

IL GIUDICE DI FRONTE ALLE QUESTIONI  
DELLA BIOETICA  
(II sessione)

La seconda sessione del corso è stata incentrata, in maniera prevalente, sugli aspetti filosofici, e, in particolare, alla posizione delle principali religioni di fronte alle questioni bioet che, e con alcuni riflessioni sugli aspetti medici e legali.

La posizione della *religione cattolica* è stata esposta da *M. Olivier de DINECHIN* (gesuita, del Dipartimento di etica biomedica del Centro di Sèvres, e membro del Comitato Consultivo Nazionale di Etica), il quale, partendo dal principio della separazione tra Stato e Chiesa, e dalle leggi vigenti in Francia in materia di sperimentazione sugli embrioni (del 1988), diagnostica prenatale ed assistenza medica alla procreazione assistita (del 1994), ha illustrato in via sintetica il funzionamento del C.C.N.E. di cui egli fa parte, e che si caratterizza nella sua composizione per la presenza di tre "collegi", composti dai rappresentanti:

- 1) delle "principali famiglie spirituali e filosofiche" (5);
- 2) degli esperti (medici, etc.: 25);
- 3) della società civile (19),

composizione che assicura un confronto su vari livelli. Egli si è quindi diffuso sui principi della dottrina cattolica (che conosce due estremi nella posizione di chi afferma che la legge umana debba essere espressione di quella divina, e di chi, per contro, ritiene che la chiesa debba tacere sulle questioni etiche), e sui rapporti tra coscienza individuale e legge morale (la legge deve essere onesta, possibile nell'applicazione, utile e stabile, ed emanare dall'autorità legittima), concludendo che sono ammesse leggi di tolleranza e depenalizzazione (quali quelle in materia di IVG), in quanto la legge non deve avere effetti peggiori del male (S. Tommaso). Egli ha anche chiarito che la posizione ufficiale della Chiesa è quella rappresentata nei documenti episcopali e papali apparsi nel corso degli anni:

- quanto all'eutanasia è critica verso l'applicazione, e di incitazione all'obiezione da parte dei medici;
- quanto al rispetto della vita nascente, esso deve essere assoluto nei confronti dell'embrione, a partire dall'unione dei gameti (in proposito non ha taciuto le proprie perplessità circa il momento da considerare "decisivo", in relazione alle tappe di sviluppo de l'embrione, e in merito all'opportunità di una pronuncia della Chiesa sul piano ontologico);
- quanto alla dignità della procreazione, non si deve separare volontariamente l'atto sessuale dall'intento procreativo ("niente sesso senza bimbi, niente bimbi senza sesso"); in questo senso, la fecondazione omologa è tollerata per la sua minore negatività etica;
- l'intervento legislativo deve tutelare il diritto della persona alla nascita, con divieto sia dell'utilizzo di embrioni per la sperimentazione, sia del dono di gameti qualora sia di pregiudizio a terzi, sia della fecondazione *post mortem*.

Si è occupato, quindi, della questione della clonazione, esprimendo le proprie perplessità sulla possibilità di porre barriere a livello europeo per la praticabilità, soprattutto del trasferimento (per la difficoltà di determinare il "periodo limite"), affrontando quindi il problema degli embrioni soprannumerari e dell'arresto della conservazione. Egli ha stigmatizzato il fatto che ci si occupi dei "fatti biologici" piuttosto che di "atti ed azioni umane"; a fronte dell'unico "gesto decisivo" della fecondazione naturale, tre sono i "gesti decisivi" per quella *in vitro* (raccolta dei gameti e dello sperma; unione dei gameti;

trasferimento), sul cui significato e scopo ha formulato degli interrogativi, sottolineando la necessità di una "umanizzazione dei gesti". Quanto al problema del segreto delle origini ha affermato la necessità di un "diritto prudenziale".

Il punto di vista *protestante* è stato illustrato da *M.me Nicola STRICKER* (docente universitaria di teologia), la quale ha premesso che non esiste una "Chiesa protestante", ma vi è una pluralità di correnti, di chiese e comunità evangeliche, il cui punto comune è la concezione della vita fondata sulla *Bibbia*, e sulla sua interpretazione letterale. Non c'è un "magistero della chiesa", e l'etica non è considerata una dottrina ma una pratica: il ruolo fondamentale è attribuito alla coscienza: nessuno può costringere la coscienza, né conculcare la libertà di coscienza, anche nell'interpretazione della *Bibbia*. Tali premesse spiegano perché, sulle questioni bioetiche, vi sia la più ampia varietà di posizioni, dal rifiuto categorico della procreazione assistita alla sua promozione.

1) Per ciò che attiene allo *statuto dell'embrione*, le risposte della dottrina teologica alle domande di base (l'embrione è un ammasso di cellule o un essere umano? come e quando diventa uomo?) si rifanno a *Dio* come fondamento della vita. L'essenza dell'uomo è nella relazione con *Dio*, e l'uomo non si crea da solo neppure se si serve di tecniche per la nascita: per tali ragioni la fecondazione artificiale non è condannata nella misura in cui si tratti di uno strumento terapeutico per avviare al problema dell'infertilità, mentre vi è contrarietà alla diagnosi pre-impianto. Ricordando il pensiero di *RICOEUR* (filosofo protestante) circa la condizione storica dell'uomo (l'uomo è una storia, la sua storia), e di *Kant* (l'uomo è essere in relazione con gli altri) ha poi proseguito affermando che:

- nell'affrontare il problema dell'inizio della vita vera e propria non si può ignorare la biologia, che, però, non fornisce tutte le risposte, ma offre solo dei criteri;
- il protestantesimo è per la protezione della vita in tutte le tappe biologiche (la distruzione di un embrione congelato è a morte di un progetto che non pensa alla vita);
- l'inizio della vita è dato dalla fusione dei nuclei (termine finale);
- considerare l'embrione una creatura vuol dire rispettarlo: considerarlo persona vuol dire rispettare la sua relazione con *Dio*;
- medico e genitori rispondono della propria scelta alla propria coscienza, quindi a *Dio*.

2) Quanto agli *embrioni soprannumerari*, la loro stessa esistenza costituisce un problema, in quanto ognuno di essi è un "essere potenziale", e pone problemi d'identità. Sono accettabili in quanto danno una possibilità ad un essere, e lo stesso problema si pone per l'impianto di più embrioni (anche per i problemi fisici che ne derivano). La distruzione degli embrioni è pratica non apprezzabile: mentre le correnti conservative premono per la protezione totale dell'embrione, quelle più liberali non rifiutano la ricerca sugli embrioni soprannumerari, a condizione che abbia finalità terapeutica, e quelle progressiste distinguono tra uomo ed embrione.

3) Quanto al problema dell'*entità sociale che accoglie il nascituro*, il problema si pone per la fecondazione eterologa (composizione della famiglia): il richiamo alla tradizione, pur nella comprensione delle differenze, non consente di ammettere famiglie omoparentali, in quanto non sono riconosciute come famiglie in senso proprio, e neppure le "madri portatrici". La concezione della famiglia non è meramente biologica, ma fondata su un progetto di relazione: l'infertilità non voluta è riconosciuta come sofferenza.

Quanto alla nascita della vita, in assenza di indicazioni attendibili sul momento iniziale, il protestantesimo rifiuta di legare l'"umanità" allo spirito o ad altro, come la religione cattolica,

preferendo rifarsi all'idea relazionale: è la relazione con l'altro che crea l'uomo. L'embrione non può avere una relazione con Dio, ma ha solo la potenzialità di una relazione.

La posizione dell'islam è stata rappresentata da *M. Sadek BELOUCIF* (medico, capo del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale di Amiens Sud, membro del C.C.N.E.), che ha esordito sottolineando le analogie dei principi di base delle diverse posizioni ("fare bene; non fare male; autonomia del paziente; giustizia distributiva"), tutte volte alla ricerca della soluzione migliore (o "meno peggiore"). All'impostazione solidaristica di tipo verticale ovvero orizzontale della società occidentale, la religione musulmana sostituisce un criterio di solidarietà circolare, al cui centro sono l'onore (*shariah*), e il gruppo (la comunità dei credenti). La continuità del messaggio è la ragione: questa è talmente forte che può condurre alla fede (*Averroé - S. Tommaso* invece affermava che la ragione conforta la fede-). La legge islamica ha diversi livelli di interpretazione: quella individuale si fonda sull'intenzione (che si sovrappone all'atto e lo qualifica), mentre in quella collettiva il ruolo centrale è assunto dallo Stato. La questione bioetica non esiste per la dottrina canonica, per la quale la legge deve ordinare il conveniente e condannare l'immorale (tra gli estremi di "ciò che è illecito" e di "ciò che è assolutamente raccomandato", la categoria intermedia è rappresentata da "ciò che è"). Lo *statuto del feto* nasce dalla sua animazione, che si colloca al 40° giorno per il maschio e all'80° per la femmina; da quel momento la vita è sacra e non c'è più possibilità di distinzione, salvo che la vita della madre sia in pericolo: per l'islam è questa che prevale, su quella del feto. Quanto al problema degli embrioni *soprannumerari* viene rifiutata la logica utilitaristica, per cui non sono ammessi gli embrioni allo scopo esclusivo del loro utilizzo per la ricerca. La sterilizzazione non è vista come metodo contraccettivo, ma contro la gestazione. La teologia musulmana rimette la scelta al medico (ogni malattia ha il suo rimedio: con esclusione dell'aborto), a condizione che sia rispettata l'identità dei genitori; quindi la donazione di ovociti e gameti non è consentita (l'adozione è ammessa, purché siano rivelate le origini). Peraltro, la religione musulmana risponde ad una "logica di intimità": sul piano teologico non ci sono intermediari tra Dio e il singolo, quindi, alla fine, ogni scelta è rimessa alla coscienza individuale. La fecondazione eterologa non è ammessa, in quanto costituisce una forma di adulterio. Rispetto alla diagnosi preimpianto, la religione musulmana è "a disagio": ancor di più rispetto a quella prenatale. La donna stuprata può esser costretta ad abortire dalla famiglia, se la nascita è fonte di pregiudizio.

La posizione della *religione giudaica* è stata rappresentata da *M. Elia BOTBOL*, il quale ha esordito affermando che ciò che fa le leggi è l'equilibrio tra tradizione religiosa e tendenza al progresso (conservativismo religioso/progressismo per un mondo migliore). Quanto al rapporto tra Stato, religione e morale, la legge nasce dal consenso e si fonda sul consenso: lo Stato non deve entrare nelle convinzioni del singolo e deve lasciare spazio alle idee di ciascuno (diritto di comportarsi diversamente e scegliere). Il giudaismo diffida del rapporto dell'uomo con sé stesso, e privilegia la ragione rispetto al cuore: tutto ciò che può affermarsi può essere oggetto di riflessione e descrizione fondate sulla ragione. Anche la rivelazione, dopo essere avvenuta, è nelle mani degli uomini. Ragione non equivale a razionalità: mentre quest'ultima richiama la logica matematica -ma in natura non esiste nulla di matematica-, la ragione rinvia a regole che non hanno nulla di razionale (come, ad esempio, la proibizione dell'incesto). La concezione dell'"uomo biologico" vede un essere privo di genitori, nato per processo casuale e che continua a vivere in modo biologico (questo è l'uomo di *Freud*): è un uomo nato da un

processo strettamente biochimico, con capricci, desideri e fantasmi. L' "uomo aristotelico", animale pensante: è animale che integra la sua vita in un contesto culturale, in cui valgono etica, morale, tradizioni, etc., ma è anche pensante, e questa dualità che non converge verso un'unità, ma è destinata a rimanere su due piani distinti, lo condanna alla schizofrenia. A fronte di questi sta l'uomo secondo la concezione giudaica: l'uomo è creazione, come il mondo, a immagine di Dio, e deve rispondere alle attese del suo creatore. Prima che il mondo sia stato natura è stato cultura: il senso è anteriore al mondo, che è nato da un programma, da un progetto. Da questa visione deriva il primato della relazione, che è, prima di tutto, coi Padri: il rapporto coi Padri non è impersonale. La morale non è un punto di vista, ma di vita. La biologizzazione dell'uomo rappresenta una deriva scientifica che può portarlo a perdere di vista il senso e la ricerca del senso (ricerca della salute e/o del figlio a tutti i costi). A questo proposito ricorda la storia di *Geremia* e del suo *Golem*: quest'ultimo (fabbricato dalle mani di un uomo, mentre tutti gli altri uomini sono stati creati da Dio) si preoccupa di essere scambiato per un uomo vero, e chiede al suo creatore di distruggerlo. Ciò spiega la contrarietà della religione giudaica alla procreazione medica assistita, che si salva solo come proposta per le coppie non fertili, quindi come soluzione per una mancanza umana. La contraccezione non è accettata in quanto ha separato la sessualità da fecondazione e gestazione. Neppure la donazione di ovociti o gameti è ammessa, in quanto fa nascere il diritto all'omogenitorialità. Il momento in cui "il padre diventa padre" (sia nella fecondazione naturale, sia in quella *in vitro*) non è determinato: da questa premessa derivano diverse conseguenze. Gli embrioni soprannumerari non devono essere toccati se non c'è un progetto diverso. Il giudaismo ha una posizione relativamente liberale per quanto concerne studio e uso a fini terapeutici degli embrioni: quelli prodotti *in vitro* sono solo "materiale biologico" (la clonazione costituisce un esempio tipico: non interessa alla religione perché non è portatrice di valori). La fecondazione eterologa non comporta adulterio. L'embrione, una volta impiantato, è vita. In ultima istanza, tutto è rimesso al rapporto tra il singolo e Dio: ciascuno può determinarsi secondo ciò che ritiene più giusto, ma "senza pretendere la benedizione divina".

*M. René FRYDMAN* (professore; Capo del Servizio di ginecologia, ostetricia e riproduzione dell'Ospedale Antoine Béclière di Clamart) ha trattato gli aspetti clinici della diagnostica preimpianto e prenatale, partendo dal problema etico della scelta (di cui -significativamente- nessuno parla in relazione all'esame ecografico, divenuto ormai di *routine*), per diffondersi sugli aspetti dell'informazione (sulla salute del nascituro) che deve essere fornita per rendere quella scelta possibile e consapevole. Ha, quindi, ripercorso le diverse tappe della diagnostica prenatale (dall'ecografia ai metodi progressivamente più invasivi), illustrando rischi (percentuale di rischio fetale) e benefici (percentuali di rischio delle patologie del nascituro), chiarendo che il sistema medico viene sollecitato da un sistema sociale che non ha trovato la soluzione al problema. L'amniocentesi viene effettuata su richiesta, senza limitazioni. La lettera finale (con l'indicazione della scelta) viene redatta insieme ai genitori. Ha poi illustrato prospettive e controversie in merito ad alcune particolari metodiche diagnostiche in via di diffusione in taluni Paesi (soprattutto negli U.S.A.: *aneuploidy screening; social sexing; typage; malattie a rivelazione tardiva; predisposizione ai tumori*). Ha concluso affermando che l'indiscriminata diffusione della diagnosi è da considerare pratica medica erronea, perché induce l'idea che sia giusta e doverosa, mentre si tratta di un'indagine che deve essere riservata ai casi che necessitano di verifica e in cui vi è un rischio concreto: il rischio opposto

è una deriva eugenetica. Quindi la diagnosi non può e non deve essere resa obbligatoria per tutti.

*M.me Claudine ESPER* (professore alla *Facoltà di Diritto dell'Università René Descartes - Paris V*) ha affrontato gli aspetti del diritto in tema di informazione genetica familiare. Partendo dal considerare che l'esame genetico concerne le caratteristiche dell'individuo, ma coinvolge anche la famiglia, ha esposto i principi vigenti nella legislazione francese (legge del 1994) in merito alle informazioni al paziente (diritto; rispetto della vita privata; segreto e suoi limiti rispetto alla famiglia ed ai congiunti -solo diagnosi gravi-; diritto a non conoscere i risultati, salvo l'esistenza di rischi per terze persone) e la posizione espressa dal *C.C.N.E.* nel 2003, trasfusa in una legge di modifica al *Codice della Sanità Pubblica* (del 2004) che, però, allo stato non ha trovato ancora applicazione, ed è già soggetta a revisione (prevista per il 2009).

La legge francese del 1994 ha costituito anche l'oggetto dell'intervento di *M. Gilles NEYRAND* (magistrato a *Bordeaux*, incaricato della formazione dall'*E.N.M.*), che ha affrontato le questioni concernenti l'esame del *DNA* nelle cause di filiazione, e nelle ipotesi di riconoscimento prima della nascita, chiarendo che in *Francia* (a differenza che in altri Paesi europei, tra i quali l'*Italia*) *tests* genetici possono essere effettuati esclusivamente su ordine del Giudice, il quale potrà apprezzare l'eventuale rifiuto a sottoporvisi: il prelievo *post mortem* è consentito solo se l'interessato aveva prestato il suo consenso da vivo.

*M.me Anne-Elisabeth CREDEVILLE* (*Président de Chambre* alla *Corte d'Appello di Rouen*) ha illustrato gli aspetti problematici di una decisione della *Corte di Cassazione* francese dell'anno 2000 (c.d. *arrêt Perruche*). La decisione concerneva il caso di una donna che, per errore compiuto dal laboratorio di analisi, aveva contratto una malattia che comportava un rischio di malattia per il feto, e non era stata resa edotta di tale rischio. La questione da risolvere atteneva ai limiti del risarcimento dei danni. Secondo la decisione in esame, mentre il bambino può ottenere il solo risarcimento dei danni materiali conseguenza diretta dell'errore, i genitori hanno diritto al risarcimento sia dei danni materiali patiti, sia del danno morale. A seguito di questa pronuncia è intervenuta una modifica legislativa nel 2002, che disciplina i diritti del malato, e prevede responsabilità se l'atto errato ha impedito l'assunzione di contromisure atte ad evitare il pregiudizio, ovvero attenuarlo. La *Corte Europea*, nel 2004, si è pronunciata affermando che, in caso di *handicap* congenito ed inevitabile, l'unico pregiudizio derivante dall'azione errata del medico, e al cui deve rispondere, è l'esistenza dell'*handicap*.

*M.me Marie-Christine OUILADE* (amministratore dell'*Associazione Francese contro le Miopatie*), la cui figlia di quattordici anni è miopatica, ha raccontato la quotidianità di un genitore di un bambino affetto da una così grave patologia, illustrando i progressi nell'assistenza di casi analoghi, l'attività dell'*A.F.M.*, e le prospettive future. Nel fare il punto sulla stato delle conoscenze scientifiche segnalata, tra l'altro, che gli ultimi studi sembrano deporre per l'esistenza di un difetto genetico tra le origini delle situazioni di maltrattamento, ed ha ricordato le ripercussioni sulla famiglia dei difetti genetici dei figli, soprattutto quando risultino trasmessi da uno solo dei genitori (il fallimento familiare risente anche delle condizioni socio-culturali e delle tradizioni -particolare riferimento alle conseguenze nella famiglia islamica-).

M. Pierre ANCET (allievo anziano dell'EN.S. di Fontenay/St. Cloud, professore aggiunto di filosofia, Maestro di conferenze all'Università di Borgogna) ha avviato una riflessione sulla storia del modo di considerare l'*handicap*, e interrogandosi sull'esistenza di una "nuova eugenetica". Ha preso le mosse dal *darwinismo sociale* della fine dell'800, e dallo studio dei fattori socialmente controllabili che si ritenevano influenti sulle qualità razziali delle generazioni future: l'impostazione eugenetica del XIX e XX secolo delineano i contorni di un'eugenetica statica e non egualitaria, a fronte di un'eugenetica contemporanea di stampo individualista, liberale (in quanto priva di "costruzioni" statali) e universalista. Nell'affrontare le questioni della procreazione medicalmente assistita e dell'aborto terapeutico ha osservato che si crea un ribaltamento dell'ottica, in quanto il risultato finale è un paradossale incremento della possibilità di trasmissione delle malattie genetiche (per effetto di un'impostazione terapeutica che privilegia l'eterozigote sull'omozigote, con una conseguente maggiore frequenza nella possibilità di trasmissione del gene malato). Quindi ha posto il problema dei margini di scelta che le tecnoscienze lasciano, e, conseguentemente, si è interrogato su cosa sia la "libertà di scelta", sulle condizioni della scelta e i relativi costi sociali, e sulla situazione di assenza di sostegno sociale. Da questo punto di vista, ha concluso che il problema consiste nell'accettazione sociale dell'*handicap*, sottolineando che molte persone affette da *handicap*, interrogate sulla loro condizione personale, si sono dette contrarie all'interruzione della gravidanza che ha portato alla loro nascita. (Per ragioni di tempo, peraltro, l'approfondimento è stato aggiornato alla terza ed ultima sessione, che si terrà nel mese di novembre p.v.).

.....

I colleghi francesi hanno dato vita ad un *forum* di bioetica per lo scambio di informazioni e contributi: l'indirizzo è [forum-eurobio.enm@justice.fr](mailto:forum-eurobio.enm@justice.fr)

Per avere indicazioni e per l'eventuale iscrizione ci si può rivolgere alla collega M.me Fabienne CLÉMENT, che può essere contattata a l'indirizzo [fabienne.clement@justice.fr](mailto:fabienne.clement@justice.fr)