

Diagnosi prenatali, l'eugenetica di massa

di Daniele Zappalà



« test prenatali sembrano

aver preso una dimensione iperbolica, se si considerano le basi scientifiche incerte su cui si fondano. Emerge un commercio dei rischi che produce angoscia e ansia». A lanciare l'allarme è il professor Roland Gori, il noto psicopatologo e saggista francese all'origine di un recente appello, sottoscritto da numerosi ed eminenti specialisti di ginecologia ed ostetricia, sulle derive tecnocratiche legate all'accompagnamento della procreazione. L'appello, in Francia, ha rotto il ghiaccio su un autentico tabù. E allargando la propria riflessione, lo studioso non esita a parlare di minacce future di «distruzione dell'umanità nell'uomo a favore di una riproduzione tecnica della specie».

Professore, cosa l'ha spinto a lanciare l'allarme?

Da anni lavoro sulle derive ideologiche e psicopatologiche legate alla medicalizzazione dell'esistenza. Viviamo in una

Parla Roland Gori, lo psicopatologo e scrittore laico francese che ha lanciato l'appello di intellettuali e medici pubblicato da «Le Monde» contro la deriva tecnocratica della procreazione. «Donne incinte braccate negli ospedali per esami abusivi e inutili. L'individuo finisce sotto osservazione fino alle pieghe più intime della sua esistenza. È un approccio fideistico verso la scienza»

società che attraversa una crisi etica e in cui i politici tendono a rivolgersi alle scienze della vita, come la medicina, per costruire un sistema di disposizioni sulle condotte individuali. Diventa evidente più che mai il pericolo di una gestione pseudoscientifica e tecnica del vivente, capace di ripetere persino certi orrori del recente passato. Sul piano psicopatologico, ciò conduce a

una dispersione negli individui di un'etica della critica e della responsabilità. Nello specifico, l'incontro di diversi specialisti nel campo dell'ostetricia mi ha fatto prendere coscienza della generalizzazione delle diagnosi prenatali. In certi reparti, mi è stato spiegato con inquietudine, le donne incinte vengono ormai quasi braccate. A giustificare quest'atteggiamento è la pretesa di anticipare i rischi per i nascituri. Ma diversi test paiono abusivi e configurano anzi una specie di "commercio del rischio". Le donne incinte vengono invitate a sottoporsi a numerosi test anche su patologie eventuali su cui non esistono cure. Si spalancano dunque una questione etica enorme. Tanto più se si considerano le conseguenze psicologiche disastrose sulle donne. Qualcosa di naturale come la gravidanza nei casi peggiori può ridursi a una prova costante inflitta alla loro psicologia. Eppure, scientificamente, la definizione di molti di tali rischi resta controversa.

Si può parlare di una colonizzazione dei progetti d'avvenire delle famiglie?
È così. È qualcosa di simile alle

recenti pretese di predire la delinquenza a partire da certi disturbi del comportamento nei bambini di neppure 3 anni. In quel caso, si partiva da studi sui topi mutanti e da articoli molto controversi. Si arriva in entrambi i casi ad aberrazioni che confondono predizione e prevenzione.

Queste forme di determinismo applicate all'uomo paiono rimare con scientismo...

In proposito, emerge un pericolo che in certi casi si potrebbe definire totalitario. Oggi, in nome di una certa concezione della scienza, del principio di precauzione, della prevenzione dei rischi, l'individuo può finire sotto osservazione fino alle pieghe più intime della sua esistenza. C'è il rischio, insomma, di calibrare gli individui così come si fa già oggi in Europa con i pomodori, cioè a partire da considerazioni tecnocratiche. È un approccio politico fideistico verso la scienza che tende a escludere il senso individuale della responsabilità e della solidarietà.

A livello clinico, che conseguenze può avere questa pressione sulle persone che comincia ancor prima della culla?

Da tempo m'interessa alla possibilità di veder emergere ciò che chiamo "patologie del nichilismo". I sintomi che vediamo oggi moltiplicarsi, dalle più diverse dipendenze alla strumentalizzazione dell'altro, mi sembrano sempre più il rovescio della medaglia di questa nuova civiltà contabile, normativa, pseudoscientifica.

La gravidanza è il momento per eccellenza di contatto col mistero della vita. L'offensiva tecnocratica che lei denuncia produce una perdita di senso?

Credo di sì. Diversi filosofi avevano visto in passato la scienza non certo come un mezzo per chiudere i conti col mistero. Ma al contrario, come una via che apre, attraverso la conoscenza, spazi per nuovi misteri ed enigmi. Oggi, spesso, la concezione della scienza applicata al vivente tende invece pericolosamente ad avvicinarsi al produttivismo e a una visione fino a ieri riservata all'industria.

Ciò è legato direttamente agli interessi economici in gioco dietro il "commercio dei rischi"?

Nel caso dei test prenatali, così come in altri ambiti dello stesso genere, esiste una porosità ormai estrema fra gli interessi commerciali e industriali, da una parte, e le politiche sanitarie. Una minima variazione nei valori giudicati dai poteri pubblici come una norma sanitaria possono tradursi per l'industria in notevoli oscillazioni del proprio giro d'affari.

In Europa si allarga il dibattito sui rischi di derive eugeniste. In Francia, a gettare il sasso è stato il professor Didier Sicard, ex presidente del Consiglio consultivo d'etica. Che ne pensa?

Sono d'accordo col professor Sicard, anche se abbiamo approcci al problema diversi.

Personalmente, parlerei di un rischio di eugenismo neoliberale. Sulle questioni legate al vivente, gli esperti tendono oggi a prendere il posto di figure guida capaci di richiamare la coscienza morale. Il regno degli esperti tende a dirsi in modo sempre più chiaro che la verità è la norma. Si tratta di una follia.

E ciò giunge proprio quando, in campi come la ricerca in biologia, emergono più che mai certi limiti conoscitivi della scienza.

Un paradosso?

Proprio così. L'onore della scienza sta nel riconoscere che non ha risposte a tutto, in particolare nel caso dell'umano. Oggi in Europa stiamo vivendo una vera ondata di morale utilitarista senza ancora possedere gli antidoti. Ma resto convinto che potremo trovarli in tre modi: tornando all'etica dei nostri mestieri scientifici, grazie a una riflessione epistemologica sulla scienza e infine attraverso un impegno pubblico di sensibilizzazione.

Francia

«Ritocchi» pesanti alla legge



A poche settimane dai dibattiti parlamentari che chiuderanno il

lungo processo di revisione dell'attuale legge quadro francese sulla bioetica, esistono ancora margini per blitz dell'ultima ora, capaci di sconvolgere gli attuali riferimenti normativi? Tra le associazioni di difesa della vita il timore non si spegne, in particolare nell'ambito della ricerca sugli embrioni. L'introduzione surrettizia di emendamenti quasi invisibili ma dai grandi effetti concreti non è una novità in Francia, dove il mondo parlamentare è esposto ai gruppi di pressione. Per il momento, comunque, un pieno sconvolgimento della legge pare escluso. La conferma è giunta la settimana scorsa, con le conclusioni della Commissione parlamentare presieduta dal deputato neogollista Jean Leonetti. Per il gruppo di lavoro bipartisan, la procreazione assistita dovrà restare prerogativa delle coppie sterili. Dunque, inaccessibile per single o persone omosessuali. Inoltre, la porta pare sbarrata a ogni introduzione anche parziale dell'"utero in affitto". Un'altra controversa rivendicazione che pare destinata a non essere accolta è l'utilizzo di gameti maschili dopo il decesso dell'aspirante padre.

La ricerca sugli embrioni è invece il principale ambito in cui il progetto di liberalizzare continua a sedurre i parlamentari. Nonostante la Commissione Leonetti si sia espressa per il mantenimento dell'attuale divieto formale accompagnato da deroghe, l'incertezza rimane, anche perché pesa il parere opposto del Consiglio di Stato, che raccomanda «un regime permanente di autorizzazioni sottomesse a condizioni». L'alto foro, spesso seguito dal Parlamento, ritiene che l'assetto attuale rappresenti «un ostacolo sul piano scientifico, poiché non offre alle équipe di ricerca la visibilità necessaria». La stessa Commissione Leonetti, peraltro, auspica un'estensione delle deroghe: dall'attuale finalità "terapeutica", si passerebbe a una quasi onnicomprensiva "finalità medica". (D.Zap.)

qui Londra

Embrioni, la lista degli scarti



Alle cliniche del Regno Unito non servirà più un permesso speciale per distruggere gli embrioni che riportano difetti genetici anche minori. La

Human Fertilisation and Embryology Authority, l'ente che regola il settore della fecondazione artificiale ed embriologia, ha pubblicato qualche giorno fa una lista di 116 malattie genetiche ereditarie che se diagnosticate durante la fecondazione artificiale possono dare il via alla distruzione dell'embrione. La notizia ha sollevato critiche e preoccupazione perché tra queste condizioni ereditarie ce ne sono molte che garantiscono a un essere umano una qualità di vita decorosa e in alcuni casi, come dimostrato in passato, anche eccezionale. Domenica scorsa il *Sunday Times* sottolineava come alcuni grandi personaggi della nostra storia, per esempio Abramo Lincoln o Charles De Gaulle, siano riusciti a condurre una vita esemplare nonostante avessero una malattia oggi inclusa nella lista della HFEA, la sindrome Marfan, o come altri, per esempio Pete Sampras, sia riuscito ad eccellere nel tennis anche se malato di talassemia, sempre nell'elenco. «La notizia è terrificante - ci spiega Josephine Quintavalle di Core, Comment on Reproductive Ethics - e ancora di più se si considera che molti embrioni vengono scartati anche prima di essere diagnosticati difettosi. Se per esempio nella famiglia di una coppia che cerca di concepire attraverso la fecondazione artificiale c'è un nonno che ha avuto una malattia grave, gli

embrioni che riportano i geni del nonno vengono eliminati automaticamente ancora prima di essere sicuri che questi contengano la stessa malattia. In poche parole è molto probabile che saranno distrutti embrioni assolutamente sani».

Per David King, direttore del gruppo Human Genetic Alert, l'iniziativa della HFEA «è un'ulteriore conferma dell'ossessione esistente in questo Paese di cercare la perfezione a tutti i costi quando sappiamo bene che la perfezione non esiste e che è sbagliato sbarazzarsi di una vita perché questa non è perfetta. E contribuisce alla creazione di un clima

sociale in cui anche le più piccole deviazioni da quella che è considerata la normalità vengono considerate inaccettabili». La procedura per identificare anomalie genetiche ereditarie conosciuta con il nome di Pdg (Pre-implantation genetic diagnosis) consiste nel rimuovere alcune cellule da un

embrione tre giorni dopo la fecondazione. Gli embrioni che presentano cellule con geni a rischio vengono scartati mentre quelli considerati sani vengono impiantati nell'utero della madre. «Purtroppo siamo solo all'inizio di questa folle corsa verso ciò che non si può altro che chiamare eugenetica», conclude la Quintavalle. L'autorità sta infatti valutando in questi giorni la possibilità di aggiungere alla lista altre 24 malattie ereditarie. Tra queste c'è anche la porfiria, una malattia genetica del sangue che provoca squilibri mentali e che negli ultimi anni del suo regno fu responsabile della "pazzia" di Giorgio III. Il sovrano morì nel 1820, a 82 anni d'età.

Anche malattie "lievi" nell'elenco delle disfunzioni che autorizzano la selezione preimpianto



Roland Gori

INSINTESI

1 Il saggista Roland Gori, autore di un appello-choc contro le derive tecnocratiche della procreazione, in questa intervista parla della «dimensione iperbolica» assunta dai test prenatali.

2 C'è il rischio, afferma il professore, di un «eugenismo liberale», per contrastare il quale bisogna ritornare «all'etica dei nostri mestieri scientifici».

contromano

Battaglie «cattoliche»? C'è di mezzo l'uomo



Prendersi cura della persona fino alla fine. È un servizio, questo, che compete al medico, ma è anche un compito della società. Lo hanno ribadito, ieri alla

Cattolica, Paola Binetti, deputata del Pd, Rodolfo Proietti, professore ordinario di anestesia e rianimazione del Policlinico Gemelli di Roma, Adriana Turriziani, responsabile medico dell'hospice Villa Speranza dell'Università Cattolica di Roma e Carlo Casini, presidente del Movimento per la vita italiano. L'occasione: l'incontro promosso dal Movimento per la Vita Italiano, a quasi un anno dalla morte di Eluana Englaro, sulle problematiche del "fine vita".

I senso del dolore. «Non vinceremo mai queste nostre battaglie sulla vita se non ribaltiamo il senso del dolore e della sofferenza». Per Paola Binetti, infatti, «il dolore irrompe nella storia insieme alla morte come un frutto del peccato originale». La sofferenza, dunque, fa parte della vita, ma «l'intelligenza non riesce a coglierne il senso. «Molti - ha proseguito - sentono questa del "fine vita" come una battaglia dei cattolici», non riuscendo appunto a dare un senso alla sofferenza. In realtà, ha spiegato, «non possiamo pretendere di eliminare il dolore, eliminando colui che soffre e pensando di essere soggetti di pietà». «È l'incomprensione degli amici, è la solitudine, che rendono per ognuno di noi insostenibile la sofferenza. Laddove c'è una rete di sostegno umano ai pazienti e alle famiglie, non c'è questa richiesta di morte. L'etica del fine vita - ha aggiunto la Binetti - è l'etica

Riflessione ieri all'Università Cattolica di Roma promossa dal Movimento per la Vita a quasi un anno dalla morte di Eluana Englaro per fare il punto sul bio-testamento e sui tanti condizionamenti a un dibattito che stenta a essere lucido e obiettivo. Gli interventi di Binetti, Casini, Proietti e Turriziani

della condivisione, dell'accompagnamento. La nostra capacità di relazionarci e di amare il malato, è un buon modo di dare senso al dolore».

I giusti significati. Quando si parla di temi così delicati «è di fondamentale importanza dare ai termini i giusti significati», ha sottolineato Rodolfo Proietti. Spesso, infatti, utilizziamo espressioni come «vita artificiale» o «staccare la spina». Ma sono modi di dire errati, «che possono portare a gravi decisioni». Invece, ha sottolineato, «sarebbe opportuno piuttosto parlare della cosiddetta terapia «sproporzionata per eccesso» e di «terapie ritenute insopportabili» dalla persona malata».

Le cure. Nel percorso di intervento, ha spiegato Adriana Turriziani, è fondamentale il concetto dell'accompagnamento. «Noi diamo supporto grazie ad un'equipe di medici, infermieri, psicologi, assistenti spirituali, per ridare giusta dignità al "fine vita"». Di qui, l'importanza e la responsabilità «nel costruire il percorso giusto. Bisogna



I relatori al convegno organizzato ieri dal Movimento per la vita

guidare il paziente - ha aggiunto Turriziani - Prendersi cura di lui significa anche avere la capacità di ascoltare. Capire quali sono i valori della sua vita. Il percorso del malato può essere condiviso».

La legge. La Camera sta discutendo il disegno di legge sul testamento biologico. Ma «c'è la paura dell'insabbiamento, di un rinvio senza tempo - ha sottolineato Carlo Casini -. Il nostro compito è di modificare e di farla approvare prima possibile. Dopo la morte di Eluana si promise che in tre giorni sarebbe stata fatta la legge. Poi due settimane. Poi tre mesi». E intanto è passato un anno. «Ci sono molti cattolici - ha rimarcato Casini - che sostengono che non si dovrebbe fare nessuna legge, perché la decisione di fronte alla malattia è così diversa da caso a caso, che non si possono stabilire regole generali. Rispondo che purtroppo la norma giuridica vigente è quella stabilita dalla Corte di Cassazione, la quale consente che vi siano di nuovo tante Eluana, fatte morire di fame e di sete. Solo una legge può impedire che questo accada».

di Graziella Melina