

Biopolitica e giustizia sociale all'epoca dei big e open data

Roberta Raffaetà
Libera Università di Bolzano

Jenny REARDON, *Postgenomic Condition. Ethics, Justice & Knowledge After the Genome*, The University of Chicago Press, Chicago and London, 2017, 319 pp.

Il libro dell'Autrice statunitense Jenny Reardon, direttrice (assieme a Karen Barad) del Science and Justice Research Center alla University of California Santa Cruz, è una riflessione sulla dimensione etica della postgenomica. La postgenomica è la genetica dopo il sequenziamento del genoma umano. Tale impresa tecnologica, avvenuta all'inizio del nuovo millennio, mostrò che le risposte alle domande sul destino biologico di tutti gli esseri viventi risiedono nei meccanismi di interazione tra i geni e le influenze ambientali. L'epigenetica non riporta semplicemente in auge il vecchio tema di quanto ci sia di biologico e quanto ci sia di culturale nel nostro destino biologico ma sovverte i termini di questo dibattito. Invece di considerare l'influenza che l'ambiente può avere su un genoma considerato come stabile, la postgenomica sottolinea la capacità dell'ambiente di modulare il genoma stesso durante il corso della vita di un individuo (LANDECKER, PANOFSKY 2013; LAPPÉ, LANDECKER 2015). Ciò sposta il focus dai geni all'analisi dell'interazione tra geni e influenze ambientali (ATKINSON, GLASNER, LOCK 2009; LOCK 2013; MELONI 2014; ROSE 2013). L'approccio epigenetico è però possibile solo in presenza di una mole di dati enorme (i famosi "big data") ed è proprio la connessione tra dati, giustizia e scienza il fulcro delle analisi dell'Autrice.

Il libro è diviso in otto capitoli. Nel primo capitolo l'Autrice traccia il perimetro della sua critica, definendo la "condizione postgenomica" come quella in cui tutti noi siamo chiamati a decidere quale sia la «just constitution of meaning and value after the human genome» (ivi: 14). L'Autrice preannuncia anche i temi e le storie che rendono manifesto quanto la postgenomica sia un campo in cui «contemporary concerns, tensions, and

aspirations converge» (ivi: 14). La tesi di Reardon è che si sia venuto a formare un nuovo tipo di liberalismo, «genomic liberalism», in cui la definizione biomedica delle esistenze determina anche l'accesso a diritti e al riconoscimento sociale. Reardon osserva che, attraverso retoriche liberali e democratiche come l'inclusione e la partecipazione, la postgenomica si pone come «grounds for democratic and just action» (ivi: 15) senza che questa ne abbia né i requisiti, né le competenze. Secondo l'Autrice, la genomica non è attrezzata per sostituirsi al dibattito democratico. Innanzitutto, perché è l'espressione di una specifica classe sociale ed etnica, in secondo luogo perché la genetica è troppo legata a interessi economici, infine perché è un campo di acceso dibattito in cui non esistono conoscenze univoche e chiare che basino scelte che potranno avere un forte impatto per tutti e per l'ambiente.

La critica di Reardon alla postgenomica si concentra soprattutto su tre questioni, tra loro legate:

1. Razzismo: «antiracial genomics is not the same as an antiracist one» (ivi: 5).
2. Diritti: il concetto di diritto si sta svincolando dal suo legame con l'idea di individuo (assenza di privacy per il bene comune).
3. Valore e senso: nonostante gli ingentissimi costi, sono state prodotte poche conoscenze utili perché i dati non sono facilmente interpretabili e difficilmente applicabili in campo biomedico. Ciò porta Reardon a ricorrere a Hannah Arendt, ponendo la questione della creazione di senso in un'era tecnologica, che è ciò che permette di distinguere «acting men» da «performing robots» (ivi: 15). Secondo Reardon è quindi essenziale mantenere la nostra capacità «to think what we are doing» (ivi: 16), che è anche alla base della vita politica.

Nel secondo capitolo, Reardon affronta la questione dei legami tra tecnologia, dati, capitale e giustizia in una critica della «open science» e dei «big data»: «How can we know and act ethically in a world where life becomes information, information becomes capital, and capital is equated with freedom?» (ivi: 26-27). Per far ciò, narra la competizione tra il biologo britannico John Sulston e il biologo e imprenditore statunitense Craig Venter. Per il primo, il sequenziamento del genoma umano era un affare pubblico, per il secondo un'impresa privata. Contro la narrativa abituale, Reardon mostra che la controversia si svolge all'interno di un contesto che rende entrambi ugualmente partecipi e complici dello stesso capitalismo informatico. Ciò porta l'Autrice a mettere in discussione quanto di democratico ci sia nella

“open science”, sottolineando la continuità con processi di distribuzione ineguale del potere.

Il secondo capitolo è una riflessione sul reale valore dei dati. Essa mostra quanto sia difficile risalire dai “bit” al loro significato biologico, perché con il sequenziamento del genoma umano si è aperto un vaso di Pandora di cui ancora poco abbiamo compreso. Il problema, secondo Reardon, è che la genetica deriva da un concetto ingegneristico di informazione, destinato a avere molto successo per le applicazioni militari e nelle tecnologie di comunicazione transnazionali. Ma tale concezione tecnica dell’informazione come «a signal to noise problem» (ivi: 40) esclude gli aspetti semantici della comunicazione e quindi il senso e il contenuto del messaggio.

I capitoli 3, 4 e 5 mostrano che in tempi di postgenomica l’informazione non è tanto un dato ma qualcosa «in-formazione», ovvero un qualcosa da costruire a partire da una riflessione collettiva su a cosa valga la pena dare valore. I capp. 3 e 4, in particolare, trattano del rapporto tra razzismo e postgenomica: quanto sia inutile affermare che, scientificamente, le razze non esistono quando, nei fatti, le disuguaglianze sociali, anche basate sul concetto di razza, esistono. In questi capitoli, Reardon mostra quanto sia fragile la promessa della postgenomica di creare un mondo più democratico, dato che gruppi tradizionalmente discriminati come gli Afro-Americani e le minoranze indigene sono esclusi dall’accesso a servizi sanitari di base ma, al tempo stesso, inclusi come target di ricerca in vista di un futuro “bene comune”. Reardon inoltre critica gli strumenti concettuali della bioetica statunitense, che si basano su categorie etniche standardizzate e non sono quindi adatti a rappresentare socialità ibride, in divenire. Questi due elementi rendono la democratizzazione della postgenomica qualcosa che richiede un intervento critico e una riflessione perché non esistono categorizzazioni sociali pronte all’uso: «To include people, first [*researchers*] would need to take part in constituting them» (ivi: 91). Il criterio per costituire categorizzazioni dovrebbe quindi essere quello di decidere quali siano i problemi che si vogliono affrontare e chi ne saranno i beneficiari. In altre parole, chiedersi «who and what matters in today’s biosocieties?» (ivi: 85). La proposta avanzata in questi tre capitoli è che non bisognerebbe mai slegare il discorso della giustizia sociale da quello scientifico. Il cap. 5, invece, illustra cosa è successo, dopo la mappatura del genoma umano, ai progetti di mappatura genetica su scala nazionale iniziati negli anni ’90. Questi miravano a rendere il materiale genetico nazionale risorsa economica (cfr. anche FORTUN 2008). L’Autrice mostra che, con l’emergere della postgenomica, il valore dei dati genetici non è più legato a un territorio

ma, a causa dell'accelerazione tecnologica esponenziale, il valore dei dati esclude le persone e si concentra nelle macchine, ovvero è ciò che finanzia l'esistenza dell'apparato tecnologico contemporaneo e il suo potenziale miglioramento.

Nei capitoli 6, 7 e 8, Reardon volge invece lo sguardo alla società statunitense e a come i principi che la fondano si stiano trasformando sotto l'influenza della postgenomica, utilizzando una retorica di democrazia radicale che, secondo l'Autrice, nasconde in realtà un tentativo di accrescere ancora di più le differenze sociali e di salute. Reardon analizza progetti di *Do-It-Yourself Biology* (DIYBio) che prevedono kit genetici di facile utilizzo e l'accesso a analisi genetiche personalizzate a basso costo. Questi, come il progetto *23andMe* (in partnership con Google), prefigurano un mondo in cui la tecnologia di sequenziamento è decentralizzata e ognuno può acquisire le proprie informazioni genetiche senza la mediazione dell'establishment medico. Reardon svela le contraddizioni alla base di queste iniziative (i suoi costi ingenti e la fragilità scientifica) descrivendole come strategie per effettuare una transizione nella percezione collettiva della privacy. Quest'ultima diviene un aspetto né importante, né più possibile da garantire. Reardon mostra come condividere i propri dati sia divenuto, negli Stati Uniti, un imperativo morale. Ciò che più la turba non è condividere ma l'assenza di dibattito su questo tema, sostituito e silenziato da retoriche di democrazia radicale o da immagini a forte impatto emotivo (bambini in fase terminale o con malattie rare che «richiedono il tuo aiuto», ovvero i tuoi dati). L'Autrice opera un paragone con il periodo nazista in cui, allo stesso modo, la differenza tra il privato e il pubblico venne annullata in nome di un bene invocato come più grande.

Nell'ultimo capitolo, Reardon sferra una critica alla medicina di precisione osservando che «Genomics is a product of these times. It grows out of and embodies this disjunction between great riches and deep deprivation» (ivi: 169). Essa denuncia come la postgenomica stia contribuendo a instaurare un concetto di democrazia slegato da un genuino confronto politico e come, in questo clima, la partecipazione e l'inclusione diventano retoriche vuote, solo volte a incrementare il numero di persone che condivide i propri dati, necessari per l'avanzamento della medicina di precisione. In questo clima «Thinking about meaning and ultimate purposes lost legitimacy – a frivolous activity that threatened to waste time, and thus lives» (ivi: 175). L'Autrice descrive l'alleanza tra ricercatori e imprenditori in un mondo in cui «precision medicine paves the way for precision enterprises [...] In this new world, business and biology unite forces. Lives will be saved

through proper management of data in clouds» (ivi: 177). Il motto è che «we are all in together», nascondendo le forze economiche che danno forma a questa nuova forma di biopotere e il fatto che solo alcuni ne potranno beneficiare: «UCSF invests billions in precision medicine but plans to close local community health clinics. Major biomedical funding bodies direct their resources toward tailored medicine. As in the world of fashion, tailoring is an expensive affair that does not include us all [...] prices in the tens of thousands of dollars per year will become the norm, with certain drugs commanding six figures per year» (ivi: 183, 189). Reardon nota che la postgenomica si è sviluppata nello stesso periodo in cui i giganti del capitalismo globale e digitale, come Google, Facebook e Amazon, hanno trasformato l'informazione in una risorsa e strumento per la creazione di capitale e di come siano già in fase di implementazione nuove leggi per modernizzare le attuali leggi sulla privacy, di modo che i dati genetici acquisiti per uno scopo possano essere utilizzati anche per altri scopi futuri senza la necessità di ottenere un consenso informato. Tutto ciò senza che alla maggior parte dei cittadini ritorni un vantaggio tangibile, dato che la maggior parte dei dati raccolti, secondo Reardon, o non sono serviti a nulla o languono in banche dati in attesa di un loro potenziale futuro utilizzo.

In reazione a tutto ciò, nel capitolo conclusivo l'Autrice propone di rendere «visible how money flows, buildings are built, resources are allocated, research priorities are set, and energy is consumed as Fortune 500 companies and universities invest in information about our bodies and genomes as the route to health and justice in the twenty-first century» (ivi: 183). Essa nota che esiste anche una questione etica in termini ecologici: «The monetary costs of genome sequencing may come down, but as big data projects rival air travel as the number one consumer of carbon on the planet its environmental costs will only go up. Despite dreams of endless progress and openness, we live in a world of constraints» (ivi: 183). Su queste basi, Reardon mette in discussione la legittimità stessa dell'impresa postgenomica: «Should a mode of doing research so dependent on speed, technological innovation, and venture capital dominate the life sciences? Should a field that promised future – not immediate – improvements in health care move to the heart of biomedicine? On what grounds could NIH, Wellcome, and other funders who sought primarily to improve health and medicine justify major investments in genomics?» (ivi: 185-186). L'Autrice invoca uno sforzo coordinato e multidisciplinare, in una nuova alleanza tra scienziati e pubblico, per ridefinire «what it is possible to think and how it is possible to live together. Understanding and addressing the conditions of knowledge

and justice in the postgenomic era – one defined by massive investments in data infrastructures, the increased reach of biomedicine into the lives of people, and the intensification of globalization and informatic capitalism – requires fundamental new thought, imagination, and resources» (ivi: 201).

In generale, ho trovato questa lettura molto stimolante perché, attraverso una scrittura chiara e coinvolgente, l'Autrice tocca una tematica di sicura attualità con profondità teorica e coraggio intellettuale. Sebbene il tema della connessione tra democrazia e partecipazione sia già stato sottolineato da vari Autori attraverso concetti quali «biosocialities» (RABINOW 1992), «medical citizenship» (FASSIN 2001, TICKTIN 2008, 2011), «biological citizenship» (PETRYNA 2002), «biosocial citizenship» (NOVAS, ROSE 2005) e «therapeutic citizenship» (NGUYEN 2006), a mio parere Reardon sottolinea aspetti peculiari alla postgenomica che rinforzano e danno una forma particolare a tendenze già osservate dagli Autori sopra citati. In particolare, mi riferisco alla transizione silenziosa del concetto di privacy e le implicazioni politiche della medicina di precisione.

Inoltre, oltre a denunciare le falle presenti nell'assetto dell'attuale ricerca scientifica in termini di giustizia sociale, Reardon ci porta a riflettere sul valore e il senso dei dati, valore che può essere assicurato solo attraverso uno sforzo collettivo e interdisciplinare. Ciò interpella anche noi antropologi, non solo come critici di chi produce conoscenza ma anche come produttori di conoscenza sui corpi, sull'ambiente e sulla salute. Non siamo infatti osservatori esterni ma partecipiamo dall'interno alla condizione postgenomica proprio per la domanda di senso che questa solleva. Mentre alcune riviste di scienze sociali aderiscono passivamente al modello delle scienze naturali, cominciando a chiedere la condivisione dei dati (quindi appunti di campo, interviste, ecc.), altri, come per esempio l'*EASA's Statement on Data Governance in Ethnographic Projects*⁽¹⁾ e la *Platform for Experimental Collaborative Ethnography* (PECE)⁽²⁾ – a partire dal progetto "The Asthma Files" coordinato dai coniugi Fortun⁽³⁾ – sono tentativi che, seppure nella loro diversità⁽⁴⁾, testano modi per condividere i dati nelle scienze sociali (aprendo così anche a un confronto con le scienze naturali) ma prestando attenzione critica alle implicazioni epistemologiche e politiche di tali sperimentazioni.

Ma veniamo agli aspetti che ho trovato più deboli. Reardon è essa stessa una biologa e a tutt'oggi collabora con team di biologi e conosce quindi le sfumature del campo: essa sottolinea più volte come i ricercatori nelle scienze naturali non costituiscano una categoria omogenea nel modo di

considerare il valore dei dati e come essi stessi si ritrovino implicati, spesso loro malgrado, nell'economia politica la cui agenda viene dettata dai giganti della tecnologia e dell'informazione. Nonostante ciò, la sua narrazione rischia di dare interpretazioni che non trovo integralmente applicabili a tutti i contesti e, a tratti, un po' forzate. Sottolineare, per esempio, la capacità delle forze macrosociali di dettare l'agenda politica rischia di non dare la stessa rilevanza al vissuto dei ricercatori e le motivazioni che stanno alla base del loro fare scienza. La mia esperienza etnografica di partecipazione come antropologa alla vita di un laboratorio di metagenomica in Italia mi ha portato a ipotizzare che, in molti casi, ciò che rischia di rendere i ricercatori un po' miopi rispetto alle implicazioni sociali e politiche dei loro studi, sia più la prospettiva molecolare a cui sono necessariamente forzati piuttosto che una sottomissione o alleanza agli interessi delle compagnie di biotecnologia. Un altro tema che trovo discutibile è quello di valutare il valore della ricerca sulla base dell'impatto presente. Ciò rimanda al convenzionale argomento tra ricerca di base e ricerca applicata. In quanto antropologi sappiamo bene che l'applicazione immediata ed evidente non può determinare il criterio sulla cui base si valuta la legittimità e il valore di una ricerca.

Ma le mie critiche devono essere inquadrare a partire dal luogo specifico da cui scrive Reardon, ovvero la California, a due passi dai luoghi in cui si sviluppa tecnologia. Il suo posizionamento la porta necessariamente a sottolineare alcuni aspetti delle dinamiche in gioco. Al tempo stesso, questo suo posizionamento è il punto di forza del libro. Lo considero infatti una lettura fondamentale per tutti quelli che stanno analizzando la contemporaneità, ben al di là dei confini della genetica, perché contribuisce a renderci osservatori attenti e partecipanti consapevoli dei meccanismi biopolitici in atto, che hanno il potenziale di influenzare profondamente i corpi e le vite di un gran numero di persone, ben al di là degli Stati Uniti.

Note

(1) <https://www.easaonline.org/downloads/support/EASA%20statement%20on%20data%20governance.pdf>.

(2) <https://worldpece.org/about>.

(3) <https://theasthmafiles.org/about>.

(4) Porto PECE non come un modello da sottoscrivere ma da analizzare con occhio etnografico e con cui interagire.

Bibliografia

- ATKINSON P., GLASNER P., LOCK M. (eds.) (2009), *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, Routledge, London.
- FASSIN D. (2001), *The Biopolitics of Otherness: Undocumented Foreigners and Racial Discrimination in French Public Debate*, "Anthropology Today", Vol. 1: 3-7.
- FORTUN M. (2008), *Promising Genomics*, University of California Press, Berkeley.
- LANDECKER H., PANOFSKY A. (2013), *From Social Structure to Gene Regulation, and Back: A Critical Introduction to Environmental Epigenetics for Sociology*, "Annual Review of Sociology", Vol. 1: 333-357.
- LAPPÉ M., LANDECKER H. (2015), *How the Genome Got a Life Span*, "New Genetics and Society", Vol. 34 (2): 152-176.
- LOCK M. (2013), *The Epigenome and Nature/Nurture Reunification: A Challenge for Anthropology*, "Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness", Vol. 32 (4): 291-308.
- MELONI M. (2014), *How Biology Became Social, and What it Means for Social Theory*, "The Sociological Review", Vol. 62 (3): 593-614.
- NOVAS C., ROSE N. (2005), *Biosocial Citizenship*, pp. 439-463, in ONG A., COLLIER S.J. (a cura di), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell, Oxford.
- PETRYNA A. (2002), *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton University Press, Princeton.
- RABINOW P. (1992), *Artificiality and Enlightenment: from Sociobiology to Biosociality*, pp. 234-252, in CRARY J., KWINTER S. (a cura di), *Incorporations (Urzone)*, New York.
- ROSE N. (2013), *The Human Sciences in a Biological Age*, "Theory, Culture & Society", Vol. 30 (1): 3-34.
- TICKTIN M. (2008), *Causalities of Care*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles.
- TICKTIN M. (2011), *How Biology Travels: A Humanitarian Trip*, "Body & Society", Vol. 17 (2-3): 139-158.