

## Ospiti d'onore in piazza San Pietro: disabili dal Papa con una bici in regalo

In occasione della Giornata mondiale di sensibilizzazione sull'autismo è stata particolarmente folta, ieri all'udienza generale con papa Francesco, la rappresentanza di persone colpite da questa sindrome che interessa mezzo milione di famiglie in Italia. Simbolo della loro presenza, la particolarissima bicicletta presentata al Pontefice da tre giovani autistici - Ottavio, 18 anni, Simone e Giampietro, 12 anni - che l'hanno preparata in collaborazione con alcuni tecnici. Si tratta di un tandem che si guida dal sellino posteriore, grazie a un manubrio lungo. In pratica, il guidatore abbraccia il passeggero rendendo la pedalata sicura e adatta ai ragazzi disabili. Per il Papa ne è stata preparata una apposta, tutta bianca. L'idea è nata dall'intuizione di un gruppo di genitori di ragazzi autisti-

ci ed è stata realizzata nel «Villaggio Godeva 4Autism», la prima comunità lavorativa terapeutica in Europa, aperta dalla fondazione «Oltre il labirinto». «Esiste una reale difficoltà di integrazione e di comunicazione che passa dalla persona autistica a chi entra in contatto con lei», constata intanto il presidente del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, monsignor Zygmunt Zimowski, nel suo messaggio per la Giornata mondiale (se ne dà conto a pagina 21). Da qui la domanda: come combattere questo stigma? La risposta è complessa e, secondo monsignor Zimowski, si radica in «un'etica della solidarietà, che tutti dovremmo riscoprire e alimentare». Fino al 1985 riuscivano ad avere una diagnosi di autismo 3 o 4 bambini ogni 10mila. Oggi si registra un caso ogni 88 nascite.

**Ecco due culture opposte. La cultura dell'incontro e la cultura dell'esclusione, la cultura del pregiudizio, perché si pregiudica e si esclude. La persona malata o disabile, proprio a partire dalla sua fragilità, dal suo limite, può diventare testimone dell'incontro: l'incontro con Gesù, che apre alla vita e alla fede, e l'incontro con gli altri, con la comunità. In effetti, solo chi riconosce la propria fragilità, il proprio limite può costruire relazioni fraterne e solidali, nella Chiesa e nella società.**

Papa Francesco a sordomuti e ciechi, 29 marzo

la proposta

## Bambini in ospedale vademecum di umanità

Domani, durante la manifestazione di Milano City Marathon 2014, l'associazione Amici del bambino malato onlus, terrà un incontro con i genitori per spiegare come essere preparati in caso di ricovero in ospedale del figlio. L'appuntamento è alle 18 nell'area conferenze del Marathon Village, piazza Città di Lombardia a Milano. Il vademecum comprende vari aspetti: parlare serenamente al bambino, spiegandogli con parole adeguate i motivi per cui deve essere ricoverato; ricordare che il bambino in ospedale ha il diritto di avere accanto a sé la mamma o il papà; informarsi sul regolamento del reparto: spesso gli ospedali mettono a disposizione eventuali supporti per favorire la permanenza. Ma anche: lasciare portare in ospedale al bambino giocattoli o libri preferiti. Il vademecum ricorda come i genitori abbiano il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni sul trattamento medico. Un'accortezza: mai parlare della malattia in presenza del bambino, soprattutto nei casi più gravi; prima delle dimissioni informarsi su un'eventuale dieta.

Giovedì, 3 aprile 2014

# Prima la persona o il mercato? Legge 40 al bivio

di Assuntina Morresi

La Corte Costituzionale martedì 8 esamina i ricorsi sul divieto di fecondazione eterologa, sull'uso di embrioni come cavie e sulla possibilità di revocare il consenso all'impianto in utero

## il genetista

### La Rupe Tarpea della diagnosi preimpianto

La diagnosi preimpianto resta nodo eticamente e scientificamente molto dibattuto, su cui vanno date risposte precise e inequivocabili, dal punto di vista antropologico e scientifico. «Prima di tutto va chiarito che la diagnosi preimpianto si inserisce in un quadro di fecondazione artificiale che prevede il sacrificio di embrioni, il che è eticamente inaccettabile», precisa Giovanni Neri, già ordinario di Genetica medica e direttore dell'Istituto di Genetica medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

**Dal punto di vista strettamente scientifico gli aspetti da tenere in considerazione riguardano la predittività della diagnosi. Le procedure sono affidabili?**

Le tecniche a disposizione non sono ancora oggi così dubbie da poter essere sicuri assolutamente della diagnosi su singole cellule. C'è un problema di attendibilità dei risultati. Inoltre, non necessariamente l'esame di una singola e unica cellula rappresenta lo stato dell'intero embrione, perché sappiamo che ci sono molte variazioni genomiche tra cellula e cellula. **Quali le conseguenze dell'introduzione della diagnosi genetica preimpianto?**

Ci mettiamo su una strada inevitabile, che un giorno ci permetterà di predire non solo patologie di cui l'embrione è sicuramente affetto, ma anche predisposizioni a malattie o caratteristiche che potranno ritenersi preferibili rispetto ad altre, andando così a creare il bebè su misura. Attuando una selezione sugli embrioni si scivola sul piano dell'eugenetica: una volta si faceva con la Rupe Tarpea, oggi le tecniche si sono affinate. **In merito esistono posizioni ancora più estreme.**

Ci sono scuole di pensiero che dicono che non è necessario arroccarsi sulle singole cellule, perché è possibile aspettare la nascita del bambino e procedere all'aborto post-natale. Certo, lavorare su un embrione in vitro è meno traumatizzante per la sensibilità di un genitore rispetto a un bambino già nato, ma in realtà il principio è esattamente lo stesso. Se geneticamente ti piace lo tieni, in caso contrario no. Rendere più o meno remota la visione è solo un fatto di prospettiva, ma la finalità non cambia. (Em.V.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La Corte Costituzionale martedì prossimo è chiamata a pronunciarsi sulla legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita (Pma): stabilirà se è legittimo vietare la fecondazione eterologa, l'uso di embrioni umani nei laboratori di ricerca, e la possibilità per la donna di revocare il consenso al trasferimento in utero degli embrioni, una volta formati. Niente di nuovo sotto il sole: si tratta di alcuni dei quesiti già posti durante il fallito referendum del 2005, quello in cui la partecipazione toccò il minimo della storia repubblicana.

Non solo: per quanto riguarda la fecondazione eterologa, cioè quella in cui si utilizzano gameti estranei alla coppia che cerca un figlio, la Corte europea dei Diritti dell'uomo ha già stabilito che il suo divieto non viola la Convenzione europea sui Diritti dell'uomo, ed è legittimo che ogni stato si regoli in autonomia. Riguardo l'uso di embrioni per la ricerca scientifica, invece, è vincolante la sentenza della Corte di Giustizia europea che afferma: «L'esclusione dalla brevettabilità relativa all'utilizzazione di embrioni umani a fini industriali o commerciali enuncia all'art. 6, n. 2, lett. c), della direttiva 98/44 riguarda altresì l'utilizzazione a fini di ricerca scientifica, mentre solo l'utilizzazione per finalità terapeutiche o diagnostiche che si applichi all'embrione umano e sia utile a quest'ultimo può essere oggetto di un brevetto».

La possibilità di revocare il consenso al trasferimento degli embrioni, una volta avvenuta la fecondazione, è condizione necessaria per poterli destinare ad altre finalità, come per esempio la distruzione a fini di ricerca scientifica. Alcuni dei pronunciamenti più importanti nelle Corti internazionali, quindi, avvalorano la nostra legge, che è pensata perché il percorso del concepimento in provetta sia il più possibile simile a quello naturale, nel rispetto di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito. Il divieto di fecondazione eterologa, infatti, riconosce ai nati da pma il diritto a vivere con il padre e la madre che li hanno generati, e di conseguenza anche quello a conoscere le proprie origini, allo stesso modo degli altri bambini concepiti per via naturale. I nati da pma non possono cioè essere penalizzati per la modalità del loro concepimento: uno dei genitori naturali può venire a mancare per tanti motivi, tutti però successivi e indipendenti dall'eventuale fecondazione in vitro praticata.

Se cadesse il divieto di fecondazione eterologa, ne verrebbe stravolto il concetto di padre e madre: i genitori sarebbero coloro che hanno manifestato l'inten-

la scienziata

di Francesca Lozito

## Embrioni offerti alla ricerca: il fine giustifica il sacrificio?

Donare alla ricerca embrioni crioconservati a seguito della diagnosi preimpianto. Muove da questa richiesta l'ordinanza del tribunale di Firenze rinviata alla Corte Costituzionale. Una china pericolosa. A partire dalla domanda se nella ricerca possiamo veramente utilizzare tutto quello che abbiamo a disposizione. A formularla è Omella Parolini, direttore del Centro di ricerca della fondazione Poliambulanza di Brescia. «La prima questione è di tipo etico: come consideriamo gli embrioni - chiede la professoressa -. Da biologa dico che gli embrioni sono vite umane. E come tali meritano di essere rispettati». Considerare gli embrioni come vite fa dunque capire che diventa molto difficile scegliere di sacrificarli per qualcosa: «Non c'è vita che possa essere utilizzata come un mezzo - dice ancora Parolini -. Anche se il fine potrebbe essere nobile. Non posso sacrificare un embrione per salvare un'altra vita». C'è poi la contraddizione terminologica a complicare la vicenda: «Forse potrebbe trarre in inganno la definizione di embrioni sovrannumerari. Sia ben chiaro: non è questo aggettivo che fa perdere dignità all'embrione - spiega -. L'embrione rimane vita. Piuttosto gli embrioni non dovrebbero mai essere in sovrannumero. La loro esistenza, infatti, potrebbe giustificare l'utilizzo. Questo meccanismo è pericoloso, perché potrebbe indurre a crearne altri e poi altri ancora». E poi c'è una strada che la scienza ha aperto per arrivare a obiettivi simili senza violare vite: «Nel mondo scientifico - conclude la scienziata - chi è interessato a capire meglio quali potenzialità hanno questo tipo di cellule, può scegliere di utilizzare le staminali pluripotenti indotte, con caratteristiche simili a quelle embrionali».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

tenzione di avere figli, e non chi fisicamente li ha generati. E quello di paragonare l'eterologa all'adozione è un'inefficace espediente retorico. Nell'adozione un bambino già nato si trova senza i genitori naturali, e gliene vengono dati altri per riparare a questo evento traumatico, che lo ha privato di un diritto. Nell'eterologa, invece, prima ancora del suo concepimento si stabilisce che un bambino crescerà senza uno dei genitori naturali, che forse non conoscerà mai: il diritto riconosciuto stavolta è quello della coppia ad avere un figlio, mentre il danno che subisce il bambino non viene più messo in conto.

Ma se quel che vale è l'intenzione di amare un bambino, anche non proprio, per quale motivo non se ne adotta uno? Forse perché quel che si cerca è comunque un legame biologico con almeno uno dei due della coppia? Inoltre: normalmente chi ricorre all'eterologa sceglie il "donatore" su cataloghi appositi, in base alle sue caratteristiche fisiche, scartando persone con un certo colore della pelle o di alcune popolazioni, e scegliendo quelle con aspetto più gradevole o più simile al proprio (a volte ci sono anche foto del "donatore" da piccolo), e spesso ne conosce il grado di istruzione, a volte persino

la religione. E il prezzo per i gameti dipende da queste caratteristiche, che hanno un preciso valore di mercato.

Ma chi dice che l'importante è solo l'amore, sarebbe disposto a una fecondazione eterologa regolata in modo che non si sappia niente del "donatore"? Chi dice che non si cerca il bel bambino biondo con gli occhi azzurri, sarebbe disposto a questo? Riguardo il divieto della distruzione di embrioni per la ricerca scientifica, invece, è bene ricordare che sono gli stessi ricercatori a dirci che di quelli "sovrannumerari", crioconservati, non sanno che farsene: in molti paesi, infatti, vengono automaticamente distrutti dopo alcuni anni se i genitori non li richiedono, e non risultano proteste da parte del mondo scientifico. In Gran Bretagna, per esempio, vadano al macero dai tremila ai quattromila l'anno, senza che nessuno dei laboratori li reclami. Ma di quale necessità stiamo parlando, allora? Della ricerca scientifica, o in realtà dell'arroganza ideologica di chi vuole poter dire che un embrione umano non vale niente, e se ne può disporre liberamente? È su tutto questo che la Consulta si dovrà pronunciare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Figli dell'eterologa: la soglia violata presenta il conto

«Stiamo parlando di qualcosa su cui non abbiamo ancora dati stabili nel tempo, perché troppo recente, ma i casi che ho avuto modo di trattare rivelano un problema serio su cui non siamo pronti». Vittoria Maioli Sanese, psicologa della coppia e della famiglia, misura le parole con tatto e discrezione: la genitorialità che deriva dal coinvolgimento di qualcuno che è al di fuori della coppia è tema delicato. «Nell'esperienza di fecondazione eterologa in cui è il padre a essere stato "sostituito" - spiega la psicoterapeuta - nel tempo emerge una fatica tremenda a vivere quel figlio come suo. All'origine non c'è solo il desiderio di un figlio, ma anche l'atto d'amore di un uomo che accetta un seme che non è il suo. Salvo poi non riuscire più a gestire il fatto di essersi "sacrificato" per garantire l'esperienza della maternità alla donna».

Così, cominciano ad arrivare le prime richieste di supporto psicologico in famiglia, dice Maioli Sanese: «Negli ultimi 5 anni ho seguito tre casi che riguardavano altrettanti ragazzi già grandi: 14, 17 e 22 anni. Per ciascuno di loro il rispettivo padre "non biologico" aveva una forte estraneità, culminata due volte con la rivelazione dell'origine della nascita». Annunci tutt'altro che indolori: «Sono stati momenti di sofferenza molto grande. I figli, compreso il motivo di tanta estraneità paterna, si sono sentiti ingannati, perché calati nel mistero dell'appartenenza ad altri». Ma, racconta ancora, vi sono situazioni anche più complesse: «Il caso più triste è stato quello di una bimba nata da madre single che voleva assolutamente un figlio senza che però vi fossero implicate figure paterne. Già alla scuola materna la bimba vedeva i papà degli altri bambini e chiedeva insistentemente alla madre la ragione della mancanza del suo. La donna ha tergiversato a lungo, finché un giorno la figlia le ha detto: ho capito dov'è papà, l'hai ucciso tu. Senza saperlo, aveva ragione...». La considerazione, quasi ovvia, è che chi decide di rivolgersi alla fecondazione eterologa deve sapere che «tutta l'identità genitoriale passa attraverso una stretta esistenziale ineludibile, per sé e per i figli», conclude Vittoria Maioli Sanese. «Non si può prescindere dalle scelte compiute per diventare padre e madre. Oggi la paternità e la maternità sono l'evento più danneggiato della nostra identità».

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# «Il figlio non diventi un diritto individuale»

Il giurista Andrea Nicolussi, membro del Comitato nazionale di bioetica, spiega perché la Costituzione è dalla parte della legge sulla fecondazione assistita «Il bambino non è un prodotto da selezionare o da creare a ogni costo alterando la figura del genitore»

Martedì dunque la Corte tornerà a occuparsi di legge 40, mentre già altri ricorsi si affacciano all'orizzonte su una legge capace già di resistere a ben 4 referendum abrogativi e ad alcune ordinanze che - lungi dallo smontarla, come viene ripetuto - l'hanno solo disapplicata su casi specifici. Perché questa insistenza contro una legge che fu l'esito di un lungo lavoro di condivisione di principi tra culture differenti? Ne parliamo con Andrea Nicolussi, ordinario di Diritto civile all'Università Cattolica di Milano e membro del Comitato nazionale di bioetica. **Come si spiegano i reiterati ricorsi contro la legge 40?**

Una spiegazione giuridica non è facile, dal momento che la legge, col suo tentativo di trovare un equilibrio tra dignità umana, diritto

di famiglia e nuove tecniche procreative, salvaguarda la filiazione come relazione e quindi è in piena armonia con la nostra Costituzione. Tuttavia, una diffusa cultura di stampo consumistico, alimentata da cospicui interessi economici, sta insinuando un concetto di filiazione come diritto individuale dell'adulto e come scelta tra prodotti. Di qui l'idea degli scarti umani dall'inizio della vita, sul lavoro, a Lampedusa, alla fine della vita, e coerentemente, l'idea del figlio "a richiesta" e senza "difetti di produzione".

Alla Corte è stato sottoposto un tema che torna ripetutamente nel dibattito bioetico: la possibilità di selezionare i figli in provetta. Carta costituzionale alla mano, esiste un "diritto alla salute" che possa giustificare la scelta tra un embrione e un altro? Quando la legge sull'interruzione volontaria di gravidanza fu emanata doveva bilanciare la tutela della vita dal suo inizio (art. 1) con la salute della madre. La Corte costituzionale richiedeva un certificato medico, poi si è diffusa una tendenza a interpretare la salute in senso soggettivo - dico io se sono sano o malato - e il bilanciamento rischia di saltare o, secondo qualcuno, è già saltato. La salute cioè diventa la maschera di una scelta arbitraria di cui però sarebbe bene cercare soprattutto le cause sociali, più che le colpe individuali.

Un secondo quesito riguarda la possibilità

di usare gli embrioni a scopo di ricerca, stabilendone di fatto la sacrificabilità nel nome di un interesse ritenuto superiore. Ma l'embrione non è anche soggetto di diritti, come dice l'articolo 1 della legge 40?

È difficile se non impossibile conciliare tale pratica col principio di dignità umana che implica di non trattare nessuna vita umana semplicemente come un mezzo. Per di più la sperimentazione umana di per sé richiede il consenso dell'interessato. Ricordo peraltro che in Germania la legge corrispondente alla nostra legge 40 si intitola «Legge di protezione degli embrioni», assumendo proprio già nel titolo l'idea che qui è in gioco il principio primo delle nostre Costituzioni, quello della dignità umana.

C'è chi fa osservare che la legge 40 e la 194 sarebbero in contraddizione: la prima vieta infatti di sopprimere la vita umana prima della nascita mentre la seconda lo consente. È così?

Non è esatto. La legge sull'aborto richiede nei primi 90 giorni un serio pericolo per la salute della donna. Il fatto è che questo requisito viene spesso trascurato nella pratica applicazione. Di qui l'idea di una ingiustificata disparità di trattamento. Ma si tratta evidentemente di un equivoco.

Un ultimo punto che la Corte dovrà affrontare riguarda la fecondazione eterologa, oggi vietata. Si dice che il suo divieto im-

pedisce a coppie del tutto impossibilitate a procreare o portatrici di anomalie genetiche di avere figli. Cosa ne pensa?

La costituzione all'articolo 30 prevede il principio della responsabilità genitoriale per il fatto della procreazione e la legge 40 interpreta tale principio ammettendo una coppia di persone sposate o conviventi alla fecondazione in vitro mediante gameti della coppia, non di terzi estranei. Se si potesse utilizzare il seme di un terzo, quest'ultimo risulterebbe esonerato dalla responsabilità genitoriale e la legge dovrebbe creare al suo posto un genitore legale, ad esempio il marito che ha consentito alla fecondazione esogama della moglie. Ne deriverebbe una specie di simulazione legale di genitorialità naturale perché il bambino verrebbe pubblicamente presentato come figlio della coppia, pur non essendolo. Come questo possa essere nell'interesse del bambino e come sia compatibile con la Costituzione è arduo dimostrarlo, ma ancor più difficile è sostenere che il divieto di questa pratica sia incostituzionale. Del resto quando una coppia non può avere figli, anziché simulare una genitorialità naturale, può ricorrere senza finzioni all'adozione e offrire così una famiglia, cioè le proprie cure e il proprio affetto a un bambino abbandonato.

Francesco Ognibene

© RIPRODUZIONE RISERVATA