

Allarme eugenetica

Per D'Agostino siamo al preludio di una "società dei sani" e questo deve farci paura

di ANNALENA BENINI su "Il Foglio" dell'8/2/2007

Roma. Il professor Francesco D'Agostino, presidente emerito del Comitato nazionale di bioetica, dice al Foglio che ha molto ammirato la presa di posizione del presidente del Comitato consultivo di etica francese, Didier Sicard, contro la pratica della diagnosi prenatale di massa, che secondo lo studioso d'Oltralpe risponderebbe ormai a una logica chiaramente eugenetica: "L'ho ammirata perché è un ottimo esempio di bioetica autentica. Mi spiego. Oggi esistono due diverse impostazioni, di cui spesso gli stessi bioeticisti non sono consapevoli. Per alcuni il compito della bioetica dovrebbe essere quello di ridurre lo shock culturale attivato da pratiche biomediche estreme e sempre più innovative in un'opinione pubblica vista come 'primitiva'. Per costoro, la bioetica dovrebbe avere la funzione di tranquillizzare, di far digerire le nuove frontiere della ricerca. C'è poi un'altra bioetica, che ha il coraggio di portare davanti al proprio tribunale quelle tecniche biomediche estreme e di giudicarle nella prospettiva del bene umano. Il giudizio può concludersi anche con un'assoluzione o addirittura con un plauso, come è avvenuto per i problemi sollevati dalla trapiantologia. Ma, in altri casi, la bioetica che fa davvero il proprio lavoro, vale a dire la bioetica critica e non giustificativa, può arrivare a concludere che certe pratiche (come quella di cui parla Sicard nell'intervista sul Monde, ma anche le recenti prospettive di ibridazione uomo-animale) non siano accettabili". E' questo lavoro critico, secondo il professor D'Agostino, "a giustificare l'esistenza stessa dei comitati di bioetica. I quali sono lì a ricordare che gli scienziati sono attori sociali e devono rispondere alla società di quello che fanno. Mai banalizzare la ricerca scientifica come se fosse sempre e automaticamente nel segno del bene". Eliminare embrioni che presentano una probabile predisposizione al cancro: si può, si fa, in America si spiega con "make-up genetico", espressione glamour e gentile che fa passare la percezione di un ritocco leggero ai cromosomi, niente a che vedere con la realtà: la realtà è, sempre, l'eliminazione dell'imperfetto. Che deve accettare la sentenza mascherata da progresso della scienza: non ammesso alla vita. "E' come se i bambini potessero entrare in famiglia soltanto se passano il test di sopravvivenza – ha detto al *New York Times* Denise Toeckes, un'insegnante di 32 anni risultata positiva al test che misura la predisposizione al cancro al seno e al colon – è come se dicessimo: se tu hai quel gene, noi non ti vogliamo, se tu hai la possibilità di sviluppare il cancro, non puoi stare nella nostra famiglia". Genitori apprensivi, che vogliono il meglio per i loro figli: le migliori scuole, i migliori giocattoli, la migliore qualità della vita, come la coppia senza problemi di fertilità che voleva essere certa di non trasmettere al piccolo una banale malattia genetica: si sottoposero allora a fecondazione assistita, furono scartati quattro embrioni malati, ne restavano dieci. "Ci chiesero se volevamo pagare duemila dollari in più per il test sulla sindrome di Down: ok, facciamola". Così altri due embrioni furono eliminati. "Ci si sente un po' come se si stesse facendo qualcosa che non si dovrebbe fare, ma perché non dovremmo prendere tutte le precauzioni extra?". Già, perché no? Sindrome di Down, talassemia, emofilia, predisposizione al cancro: sono handicap inaccettabili, sono vite invivibili, impossibili da accogliere. "Proprio adesso che la scienza ha fatto grandi progressi, proprio adesso che ci sono le cure, le possibilità, l'informazione, adesso, molto più di un tempo, l'idea di un handicap è del tutto inaccettabile, enorme, insopportabile": Angelo Loris Brunetta, presidente dei talassemici liguri e creatore di un centro di pronta accoglienza, parla ogni giorno con i genitori che hanno avuto la brutta notizia: talassemia per il bambino, se nascerà. Terrore puro a cominciare dal ginecologo, che ha fatto loro capire: siete pazzi se mettete al mondo un bimbo malato. Pazzi a scartare dal percorso perfetto. "Anche se i talassemici si sposano, fanno l'amore, vanno in moto, prendono le multe, come voi persone normali". Anche se è tutto vero, per loro non c'è posto. "L'accoglienza comincia dalla testa, e in testa c'è un'altra idea: perché non ha abortito, perché non ha seguito la scienza?". Dice Brunetta che l'enormità dell'eliminazione non passa, si è imposta invece la percezione, falsa, della cura, con un depistaggio che nega la verità

anche quando è sotto gli occhi di chiunque: “La non nascita ha preso il posto della cura, ed è in quel campo che si investe tutto”. Non nel miglioramento delle vite con handicap, ma nella moltiplicazione di diagnosi, di ossessioni. “Forse anche il colesterolo alto diventerà motivo di spavento e causa di silenziosa eliminazione”. Un bambino con la sindrome di Down, un bambino talassemico, un bambino con la spina bifida, “sono handicap più che affrontabili, sono cose della vita, sono problemi che adesso è più facile risolvere, accompagnare, ma paradossalmente il progresso scientifico ne impone la rimozione”. In nome, appunto, della conquista, dei passi avanti, in nome delle grandi scoperte e perfino di una società migliore. “Sono grandi conquiste della scienza, è vero – dice Brunetta, talassemico, quarantaquattro anni, sposato, un figlio – ma sono giganteschi impoverimenti dell’umanità: l’uomo non vince niente, ne esce perdente e più debole di prima. Pieno di ansie, tremori e insieme di senso gelido di potenza: decide fino a che punto meriti di vivere, o di morire. Buono, teniamo. Non buono, buttiamo. E’ terrore della vita, questo”.

Eutanasia preventiva

Per Katz-Bénichou ridurre l’uomo ai suoi cromosomi porta al sogno della purificazione del genoma

di NICOLETTA TILIACOS su “Il Foglio” dell’8/2/2007

Parigi. La denuncia del rischio di eugenismo, da parte del presidente del Comitato consultivo nazionale di etica Didier Sicard, ha acceso il dibattito sulla deriva della tecnoscienza. “Da terapeutica la prevenzione è diventata eutanasi. Nel XX secolo mirava a prevenire la comparsa di malattie. Nel XXI secolo consiste nell’evitare la comparsa del malato” dice Gregory Katz-Bénichou, il giovane farmacologo umanista che all’Essec ha la cattedra di Etica e biotecnologia finanziata dal colosso farmaceutico Sanofi-Aventis. “Viviamo in una società dei consumi, dove i bambini sono l’oggetto dei desideri dei genitori, e devono essere conformi a norme e standard definiti dagli scienziati dall’industria biotech che vendono i test genetici ai poteri pubblici e alle compagnie di assicurazione”. Il risultato è senza scampo: “Per evitare il propagarsi di cattivi geni nella società, i medici stanno adottando una logica di purificazione del genoma umano. Pensavamo che bastasse invocare il principio di libertà individuale per evitare un nuovo Adolf Hitler? Sbagliavamo. Oggi in nome di quello stesso principio, la medicina contravviene a tutti i proclami dell’Unesco e dei Comitati etici mondiali, che vietano di ridurre l’umanità alle sue caratteristiche cromosomiche”. E la politica sembra stare a guardare, secondo Katz-Bénichou, perché i pubblici amministratori, hanno lo stesso interesse di medici e scienziati. Ieri, intanto, un dibattito dell’Assemblea nazionale e l’Agenzia della biomedicina, ha riunito medici, giuristi, psicanalisti intorno a due interrogativi: è giusto limitare la procreazione assistita alle coppie eterosessuali? A giudizio di D’Agostino, poi, “in questa occasione Sicard ha colto nel segno, quando ha visto nella pratica generalizzata della diagnosi prenatale una delle forme di implosione del rapporto tra individuo e società. Perché mai come ora la società ha preteso di arrogarsi il diritto di controllare la ‘qualità’ degli individui che vengono al mondo”. Si tratta, aggiunge, “di un fatto assolutamente nuovo, per il quale è inutile cercare analogie con quanto avveniva nell’antichità. Ammesso e non concesso che fosse un fatto banale buttare i neonati deformi dal Taigeto e dalla rupe Tarpea, il significato di quelle pratiche era radicalmente diverso. Quei bambini erano visti come portatori di uno stigma divino che li aveva già condannati. Agli uomini non rimaneva che interpretare i segnali divini ed eseguirli”. Oggi, invece, nella nostra società compiutamente secolarizzata, “la logica dell’esclusione che porta a eliminare prima della nascita gli individui ritenuti ‘difettosi’ è di tipo freddamente e cinicamente utilitaristico. In questo senso è un fenomeno che va valutato nella sua radicale novità”. D’Agostino pensa anche che la situazione descritta da Sicard per la Francia non sia “affatto lontana da quella italiana. Da anni il grande genetista Bruno Dallapiccola non si stanca di

criticare, piuttosto inascoltato, il moltiplicarsi dei test genetici prenatali. Ne denuncia la perdurante inaffidabilità e la rischiosità altissima per donne e nascituri, ma soprattutto dimostra che nella stragrande maggioranza dei casi non c'è una vera indicazione medica, che si giustifica soltanto in vista di una diagnosi, di una prognosi e di una terapia". Bene fa Sicard, dunque, "a parlare di una società eugenetica. Gli danno ragione le teorie di alcuni bioeticisti estremi, come Maurizio Mori. Il quale ha pubblicamente sostenuto che nessuno può impedire a una coppia di mettere al mondo un bambino handicappato, ma che gli oneri sanitari per la sua assistenza non dovrebbero mai essere scaricati sullo stato. Il quale, nel momento in cui mette a disposizione l'aborto, ha il diritto di lavarsene le mani. E' il preludio di una spaventosa società dei sani: una prospettiva di cui dovremmo avere tutti molta paura".