Il Mulino - Rivisteweb

Mauro Turrini

Sarah Franklin e Celia Roberts, "Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis". Princeton and Oxford: Princeton University Press, 2006

(doi: 10.2383/24773)

Sociologica (ISSN 1971-8853)
Fascicolo 2, settembre-ottobre 2007

Ente di afferenza:
()

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.
Per altre informazioni si veda https://www.rivisteweb.it

Licenza d'uso

Questo articolo è reso disponibile con licenza CC BY NC ND. Per altre informazioni si veda https://www.rivisteweb.it/

Sarah Franklin e Celia Roberts, *Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Princeton and Oxford: Princeton University Press, 2006, pp. xxii-256.

doi: 10.2383/24773

I mutamenti delle tecniche e delle pratiche legate al parto, le cosiddette *new reproductive technologies (NRT)*, sollevano controversie politiche e morali che, installandosi al centro della ricerca scientifica, ne influenzano e ne delimitano le direzioni. Destabilizzando radicate dicotomie tra salute/malattia, natura/società e privato/pubblico, esse hanno catalizzato analisi antropologiche, sociologiche e teorico-critiche della medicina, della scienza e del genere, favorendo un intenso scambio interdisciplinare. In modo simile, la genetica, promuovendo la socializzazione del biologico (o "biosocietà"), ha esteso il campo di intervento della medicina dai contesti di cura tradizionali verso una diagnosi più generale della condizione sociale, suscitando sentimenti contraddittori e ambivalenti circa le potenzialità della "era post-genomica". La fusione di queste tecniche, la genetica applicata alla procreazione o *reprogenetics*, è una alchimia prometeica i cui percorsi di ricerca si misurano rispetto alle pratiche cliniche localizzate, nonché all' impatto sociale e al significato simbolico.

In questa direzione si muove la presente monografia che intende documentare la "vita sociale" di una nuova frontiera applicativa della genetica medica, la diagnosi genetica preimpianto (in inglese *PGD*) in un momento chiave del suo sviluppo nel Regno Unito. In breve, la *PGD* permette l'assistenza della trasmissione del patrimonio ereditario attraverso la selezione di embrioni fecondati artificialmente. Risalendo al 1990 la sua prima applicazione su una donna, questa tecnica è ancora in via di evoluzione. Sarah Franklin, l'autrice principale, prima titolare di una cattedra di antropologia della scienza nel Regno Unito e una delle massime esperte di analisi qualitative delle *NRT*, oltre a redigere le parti teoriche dirige sapientemente Roberts, l'autrice secondaria, in una approfondita indagine etnografica che, nell'arco di tre anni, dal 2001 al 2003, ha combinato l'osservazione partecipante a contatto con medici, consulenti genetici, infermieri e manager sanitari in due centri specializzati inglesi con interviste semi-strutturate ai "pazienti" o "coppie" (questi i termini, pur obiettabili, utilizzati dai "nativi").

L'introduzione e il primo lungo capitolo ricostruiscono e contestualizzano la nascita della *PGD* a partire dalle sue numerose rappresentazioni diffuse recentemente nella società inglese che, pur nella loro eterogeneità, sono criticate per una comune e implicita visione determinista della tecnoscienza. La nuova ondata creativa della "tecno-ansietà sui futuri riproduttivi genetici" [p. 26] è posta accanto agli strali di Habermas e Fukuyama, secondo cui l'esorbitante capacità di controllo e di scelta fornita dalla genetica non farebbe altro che de-umanizzare irrimediabilmente la natura (buona) della nostra specie e, di conseguenza, dei diritti umani e della democrazia. In posizione opposta e speculare, le perorazioni di biologi del calibro di James Watson rivendicano una libertà assoluta nel modellare gli embrioni quale opzione legittimamente disponibile per i futuri genitori. Una situazione profondamente ambivalente e incerta avvolge

questo nuovo traguardo della tecnoscienza, la quale risponde ad agognati desideri riproduttivi agitando, al contempo, lo spettro dell'eugenetica. La stessa locuzione "*designer baby*" rimanda a un reticolo polisemantico in cui i desideri del consumatore verso prodotti personalizzati di lusso e su misura si mescolano alla minaccia di una loro contraffazione e degenerazione e alla critica del lusso totalmente privo di funzionalità. Esemplare l'associazione del *Daily Mail* [p. 36] tra l'annuncio della gravidanza altamente mediatizzato di Victoria Bekham e l'approvazione dell'Authority per la Fertilizzazione umana e l'embriologia alla richiesta del "*savior sibling*", una opzione che prevede l'impianto di un embrione con un codice genetico tale da essere compatibile per una donazione di midollo al fratello gravemente malato. Tutte posizioni che, rifiutando o abbracciando l'immaginario di una realtà "costruita su ordinazione", condividono un'interpretazione della tecnologia quale forza autonoma e sovvertitrice al di fuori di ogni controllo sociale. Una visione che non trova riscontro nel percorso di affermazione della *PGD* che, nella società inglese, è stato scandito dal confronto pubblico e da un'intensa regolamentazione politico-giuridica. Prima di essere oggetto di forti polemiche, essa, riuscendo a vincere in un primo momento il supporto di alcune associazioni di disabili, ha anticipato e trainato la difficile approvazione dello *Human Fertilization and Embriology Bill*, la legge che ha segnato la fine delle tumultuose campagne politiche anti-abortiste guidate da Enoch Powell. Uno sguardo ravvicinato ai luoghi e agli attori coinvolti nella sua somministrazione, inoltre, fa emergere un controverso "*topsy-turvy world of PGD*" affatto differente dalla distopia di *A New Brave World*. Allo scopo di articolare tra immaginari e pratiche le diverse sfere che convergono su una tecnologia con evidenti implicazioni discorsive, viene svolta un'importante riflessione metodologica contenuta nel capitolo secondo. Adottando l'etnografia "multi-situata" di Marcus e l'imperativo di seguire la tecnologia al di fuori degli ambiti di ricerca di Latour, essa riprende, sistematizza e sintetizza un metodo già utilizzato dalla Rapp nella sua celebre indagine sull'amniocentesi negli Stati Uniti, *Testing Women, Testing the Fetus*, da cui si distanzia per una sensibilità squisitamente culturalista verso il senso comune e la cultura popolare.

I tre capitoli etnografici che seguono ripercorrono con un ordine narrativo come si arriva, si passa attraverso e si supera la *PGD*. Interessante e innovativo lo sguardo analitico che, essendo diretto non solo ai pazienti, ma anche ai diversi professionisti, interseca la regolamentazione giuridica nazionale con l'attività più puntuale dei medici e con le biografie dei pazienti. La via britannica alla *PGD*, "*the British way forward*", ha coniugato un cauto progresso scientifico a una minuziosa regolamentazione continuamente negoziata a partire da un confronto pubblico aperto alle mutazioni in corso. La scelta strategica di interpretarla "come un mezzo per il trattamento dei disturbi genetici e non una forma di riproduzione assistita" [p. 97] ne ha influenzato non solo gli utilizzi, evitando le derive commerciali presenti negli USA o in Australia, ma anche le modalità di somministrazione e, quindi, la percezione sia dei medici sia dei pazienti. Il clima di sfiducia che pervade le pubblicazioni scientifiche sull'argomento è il medesimo con cui la si presenta ai pazienti. La sua promozione, infatti, passa attraverso un uso restrittivo che accetta, anziché pretenziosi genitori, coppie portatrici di un elevato rischio di trasmissione di malformazioni congenite con storie di gravidanze interrotte o di figli morti precocemente o di infertilità genetica. La stessa "intensità emotiva" scatenata dalla miscela di volontà, possibilità, scelta e speranza suscitata da questa tecnica "è vista come

un aspetto potenzialmente nocivo" [p. 131]. L'esibire, il ribadire e, quindi, il condividere le difficoltà da parte del *team* medico, se da una parte scoraggia la metà di coloro che fanno richiesta, dall'altra produce, del tutto inaspettatamente, una solida fiducia da parte dei pazienti. Anche il continuo monitoraggio che, attraverso un confronto critico e duraturo, spinge i pazienti a considerare la *PGD* quale una mera opzione e non una soluzione, è vissuto come prova dello spirito di collaborazione dell'istituzione medica. E se la durezza del trattamento ormonale della donna e il grande impegno di tempo e denaro (il quale è coperto non necessariamente e solo parzialmente da finanziamenti pubblici) di solito provocano un profondo senso di perdita e frustrazione aggravato anche dall'accresciuta infertilità che la selezione genetica degli embrioni comporta, essi possono paradossalmente divenire una fonte di compensazione o un'esperienza gratificante di cui, in alcuni casi, si conserva il ricordo fotografico di un feto impiantato e mai nato. Contraddittorie anche le reazioni agli esiti estremamente diversificati del trattamento. Risulta allora difficile definire un punto finale, "tracciare una linea" [p. 171] oltre la quale non andare. Di solito il numero di cicli prefissato, tre, è violato per una predisposizione a "provarci di nuovo" che arriva a mettere in discussione le regole di conteggio dei cicli e il calcolo delle probabilità di riuscita.

La controversa realtà della *PGD* reclama una riflessività e una responsabilità sociale in termini socioeconomici e politici, i due significati inerenti al concetto di *accountability* su cui è incentrato il sesto capitolo. Nonostante la sapiente gestione della comunicazione dialogica con il paziente che allontana ogni sua ingenua rappresentazione come "pallottola magica", essa, per il suo alto rischio simile al gioco d'azzardo, si presta comunque a innescare in un circolo vizioso, "*una roulette riproduttiva*" da cui è difficile uscire. Esempio di "economia della speranza" [p. 213] essa tende, come ricorda il significato etimologico di *hope*, a essere uno spazio recintato e refrattario a ogni influenza esterna. Si tratta allora di tradurre il processo di ottimizzazione delle pratiche cliniche "nella migliore pratica per regolare gli usi futuri della *PGD*" [p. 217], in modo da avvicinare le "speranze individuali" alle "speranze sociali" [p. 215]. La Franklin, però, non propone (ancora) soluzioni, ma si limita a interrogarsi e a mantenere alta l'attenzione pubblica sugli intrecci tra riproduzione, eredità genetica e innovazione scientifica. Come bilanciare di volta in volta caratteri ascrittivi e acquisiti dell' appartenenza? Come traslocare il dualismo veicolato dall'espressione gergale *born and bred* nel fragile equilibrio tra l'essere *nati* e l'essere *prodotti*? Questioni che incorniciano e fanno risuonare vivide descrizioni etnografiche all'interno di coordinate teoriche e politiche indirizzate a pensare alla bioetica a partire dalle pratiche e dai contesti della scienza. Una continuità forte con il *sociological thinking* tipico della strategia Warnock che, pur nella sua ricchezza, tende a schiacciarsi con eccessiva insistenza sulla particolarità del caso inglese. Essendo individuata quale forza capace di risolvere al meglio la potenziale ambivalenza della *PGD*, la caratterizzazione britannica appare a volte troppo discriminante, tanto più che sembra essere presupposta piuttosto che indagata attraverso assi di comparazione.

Mauro Turrini
Università di Padova