etiche.

Perché proprio etiche? Perché qui vengono messe in causa le relazioni anche di chi sembra esterno, le sue convinzioni morali, la sua adesione a un orizzonte di valori e a una scala di priorità, che influiscono nella scelta. Nel momento della morte, nell'avvicinarsi alla morte, che è pur sempre la morte d'altri, ma che ricorda a ciascuno la sua storia, si ripercorre con lo sguardo l'orizzonte della vita. La vita risulta talora così cambiata da quello che i rapporti portano con sé e lasciano, che colei o colui che narra narrano poi con voce differente, forse addirittura vivono in modo differente. Per citare le parole della de Beauvoir:

«Non esiste una morte naturale: di ciò che avviene all'uomo, nulla è mai naturale, perché la sua presenza mette in questione il mondo».<sup>44</sup>

Anche di qui si possono derivare perciò elementi di etica che ci permettano di completare il quadro e di cercare assieme dei segnali, delle indicazioni per affrontare queste situazioni.

Esistono del resto culture e mentalità – differenti, altre rispetto a quella occidentale – che leggono la persona come costitutivamente relazionale,

<sup>40</sup> Cfr. D. GORDON - C. PERUSELLI, *Narrazione e fine vita: nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Milano 2001.

<sup>41</sup> S. DE BEAUVOIR, *Una morte dolcissima*, trad. it., Torino 1966.

<sup>42</sup> M. DE HENNEZEL, *La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire*, Milano 1996.

<sup>43</sup> E. KÜBLER-ROSS, *La morte e il morire*, trad. it., Assisi 1996<sup>9</sup> (ed. orig. London 1970).

<sup>44</sup> S. DE BEAUVOIR, *Una morte dolcissima*, p. 102.

immessa in relazioni a prescindere dalle quali di persona non si potrebbe neppure parlare, proprio perché sarebbero l'essere curati, l'essere accolti, e la capacità di accogliere e di curare, quel che definisce il nostro stare al mondo.

I *gender studies* sembrano poter aiutare anche nel dare spazio, e voce, a queste differenti culture e concezioni: per lasciare poi a ciascuno la possibilità di valutare – e scegliere – come morire, se farlo in solitudine, o lasciando che qualcuno ci accarezzi ancora e ci accompagni per mano,<sup>45</sup> sino alla fine.

Ecco, per concludere, le parole di Marie de Hennezel, che narra dell'esperienza di persone da lei incontrate in quanto ammalate gravi:

«Louis sta perdendo il senso delle cose. I suoi discorsi si fanno confusi. Si sente che i riferimenti gli sfuggono ... L'universo di Louis si è ristretto, è vero. Il suo corpo si sta dissolvendo, il suo pensiero regredisce. Ma restano il cuore e l'anima. Non è come se alla fine della vita ci fosse una suddivisione diversa dell'energia vitale? Se c'è una perdita sul piano fisico e intellettuale, non si osserva un guadagno sul piano affettivo e spirituale?

Non è proprio perché l'universo di chi sta per morire si restringe, e i suoi giorni sono contati, che gli ultimi scambi, le parole ancora possibili, gli sguardi, la sensazione della pelle sulla pelle, diventano insostituibili?

Come incontrare Louis adesso, se non attraverso uno scambio affettivo? Che senso può avere la sua vita ora che non può più leggere né esprimere un pensiero coerente? Alcuni diranno che una vita che non consente più di essere fedeli a sé stessi non vale più la pena di essere vissuta: si grida alla perdita di dignità. Dimenticando così tutte le risorse insospettate che dormono nei sotterranei dell'essere, tutte le ricchezze che non abbiamo sfruttato, perché ne abbiamo privilegiate altre. Tutta quella vita interiore, intima, affettiva, spirituale. C'è sicuramente ancora molto da imparare, alla fine di una vita, da quegli archivi dell'essere umano così trascurati nel nostro mondo. Forse si ha molto da insegnare agli altri su questo piano, quando si sta per morire. So bene quanto ricevo e tutto quello che imparo da coloro che non possono più fare niente, tranne esserci».<sup>46</sup>

E ancora:

«C'era il dolore, certo, ma c'era anche dolcezza, spesso una tenerezza infinita. Stavo scoprendo che lo spazio-tempo della morte è, per chi accetta di entrarci e di guardare al di là dell'orrore, un'occasione indimenticabile di intimità».<sup>47</sup>

<sup>45</sup> Cfr. L. ROCCHETTI, *Accompagnare per mano fino alla fine*, relazione tenuta in occasione del seminario «Gender Studies e metodologia nella bioetica di fine vita» (Trento, dicembre 2002).

<sup>46</sup> M. DE HENNEZEL, *La morte amica*, p. 220, pp. 222-223.

<sup>47</sup> *Ibidem*, p. 253.