Istituto Studi Bioetici
Salvatore Privitera

# βio-ethos

RIVISTA DI BIOETICA
MORALE DELLA PERSONA
E MEDICAL HUMANITIES

n. 1 - 2019

www.studibioetici.it

# Sommario

Salvino Leone
*Editoriale* ..... pag. 4

Rocco Gumina
*Libertà, giustizia, scuola. L'attualità del Partito Popolare Italiano*..... pag. 6

Pietro Virgadamo
*L'amministrazione di sostegno e le scelte sul fine vita: tra la cura del paziente ed il rifiuto personale…tertium non datur?*..... pag. 9

Andrea Volpe
*Chiesa e media. Trasmissione della fede e tecnologia*..... pag.11

Laura Cucinotta
*Morire per curare: sindrome di down e aborto selettivo nello screening eugenetico islandese*..... pag.13

RUBRICA BI(BLI)O-ETICA

Pietro Cognato
*Una bioetica del futuro per il futuro della bioetica* ..... pag.50

Direttore responsabile: Salvino Leone

Direttore: Pietro Cognato

Comitato di Redazione: Filippo Arena, Adele Di Trapani, Rocco Gumina, Walter Vella, Andrea Volpe .

Segreteria di Redazione: Giusy Cannatella

Comitato Scientifico: Eleonora Ajello, Mariella Lombardi Ricci, Francesco Bellino, Roberto Garofalo, Maurizio Soldini, Antonella Argo, Paolo Cattorini, Milena Lo Giudice, Fabio Mazzocchio, Renzo Pegoraro, Alessandro Rovello, Gianni Russo, Luciano Sesta, Raffaele Sinno, Angelo Vecchio, Pietro Virgadamo.

Impostazione grafica e web editing: Giuseppe Ferlauto

Direzione e Amministrazione: Via Vittorio Emanuele, 463 – 90134 Palermo
Tel. 091-587194
e-mail: bioetica@fatesi.It

Sito Web: www.studibioetici.It

Pubblicazione Quadrimestrale

Registrazione del Tribunale Di Palermo N. 21 Del 9 luglio 2007

Iscritto Al Roc (Registro Operatori Della Comunicazione) Al N. 16501

La rivista, in versione esclusivamente digitale, viene inviata *gratuitamente* a docenti, allievi, ex allievi dell'Istituto di Studi Bioetici, ai Centri di Bioetica italiani ed altre istituzioni similari e *a tutti coloro che ne facciano richiesta inviando una mail all'indirizzo sopra riportato.*

Come avevamo più volte annunziato, anche se con un certo ritardo, Bio-ethos riprende le sue pubblicazioni nella rinnovata veste digitale. Una rivista che continua nei suoi contenuti ma adattandosi ai tempi e ai mutati stili di lettura.

Perché no, anche a un notevole contenimento delle spese che, negli ultimi tempi, erano diventate davvero onerose.

Questo primo numero si presenta, in qualche modo, *ad experimentum* per gli autori, per i lettori, per la nuova veste grafica che attende il riscontro dei pubblico cui è destinata. Per il futuro, oltre ai classici studi e articoli vorremmo istituire delle rubriche fisse che possano essere anche al passo con l'attualità. Al momento manterremo la consueta periodicità quadrimestrale (semestrale per questo primo numero) ma, col contributo di tutti, auspichiamo di poterla ravvicinare in modo tale da poter avere un più costante dialogo con i lettori, quasi un *blog* sulle più rilevanti questioni bioetiche.

Un'ulteriore, non secondaria, novità è data dalla tipologia di diffusione. *On line*, come dicevamo, ma soprattutto nel segno della gratuità. Non vi saranno, infatti, abbonamenti ma la rivista verrà inviata gratuitamente alla mailing list già in nostro possesso, a tutte le Istituzioni scientifiche e culturali interessate alla Bioetica e, ovviamente, a tutti coloro che ne faranno richiesta.

Come più volte abbiamo detto la Bioetica oggi non gode di ottima salute essendo stata pesantemente assorbita dalla Biogiuridica. Non che questa non abbia e non debba avere uno spazio ben preciso nell'attuale contesto socio-politico ma alla sua costituzione, ormai da tempo manca quell'attivo e costrut-

*ISTITUTO STUDI BIOETICI "SALVATORE PRIVITERA"*
*Via Vittorio Emanuele, 463 - 90134 Palermo (PA)*
*Tel. 091 587194*
*Email: bioetica@fatesi.it*
*Web: www.studibioetici.it*

tivo dibattito che, partendo da solide basi conoscitive etiche possa portare a scelte mature e responsabili e, per quanto possibili, condivise.

Una seconda criticità è relativa ai contenuti del dibattito bioetico che un tempo si era arenato sui problemi della procreatica e, oggi, è tutto incentrato sui problemi del fine vita. In modo sterile, mi permetto di osservare, sclerotizzando le posizioni senza alcun reale progresso dialogico.

Infine, sempre sul piano contenutistico, occorre evidenziare come l'attenzione dell'opinione pubblica e del conseguente dibattito bio-politico continui a incentrarsi su tematiche "classiche", ripetitive e spesso desuete dimenticando l'orizzonte dei problemi futuri incentrati sull'etica delle neuroscienze (che potrebbero rivoluzionare copernicamente l'impostazione etica dei problemi), dell'epigenetica, della roboetica, ecc. Il rischio è quello di vederli esplodere senza essere stati in grado di prevederli e dibatterli.

Anche questa è una sfida che *Bio-ethos* vorrebbe raccogliere e intorno alla quale invitiamo tutti i lettori a offrire il loro contributo di pensiero per metterlo in rete in una circolarità che questa rinnovata veste speriamo possa diffondere.

*Salvino Leone*

# Libertà, giustizia, scuola.
# L'attualità del Partito Popolare Italiano

La fondazione nel 1919 del Partito Popolare Italiano è il punto di arrivo – ma anche di ripartenza – dell'impegno sociale e politico dei cattolici cresciuti con le riflessioni suggerite da Leone XIII nella *Rerum novarum* del 1891. La prima enciclica sociale del magistero della Chiesa, ha spinto forze culturali, sociali, politiche ed economiche verso un impegno nella storia e fra gli uomini a partire da un'ispirazione cristiana non più oppositiva alla modernità. Difatti, le tesi contenute nella *Rerum novarum*, permisero ai cattolici italiani di sviluppare quel processo che li porterà – con il Partito Popolare prima e con la Democrazia Cristiana poi – ad occuparsi della politica nazionale non tramite una prospettiva clericale bensì attraverso un impegno civile fondato su principi cristiani. Ciò significava divenire una forza e una rappresentanza politica non più legata a filo doppio al romano pontefice e ai suoi interessi politici ma aperta alle dinamiche e ai bisogni dell'intero popolo italiano.

Nodo fondamentale dell'operazione politica popolare è il concetto di libertà. Tale questione – per gli uomini capeggiati a lungo da Luigi Sturzo – non era di natura formale ed esteriore. A parere dei popolari, infatti, il concetto e l'esercizio della libertà riguardavano l'intera realtà sociale destinata ad esercitare un senso profondo, sostanziale e intimo di quel valore capace di avviare un progresso continuo tanto nei vari corpi sociali quanto nei singoli. Nella logica del Partito Popolare Italiano, anzitutto, si trattava di declinare la libertà sul versante della scelta religiosa e dell'insegnamento considerate come le uniche vie di fuga da ogni tentativo statalista, monopolista e dittatoriale. Inoltre, il valore della libertà – nella visione dei popolari – andava connesso all'ideale della giustizia. Proprio nella perenne congiunzione fra libertà e giustizia, si fonda la proposta della libertà d'insegnamento, della riforma della cultura e della diffusione dell'istruzione professionale presente al secondo punto

del programma del partito d'ispirazione cristiana lanciato insieme all'*Appello a tutti gli uomini liberi e forti* il 18 gennaio del 1919.

La sintetica espressione sull'insegnamento presente nell'idea programmatica dei popolari indica una precisa visione dell'uomo, della società e dello Stato. Prospettiva che, in primo luogo, rifiuta la concezione dell'ente statale come educatore ed insegnante unico; l'imposizione di un insegnamento meccanico e uniforme per tutti; la centralizzazione e la burocratizzazione dell'educazione e della formazione; la soppressione dell'iniziativa privata nel campo educativo; il mero raggiungimento formale di un titolo di studio. In seconda battuta, l'opinione sull'insegnamento avanzata dei popolari intende il processo educativo come il risultato di un vasto insieme di relazioni che vedono come protagonisti la famiglia, i corpi sociali, la religione. Si tratta di un processo poliforme e realmente democratico finalizzato alla continua maturazione di una cittadinanza consapevole e interessata alle sorti della comunità nazionale e umana in genere.

In questa elaborazione, è senza dubbio la famiglia a possedere il diritto primario all'istruzione e all'educazione dei figli che può integralmente esercitare con l'attività sussidiaria dello Stato. Oltre alla famiglia, ruolo fondamentale nell'insegnamento è quello svolto dal maestro. Difatti per i popolari, l'insegnante rappresenta il cuore della scuola poiché dove esiste un maestro consapevole del proprio ufficio esiste una scuola, anche se difettano i locali, gli arredi e tutte le comodità suggerite e volute dal progresso sociale. In questa riflessione, non possiamo dimenticare che le tesi sulla libertà d'insegnamento sostenute dal Partito Popolare Italiano si collegavano strettamente al problema dell'economia nazionale. Simile questione era sollevata soprattutto in riferimento all'istruzione professionale la quale poteva permettere, secondo gli uomini guidati da Luigi Sturzo, un adeguato sviluppo economico.

La proposta politica dei popolari, avversa ad ogni forma di monopolio di

Stato o di ideologia, trova nella libertà d'insegnamento un punto di riferimento fondamentale. Alla radice dell'idea di scuola e di educazione del partito d'ispirazione cristiana, vi è la concezione di una libertà intesa in termini relazionali e sociali la quale permette di avviare un processo, mai definitivo, di sviluppo e di maturazione tanto per i singoli quanto per l'intera società. Da ciò deduciamo che il programma del partito fondato da Luigi Sturzo, nasceva da una certa visione della storia e della comunità umana la quale discende dal cristianesimo ma che – nella sua proposizione politica, sociale ed economica – conserva pienamente i caratteri dell'aconfessionalità. In merito alla libertà d'insegnamento, l'ispirazione cristiana faceva emergere – nella visione programmatica dei popolari – tre capisaldi irrinunciabili come l'aspetto relazionale, la centralità della famiglia, il legame con la prospettiva sociale ed economica. Tali temi risultano prioritari per rintracciare, a cento anni di distanza l'attualità dell'esperienza e del messaggio politico del Partito Popolare.

*Rocco Gumina*

# L'amministrazione di sostegno e le scelte sul fine vita: tra la cura del paziente ed il rifiuto personale…tertium non datur?

È del marzo appena trascorso il comunicato della Corte costituzionale, con il quale si annuncia, tra le altre, la prossima decisione della questione, sottoposta meno di un anno addietro dal Tribunale di Pavia, relativa alla adombrata incostituzionalità della norma di legge che sembra consentire, in assenza di DAT, all'amministratore di sostegno del soggetto impossibilitato ad esprimere le proprie volontà, di optare, in sua vece, per il rifiuto delle cure *senza necessità di alcuna autorizzazione giudiziale*, ove il medico non vi si opponga.

La legge m. 219 del 2017, a poco tempo dalla sua entrata in vigore, non viene risparmiata da sostanziosi dubbi di legittimità, che denunciano come l'impianto del testo normativo risulti di discutibile solidità giuridica, oltre che di fragile "tenuta" sotto il profilo etico.

L'amministratore di sostegno — figura inserita all'interno del sistema ordinamentale al noto fine di "ricamare" sul soggetto "debole" un "abito su misura", in luogo della "camicia di forza" rappresentata dall'interdizione, decisamente incapacitante — ha espresso sin dalla sua introduzione una naturale vocazione verso la "cura" del beneficiario, comprensiva di attività e decisioni che coinvolgessero la sua sfera esistenziale.

Se, da un lato, una simile vocazione solidaristica rappresenta un valore aggiunto dell'istituto, dall'altro l'assenza di una specifica previsione *ex ante*, da parte della legge, dei compiti spettanti all'amministratore — che è rimesso al giudice definire — richiede, soprattutto se essi concernono le delicate scelte esistenziali del beneficiario, una loro determinazione, da parte dell'autorità giurisdizionale, quanto più analitica possibile.

Eppure non basta. Scuote le coscienze, dei giuristi e dei più, il pensiero che un terzo soggetto possa sostituirsi nelle scelte sulla vita e sulla morte di altri.

Si sostiene, in difesa della legge menzionata, che l'amministratore sarebbe legittimato a prendere decisioni sul fine-vita del beneficiario in quanto a questi non si sostituirebbe, ma, semplicemente, si limiterebbe a "trasferirne" la volontà.

Una simile affermazione denunzia, forse, la scarsa utilità della figura, là dove tale volontà sia espressa all'interno di DAT. Nell'ipotesi, ancor più delicata, in cui detta volontà sia, invece, semplicemente "presunta" da dichiarazioni informalmente rese in passato dall'"amministrato", essa appare una notazione che dal sofisticato trascende decisamente nel sofistico: come si possa solamente "trasferire" (e non creare) una volontà passata (fingendola presente) e ipotetica (fingendola certa), non è dato sapere.

Il confuso mosaico normativo viene ulteriormente arricchito dalle delicate questioni che solleva il difficile coordinamento tra la figura dell'amministratore di sostegno, prevista dal codice civile e sulla quale stiamo sviluppando qualche spunto di riflessione, e quella del fiduciario, contemplata dalla legge n. 219, poco sopra ricordata: figure non necessariamente coincidenti, ma neanche decisamente alternative, tanto da ragionarsi, nella dottrina giuridica, circa la possibilità che la scelta sul rifiuto di cure, per una persona priva di coscienza, possa essere presa contestualmente dall'uno e dall'altro soggetto (che, ci si augura, la coscienza abbiano ben lucida), con problemi di coordinamento risolti dagli studiosi tramite soluzioni tanto variabili quanto, a tratti, confuse.

L'entrata in scena del terzo — nel nostro caso: amministratore di sostegno — sembra, insomma, denunciare l'insanabile contraddizione di fondo che anima un certo quadro legislativo, ad oggi in vigore.

Se lo spirito della legge n. 219 è da rintracciarsi nella ricerca della "buona cura", *in senso oggettivo*, del malato, la retorica dell'autodeterminazione manifesta tutta la sua inconsistenza. Se, viceversa, come appare più evidente, la matrice di fondo della normativa *de quo* si rinviene proprio nella "buona cura" (o non cura) *in senso soggettivo*, cioè "buona" in quanto scelta e approvata con insindacabile giudizio del paziente, l'intromissione incontrollata di terzi in una decisione valida *in quanto* personale denuncia apertamente una malcelata schizofrenia legislativa.

Delicato sarà il compito del Giudice delle leggi: optare per la legittimità della norma censurata contraddirebbe il carattere personalissimo della scelta sul rifiuto delle cure.

Non secondariamente, ciò indurrebbe a perpetuare un'insanabile contraddizione sul piano delle regole: sarebbe possibile optare, in caso di mancata opposizione del medico, *senza alcun controllo giudiziale*, per tale rifiuto, con conseguenze fatali sul supremo bene che è la vita; mentre, ad esempio, per procedere alla (ben meno incisiva, sul piano dei valori in gioco) separazione personale del beneficiario con il suo coniuge, l'amministratore dovrebbe comunque adire l'autorità giurisdizionale.

Forse, è questo l'esito inevitabile della grave *scomposizione assiologica* sottesa a gran parte della legge censurata.

Probabilmente, di là da ogni intervento legislativo più o meno avventato, tra la scelta *pro vita* e il rifiuto delle cure attuale e consapevole del diretto interessato, volendo ben ragionare, con scienza (e coscienza)….*tertium non datur*.

*PIETRO VIRGADAMO*

# CHIESA E MEDIA
## Trasmissione della fede e tecnologia

La trasmissione della fede, come di ogni sapere umano, non può che realizzarsi mediante le possibilità comunicative attive nel contesto storico-culturale delle diverse epoche.

Il primo sistema di trasmissione per molti secoli fu di tipo prettamente orale, verosimilmente perché non esistevano ancora sistemi di scrittura o - successivamente all'invenzione della scrittura - per la carenza di pratici supporti su cui imprimere caratteri scritturali o anche per la difficoltà ed onerosità del loro reperimento ed utilizzo.

Il primo supporto che permise di passare dalla tradizione orale alla trasmissione di testi scritti fu senz'altro il supporto lapideo, come stele, iscrizioni rupestri o lastre di pietra, e di queste testimonianze arcaiche la ricerca archeologica continua a fornire al mondo contemporaneo preziosissimi e studiatissimi reperti.

Il passaggio dalla tradizione orale a quella scritta comportò un grande guadagno nella comunicazione, benché pur sempre limitato, perché per sua natura non poteva che essere un'informazione casualmente collettiva, purtroppo fruibile solo dal lettore (alfabetizzato!) di passaggio davanti ad una lapide o ad un'iscrizione.

Una prima evoluzione si è avuta con l'adozione di tavolette di creta fresca, molto più leggere della pietra e facilmente plasmabili, su cui era possibile imprimere dei segni a mezzo di cunei, che lasciavano delle impronte, che rimanevano permanenti una volta che la creta si fosse essiccata.

Si codificò così la scrittura cuneiforme su tavolette di creta, e, avvalendosi di queste nuove modalità tecniche, si rese possibile la raccolta di queste tavolette e il loro deposito in appositi luoghi comuni, dando vita ad una vera e propria formazione di "archivi del regno" o, diremmo oggi, statali, come risulta dai

ritrovamenti archeologici di grandi e importanti città antiche come Mari e Ninive[1].

Poi arrivarono i primi supporti flessibili di tipo cartaceo. In epoca più remota, nel III millennio a.C., si sviluppò la produzione e l'uso del papiro. In tempi più recenti, attorno al II sec. a.C., cominciò ad essere usata la pergamena.

Tuttavia per la loro costosità questi nuovi supporti cartacei non soppiantarono immediatamente i precedenti supporti lapidei.

Poi l'evoluzione continuò, ma per arrivare alla cellulosa e alla carta contemporanea occorreranno ancora molti secoli di evoluzione tecnica e scientifica.

Tuttavia questo percorso di scoperte tecniche ha comportato una sempre più agevole e precisa comunicazione tra gli uomini e in definitiva ha contribuito positivamente all'evoluzione dell'umanità verso la conoscenza e l'eguaglianza. Facendo ricorso alla metafora, si può dire che anche la trasmissione della fede cammina sulle gambe della "tecnologia disponibile" nelle diverse epoche attraversate dalla storia dell'umanità.

Nell'epoca contemporanea la scrittura è sempre più digitale e il suo supporto non è più cartaceo, ma informatico: la scrittura su supporto cartaceo è sempre meno in uso e forse anche in via di estinzione.

Una delle conseguenze di questa inedita situazione tecnologica è che la più recente evoluzione della comunicatività umana si realizza nel *web* e nei *social* che vi proliferano.

La Chiesa, che ha a cuore il dialogo con il mondo e l'annuncio del Vangelo, può trovare, in questi inediti strumenti di comunicazione e di socializzazione diffusa, nuovi mezzi e inedite opportunità.

---

[1] Per l'approfondimento della materia v. A. VOLPE, *Profezia extrabiblica. L'Israele Antico in dialogo con i popoli vicini* (De Prophetia 1), Amazon, Palermo 2017, pp. 17-29.

È stato lo stesso Papa Francesco a evidenziarlo nel "DISCORSO ai PARTECIPANTI alla PLENARIA della SEGRETERIA per la COMUNICAZIONE" del 4 maggio 2017, sottolineando la necessità di «studiare criteri e modalità nuovi per comunicare il Vangelo della misericordia a tutte le genti, nel cuore delle diverse culture, attraverso i media che il nuovo contesto culturale digitale mette a disposizione dei nostri contemporanei».

Tuttavia Papa Francesco è anche consapevole dei pericoli che una situazione così innovativa potrebbe comportare. Infatti, nella recente Esortazione Apostolica "GAUDETE ET EXSULTATE" egli mette in guardia da alcuni di questi pericoli. Al n. 115 scrive: «Anche i cristiani possono partecipare a reti di violenza verbale mediante internet e i diversi ambiti o spazi di interscambio digitale. Persino nei media cattolici si possono eccedere i limiti, si tollerano la diffamazione e la calunnia, e sembrano esclusi ogni etica e ogni rispetto per il buon nome altrui. […]. E' significativo che a volte, pretendendo di difendere altri comandamenti, si passi sopra completamente all'ottavo: «Non dire falsa testimonianza», e si distrugga l'immagine altrui senza pietà».

Qui è importante sottolineare che, come nel miglior stile di Papa Francesco, egli comincia dalle cose di casa nostra, cioè dagli stessi media cattolici, e con riferimento specifico all'ottavo comandamento, cioè alla mancanza di chiarezza e sincerità di intervento, di cui persino Lui è talvolta vittima.

L'altro aspetto decisivo è che, malgrado questi pericoli, il Papa non invita a disertare i media e i social, ma semplicemente ad usarli correttamente.
Singolare e soprattutto significativo è il fatto che quando si va sulla pagina personale di Papa Francesco sul sito della Santa Sede, si vede scorrere l'ultimo tweet del Papa, a testimoniare la sua stessa condivisione del ricorso ai social.

I nuovi orizzonti indotti dagli attuali sistemi di comunicazione e fondati sull'utilizzo dei nuovi sistemi mediatici anche nell'ambito dell'evangelizzazione, potrebbero condurre a nuovi modelli ecclesiologici.

Infatti, in accordo a quanto Papa Francesco sin dall'inizio del suo papato ha proposto, l'umanità è chiamata a vivere oggi una Chiesa diversa, cioè una Chiesa che non solo si apre sempre più al mondo, che non solo opera nel mondo, ma che addirittura lo cerca per soccorrerlo e curarlo: la Chiesa, secondo il Papa, oggi è chiamata ad essere appunto "ospedale da campo"[2].
Una siffatta prospettiva conduce ad innescare nuovi processi nella comunità umana, che, auspicabilmente, dovranno trovare sbocco in nuove situazioni ecclesiali, adeguate alle sfide indotte ed emergenti dal contesto dell'epoca contemporanea.

*Andrea Volpe*

[2] INTERVISTA A PAPA FRANCESCO di Antonio Spadaro su LA CIVILTÀ CATTOLICA, Quaderno 3918, pp. 449-477, Anno 2013, Volume III.

# MORIRE PER CURARE:
# sindrome di down e aborto selettivo nello screening eugenetico islandese

*"La genetica moderna si riassume*
*in questo credo elementare: all'inizio è dato un messaggio,*
*questo messaggio è nella vita, questo messaggio è la vita".*
*(Jerome Lejeune, Il messaggio della vita).*

## Paesi "Down free": sogno o incubo?

Nell'era di incalzanti progressi scientifici e di sofisticate tecniche diagnostiche, nell'epoca in cui la genetica – abbandonati i vecchi scenari futuristici – è entrata nell'immaginario collettivo svelandoci la strada verso una medicina sempre più predittiva e personalizzata[1], nel tempo in cui dietro la "cura medica" spesso si cela l'irresistibile attrazione dell'*enhancement*[2] e del mito della perfezione umana, i genetisti e gli *health policy makers*[3] del Nord Europa concordano su una scelta: le nascite con Sindrome di Down vanno azzerate.

Spinta dal desiderio di accreditarsi come primo Paese "*Down free*", l'Islanda vanta di aver definitivamente "sconfitto" una delle malattie genetiche più note e temute non solo per i risvolti clinici, ma soprattutto per il forte impatto sociale. Le statistiche dell'isola nordeuropea registrano che, su una media di circa 400mila abitanti, i nati con trisomia 21 sono appena 1 o 2 all'anno[4]. Visti dalla prospettiva ottimista dell'Unità Diagnosi

---

[1] Per approfondire la tematica si veda BRESCIANI C., Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina?, Giuffrè, Torino, 2000.
[2] Affronta la questione sotto un interessante profilo filosofico-giuridica PALAZZANI L., Enhancement tra bioetica e biodiritto, Edizioni Studium, Roma, 2015.
[3] Per una sintetica ma efficace riflessione sulle necessità di collaborazione tra scienziati e policy makers AL-RIYAMI A., Health researchers and policy makers a need to strengthen relationship, in "Oman Medical Journal" 4 (2010) 251-252.
[4] I dati sono riportati da PARODI F., L'islanda vuole diventare il primo paese Down free. Un impossibile sogno eugenetico, disponibile su www.tempi.it, consultato il 15 dicembre 2017.

prenatale del Landspitali University Hospital di Reykjavik – ove nasce il 70% degli islandesi – questi dati rappresentano una vera e propria conquista e sono il frutto di una combinazione di fattori: l'elevata percentuale di donne (circa l'85%) che ricorre ai test di *screening*, l'accuratezza della diagnosi prenatale (85% di affidabilità predittiva), l'alto tasso di abortività in presenza di anomalie fetali (quasi il 100%)[5].

L'Islanda ama perciò definirsi un Paese virtuoso: l'assistenza sanitaria è finanziata interamente ed efficientemente dallo Stato, le preziose risorse sono investite – secondo principi di economicità – a vantaggio delle persone "sane", i costi economici e sociali sono abbattuti anche mediante l'eradicazione delle malattie genetiche e quasi il 100% della popolazione può dirsi geneticamente sana. Quella irrisoria percentuale di nati con Sindrome di Down è imputabile esclusivamente a qualche residuo errore di screening – spiega Helga Sol Olafsdottir – responsabile del *counselling* psicologico delle donne in gravidanza, presso il policlinico della capitale.

Pur essendo libera la scelta di interrompere la gravidanza, il governo islandese ha introdotto l'obbligo sia di informare le future mamme della possibilità di effettuare i test genetici, sia di sensibilizzarle nel non pensare all'aborto come ad un omicidio, quanto ad un'opportunità di «interrompere una vita che potrebbe avere enormi complicazioni, prevenendo la sofferenza per il bambino e per la famiglia»[6].

Dando uno sguardo agli altri paesi europei, si avverte che il "perfezionismo" islandese non è il solo e che, alla corsa verso il podio di

---

[5] Dati statistici riportati da PERO S., Sindrome di Down: in Islanda scelgono di evitarla, disponibile su www.repubblica.it, consultato il 16 dicembre 2018.

[6] È quanto ha sostenuto la Dott.ssa Helga Sol Olafsdottir, nell'ambito dell'intervista realizzata da QUINONES J., LAIKA A., "What kind of society to you want to live in?":Inside the country where Down Syndrome is disappearing, disponibile su www.cbsnews.com, consultato il 15 dicembre 2018.

"Paese *Down free*", competono nell'ordine: la Danimarca con il suo 98% di aborti post diagnosi prenatale[7], il Regno Unito con il 90%, la Francia con il 77%; segue l'Italia (ultimo aggiornamento al 2009)[8], dove su circa 2198 bambini concepiti con Sindrome di Down, viene abortito un numero che oscilla tra 799 a 1309 (la percentuale massima del 75% di interruzione volontaria di gravidanza è registrata in Toscana).

Ciò che suscita scalpore in ambito statistico[9], e preoccupazione in campo bioetico è il diffondersi di quell'impostazione eugenetica che – attraverso una selezione sistematica delle nascite e con l'ausilio dei test prenatali sempre più oggetto di pianificazioni governative[10] – guarda all'eliminazione dei Down come unica soluzione per l'eradicazione della malformazione cromosomica.

Ciò che probabilmente rende raccapricciante l'obiettivo è l'accostamento dell'eradicazione della malattia e della cura alla eliminazione del malato, tanto che alcuni parlano di un vero e proprio genocidio.[11]

La percezione del genetista islandese Kari Stefansson è che, avendo (quasi) azzerato le nascite dei bimbi malati, sia stata sradicata la sindrome di Down.

---

[7] Dati riportati da VINAI E., Islanda e Down, la cruna stretta dei test prenatali, disponibile su www.agensir.it, consultato il 16 dicembre 2018.

[8] Per una stima sui dati Istat delle nascite Down sul territorio italiano si veda ROCCHI B., Una stima dei bambini nati con sindrome di Down, disponibile su www.notizieprovita.it., consultato il 16 dicembre 2018.

[9] Si è occupato di studi statistici sui Down in Italia VOLPI R., Volpi La sparizione dei bambini Down: un sottile sentimento eugenetico percorre l'Europa, Edizioni Lindau, Torino, 2016.

[10] Per una ricostruzione storica delle politiche eugeniste nei Paesi Scandinavi si veda DOTTI L., L'utopia eugenetica del welfare state svedese (1934-1975), Rubbettino, Soveria Mannelli, 2004.

[11] Si esprime in tal senso FORTE D., From extermination to termination: the International Down Syndrome genocide, disponibile in www.thepublicdiscourse.com, consultato il 18 dicembre 2018; cfr. WILL G., The real Down Syndrome problem: Accepting genocide, disponibile in www.washingtonpost.com, consultato il 18 dicembre 2018.

Se si considera che il neuroscienziato è anche il fondatore della "DeCode *Genetics"* – la *start-up,* che dal 1996 custodisce il primo database del DNA umano e ha analizzato il genoma di 10.000 persone su una popolazione di 323.000 — di rendere disponibile l'accesso al patrimonio genetico a chi non un fa un mistero delle proprie ambizioni eugeniste[12].

Ad oggi la tentazione dell'aborto eugenetico come giustificazione per l'eliminazione del figlio imperfetto fa breccia anche nelle alte sfere della più grande organizzazione intergovernativa. Di recente, infatti, il giurista tunisino Ben Achour, insieme ad altri membri del Comitato per i diritti umani dell'ONU[13], ha sostenuto la necessità dell'aborto come misura preventiva per evitare la nascita di soggetti portatori di un "*handicap* per tutta la vita" (come i Down), poiché la loro pur apprezzabile tutela sociale non implicherebbe automaticamente lasciar vivere un feto disabile.

Simili esternazioni hanno agitato gli animi di chi si oppone ad una "cultura della morte", ma quel che desta più clamore è il fatto di aver reso la questione dell'aborto eugenetico il fulcro del dibattito sul diritto alla vita. L'aborto sta alla vita, come l'eliminazione dei "non sani" sta alla cura/eradicazione delle malattie genetiche.

In altre parole, si finisce col considerare i genitori che non ricorrono allo screening prenatale responsabili di un accanimento verso la vita, lesivo dei diritti umani stessi, primo fra tutti quello alla salute.

Diritto alla salute, dignità della vita ed eugenetica, sono questi i capisaldi dell'odierna bioetica? Il sentiero per la "buona (dignitosa) vita",

---

[12] Chirurgia genomica: straordinaria e imminente eugenetica. Meglio no?, PALMERINI C., Il ritratto genetico dell'Islanda e la datazione dell'Adamo genetico,

[13] Ben Achour e il francese Olivier de Frouville sostengono la necessità di una reinterpretazione estensiva del diritto all'aborto, si veda PUPPINCK G., UN: The culture of Death Returns, disponibile in https://eclj.org/abortion/un/le-retour-de-la-culture-de-mortht, consultato il 18 dicembre 2018.

passa necessariamente dalla "buona salute"[14]?

Per rispondere al quesito si impone l'analisi del concetto di salute, malattia e cura, nell'ambito della riflessione filosofica sulla scienza medica ai giorni nostri.

Successivamente a tale disamina si potranno formulare più ampie riflessioni sul valore dell'eugenetica e/o sui rischi di quella che viene definita moderata ovvero liberale, alla luce del dibattito sull'equità intergenerazionale.

## 2. Diagnosi prenatale e aborto selettivo: un vaso di Pandora?

Tutto parte da un test prenatale.

É da qui, dunque, che deve iniziare anche la riflessione bioetica, onde comprendere quali siano le implicazioni etiche coinvolte nella scoperta di un'anomalia genetica fetale[15].

La medicina prenatale ha senza dubbio segnato un profondo mutamento culturale, oltre che scientifico, poiché l'idea di ricercare le patologie prima ancora che l'essere umano sia completamente formato e venuto al mondo rientra nell'ambito della filosofia della prevenzione o del controllo del rischio, concetto che a sua volta si considera un corollario della libertà di autodeterminazione individuale.

Nell'epoca contemporanea, dinanzi all'atteggiamento dell'*homo faber* ed al suo «desiderio di 'essere fatto' (cioè fatto da sé) invece di 'essere nato'»[16], emerge la fierezza prometeica del riuscire a modificare e

---

[14] Per una ricostruzione filosofica dell'eugenetica si veda tra tutti FUSCHETTO C., Fabbricare l'uomo. L'eugenetica tra biologia e ideologia, Armando Editore, Roma, 2004.
[15] Offre una prospettiva filosofico-giuridica l'analisi di GAMBINO G., Diagnosi prenatale. Scienza, etica e diritto a confronto, ESI, Napoli, 2003.

selezionare la propria sfera più intima: quella biologico-genetica.

Eppure il mito classico ci consegna l'ambivalenza del gesto del Titano: da un lato il passaggio dalla natura alla cultura grazie al dono del fuoco, che consacra Prometeo come benefattore e «fonte di tutte le scienze ai viventi»[17], dall'altro la caduta dell'uomo che rompe – a causa della sua *hybris* – il legame sacro con la natura, sollecitando gli dei all'invio di Pandora, quale «dono che fosse cordoglio ai mortali»[18].

Trasponendo la riflessione del mito al tema in oggetto, si può dire che i progressi della genetica – inclusa la diagnosi prenatale – racchiudano una promessa e una difficoltà.

Secondo il filosofo americano Michael Sandel: «La promessa è che forse potremo presto curare e prevenire un gran numero di gravi malattie. La difficoltà è che il recente sapere genetico può metterci in condizione di manipolare la nostra natura, di migliorarci e potenziare i nostri muscoli, la nostra memoria o i nostri geni e di rifiutare ciò che non è bello»[19].

Non può certo negarsi che la scienza lusinghi l'uomo con promesse che profumano di immortalità e proiettano l'immaginazione verso una futura età dell'oro, dove malattia e dolore lasceranno il posto a «una lunga vita, una buona salute, e un potenziale illimitato (*quale*) diritto di nascita di ogni genere umano»[20].

Vieppiù, grazie all'ausilio delle biotecnologie la medicina odierna è riuscita – laddove non sia possibile ottenere la guarigione – ad offrire egualmente un valido ausilio, attraverso le sue capacità di prognosi e, per

---

[16] L'espressione è di GŰNTER A., L'uomo è antiquato. Considerazioni sull'anima nell'epoca della seconda rivoluzione industriale, Il Saggiatore, Milano, 1963, 31.
[17] Così in ESCHILO, Prometeo incatenato, in: CARENA C. (a cura di), Einaudi, Torino 1995, 37.
[18] Vedi ROMAGNOLI E. (trad.), "Esiodo, I poemi, Le opere e i giorni, la Teogonia, lo scudo di Ercole, frammenti", Zanichelli, 1929 Bologna, 8.

così dire, "preveggenza".

Eppure, realmente il fatto di conoscere le aspettative di vita o i modi/tempi della morte persegue una qualche finalità salvifica per l'uomo? C'è da augurarsi che in futuro la medicina sia in grado di svelare il destino all'uomo, sempre più precocemente?

Cosa spinge alla scelta dell'aborto post *screening*: la diagnosi infausta o la prospettive di vita, secondo la prognosi medica?

Rispondere a tanti interrogativi è necessario al fine di indagare in profondità le ragioni etiche su cui si fonda quella che sta diventando una "triste prassi". Occorre infatti capire ciò che "giustifica" agli occhi della ragione e "incoraggia" la coscienza del cuore verso una scelta che – al di là di giudicanti moralismi – è una contraddizione delle leggi di natura: generare la vita e al contempo decidere di sopprimerla.

Non si tratta di una sottigliezza da poco.

Quando ad orientare la decisione non è la consapevolezza della presenza di una anomalia cromosomica, ma piuttosto la paura di "mettere al mondo un infelice", condannato ad inutili sofferenze, significa che ad uccidere il nascituro non è stato né un genitore spietato, né la stessa Sindrome di Down, ma la censura della società davanti al debole o all'imperfetto.

Sembrerebbero ormai lontani i tempi in cui il valore di un uomo si misurava nel suo essere "*kalòs kai agathòs*", eppure c'è chi legge proprio fra le righe dell'odierna "etica del miglioramento" il ritorno al disprezzo di

---

[19] È questa l'efficace sintesi che esprime SANDEL M., Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica, Vita e Pensiero, Milano, 2007, 22.

[20] Così (corsivo mio) CAPARARO M., Storie umane di (neuro)scienza e sistemi di cura, citato da ERBA G., La malattia e i suoi nomi, Meltemi Editore, Roma, 2007, 120.

tutto ciò che non appare bello e accattivante[21].

«La potenza del bene si è rifugiata nella natura del bello», scriveva Platone (Filebo 65 a) ed effettivamente è comprensibile che bellezza e armonia fossero sinonimo di virtù e forza, in una civiltà in cui l'uomo era chiamato a misurarsi con valorosi eroi epici, protagonisti di gloriose battaglie.

Nondimeno, nei nostri ordinamenti che elevano i diritti umani a Dichiarazioni Universali, nella nostra società protesa alla tutela delle minoranze, alla valorizzazione del diverso in nome di un pluralismo culturale, finanche alla rieducazione del reo, come giudicare la discriminazione così lampante dei cd. "*defectives*"[22], se non come una forma di "schizofrenia sociale"[23]?

All'origine di questo contraddittorio "pollice verso" certamente si insinua l'annosa questione del valore biogiuridico del concepito: la disabilità riesce ad essere, allo stesso tempo, motivo di maggior protezione o di diniego alla vita a seconda che il "disabile" sia già nato, o sia ancora nell'utero materno.

Riflettendoci, è un'operazione che offende la ragione, prima ancora della morale: è ragionevole trattare in modo diverso (*rectius* diametralmente opposto) la medesima persona?

Eppure, è stato correttamente osservato che «la nascita non cambia la natura dell'uomo»[24]!

---

[21] L'espressione è di SANDEL M., cit., 19.
[22] SANDEL M., cit., 71.
[23] L'osservazione è di LEONE S. LO GIUDICE M., Bioetica in pediatria, Tecniche Nuove, Milano, 2012, 60.
[24] Ancora così LEONE S., LO GIUDICE M., cit., 60.

La contraddizione è ancor più grave se si considera che, peraltro, è ormai pacifica la rilevanza del concepito quale soggetto giuridico e titolare di diritti ed interessi patrimoniali e non[25].

Cosa spinge dunque scienziati e giuristi a cedere a questo "inganno della ragione" ovvero a considerare l'aborto selettivo una forma di benevola tutela della salute del nascituro e di prevenzione per il miglioramento della specie umana?

Con molta probabilità si tratta di una fallacia di antica memoria ovvero l'illusione dell'uomo di riuscire, attraverso le attitudini predittive della scienza medica, ad esercitare un dominio sulla morte, o evitandola innanzi a malattie curabili, oppure almeno anticipandone modi, tempi e condizioni, nel caso di patologie irreversibili.

È questo il ragionamento che sta alla base della bizzarra conclusione dei genetisti islandesi: «Abbiamo praticamente sradicato la Sindrome di Down»[26].

Quando non si riesce a curare il male, meglio negoziare con la morte, piuttosto che iniziare una vita sconfitta in partenza. Sembra che in questi casi il rispetto per la dignità della vita non ci lasci che una scelta: abbreviare la sofferenza (ad esempio nel caso dell'eutanasia) o interrompere la gravidanza che porterebbe alla cd. *wrongful birth*[27], lett.

---

[25] A titolo esemplificativo: l'art. 1, legge 40/2004, assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito; il nascituro può essere il destinatario dei benefici di cui all'art. 85 D.P.R. 1124/1965 (tutela dei superstiti a seguito di infortunio sul lavoro) e di cui all'art. 21 legge 990/1969 (oggi d.lgs. 209/05) in caso di danni da sinistri stradali. Sul piano bioetico il Comitato nazionale per la bioetica già nel 1992 ha riconosciuto che al diritto alla salute della madre si aggiunge il diritto prioritario alla vita del prodotto del concepimento.

[26] Così dichiara il genetista Kari stefansson nell'intervista a CBS news, cit.

[27] Nel sistema giuridico anglo-americano si definisce wrongful birth: "a malpractice claim brought by the

"la nascita per errore" ovvero la nascita verificatasi solo a causa di una *Medical Malpractice*.

D'altra parte, si sa che "prevenire è meglio che curare" ed è proprio la logica della prevenzione a sanare eticamente la scelta di sopprimere un essere umano, anzi, addirittura a renderla doverosa, quasi che l'egoismo e l'immoralità stiano piuttosto nel permettere che l'imperfezione e l'infelicità vengano al mondo.

Addirittura qualche studioso[28] giunge a dubitare della eticità della diagnosi prenatale, laddove essa non sia funzionalmente correlata al diritto di abortire. È ciò che accade ad esempio in molti Paesi della America Latina, che ammettono le metodiche di *screening* prenatale, ma censurano come illegale l'interruzione di gravidanza.

Se si riflette a fondo sulla natura e sul *tèlos* dell'arte medica, intesa come "*ars curandi*"[29], non si fatica a comprendere che considerare lo *screening* prenatale una diagnostica funzionale all'aborto sia una vittoria di Pirro, piuttosto che un traguardo della scienza medica.

È davvero un grossolano abbaglio illudersi che la tecnologia ci abbia reso capaci di profetizzare sul futuro dell'uomo e di sconfiggere mali inguaribili, sol perché si riescono a spiare "in anticipo" i caratteri genetici, scovandoli là dove la vita umana è più nascosta e protetta (dentro l'utero materno).

---

parents of a child born with a birth defect against a physician or health-care provider whose alleged negligence (as in diagnosis) effectively deprived the parents of the opportunity to make an informed decision whether to avoid or terminate the pregnancy", si veda la voce nel dizionario www.merraim-webster.com.

[28] In questo senso vedi BALLANTYNE A., NEWSON A., LUNA F., ASHCROFT R., Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is it ethical to provide one without the other?, in "The american Journal of Bioethics", 9 (2009) 48-56.

[29] Per un'interessante riflessione sul punto vedi SESTA L., Ars curandi. Prospettive di filosofia della medicina, Aracne, Roma 2011.

Il vero problema è che per fare una scelta consapevole occorre muoversi sul terreno della verità.

Raccontarci (come fanno molti *counsellors* islandesi) che l'uso darwiniano della diagnostica prenatale servirà a lasciare che la vita prevalga sulla morte, che la buona specie (quella evoluta) avanzi, mentre le tare genetiche verranno fermate, non risponde al vero.

Potremmo considerare la morte sotto vari aspetti siano pure liberatori della sofferenza, ma non potremo mai considerarla una guarigione ovvero una cura della vita. Potremmo dire di aver avuto pietà dell'embrione malato e che il pietismo ci ha indotti a non farlo nascere, ma non possiamo ammettere che questo equivalga ad averlo guarito o altrimenti ad aver sradicato la malattia che lo affliggeva. E ciò vale anche se le statistiche ci danno prova della scomparsa della malattia. La Sindrome di Down non è scomparsa perché si stanno azzerando le nascite di bambini portatori della Sindrome. Se così fosse, si dovrebbe paradossalmente non far nascere più alcun uomo, così da poter proclamare la scomparsa/sconfitta di ogni malattia. La malattia infatti non è un'entità a se stante, ma è sempre incorporata nel malato, perciò se impediamo che nascano malati di fatto non registreremo più la presenza di malattie.

Al di là di questo paradosso volutamente provocatorio, la verità è il nodo cruciale del dibattito. Per affrontarlo con serietà dobbiamo guardare in faccia la realtà e leggervi in essa la verità, perché – direbbe Hegel – ciò che è reale è razionale, ha già la sua ragione/verità in sé.

Se recuperiamo il concetto di verità che Tommaso d'Aquino definisce "*adeguatio intellectus ad rem*", non possiamo che giungere ad una conclusione: l'aborto post screening non ha sradicato la Sindrome di Down, ma i malati.

Ciò non può nemmeno rientrare in una campagna di "prevenzione" delle malattie, perché prevenire significa letteralmente (lat. *praevenire*) precedere, arrivare prima. Prevenire la Sindrome di Down implicherebbe non già intercettare il malato prima che nasca, bensì scoprire come impedire che si verifichi l'errore nella duplicazione della 21° coppia cromosomica. In questo caso sì che la medicina sarebbe "preventiva", cioè arriverebbe prima dell'insorgenza della malattia.

La realtà è che quello che poteva essere un potentissimo strumento di cura mani del medico si è trasformato in un'occasione per sacrificare la vita del paziente.

Il Professore Jerome Lejeune[30] – fondatore della genetica moderna, colui che scoprì l'eziologia della Sindrome di down, cioè la trisomia 21 – e Sir William Liley - pioniere della diagnostica fetale – sognavano che il connubio tra la scienza dell'uno e la biotecnologia dell'altro aprisse la strada alla cura dei bambini il più precocemente possibile, vale a dire in utero. Ed invero, quando scoprì che dalla diagnosi prenatale si era giunti alla proposta di (legge Peyret) di sopprimere in utero i feti portatori di handicap, Lejeune affermò innanzi all'ONU: «Ecco una istituzione per la salute che si trasforma in istituzione di morte»[31], veemenza che lui stesso ritenne abbia pregiudicato la sua vittoria del Nobel per la medicina, per il quale era un candidato favorito già dal 1970.

---

[30] Proclamato Servo di Dio dalla Chiesa Cattolica.

[31] Racconta gli episodi salienti della vita del genetista francese la figlia in LEJEUNE C., La vita è una sfida, Cantagalli, Siena, 2008.

Ma considerare il feto con Sindrome di Down un mero errore genetico, in luogo di materia biologica vivente, non è l'unico effetto della odierna diagnosi prenatale.

Non va dimenticato, infatti, che un fardello altrettanto pesante grava proprio sui genitori, i quali talvolta guardano a questa metodica "predittiva", nutrendo aspettative spesso vane.

Abbiamo visto che la diagnosi prenatale non può fungere da supporto, da rassicurazione dei genitori desiderosi di prendersi cura della salute del nascituro. Essa, invece, non solo può metterci davanti ad un temibile bivio tra la vita e la morte, ma sta segnando il ritorno ad una nuova forma di eugenetica, nascosto dietro le invitanti prospettive del *business* della salute riproduttiva.

È tristemente realistica l'immagine che qualche bioeticista prospetta: il grande affare delle "uova d'oro" [32], il mercato della riproduzione, dove il "diritto (pretesa) al figlio" costituisce la domanda e l'opportunità di selezionarlo, progettandolo eugeneticamente o mediante l'aborto post *screening* o con la diagnosi preimpianto, nel caso di procreazione medicalmente assistita.

Sorge a questo punto un interrogativo: a chi/che cosa va imputato il male dell'eugenetica?

Esso risiede forse nella stessa diagnosi prenatale o, piuttosto, nell'intenzione dei genitori che ad essa fanno ricorso, o ancora nel fine perseguito (aborto)?

---

[32] Su questo tema si incentra la riflessione di BRAMBILLA G., FAGGIOLI F., Uova d'oro. L'eugenetica. Il grande affare della salute riproduttiva e la nuova bioschiavitù femminile, Editori riuniti university press, Roma, 2016.

Tutti e tre i fattori esaminati separatamente non rappresentano un *malum in se*: l'intenzione di desiderare un figlio sano è certamente buona e condivisibile, la diagnosi prenatale è una metodica di indagine in grado di arricchire l'uomo e la sua conoscenza scientifica. Essa può dirsi moralmente lecita fintanto che «rispetta la vita e l'integrità del feto ed è orientata alla sua salvaguardia o alla guarigione individuale»[33]. In fondo anche l'aborto – se eseguito per «evitare l'aggravamento della salute o il pericolo di vita della madre»[34] – può dirsi terapeutico e in qualche modo "benevolo".

È quindi la combinazione dei medesimi fattori a produrre una miscela "letale": la diagnosi prenatale, se sorretta dall'intenzione di volere il figlio sano e concretamente realizzata al fine di abortire selettivamente il feto malformato, «È gravemente in contrasto con la legge morale [*poiché*] equivale ad una sentenza di morte»[35].

Ed allora, occorre anzitutto fuggire inutili trionfalismi e guardare la realtà per ciò che è: lo *screening* prenatale chiama in causa un problema complesso sia di responsabilità professionale dell'operatore sanitario, sia di comunicazione medico/paziente, che infine di filosofia morale.

Se «la responsabilità è sempre frutto della libertà»[36], nel contesto genitoriale essa non va certamente intesa come sinonimo di *ius vitae ac necis*[37], così come nell'ambito delle decisioni sulla vita riproduttiva della coppia l'autonomia *della* scelta non implica la solitudine *nella* scelta.

---

[33] La definizione di diagnosi prenatale si trova nel Catechismo della chiesa cattolica n. 2274.

[34] Così per definire l'aborto terapeutico SGRECCIA E., Manuale di bioetica, Vita e Pensiero, 2007 Milano, 573.

[35] Così in Congregazione per la Dottrina della Fede, Istr. Donum vitae, 1, 2: AAS 80 (1988) 79-80.

[36] L'espressione è in LEONE S., LO GIUDICE M., op cit., 56.

Ecco perché l'importanza del *counselling*, che va accolto non solo alla stregua di un asettico "consenso informato" sulla diagnosi prenatale e sulle malattie genetiche, ma come supporto alla decisione. In altri termini, il confronto professionista/genitore dovrà essere da un lato non ideologicamente orientato, dall'altro comunque eticamente "umanizzato, secondo il cd. approccio personalista. È impensabile, infatti, che la coppia possa dirsi realmente preparata ad una scelta etica consapevole, se l'approccio è rigidamente "contrattualizzato", ovvero fondato sulla neutralità disinteressata del medico[38], che si limita ad esporre (seppur in forma esaustiva) gli aspetti clinici della malformazione fetale.

È necessario, invece, un coinvolgimento "umano" del professionista e ciò non per sostituirsi alla scelta dei genitori, bensì per aiutarli a fare chiarezza in se stessi, giungendo così lucidi alla decisione che maggiormente rispecchia la loro visione della vita. Il medico qui è chiamato ad essere quella luce che rischiara l'antro oscuro della coscienza.

La trisomia 21, il terrorismo psicologico e gli stereotipi sociali che la accompagnano[39] sono oggi fin troppo noti. Sono le relazioni personali, la quotidianità familiare, le emozioni ed i traguardi individuali delle persone Down ad essere troppo spesso sconosciute ai più.

---

[37] Il diritto di decidere sulla vita e sulla morte era considerata l'esrpessione massima della patria potestas nella famiglia dell'antica Roma, per approfondimenti vedi FAYER C., La vita familiare dei romani antichi. Dalla nascita al matrimonio, L'Erma di Bretschneider, Roma, 2016, 3.

[38] Così definisce l'approccio anglosassone LEONE S., LO GIUDICE M., cit., 95.

[39] È significativo l'elenco degli stereotipi sociali sui Down riportato dalla Associazione italiana Persone Down, disponibile in www.aipd.it, consultato il 20 dicembre 2018.

Queste informazioni potrebbero davvero fare la differenza – forse più di tante sottigliezze che sono appannaggio della genetica – e sono ad oggi l'unico strumento in grado di salvare molte vite dalla "cruna stretta" dei test genetici. Solo testimoniando che genere di vita si può vivere anche con la Sindrome di Down, si può smentire quella sentenza di "subumanità improduttiva"[40] che sembrerebbe già scritta nel DNA di queste persone.

Quanto alla riflessione filosofico morale, non può trascurarsi un dato: oggi le biotecnologie della riproduzione hanno creato genitori progettanti e medici demiurghi, ma in realtà l'intrinseca ambivalenza della scienza-tecnica dovrebbe ricordare che il passaggio dal "potere *dell*'uomo" al "potere *sull*'uomo" talvolta può essere breve[41].

Al culmine della riflessione sulla diagnosi prenatale e sul concetto di "preveggenza" della vita e della morte, residua un interrogativo: è veramente auspicabile che «un campo in precedenza dominato dal fato (*sia*) ora un'arena della scelta»[42] o il dono dell'odierna genetica si è rivelato un temibile vaso di Pandora?

La risposta impone una più ampia riflessione sulla medicina contemporanea.

## 3. La medicina malata e il guaritore ferito

Da un'analisi più attenta della tematica emerge che a rendere inutile e/o moralmente controversa la diagnosi prenatale sia il contesto in cui essa

[40] L'espressione è di LEONE S., LO GIUDICE M., cit., 100.

[41] Ha ampiamente riflettuto sul rischio di una perdita dell'unità e dell'integrità del genere umano a seguito della manipolazione genetica JONAS H., Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità, (trad.) BECCHI P., BENUSSI A., Einaudi, Torino, 2016.

[42] Così SANDEL M., cit., 91.

è contemplata, ossia quello di una – per usare un paradosso – «medicina malata»[43].

Oggi si parla tanto di crisi della medicina[44] e senza dubbio i molteplici fattori che la determinano – « il coinvolgimento decisionale che il malato esige (…), l'ipertrofia del sapere specialistico e la sua cecità antropologica, la deriva burocratica e impersonale della relazione di cura, gli auspici di un controllo sociale sul potere del medico»[45] – sono, per gran parte, riconducibili alla tecnicizzazione della medicina[46].

Se infatti la medicina perde la sua essenza – dimenticando il suo essere sintesi di Scienza ed Arte, riducendosi ad essere *poíesis,* piuttosto che *pràxis* – sperimenta il suo fallimento innanzi a diagnosi "infauste ed inguaribili", come quella della Sindrome di Down.

Il vero problema della medicina odierna non sta soltanto nella progressiva sostituzione della macchina all'uomo, dell'esame di laboratorio e dell'*Imaging* che spesso precede (se non elimina del tutto) l'esame obiettivo, ma soprattutto nel tipo di antropologia che fa da sfondo.

Perché l'unica preoccupazione del medico di oggi sembra essere la malattia e non il malato? A cosa ci ha portato il fatto di assimilare il corpo umano ad un modello matematico, parcellizzandolo in un insieme di valori numerici, i principali indici rivelatori del nostro stato di salute?

---

[43] Analizza ampiamente la tematica CAGLI V., La medicina: una «malata difficile». I problemi della sanità e le soluzioni possibili, Rubbettino, Catanzaro, 2003.
[44] Sul punto MARANO P., Crisi della medicina accademica. Condivisione, cambiamento e innovazione, corresponsabilità, Franco Angeli, Milano, 2006.
[45] L'espressione è di CATTORINI P., Beneficialità, alleanza, fiducia: oltre il paternalismo, in: CATTORINI P., MORDACCI R., (a cura di), Modelli di medicina. Crisi e attualità dell'idea di professione, Editrice San Raffaele, Milano, 1993, citato da FURNARI GENSABELLA M., Il paziente il medico e l'arte della cura, Rubbettino, Catanzaro, 2005, 131.
[46] Così JONAS H., cit., 8.

Le radici di questo approccio affondano nella cd. "medicina iatro-meccanica"[47], la quale – a partire dalla scissione cartesiana tra *res extensa* e *res cogitans* – separa nettamente corpo, anima e mente.

È così che Julien Offray de La Mettrie (il più famoso medico del XVIII secolo), considerando la malattia come il guasto di un macchinario, descrive nell'opera "L'uomo Macchina"[48] (1748) il corpo umano con continui riferimenti meccanici, un corpo la cui fisiologia è scandita da un gioco di cause ed effetti.

Orbene, questo concetto del corpo come "macchina perfetta" è passato non solo alla nostra scienza medica, ma anche all'intera cultura popolare. Basti pensare che ciò che gli scienziati chiamano "ritmo circadiano" – il meccanismo dei cd. "geni *clock*" [49], che regolano il ripetersi ciclico, nelle 24 ore, di moltissime funzioni biologiche come il sonno e la veglia – è più comunemente noto come "orologio biologico".

Non a caso, il Dottor La Mettrie scelse proprio l'orologio come metafora per descrivere la fisiologia umana: «il corpo umano è un orologio, ma immenso e costruito con tanto artificio ed abilità che se la ruota adibita a indicare i secondi si ferma quella dei minuti continua a girare e a compiere il suo corso, ed anche la ruota dei quarti d'ora continua a muoversi come pure le altre, anche quando le prime, arrugginite o disturbate da una causa qualsiasi, hanno interrotto il loro cammino»[50].

Le interazioni tra matematica, biologia e medicina costituiscono oggi uno dei settori a più alto fattore di impatto, tanto che alcuni ricercatori

---

[47] Riassume efficacemente tale concetto MAGGI P., I due doni di Prometeo e il Chirone ferito. Dialoghi di filosofia della medicina, disponibile in www.paolomaggi.wordpress.com, consultato il 28 dicembre 2018.
[48] LA METTRIE J.O., L'uomo macchina, in MORAVIA S., Opere filosofiche, Laterza, Roma-Bari, 1992.
[49] La scoperta del meccanismo molecolare che regola il ritmo circadiano è valsa il Nobel 2017 per la medicina a tre genetisti: Jeffrey C. Hall, Michael Rosbash e Michael W. Young.
[50] LA METTRIE J.O., cit., 227.

cercano in tale ambito il contributo determinante per la lotta contro il cancro[51], laddove altri sono impegnati nella cd. "modellizzazione"[52] del corpo umano.

Eppure correttamente è stato osservato che tale approccio ha il forte limite di fare della medicina la "scienza della malattia", dimenticandosi del prioritario legame che essa ha con il malato e con la sua salute.

Come si cura, allora, la medicina malata?

Il filosofo Hans Georg Gadamer[53] riparte dal pensiero della Grecia antica per ricostruire l'*ars curandi*, quale relazione medico/paziente, finalizzata «non a produrre la salute, bensì solamente a favorirla al massimo grado»[54], secondo la saggezza del brocardo latino "*Medicus curat, natura sanat*".

In quest'ottica, la salute è vista come un'armonia, la giusta misura – in greco "*eucrasìa*" lett. "la giusta mescolanza" delle sostanze umorali (bile nera, bile gialla, flegma e sangue) che, nella teoria umorale di Ippocrate e Galeno, costituivano l'organismo umano[55].

Per ripristinare un equilibrio così delicato e totalizzante, per vivere la salute con la vitalità di chi appartiene pienamente alla natura – la "*hòle ousìa*", lett. la totalità dell'essere, che nel Fedro di Platone indica la salute – occorre la sensibilità di un altro malato: il guaritore ferito.

---

[51] Così BELLOMO N., Incontro tra matematica e medicina nella ricerca sui tumori, in "AEIT", 10 (2009) 54.

[52] Con tale espressione si intende l'applicazione di modelli matematici alle funzioni biologiche. Fra tutti si veda PREZIOSI L., La matematica nel sangue, in "MATEpristem" disponibile su www.matematica.unibocconi.it, consultato il 5 gennaio 2018; cfr. FRANCIOSI M., I numeri che aiutano a crescere, disponibile su www.matematica-old.unibocconi.it.

[53] Sul rapporto tra medicina, malattia e malato si veda l'ampia riflessione di GADAMER H.G., Dove si nasconde la salute, DONATI M., PONZO M.E. (trad. di) Cortina Raffaello Editore, Torino, 1994.

[54] ARISTOTELE, Parva Naturalia, COSENZA P. (a cura di), Loffredo, Napoli 2013.

[55] Per approfondire fra tutti VEGETTI M., Scritti sulla medicina ippocratica, Petite Plaisance, Pistoia, 2018.

Lo psicanalista e filosofo C.G. Jung, in una delle Conferenze tenute da giovane studente di medicina all'Università di Basilea, sosteneva che un medico che non era stato almeno una volta malato, non poteva essere un buon medico[56].

Tale peculiarità rievoca il mito di Chirone, il Centauro che racchiude in sé due caratteristiche: l'essere medico ed al contempo paziente, l'esperto guaritore (fu maestro di Asclepio, dio della medicina) e il sofferente ferito.

Nel mito Chirone viene colpito gravemente al ginocchio da una freccia avvelenata scagliata da Eracle, sperimentando una indicibile sofferenza, aggravata dal fatto che essa non avrebbe avuto fine, data che il Centauro era immortale. Eppure, proprio rinunciando all'immortalità Chirone e donandola a Prometeo, il Centauro riuscirà a porre fine alle sofferenze di entrambi.

Potremmo concludere, allora, che il più importante traguardo medico di Chirone – la cura per la sua inguaribile piaga e per le ferite che dilaniano Prometeo – scaturisce da un gesto di altruismo: il dono.

È con il dono – preceduto dalla compassione per il Titano, dal soffrire insieme con lui – che inizia per il Centauro la convalescenza ovvero un divenire più forte (lat. *cum valesco* rafforzativo del verbo *valeo*, rinvigorirsi), dunque un trasformarsi in altro. La guarigione entrambi implicherà il mutamento della loro essenza: Prometeo diverrà immortale e Chirone sarà trasformato in una costellazione.

Qual è, dunque, l'eredità che ci lascia il mito del guaritore ferito? È solo una lezione di generosità o un monito per il medico ad essere anche un attento psicologo?

---

[56] Si veda JUNG C.G., Le conferenze alla Zofingia, 1896-1899, CARNIATO C. (trad. di), Magi Edizioni, 2004.

Certamente oggi occorre recuperare molto dell'antica *Ars curandi*.

Alla scienza ed al suo sapere deve accompagnarsi l'arte del "saper fare", sino a che medico e paziente siano avvicinati in un dialogo che è anche scambio vicendevole dei ruoli[57]: il "medico-paziente", proteso all'ascolto, alla comprensione e all'immedesimazione nella sofferenza del malato; il "paziente-medico", che è capace sia di attivare il processo di (auto)guarigione interiore (il "*natura sanat*"), sia di trasformare le proprie ferite in "feritoie"[58], dischiudendo all'altro una nuovo sguardo, una nuova curiosità sulla vita.

Ma ancora, limitarsi a ciò non è sufficiente per "risanare" la medicina odierna.

Dal "guaritore ferito" dobbiamo imparare ad avversare l'odierna medicalizzazione dell'esistenza[59], a ricordarci che la salute «(*health)is not merely absence of disease*»[60], esortando la prassi medica a prendersi cura dell'uomo, piuttosto che ad oggettivarlo e manipolarlo[61].

Ritornando, dunque, alla riflessione originaria sulla vicenda degli aborti selettivi per Sindrome di Down e richiamando la citata necessità di porre un freno alla "matematizzazione" della scienza medica, vale la pena chiedersi: la nostra salute è solo un fatto di "numeri"? Una "buona vita" (in

---

[57] In quest'ottica si veda BURRONE A., DELLA BEFFA F., GASTALDI S., et al., Progetto Chirone. Quando il medico diventa paziente. La prima indagine in Italia sui medici che vivono o hanno vissuto l'esperienza del cancro, Franco Angeli, Milano, 2007.

[58] Approfondisce il tema del valore "curativo" delle ferite FALLICA L., GRILLO A., NATALI M.L., VERDI L., Come balsamo sulle ferite. Debolezza e guarigione nell'esperienza cristiana, Gabrielli Editori, Verona, 2013.

[59] Offre un'interessante riflessione critica sull'attuale tendenza alla medicalizzazione della vita e sulla necessità di recuperarele origini ippocratiche della medicina, SESTA L., Ars curandi, Aracne, Roma, 2011.

[60] Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità.), Constitution of Wordl Health Organization, disponibile su www.who.int.

[61] Si veda ancora SESTA L., cit., 70 ss.

salute) è tale solo se le nostre funzioni fisiologiche si collocano nel giusto intervallo di valori, previsto dal nostro "marchio di fabbrica"?

Se è innegabile che molte patologie dipendano da questi fatidici numeri, non è automaticamente vero il contrario e lo sanno bene tutti quei medici alle prese con i loro pazienti che si dicono sofferenti, nonostante abbiano "tutti i numeri" per stare bene.

A chi credere, dunque, alla matematica o alla persona?

E qual è il parametro su cui fondare un giudizio di valore sulla vita di un essere umano?

A metterci in guardia dal pericolo di misurare la dignità della vita basandosi sulla sola osservazione scientifica, o biologico-genetica che sia, è uno dei più grandi scienziati del secolo scorso, uno che nella matematica aveva creduto davvero tanto: Albert Einstein.

Egli infatti affermò: «La scienza può solo accertare ciò che è, ma non ciò che dovrebbe essere, e al di fuori del suo ambito restano necessari i giudizi di valore di ogni genere»[62].

Orbene, è un dato che chi nasce con la Sindrome di Down per tutta la vita ed irreversibilmente dovrà convivere con la nota "trisomia" del cromosoma 21.

Ciò, tuttavia, non deve indurci a giudicare indebitamente come non degna o come invivibile l'esistenza di chi nasce con questa "condizione genetica" [63]. In risposta al dilagare di stereotipi sociali che finiscono per svalutare l'esistenza delle persone Down, qualche madre oggi rilancia affermando che sarebbe più corretto qualificare la Sindrome di Down come

---

[62] Raccoglie le riflessioni di Einstein dal 1933 al 1950 EINSTEIN A., Pensieri degli anni difficili, BIANCHI L. (trad. di) bollati Boringhieri, Torino, 1965.

(trad. di)

[63] La sindrome di Down non è una malattia https://aipd.it/la-sindrome-di-down-non-e-una-malattia/

una "condizione genetica", la peculiare costituzione di chi ha una diversa combinazione di numeri genetici, piuttosto che una malattia *tout court*.

Affermazioni che apparentemente sembrano retoriche o scientificamente scorrette. Eppure questo appello potrebbe far riflettere sul fatto qualsiasi "selezione abortiva", inclusa quella che oggi viene (quasi) programmata di *default* dopo lo studio dei cromosomi fetali – è non solo moralmente deprecabile[64], ma anche scientificamente non giustificata.

Il buon medico infatti affronta la diagnosi prenatale con la cauta sapienza di chi è tenuto a vigilare sulla malattia – terra di mezzo fra la vita e la morte – pur restando custode della soglia[65].

*"Iatròs philòsofos isotheos"*, recita saggiamente Ippocrate ed in verità, quale migliore consegna vogliamo lasciare ai medici (ed ai genitori) di oggi se non quella di farsi custodi dei pazienti (e dei figli) del domani?

## 4. Il Filo delle Parche e l'etica del dono: salvare la natura umana dai progettisti

«*What kind of society do you want to live in*?». Così esordisce l'indagine dell'emittente americana CBS sull'allarmante e progressiva scomparsa, in Islanda, dei bambini nati con Sindrome di Down.

Prima di interrogarci sulla sorte delle future generazioni, giova fare un breve inciso sulla situazione attuale e sull'etica del miglioramento, che si nasconde dietro alla nuova "eugenetica liberale".

---

[64] Così Giovanni Paolo II definì la mentalità eugenetica che "pretende di misurare il valore di una vita umana soltanto secondo parametri di 'normalità' e di benessere fisico", Giovanni Paolo II, Evangelium vitae, 25 marzo 1995, n. 63.

[65] Segue questa impostazione la riflessione sul compito del medico di MAGGI P., Una cauta sapienza. Il medico, la parola, la cura, Perrone Editore, Roma, 2014.

Quest'ultimo termine fa riferimento alla nuova eugenetica che – contrapponendosi al pensiero degli eugenisti «vecchio stile e autoritari (che) miravano a produrre cittadini da un solo stampo progettato in modo centralizzato»[66] – sfrutta le conoscenze delle leggi dell'ereditarietà e della biochimica, per controllare la composizione genetica delle future generazioni[67]. La novità dell'eugenetica liberale non sta tanto nel fine – che resta sempre quello di impedire la trasmissione dei geni malati ai posteri – quanto nel metodo non coercitivo.

In estrema sintesi, l'eugenetica classica si fondava sul miglioramento della razza attraverso metodiche coattive[68] (dalla sterilizzazione imposta per alcune categorie di soggetti all'orrore dei metodi nazisti), mentre l'eugenetica di stampo liberale respinge il concetto unico di "migliore". Essa ammette che ciascuno possa autodeterminarsi nello scegliere la "propria buona vita", perché essa stessa si presta ad innumerevoli interpretazioni, tutte valide purché non lesive della libertà altrui.

Sullo sfondo dell'eugenetica liberale, pertanto, ritroviamo sia l'eco dello "spirito di libertà" di John Stuart Mill, sia l'odierno concetto di *Human Enhancement*.

A tal proposito, il sociologo inglese Timothy Fawler, nel sostenere che lo Stato liberale può occuparsi di potenziare dal punto di vista cognitivo o fisico i bambini, afferma: «L'aggiunta della parola "liberale" a "eugenetica" trasforma una dottrina malvagia in una dottrina moralmente accettabile»[69].

---

[66] L'espressione è di AGAR N., Liberal Eugenics, in "Public Affairs Quarterly" 2 (1998) 137-155, citato da SANDEL M., cit., 81.

[67] A proposito di ingegneria genetica e implicazioni eugenetiche fra tutti vedi CHADWICK R. F., Ethics, Reproduction and Genetic Control, Routledge, London-NewYork, 1992.

[68] Le origini del pensiero eugenetico risalgono a GALTON F., Inquiries into Human Faculty and its Developmen, Macmillan, London 1883.

[69] L'espressione è contenuta nel saggio di FAWLER T., In defence of State Directed Enhancement, in "Journal of Applied Philosophy" 32 (2015) 67-81.

Parafrasando queste parole con riferimento al tema della diagnosi prenatale e dell'aborto selettivo, potremmo dire che la scienza (e lo Stato) offrono ai genitori l'opportunità di scegliere se accettare o meno "gli errori della genetica" e che tale operazione sia moralmente accettabile. Si tratta tuttavia di una scelta realmente libera?

A dire il vero, si può fortemente dubitare che lo sia, considerato che la decisione di ricorrere ai test di *screening* prenatale è fortemente influenzata da martellanti campagne di sensibilizzazione/prevenzione[70] contro le malattie genetiche (Sindrome di Down *in primis*).

Se dunque l'eugenetica liberale non garantisce poi tutta la libertà che promette e se, conseguentemente, le differenze con la vecchia eugenetica si fanno sempre più sfumate, è legittimo considerarla come una forma di progresso umano?

In altre parole, ora che le crudeli campagne di sterilizzazione forzata[71] degli "inadatti" sono solo un lontano ricordo, ora che non abbiamo "handicappati", semmai "disabili", ora che i governi restano neutrali sulle questioni eticamente sensibili, l'umanità è finalmente salva?

La risposta ad entrambi gli interrogativi è negativa.

L'eugenetica liberale non ha fatto progredire l'uomo contemporaneo e la mentalità eugenista, nel campo delle tecnologie della riproduzione, ha diffuso l'illusione che uno dei modi «per rendere la vita delle future

---

[70] Parla di "fenomenologia della coercizione" con riferimento alle prassi legate al testing prenatale ISRAEL G., Non esiste il bello dell'eugenetica, disponibile su www.gisrael.blogspot.com, consultato il 7 gennaio 2019.

[71] Nell'ambito del pensiero femminista fu strenua sostenitrice del controllo forzoso delle nascite delle classi non abbienti SANGER M., The Pivot of Civilization in Historical Perspective, Michael W. Perry (a cura di), Inkling books, Seattle, 2001.

generazioni più lunga e più ricca di talento e perciò di realizzazioni»[72] sia creare un «supermercato genetico»[73], ove ordinare il figlio secondo il proprio gusto.

L'intento perverso che si cela dietro il passaggio dall'eugenetica classica a quella liberale è espresse chiaramente nelle parole dell'eugenista Frederick Osborn. In un'intervista del 1972 egli giustificò il cambio del nome della "*American Eugenics Society*" – società dedita alla promozione di programmi di educazione eugenetica, allo studio del miglioramento della composizione genetica degli esseri umani, attraverso la riproduzione controllata di razze e classi di persone – in "*Society for the Study of Social Biology*" (1972) con questa dichiarazione: «Il cambio di nome della Società non coincide con alcun cambiamento dei suoi interessi o delle sue politiche. Il nome fu cambiato perché divenne evidente che […] legare un'etichetta eugenetica su di loro avrebbe spesso ostacolato più che aiutare la loro adozione. Il controllo delle nascite e l'aborto si stanno rivelando grandi progressi eugenetici del nostro tempo. Se fossero stati avanzati per ragioni eugenetiche, avrebbero ritardato o fermato la loro accettazione»[74].

L'eugenetica liberale è fortemente criticata anche dal filosofo (liberale) Jürgen Habermas, il quale osserva che quando un figlio diventa un "prodotto" ed il desiderio di diventare genitori si traduce in un "progetto genetico", è già stata lesa l'autonomia e l'uguaglianza dell'essere umano ed è stato tradito l'ideale liberale.

Secondo il pensatore tedesco, dunque, essere selezionati geneticamente da un altro soggetto compromette la nostra

---

[73] In questi termini esprime il suo pensiero libertario NOZICK R., Anarchy, State, and Utopia, Basic books, New York, 1974, 315, citato da SANDEL M., 82.

autocomprensione morale, poiché smarrire «un indisponibile destino di natura che anteceda il nostro stesso passato biografico»[75] significa non essere «gli autori indivisi della nostra storia di vita» e, quindi, perdere anche i presupposti del giudizio e dell'agire morale[76].

Ancora più troncante è il giudizio del filosofo americano Michael Sandel, il quale rifiuta qualunque forma di eugenetica (non solo quella liberale), ritenendola inconciliabile con i valori di libertà e dignità umana. Egli, in definitiva, afferma che «il problema dell'eugenetica e dell'ingegneria genetica è che esse rappresentano il trionfo unilaterale della volontà sui doni naturali, del dominio sulla riverenza, del modellare sul contemplare»[77].

Alla *hybris* dei genitori "progettanti", alla ricerca spasmodica dell'*enfant prodige*, Sandel ribatte con un invito al ritrovamento del limite e dell'umiltà, valori che egli ricollega all'espressione usata dal teologo William F. May : «l'apertura al non cercato»[78].

Non si tratta naturalmente di relegare i genitori ad un ruolo di passiva accondiscendenza o peggio indifferenza alla sorte del figli. L'obiettivo è, invece, spronare alla ricerca di quel delicato equilibrio tra desiderio di trasformazione e sentimento di accettazione, così da evitare i due comportanti estremi: i genitori alla ricerca assillante del benessere (anche

---

[74] "The name was changed because it became evident that changes of a eugenic nature would be made for reasons other than eugenics, and that tying a eugenic label on them would more often hinder than help their adoption. Birth control and abortion are turning out to be great eugenic advances of our time. If they had been advanced for eugenic reasons it would have retarded or stopped their acceptance" (trad. mia), riporta la trascrizione dell'intervista ad Osborn PAUL. D. B., The Politics of Heredity. Essays on eugenics, Biomedicine, and the Nature-Nurture Debate, ethics, STATE University of New York Press, New York, 1998, 142.

[75] HABERMAS J., Il futuro della natura umana, Einaudi, Torino, 2002, 61.

[76] HABERMAS J., cit. 28-30.

[77] SANDEL M., cit., 89.

[78] lett. openness to the unbidden, concetto espresso in seno al Comitato Presidenziale sulla bioetica, su questioni etiche relative ai progressi della scienza e della tecnologia biomedica (17 ottobre 2002), disponibile su https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/transcripts/oct02/session2.html.

genetico) dei figli ed i genitori indifferenti alla sorte dei medesimi.

L'ideale, per Sandel, sta nella cura della salute del figlio in senso omnicomprensivo e non meramente medico; atteso che la cura si fonda su un atto d'amore, essa non comporta mai il predominio del curante sul curato, piuttosto implica l'accettazione di quest'ultimo, nell'unicità del suo essere persona.

Solo in questo senso e con tali premesse Sandel ammette un'etica della perfezione, intendendo quest'ultima nel senso etimologico del termine (dal verbo latino "*perfìcio*" portare a compimento)[79] ovvero nel senso aristotelico di "realizzazione della propria virtù", partendo dalla differenza (anche dall'imperfezione) di ciascun individuo.

Bisogna ritrovare il senso del dono, conclude Sandel, perché ciò offre un duplice vantaggio: in primo luogo, pone un freno alla iper-responsabilizzazione del genitore, che viene così sollevato dal sovraccarico morale del farsi arbitro della vita o della morte del nascituro; in secondo luogo, accresce il sentimento di solidarietà, evitando di trasformarci in "rigidi assicuratori", che rincarano il premio verso chi ha permesso la nascita di individui dalla salute precaria[80].

Anche in ambito giuridico, d'altra parte, la Corte di Cassazione ha affermato: «Non è riconosciuto nel nostro ordinamento l'aborto eugenetico né come diritto della madre, né come diritto che il nascituro può far valere successivamente alla nascita, sotto il profilo risarcitorio»[81], giacché non esiste un diritto a non nascere se non sano[82].

---

[79] Così osserva anche AMBROSIO G., prefazione a SANDEL M., cit., 11.
[80] Sandel richiama l'immagine della logica assicurativa per indicare la freddezza del calcolo utilitaristico tipico della mentalità delle Health Policies di matrice eugenista, SANDEL M., cit., 93.
[81] Cass. Civ., sent. 29 luglio 2004, n. 14488, disponibile in www.costituzionalismo.it.
[82] Cass. Civ., Sez. Un. 22 dicembre 2015, n. 25767, in "Giurisprudenza Costituzionale" 4 (2016) 1568.

Il fatto è che le biotecnologie hanno portato una vera e propria rivoluzione antropologica, una rottura culturale col passato che coinvolge la sfera intima dell'umano e chiama in causa la questione del senso»[83].

Qual è dunque il senso della condizione umana quando ci troviamo davanti ad una nascita segnata dalla malattia, una nascita cioè "non desiderabile"?

La filosofa Hannah Arendt individua un nesso strettissimo tra l'attività umana (quella che definisce "*vita activa*") e le sue condizioni esistenziali, soprattutto natalità e mortalità[84].

In particolare ella riconosce nella nascita dell'uomo un cominciamento, la sorpresa dell'origine, quella sorta di miracolo per cui «contro la tendenza prevalente delle leggi statistiche e della loro probabilità ci si può attendere l'inatteso, [...] ciò che è infinitamente improbabile, [...] perché ogni uomo è unico»[85].

Se la nostra facoltà di azione ci ricorda che non siamo nati per morire, ma per incominciare[86], è legittimo privare l'umanità della forza innovatrice di una nascita per la sola ansia di perfezionismo? E pur ammettendo la legittimità di tale selezione, spetta all'uomo di tessere con le sue stesse mani e recidere, a sua discrezione, il "filo della vita"[87]?

Ancora una volta il racconto mitico si rivela suggestivo nel mostrarci il prezzo che l'umanità paga per essersi sottratta alle Parche, le divinità che

---

[83] La riflessione è di PIANA G., Bioetica, alla ricerca di nuovi modelli, Garzanti Libri, Milano 2002, 13.

[84] Per la ricostruzione del suo pensiero sul tema si veda ARENDT H., Vita activa: la condizione umana, FINZI S. (trad.), Bompiani, Milano, 1989.

[85] ARENDT H., cit., 128-129.

[86] Rielabora il senso della filosofia arendtiana sulla condizione umana PAPA A., Nati per incominciare. Vita e politica in Hahhan Arendt, Vita e pensiero, Milano, 2011.

[87] Affronta il tema della indisponibilità della vita ZANUSO F., L'indisponibile filo delle Parche. Argomentazione e decisione nel dibattito biogiuridico, in: ZANUSO F., (a cura di), "Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico", Franco Angeli, Milano 2009, 9-55.

presiedono al destino dell'uomo, stabilendo il tempo della nascita e della morte.

Nel racconto classico Chirone, provato dal dolore per l'inguaribile ferita al ginocchio, si reca insieme ad Eracle da Zeus, per supplicarlo di tagliare il filo della vita del Centauro, ponendo così fine alle sue sofferenze. Trattandosi di un'azione che spetterebbe alle Parche, Zeus chiede alle tre divinità il permesso di compiere questo gesto di pietà e lo ottiene, ma ad una condizione: Chirone dovrà offrire la sua immortalità a Prometeo.

Giova ricordare che quest'ultimo aveva regalato all'umanità, oltre al fuoco, anche un secondo dono: l'oblio della morte ovvero l'ignoranza della lunghezza del filo della vita tessuto dalle Parche.

Le conseguenze dei doni prometeici, com'è noto, sono: *l'homo faber,* la concezione meccanicista della natura – resa dominabile con la tecnica – e la perdita del senso del limite, arroganza che verrà poi punita da Zeus con l'invio di Pandora.

Parafrasando il mito potremmo formulare la seguente riflessione: la medicina, rappresentata da Chirone, insieme all'abilità tecnica – raffigurata dal dono di Prometeo – ed unita alla Forza (Eracle) – virtù necessaria quando si vuole disporre della vita o della morte – offrono all'uomo l'occasione di aspirare all'immortalità e creano l'illusione che l'umanità possa liberarsi da qualche male incurabile (es. Sindrome di Down), recidendo la vita debole/malata (es. aborto eugenetico).

Ciò che dimentichiamo è che non si esce mai impuniti da una tale violazione umana, poiché tutte le forme di abuso del "biopotere" o gli «usi economici della genetica»[88] si rivelano forieri di molti mali.

---

[88] Cfr. le mie considerazioni, sul tema del business della maternità surrogata e dei risvolti biogiuridici, in La difficile ricerca dell'identità per i nati da maternità surrogata. Brevi riflessioni sulla sentenza della Corte Costituzionale del 18 dicembre 2017, n. 272, in "Diritto & Questioni Pubbliche" 2 (2018) 191-211.

Dunque, non ci resta che "restituire il filo alle Parche", abbandonandoci ad un desolante fatalismo?

Qualche studioso sostiene che si possa bilanciare l'indisponibilità della vita senza per questo svalutare l'autonomia di scelta dell'individuo: la perfetta sintesi risiede nel concetto di responsabilità etica[89].

Invero, una scelta responsabile potrebbe anche non poggiare su assolute verità metafisiche, purché venga comunque giustificata da argomenti razionalmente inconfutabili.

Tuttavia, anche seguendo tale impostazione, le scelte di sanità pubblica – come quelle islandesi – orientate alla selezione eugenetica non possono che essere valutate come irragionevoli.

Basti pensare al fatto che si fondano su un'etica che rifiuta il concetto di limite (es. il difetto genetico), interpretandolo erroneamente in chiave negativa, cioè come ostacolo[90] alla vita.

In realtà è riduttivo considerare il limite esclusivamente come fine, come il termine di qualcosa. Infatti etimologicamente il sostantivo latino *finis* ha un'ambivalenza, indicando da un lato il confine – cioè la parte terminale di qualcosa, anche il "fine vita" – dall'altro lo spazio sacro (ad esempio il recinto sacro del tempio), la fine intesa come "il culmine", dunque anche la somma perfezione.

Allora qualsiasi scelta etica che interessa "la fine" della vita o comunque un suo "limite" (ad esempio una malattia incurabile) va fatta nella consapevolezza che là dove c'è la finitudine dell'uomo, risiede anche la sua più intima peculiarità.

---

[89] Così ZANUSO F., cit., 15; Cfr. TUROLDO F., Bioetica ed etica della responsabilità. Dai fondamenti teorici alle applicazioni pratiche, Cittadella Editrice, Assisi, 2009.

[90] Per una riflessione filosofica ed etica sul limite, fra tutti BONIOLO G., Il limite e il ribelle. Etica, naturalismo, darwinismo, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2003.

È l'imperfezione, la vulnerabilità[91], che ci rende umani, inviolabili ed unici.

Pertanto, abbracciare l'etica della vulnerabilità non significa assolutizzare il valore del dolore e della sofferenza, ma essere consapevoli che l'esperienza del negativo ha tuttavia un ruolo fondamentale nella costruzione di sé.

Come è stato autorevolmente osservato, «Se il buon funzionamento del corpo e di alcune funzioni diviene l'obiettivo assoluto il rischio è quello di assolutizzare la tecnica che diviene mero mezzo autoreferenziale e di perdere la propria identità autenticità e umanità. Il riduzionismo diviene tecnicismo chiuso nell'orizzonte dell'immanenza [...] e perde di vista il senso, il perché, il fine»[92].

L'alternativa all'etica del miglioramento è l'etica della cura, accogliere cioè la sfida del limite. Per quanto la scienza possa sforzarsi per ridurre al minimo l'aleatorietà della vita, la natura (o la genetica) avrà sempre quel margine di errore/imperfezione in più che sfugge al nostro controllo. Forse, è molto più proficuo impegnarsi nel cambiare la società, affinché ogni uomo sia accolto, invece di selezionare l'uomo che la società non è disposta ad accogliere.

A ben vedere, il prendersi cura dell'uomo è la via che apre alla vita più autentica, perché – per dirla con Heidegger – la Cura rappresenta la totalità delle manifestazioni dell'essere (la totalità dell'Esserci) e la comprensione dell'essere-per-la-morte ci restituisce – seppur nell'angoscia

---

[91] Sulla vulnerabilità come condizione positiva in chiave sociologica si veda BROWN R., I Thought It Was Just Me (But it Isn't): Telling the Truth About Perfectionism, Inadequacy and Power, Penguin Book/Gotham, New York, 2007; in chiave giuridico-politica FINEMAN M., The Autonomy Myth: A Theory of Dependency, The New Press, New York, 2004; in chiave filosofico morale NUSSMABUM M., La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia e nella filosofia greca, ZANETTI G. (a cura di), Il Mulino, Bologna, 2004.

[92] Questa è la riflessione di PALAZZANI L., Il potenziamento umano. Tecnoscienza, etica e diritto, Giappichelli, Torino, 2015, 44.

del saperci fragili – sia il significato della presenza dell'uomo nel mondo[93] sia la vera libertà del progetto di vita.

Anticipa la morte di fronte al limite è sempre una libertà – direbbe Heidegger – inautentica.

Il poeta latino Igino[94] tramanda il racconto di "Cura", colei che attraversando un fiume, fu attratta da un fango argilloso e, modellandolo, ne trasse la figura di un uomo. Egli scrive che Cura possiederà l'uomo, *finché* esso viva. Potremmo cogliere anche il senso teleologico di tale affermazione, poiché Cura possiede l'uomo *affinché* esso viva.

## 5. Down e/è atipico: il curioso caso di un'umanità stra-ordinaria.

A proposito di unicità e vite stra-ordinarie, cioè vite che vanno "oltre la normalità", possiamo racchiudere il senso delle riflessioni prospettate in una testimonianza di vita reale. nella testimonianza di una persona che si definisce

Davide Rossanese ha 34 anni e si definisce una persona "atipicamente Down"[95].

La sua esistenza è segnata da due grossi limiti: quello genetico- è affetto da sindrome di Down – e quello relazionale, in quanto persona autistica.

Se nell'immaginario collettivo le persone con la Sindrome di Down appaiono tutte allegre, spensierate, quasi fanciullesche, Davide è senza dubbio un Down "atipico". La sua difficoltà nel coordinamento di alcuni movimenti e la lentezza espressiva lo hanno reso sin da subito "un diverso tra i diversi". Eppure, seppur nella disillusione di qualche educatore, che lo

---

[93] HEIDEGGER M., Heidegger M., Essere e Tempo, Longanesi, Milano, 1970.

[94] IGINO C.G., Miti del mondo classico, GASTI F., (a cura di), Rusconi Libri, Milano, 2017.

[95] ROSSANESE D., Io, atipicamente Down., Edizioni Messaggero Padova, Padova, 2017.

etichetta come "l'incapace da cui non ci si può aspettare tanto"[96], Davide vive la sua vita con "una mente veloce in un corpo lento"[97].

Il motore che innescherà la sua apertura al mondo sarà Lisa, un'appassionata pedagogista che offrirà a Davide l'ausilio del computer per accedere ad una via di comunicazione alternativa, la cd. Comunicazione facilitata (CF).

Davide ha già 16 anni quando scopre che le sue dita sulla tastiera possono restituirlo alla vita di relazione, a quell'intersoggettività che ci rende persone umane, perché in fondo – come afferma Hans-Georg Gadamer – «Chi ha il linguaggio, "ha" il mondo»[98].

Scoprendo la sua incredibile storia, viene da chiedersi chi sia il vero Davide, se quello dei lunghi anni del silenzio, il «Down incapace, ritardato e incapace, depresso, frustrato, arrabbiato» oppure «l'uomo felice, motivato, grato»[99], che addirittura frequenta la facoltà di Lettere.

Verrebbe da dire che Davide, considerati i suoi traguardi, sia "guarito" dalla Sindrome che lo affliggeva. Eppure, sappiamo che a riportare alla luce la sua umanità non è stata una guarigione clinica e che la sua condizione genetica è sempre la stessa.

A ben vedere, Davide è riuscito nell'impresa di "essere una sorpresa a se stessi", tutelando quell' autentico aspetto della vita umana che, secondo il filosofo Hans Jonas[100], è oggi insidiato dall'ingegneria genetica.

---

[96] Così afferma la madre di Davide, nel raccontare il difficile inserimento scolastico del figlio, in ROSSANESE D., cit., 20.

[97] Così si descrive lui stesso ROSSANESE D., cit., 28.

[98] GADAMER H.G., Verità e metodo, VATTIMO G. (a cura di), Bompiani, Milano 1987, 518.

[99] ROSSANESE D., cit., 39.

[100] L'autore affronta il tema dei rischi della clonazione in JONAS H., Cloniamo un uomo: dall'eugenetica all'ingegneria genetica, in: JONAS H., "Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità", Einaudi, Torino 1997, 122-154.

«Ogni essere vivente è fine a se stesso e non ha bisogno di una giustificazione ulteriore»[101], scrive Jonas e ciò significa anche che dove c'è un essere che appartiene al genere umano, là c'è una persona[102].

Parole che si scontrano frontalmente con quelle di uno dei padri della bioetica – Joseph Fletcher – il quale ha individuato nella scienza genetica il diritto dell'umanità a fermare la "roulette riproduttiva". Egli infatti ha affermato: «People [with children with Down's syndrome] have no reason to feel guilty about putting a Down's syndrome baby away, whether it's "put away" in the sense of hidden in a sanitarium or in a more responsible lethal sense. It is sad; yes. Dreadful. But it carries no guilt. True guilt arises only from an offense against a person, and a Down's is not a person»[103].

È paradossale come la tecnologia talvolta porti la scienza a deviare totalmente dai sentieri sui quali stava avanzando. É ancor più singolare come questo cambio di rotta venga spesso interpretato, in senso positivo, come un segno di progresso.

---

[101] Così JONAS H., Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica, PORTINARO P.P. (a cura di), Einaudi, Torino 1990, 135.

[102] Per approfondire il tema del valore della persona umana e della nascita nell'ambito delle questioni bioetiche si veda fra tutti ARAMINI M., La procreazione assistita. Scoprire il senso di un nuovo modo di nascere, Paoline, Roma, 1999, 142.

Anche Davide ha maturato la sua idea di progresso, che attribuisce alle opere dei "costruttori di umanità". Egli stesso scrive: «Appaio come un tronco silenzioso, vuoto. Ma ho salde radici e grandi rami rigogliosi: miei affetti e una rete di relazioni vere, positive, costruttive. Sono vivo e ricco. Fino ai miei 15 anni ero […] un contenitore vuoto da riempire […]. Cosa ha cambiato radicalmente mia vita […]? Chi sono per la mia esperienza i costruttori di umanità? Io, insieme a mia famiglia, a notevoli illuminati pazienti amici, costituisco rete di consapevolezza e lotta al pregiudizio. Io, insieme a loro e a voi, se vorrete, costruttori di umanità, di relazioni libere da etichette e saccenza, fondate sul rispetto del valore e non dell'aspetto»[104].

L'esperienza di Davide dunque non è che un esempio di come scienza, tecnologia e umanesimo possono, ancora oggi, guardare lungo la stessa direzione e portare a grandi risultati. La malattia ha segnato la sua nascita, la relazione (grazie alla tecnica della comunicazione facilitata) lo ha portato alla "rinascita".

Conclusivamente, sostenere l'etica della cura o ancora l'etica "*pro-life*" non deve tradursi in un anti-progressismo oscurantista, e nemmeno in un retorico emotivismo decisionale.

Solo l'autentica ricerca della *recta ratio* può essere il criterio per sottrarre l'azione all'incontrollabile dominio dell'emozione. Quando, infatti, riusciremo ad argomentare il bene, al riparo dalle ideologie, si potrà restituire anche la scienza medica alla sua identità di arte, che – come

---

[103] "La gente (con figli con Sindrome di Down) non ha motivo di sentirsi colpevole per aver messo via un bambino con la sindrome, sia che si tratti di mettere via nel senso di nascondere in un sanatorio, o che si intenda in un più responsabile senso letale. È triste, si. Ma non comporta una la vera colpa è data da un'offesa contro la persona, e un Down non è una persona", BARD B., FLETCHER J., The Right to Die, in "The Atlantic Monthly" (1968) 59-64, disponibile su http://www.riverbendds.org/index.htm?page=fletcher.html, consultato il 10 gennaio 2019.

[104] ROSSANESE D., cit., 37-40.

insegna Tommaso d'Aquino – è *"recta ratio factibilium"* [105], quel "saper fare" (*techne)* che rientra nelle virtù dianoetiche ed ha un valore conoscitivo e uno scopo etico.

Allora sì che risuoneranno alla memoria le parole di Ippocrate: «Se c'è amore per l'uomo, ci sarà anche amore per la scienza»[106].

*Riassunto:* Il progresso delle tecnoscienze pone l'uomo contemporaneo di fronte alla sfida del biopotere. Nell'ambito della medicina prenatale e delle sofisticate tecniche diagnostiche questo ha portato all'inaugurazione di una nuova era eugenetica, celata dietro alla libertà di autodeterminazione di chi compie delle scelte nella propria vita riproduttiva. Può questa nuova veste liberale rendere l'eugenetica più rassicurante e moralmente condivisibile? Il pericoloso connubio tra il moderno "diritto al figlio" e l'etica del miglioramento ha asservito la genetica e l'aborto a finalità selettive piuttosto che terapeutiche. Ciò ha allontanato sempre più la scienza medica dalla sua autentica vocazione di "ars curandi". Muovendo dall'analisi delle politiche abortiste nei paesi "Down free" – primo fra tutti l'Islanda – si svilupperà la riflessione bioetica, alla ricerca di una possibile soluzione alla crisi della medicina, da un lato, ed al rifiuto delle "wrongful births", dall'altro. Se desiderare una buona salute è giusto e comprensibile, è pur vero che la Costituzione dell'OMS rifiuta il concetto di salute come mera assenza di malattia, invitando a cogliere il nesso tra salute individuale, benessere relazionale ed etica sociale. Il tema del

[105] Dedica un'ampia riflessione sulla bellezza e arte alla luce del pensiero tomista PAPA R., Bellezza, natura e arte nel pensiero di San Tommaso, in: "Espiritu: Cuadernos del Instituto Filosòfico de Balmesiana", 154 (2017) 427-442.

[106] Per una panoramica degli aspetti più salienti dell'etica medica e dei Precetti di Ippocrate vedi ECCA G., Etica medica sulle orme di Ippocrate, Mondadori, Milano, 2018.

destino dell'uomo tra sofferenza e cura sarà così esplorato dal monito del mito greco al vissuto di giovane Down contemporaneo, testimone dei doni che può riservarci l'"apertura al non cercato".

*Laura Cucinotta*

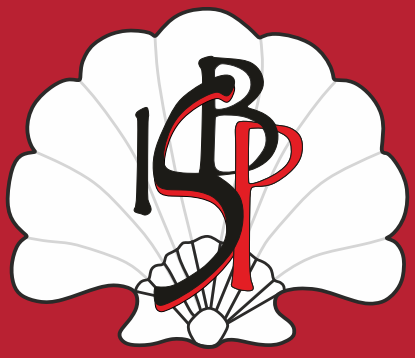
*di Pietro Cognato*

# Una bioetica del futuro per il futuro della bioetica

In un articolo pubblicato su *Avvenire* del 31 agosto del 2019 Francesco D'Agostino, rilevando che in alcuni paesi, caratterizzati storicamente da presidi giuridici abbastanza ristretti nei confronti della pratica abortiva, l'onta di una certa mentalità abortista portata a livello giuridico è pure per loro giunta, riconosceva con spietata onestà intellettuale <<il totale fallimento del pluridecennale impegno ontologico contro l'aborto>> e chiosava: <<Parlo di impegno, non di argomento>>. Ciò su cui D'Agostino insiste è proprio la distinzione tra impegno e argomento, intendendo per impegno l'insieme degli sforzi di ogni tipo per sostenere che l'aborto è Uno di noi, sforzi che sono pure caratterizzati da emotivismi e da apriorismi; per argomento intende, invece, la 'bioetica critica' ovvero un approccio che *ragionevolmente* avanza una pretesa universalistica senza la quale non si va oltre contesti circoscritti e alla fine incapaci di rendere sempre giustizia. Il "ragionevolmente" allude alla percezione di senso, intrinseca al vivente, corrispondente all'esperienza umana comune che è la verità incontrovertibile e innegabile della fragilità del *bìos*. Qui non ci interessa segnalare tale articolo, ma far notare che è il miglior punto di partenza per individuare il punto archimedeo su cui D'Agostino svolge in sedici capitoletti il contenuto della sua ultima fatica in ambito bioetico. Il testo - F. D'Agostino, *Bioetica. Questioni di confine*, Studium, Roma 2019, pp. 219, Euro 21,00 - non è, però, una introduzione alla disciplina, ma una articolazione tutta di un fiato dell'argomento bioetico, ora nel contesto delle questioni di inizio vita, ora di quelle di fine vita. Ma non solo. In forza di questa insistenza sull'importanza di guidare il lettore sul crinale argomentativo, l'autore tratta in maniera non sistematica delle seguenti tematiche: ecologia, psichiatria, amore, genoma, identità somatica, neuroscienze, realtà ospedaliera, identità del

medico, identità femminile, generatività, sessualità, prostituzione. A ben guardare i temi si capisce perchè il sottotitolo recita: 'Questioni di confine'. Ma credo che l'obiettivo del nostro autore guarda poco ai contenuti e più al metodo, che è quello argomentativo. Ed è per questo che dei sedici capitoletti non trattiamo analiticamente in questa sede che lasciamo agli svariati interessi del lettore, e preferiamo approcciare la nota conclusiva riportata nel testo il cui titolo è: *per una critica della Bioetica*. Se per tutto il testo, passando da una questione all'altra, l'autore ha dato prova dell'importanza non solo di discutere di temi bioetici, bensì di ricercarne i fondamenti, costruendo man mano il profilo di una 'Bioetica critica', ecco che, giunto alla fine, quasi a mo' di testamento intellettuale, dopo tanti anni dedicati notoriamente allo studio delle problematiche bioetiche, egli con una inversione di parole, che non è per nulla un semplice gioco semantico, vuole proporre una 'critica della Bioetica'. Con tale espressione D'Agostino vuole intendere una riflessione che, superato il piano della complessa e complicata casistica, si colloca su un piano, per cosi dire meta-casistico, cioè su un piano di riflessione che scongiuri un riduzionismo dell'orizzonte valoriale. I valori non sono da costruire, attingendo ora dalla politica, ora dalla giurisprudenza, ora dalla stessa religione, piuttosto sono ciò che è indeducibile da logiche che non appartengono alla stessa logica di 'ciò che vale'. D'Agostino individua nell'idolatria del bìos il punto di intersezione delle tante rette ideologiche ossessionate dalla materialità, dall'adorazione del corporeo. La 'Critica della Bioetica' sarebbe un tentativo di smascherare questa deriva del bios pensato come destino individuale sotto la cifra della ricerca della buona salute, affidata alla Biomedicina, e come destino collettivo sotto la cifra della gestione della specie umana e non umana, affidata all'Igiene e alla Ecologia. Egli parla di un residuo di spiritualità il cui presidio è proprio la Critica della Bioetica, il cui compito è sottrarre il bios all'egemonia di un solo ordine dell'essere, quello della funzionalità ed efficienza. A questa nuova espressione linguistica, che vuole inoculare un nuovo paradigma concettuale, il nostro

autore affida un futuro che è quello nel quale dovremmo uscire dalle pastoie del biologico per liberare un orizzonte di senso, che ancora sembra debolmente emergere e conservarsi nella parola dignità. Un compito arduo, che ci sembra tutto a carattere antropologico.

Potremmo dire che, in fondo, D'Agostino mette l'accento sul fatto che il futuro della Bioetica sta in una Bioetica del futuro incentrata non su questioni economiche o giuridiche, bensì su questioni antropologiche. Tali questioni non vanno affidate alle scienze sociali, ma all'Etica tout court, sebbene si guarda bene di parlare di etica per evitare di ricadere nel circolo vizioso di chiedersi quale etica. Egli parla di una rivendicazione del primato dello 'spirituale' sul sociale, identificando il primo con quell'antropologia che chiede lumi all'esperienza umana comune. Non possiamo che essere d'accordo con questa visione alta del compito di una bioetica critica che diventa critica della bioetica corrente. Tuttavia, ravvisiamo una certa unilateralità dell'approccio che vede solo sul piano metacasistico la salvezza dell'orizzonte di senso. La casistica intesa come metodo del caso è l'unica cruna dell'ago in cui può passare quanto di straordinariamente lungimirante il nostro autore intuisce per il futuro di questa disciplina. Riteniamo, cioè, che la Bioetica così intesa dal nostro autore è una metabioetica, necessaria sicuramente, ma non sufficientemente incisiva sul piano dell'etica normativa il cui compito è quello di ricercare il giudizio morale corretto in un conflitto inevitabile di valori in gioco in una situazione specifica. Naturalmente l'uno approccio non esclude l'altro, al contrario come la sua prova del nove una cerca impostazione metabioetica deve trovare possibilità di realizzarsi attraverso l'azione.

*Pietro Cognato*