



UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA "A. GEMELLI"

D OTTORATO DI RICERCA IN BIOETICA

Ciclo XX

S.S.D.: MED/43

L'Eugenetica Liberale: tra la c.d. wrongful life e diritto di non sapere. Analisi del contesto latinoamericano.

COORDINATORE DEL DOTTORATO:

Chiar.mo Prof. I. CARRASCO DE PAULA

Candidato: Yordanis ENRÍQUEZ CANTO

Anno Accademico 2007/2008

“Mi sentivo timido davanti a quel bambino che bisognava baciare. Non mi ispirava tenerezza e neppure affetto, ma una grande piet , perch  non si sa mai, davanti ai neonati, quale ragione di pianto dar  loro l’avvenire.”

(Alexis, Margherite Yourcenar)

INDICE

Introduzione	p. I
Cap. 1 Problemi bioetici e contesto teorico	p. 1
1.1 Contesto della genetica medica latinoamericana, sproporzioni	p. 1
1.2 Riferimenti teorici: un'origine paradossale	p. 8
1.2.1 Che cos'è la bioetica? Una proposta latinoamericana	p. 9
1.2.2 Influenza della casistica, in bilico tra costruito e fatto	p. 12
1.3 Una bioetica come dialogo democratico	p. 24
1.3.1 L'elemento democratico della bioetica e una genetica liberale: iniziali contraddizioni	p. 29
1.3.2 Problemi latinoamericani e soluzioni specifiche: rischi di una riduzione della bioetica ad un'etica pubblica	p. 36
Cap. 2 Wrongful life tra conoscenza e ignoranza genetica	p. 42
2. Argomenti relativi alla conoscenza genetica	p. 42
2.1 "Wrongful life" e un presupposto liberale contraddittorio	p. 43
2.1.1 Alcuni criteri liberali a confronto	p. 48
2.1.2 Elementi che identificano una «vita ingiusta»	p. 54
2.2 L'interpretazione del dato biologico nella diagnosi genetica e la metafora del destino scritto nei geni	p. 58
2.3 Consistenza teorica della wrongful life e le aporie del bilancio dell'esistenza	p. 67
2.3.1 Wrongful life e l'argomento a sostegno della non introduzione di sofferenza non necessaria. Visione latinoamericana	p. 71
2.3.2 Come misurare la validità di una vita? Critica al criterio del bilancio soddisfacente	p. 94
2.3.3 Terzo criterio: la vita va misurata in funzione del raggiungimento di un fine	p. 101
Cap. 3 Analisi critica del c.d. danno da procreazione	p. 108
3.1 Una rilettura latinoamericana del «danno da procreazione»	p. 108
3.2 Alcune obiezioni. Critica ai criteri per determinare un danno da procreazione	p. 116
3.2.1 La consapevolezza che falsamente identifica il danneggiamento	p. 128
3.3 Danni o torti da procreazione: impossibilità dell'alternativa	p. 138
3.3.1 Difficoltà teoriche della proposta del torto da procreazione	p. 147
Cap. 4 La legittimità del diritto di non sapere	p. 154
4.1 Le critiche al c.d. diritto di non sapere (right not to know)	p. 154
4.1.1 L'ignoranza colpevole, l'altro volto del diritto di non sapere	p. 164
4.2 Giustificazioni di una ignoranza voluta	p. 172
4.3 Uscire dell'ignoranza del «non sapere»	p. 182
4.3.1 L'argomento dell'«eccezionalità» dell'informazione genetica	p. 183
4.3.2 L'argomento del «bene maggiore»	p. 186
4.3.3 L'argomento degli «interessi sufficientemente validi»	p. 191
4.3.4 L'argomento della «prevenzione di un danno ad un terzo»	p. 194
Conclusioni	p. 202
1. Conseguenze dell'origine politica della preoccupazione bioetica: un'analisi scentrata	p. 202
2. Annotazioni contenutistiche. Wrongful life: un volto per l'eugenetica liberale	p. 205
2.1 Immanenza eugenetica del criterio del danno da procreazione	p. 207
2.2 La legittimità del diritto di non sapere la propria condizione genetica	p. 210
Bibliografia	p. 212

Introduzione

I. La nuova «conoscenza genetica» e la perdita dell'innocenza riproduttiva

Concentrare l'argomento della nostra trattazione in un nucleo di domande inquadrato su tre aspetti connessi alla problematica del «*genetic knowledge*»¹ in ambito latinoamericano non è stata una scelta semplice. In particolare, abbiamo considerato due problemi teorici collegati alla tesi della c.d. “*wrongful life*”, la nozione di danno da procreazione e la validità del diritto di non sapere la propria “condizione genetica”, analizzati e sviluppati da tre autori latinoamericani (Florencia Luna, Julieta Manterola e Rodolfo Vázquez) a partire dalle loro principali fonti bibliografiche di riferimento (John Harris e Rosamond Rhodes) per quanto riguarda le scelte riproduttive, nella considerazione di questo particolare «sapere» prodotto dalle tecniche di diagnosi. Il maggiore ostacolo da scavalcare in tale argomento è stato collegato, da una parte, alla scarsità di reperibilità delle fonti bibliografiche provenienti dall'America Latina nelle biblioteche italiane, dall'altra all'attrattiva che possono avere altri argomenti di quell'area geografica e che balzano agli occhi dello studioso in modo più immediato e sono solitamente ritenuti più perentori².

Per gli autori di cui ci occupiamo le utilità rilevate con l'utilizzo della diagnosi pre-natale e post-natale (sia questa genetica, citogenetica, ecc.), al di là del suo scopo inizialmente terapeutico, costituiscono lo spunto per proporre un quesito sulla liceità morale di avere figli. Tale problema viene espresso nelle seguenti domande: *è sempre moralmente lecito portare alla vita un bambino o lasciar continuità alla sua esistenza quando si prospetta un danno da procreazione?* e sulla legittimità del diritto di non sapere, espresso nella seguente domanda: *è lecito non sapere la propria condizione genetica, ovvero è valido il diritto di non sapere la propria condizione genetica quando c'è la possibilità di danneggiare un terzo, in particolare il futuro figlio?* Si costituiscono, quindi, quesiti che presupporrebbero

¹ Il *genetic knowledge* o conoscenza genetica è l'insieme di informazioni risultanti dalla ricerca genetica degli ultimi decenni (vale a dire i c.d. «fatti scientifici») provenienti da due fonti di applicazione tecnologica odierna: quella porzione più vasta, conseguita dagli esiti del Progetto Genoma Umano (PGH) e la porzione di puntuali informazioni ottenute dai test di diagnosi genetica – siano questi preimpianto, prenatali o post natali –; vale a dire un sapere esclusivamente «fattuale» risultato della ricerca in questo ambito. Il questo caso il termine «conoscenza genetica» come parte dell'indagine genetica sull'uomo, ci interessa in quanto può essere cognizione di un soggetto conoscente.

² Una tale perentorietà nell'offrire delle soluzioni ai problemi collegati all'utilizzo dell'informazione genetica l'avrebbero ad es. i problemi nei servizi di sanità al riguardo dei requisiti necessari per accedere alle polizze mediche, il possibile utilizzo discriminatorio da parte dei datori di lavoro di tale informazione, ecc.

una riconsiderazione della responsabilità e della libertà riproduttiva dal momento in cui è disponibile la tecnica diagnostica.

A nostro avviso, tali domande possiedono come sfondo una impostazione teorica in cui la disponibilità tecnologica diventa sempre più sinonimo di doverosità di sottomettersi ad essa, e dove la “conoscenza” sui nostri geni implica anch’essa un incremento delle nostre responsabilità (di tipo morale, sociale e legali). Secondo l’opinione di Florencia Luna, Julieta Manterola e Rodolfo Vázquez con la comparsa nell’ambito biomedico di queste tecniche vengono posti nuovi problemi, finendo anche con esse un lungo periodo nella storia dell’uomo d’«innocenza riproduttiva» in cui la riproduzione era lasciata al «caso». In altre parole, sostengono che se c’è la possibilità della scelta attraverso l’utilizzo tecnologico; il fatto stesso di poter scegliere o della disponibilità della scelta ci rende responsabili nel senso di essere imputabili moralmente, ad es. rifiutarsi di sapere la «propria condizione genetica» diviene irresponsabile e immorale in una tale impostazione. La “condizione biotecnologica” in cui pongono le tecniche di diagnosi non solo presuppone per questi autori l’insorgere di nuovi diritti e doveri, ma anche una riconsiderazione della teoria etica che valuta l’utilizzo dell’informazione genetica nell’ambito delle scelte riproduttive.

La preoccupazione che spinge verso una riconsiderazione e una riproposta di un pensiero etico di carattere sistematico a riguardo delle nuove conoscenze genetiche viene di fatto ascoltata seriamente dai sostenitori di un influsso che il filosofo della politica J. Habermas e altri successivamente hanno denominato *eugenetica liberale*³. L’insorgere delle potenzialità della tecnica diagnostica e l’accrescersi delle conoscenze sul genoma umano sono i motivi iniziali utilizzati da autori⁴ che condividono le tesi della genetica liberale, per

³ Con ciò non stiamo realizzando una condanna aprioristica, solitamente chi si vuol difendere da una simile accusa arguisce che l’aggettivo “eugenetico” è utilizzato come argomento *ad hominem*, non è nostra intenzione lanciare un’ombra di discredito prima che la nostra argomentazione al riguardo sia stata compiuta. Piuttosto identifichiamo con tale termine il presupposto di neutralità statale nelle scelte riproduttive dei cittadini sostenuto dai Nostri. In questi termini di neutralità statale si riferisce Nicholas Agar per descrivere una delle caratteristiche principali di quello che lui chiama eugenetica liberale. Cfr. in Agar, Nicholas, *Liberal Eugenics*, in *Public Affaire Quarterly*, 12, 2 (April 1998), pp. 137-155, ristampato in *Bioethics: An Anthology*, (a cura di Helga Kuhse e Peter Singer), Blackwell, London 1999, p. 172-181

⁴ Possiamo citare alcuni autori anglosassoni come Allen Buchanan, Dan Brok e Norman Daniels filosofi e bioeticisti che si sono occupati della teoria di giustizia di John Rawls fanno parte di questo gruppo di sostenitori. Hanno pubblicato congiuntamente *From Chance to Choice. Genetics and Justice* (2000). Un testo che ripropone nel suo analisi come le nuove conoscenze al riguardo della genetica possono affettare il nostro modo di intendere la giustizia distributiva, l’uguaglianza di opportunità, i diritti e gli obblighi come genitori e il significato della inabilità all’interno della teoria e della pratica etica.

la realizzazione di alcune domande sul carattere doveroso di alcune nostre azioni, spronato per l'appunto da queste conoscenze e potenzialità tecniche. A nostro avviso, un nucleo teorico da non sottovalutare in tale proposta è costituito da due fattori collegati tra di loro: il primo è una differenziazione tra quello che è possibile fare al riguardo di tale conoscenza da quello che siamo obbligati a fare in virtù di essa⁵, il secondo fattore è costituito da una critica alle indicazioni di carattere etico sull'utilizzo di tale informazione che, secondo il loro punto di vista, si dimostrano inefficienti⁶. Tenendo conto di tutte e due i fattori si imporrebbe, per i seguaci di una genetica liberale, una visione sistematica di carattere etico che riconsideri le prese di posizione a riguardo della genetica nella società futura verso la quale ci spinge lo sviluppo tecnologico.⁷ In altre parole, la loro diviene una riflessione su come si possa implementare uno sviluppo tecnologico in una società giusta, del quale non sono più messi in discussione alcuni dei suoi presupposti o implicazioni a livello antropologico.

È possibile delimitare una tale problematica, prodotta dalla odierna “condizione biotecnologica”, per comodità di trattazione in due settori: uno relativo all'agire prettamente biotecnologico con una funzione ipoteticamente terapeutica o perfettiva (ad es. attraverso interventi di terapia genica o della manipolazione della linea germinale o positivi) e un altro riguardante un'agire che d'innanzi all'informazione risultante dalla tecnica diagnostica questiona una scelta di tipo generativo (concepire o non concepire, proseguire o meno con la gravidanza). Ci occuperemo nel nostro lavoro soltanto del secondo settore d'interventi.

⁵ A questo riguardo Buchanan propone: “Anche se fossimo più sicuri che il nostro controllo tecnologico potrà essere completo, noi dovremmo continuare a chiederci se saremmo capaci ancora di distinguere tra quello che possiamo fare da quello che dovremmo fare” Cfr. in Buchanan, A. et al., *From Chance to Choice. Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, p. 4 (la traduzione è nostra)

⁶ Al riguardo Buchanan propone: “Davanti a questi dubbi relativi a se i nostri valori rimarranno in pace con le nostre potenzialità [tecnologiche] c'è una sfortunata tendenza di restare soddisfatti con inarticolati presentimenti sui pericoli di “giocare a fare Dio” quando ci confrontiamo con le rivelazioni delle nuove scoperte genetiche o con i passi in avanti che realizza la tecnologia. L'ammonimento di non giocare a fare Dio è inutile eccetto per un avvertimento generale contro la hybris. Ma non ci dice niente su come dovremmo rispondere a una qualsiasi delle scelte che dovremmo affrontare” Cfr. in Buchanan, A. et al., *From Chance to Choice. Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, p. 4

⁷ A tale proposito formulano: “Quali sono i più basilari principi morali che dovrebbero guidare una politica pubblica e la scelta individuale concernente l'uso degli interventi genetici in una società giusta e umana nella quale le potenzialità degli interventi genetici si saranno molto più sviluppati di quanto lo sono oggi?” *ibidem*, pp. 4-5

I.I Ripensare i problemi biomedici della generazione umana nei termini della giustizia

Luna, Manterola e Vázquez fanno parte dei discendenti filosofici del liberalismo politico di Rawls, perché rileggono nella sua proposta i termini che dovrebbero caratterizzare una «società giusta», che lasci liberi i cittadini di realizzare la propria autocomprensione dell'etica. Inoltre, in tale rilettura viene sottolineata l'impossibilità di considerare vincolante una particolare forma di bene all'interno della pluralità di visioni. Il loro tentativo costituisce un approccio di tipo normativo, circoscrivendo la loro attenzione in modo prevalente alle questioni della giustizia. In esso si mira, parafrasando Habermas ad "illustrare quel «punto di vista morale» con cui noi giudichiamo le norme e le azioni cercando di stabilire ciò che sta nell'uguale interesse di ciascuno e ciò che è parimenti buono per tutti"⁸. La teoria della "wrongful life", a nostro avviso, si inserisce nello sforzo dei teorici della genetica liberale di riesaminare la teoria etica che valuta e norma l'utilizzo dell'informazione genetica, ripensando le questioni poste dalle nuove tecnoscienze nei termini della giustizia. Essa, condivide, inoltre, il presupposto di accrescimento delle conoscenze genetiche e di un corrispettivo aumento delle responsabilità al riguardo⁹. Tale proposta teorica costituisce, a sua volta, solo uno dei sotto-problemi di un'argomentazione teorica molto più ampia che propone la possibilità di cambiare la natura biologica dell'uomo. Gli argomenti a favore di una tale possibilità solitamente vengono indirizzati nella direzione delle potenzialità delle c.d. tecniche d'ingegneria genetica nel trattamento e cura di certe malattie con una origine genetica o si sviluppano in un piano di discussione filosofica relativo al tema dell'amplificazione dell'area di espressione della libertà umana. Tuttavia, questi argomenti collegati alla diatriba di lasciare o meno «al caso» il concepimento di futuri esseri umani e come tale prassi sia lesiva della dignità umana, non fanno parte della nostra trattazione.¹⁰

⁸ Cfr. in Habermas, J., *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, (a cura di Leonardo Ceppa), (Biblioteca Einaudi; 142), Giulio Einaudi editore, Torino 2002, p. 6

⁹ Un tale aumento della responsabilità implica a sua volta un nuovo modello d'imputabilità, Habermas propone che esso "deriva oggi dal venir meno della divisione tra «persone» e «cose»". Cfr. in Habermas, J. *op. cit.* p. 16

¹⁰ Altri argomenti, che solitamente sono collegati alla suddetta teoria, rimarranno fuori dalla nostra trattazione sono la discussione relativa alla nozione di persona e le caratteristiche che permettono identificarla – chi è persona umana, quando si inizia ad esserlo, la validità della differenziazione tra persona potenziale, pre-persona –, conseguentemente, la discussione relativa allo status morale dell'embrione umano, la discussione riguardante i problemi d'identità personale dopo un ipotetico intervento di ingegneria genetica; la discussione relativa ad un supposto diritto alla non esistenza.

Le proposte teoriche degli autori latinoamericani di cui ci occupiamo (Luna, Manterola, Vázquez) prendono spunto dal presupposto della libertà individuale che è la chiave di volta delle democrazie liberali. A nostro avviso, loro aderiscono ai valori democratici che sostengono tali società. Tale adesione si dimostra ulteriormente in una loro forte opposizione a certe prassi autoritarie o paternalistiche e a favore dell'autonomia individuale. Tale presupposto in favore della libertà asserisce che i cittadini sono in grado di esercitare le loro libere scelte, a meno che ci siano delle ragioni valide che facciano palese il motivo per cui lo Stato ha il diritto (o il dovere) di limitarle. La proposta di Luna, Manterola e Vázquez costituisce un tentativo teorico di giustificare un limite alla libertà generativa individuale in una società democratica con presupposti liberali. I motivi da loro arguiti – che si costituiscono in ostacolo alla generazione – dovrebbero essere sufficientemente convincenti da sostenere una tale restrizione (sia sotto la forma del biasimo morale che sotto la forma di divieto legale), altrimenti cadrebbero in un paradosso. Il punto importante, a nostro avviso, non è se la libertà di generare sia o meno uno dei pilastri di uno stato democratico, ma piuttosto se l'onere della prova dato agli argomenti da loro proposti è sufficientemente gravoso da giustificare una simile mutilazione. Tali argomenti si rifanno alla tesi del filosofo e bioeticista d'indirizzo tipicamente analitico John Harris, il quale delinea i punti nodali del suo argomento nel suo già famoso libro *Wonderwoman e Superman*¹¹.

La teoria della “*wrongful life*” parte dai dati scientifici offerti dalla diagnosi prenatale o post natale (nel caso dei test realizzati sui futuri genitori) e assume che sia moralmente sbagliato (o ingiusto) «mettere al mondo certi bambini» a causa della loro «costituzione genetica», quando essa lascia prevedere una futura esistenza inadeguata o insoddisfacente. Una tale esistenza, che sarebbe il risultato di un controverso «danno da procreazione», è il motivo fondamentale dell'istituzione di un limite alle scelte generative dei cittadini in uno stato democratico. Nel libro *Etica y Decisiones reproductivas* (2004) le filosofe Florencia Luna e Julieta Manterola sviluppano in modo denso e dettagliato alcune tesi di John Harris sulla *wrongful life*. Un argomento che non è del tutto nuovo ed è stato discusso in diverse

¹¹ Cfr. in Harris, John, *Wonderwoman e superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, [tit. orig. *Wonderwoman & Superman*], (trad. Rodolfo Rini), (I Saggi; 90), Baldini & Castoldi, Milano 1997

occasioni¹². Tuttavia, il loro rifacimento possiede tratti originali. Il sunto di questa proposta teorica suggerisce che in alcuni casi l'esistenza è «ingiusta».¹³

I sostenitori della *wrongful life* sostengono acutamente, mediante una singolare analogia, che se una madre, i genitori o chiunque in modo consapevole causa un danno ad un bambino, e tale danneggiamento è piuttosto grave, questo costituirebbe senza dubbio un abuso infantile e sarebbe estremamente grave sotto un punto di vista morale e legale. Tale azione sarebbe ingiusta e sbagliata perché dannosa sotto i due punti di vista ed è la presenza di questo danno quello che la rende criminale. Comunque, ci sarebbe qualcosa di più ingiusto per quanto riguardano le *wrongful life*¹⁴. Sotto una tale luce viene collocata la consapevole deprivazione da parte dei prospettici genitori di una «vita degna d'essere vissuta», perché conoscerebbero in anticipo che quel bambino sarà destinato a soffrire. Ci chiediamo se una tale gravità sia applicabile anche al prospettico danno da procreazione che questi tre bioeticisti latinoamericani presentano.

Da parte sua, il terzo autore di nostro interesse, il filosofo del diritto Rodolfo Vázquez – che condivide alcuni presupposti teorici con Luna e Manterola – formula una critica alla validità del diritto di non sapere la propria condizione genetica nel suo saggio *Del aborto a la clonación. Principios de un ética liberal* (2004). Anche Vázquez segue una primaria fonte anglosassone, la filosofa nordamericana Rosamond Rhodes, riconsiderandola nel contesto latinoamericano. A parere nostro, in modo simile a Luna e Manterola, la sua

¹² Una discussione svolta sotto diversi punti di vista, si vedano ad es. Rhonheimer, Martin, *Etica della procreazione*, (Lezioni e dispense), Pontificia Università Lateranense, MURSIA, 2000 in particolare il capitolo terzo del suo libro Cap. III pp. 151-194 la trattazione realizzata al riguardo dell'etica dell'interesse come elemento distintivo della persona umana. Nel contesto bioetico italiano ad es. Baccini, Fabio, *Il diritto di non esistere* (2002), con un ampio confronto delle tesi dei principali esponenti di questa teoria a confronto. Lalli, Chiara, *Libertà riproduttiva* (2004) che prende in considerazione la tesi Milleana per stabilire quale sia il limite al diritto riproduttivo dei futuri genitori.

¹³ Rimaniamo in una traduzione del termine come “vite ingiuste o sbagliate” e indichiamo che non seguiremo il modo in cui «*wrongful life*» viene tradotto e trattato come «danno da procreazione». Secondo il nostro parere le “vite ingiuste o sbagliate” sarebbero piuttosto una conseguenza per l'appunto del «danno da procreazione» o più precisamente di un danneggiamento nel momento generativo. Un trattamento più approfondito di tali differenze viene realizzato nel cap. terzo della nostra trattazione.

¹⁴ Questa è la tesi di Joseph F. Fletcher professore della scuola di Medicina dell'Università di Virginia: “il mio pensiero [al riguardo dell'1979 come Anno internazionale del bambino] è che l'abuso infantile lo riguarda, dobbiamo riconoscere che i bambini sono usualmente abusati preconcezionalmente e prenatalmente – non solo da madri che ingeriscono alcol, fumano e utilizzano droghe non a scopi medici – ma anche di quelle che sono al corrente (*knowingly*) di trasmettere o rischiano di trasmettere una malattia genetica” E contrappone questa attenzione per i diritti infantili ad non subire abusi ai diritti che hanno le persone maggiorenni a sposarsi e costruire una famiglia. Cfr. in Fletcher, Joseph F., “Knowledge, Risk, and the Right to Reproduce”, in AAVV, *Genetics and the Law*, (a cura di Aubrey Milunsky e Gorge J. Annas), Plenum Press, New York 1980, vol. II, p. 131 (la traduzione è nostra)

critica s'innesta nella corrente della eugenetica liberale alla ricerca di una rilettura delle conseguenze a livello etico della conoscenza genetica.

In questo modo, l'informazione genetica viene utilizzata a scopo preventivo di un danno (*prevention of harm*), da cui non sarebbe possibile prescindere dal momento che, tra i principi che possono guidare una civiltà giusta, si trova quello di evitare un danno ad un terzo. Non sarebbe possibile lasciar da parte un tale principio perché risulterebbe doveroso il suo adempimento in quanto esso è uno dei requisiti basilari della giustizia. Da un tale punto di vista risulterebbe obbligatorio conoscere anticipatamente la propria condizione genetica. Tuttavia, anche nell'ipotesi di un danno da procreazione, è accettabile e giustificata la doverosità del conoscere preventivamente?

Tenendo conto di come è stato delineato il problema, lo scopo di questa trattazione è quello di realizzare la ricostruzione di un dibattito teorico tenendo conto degli autori latinoamericani più significativi¹⁵. Una ricostruzione che è funzionale all'esame di due problemi teorici tra di loro collegati: il cosiddetto danno da procreazione e la validità del diritto di non sapere, costituendo in questo modo un contributo a risolverli e a comprenderli. Faremo emergere, nella nostra trattazione, questi elementi attraverso un percorso che ha come punto di partenza l'analisi e la ricostruzione di un dibattito sulla teoria della *wrongful life*. Prenderemo, inoltre, in attenta valutazione dentro il quadro teorico della *wrongful life*, quello che dovrebbe essere richiesto al singolo, ovvero l'obbligatorietà di conoscere la propria condizione genetica.

Quali sono i motivi per lavorare su questo argomento? Una indagine sull'obbligo di prevenzione di un danno da procreazione, attraverso l'utilizzo dell'informazione proveniente dai test genetici, riporta a tema, ad es., alcune direttive concernenti la *non*

¹⁵ Il fatto di presentare un argomento di questo tipo con un minimo carattere sistemico fa sì che occorra impiegare un criterio per sistematizzare e differenziare le note tesi di John Harris e di Rosamond Rhodes di quelle latinoamericane. Utilizziamo la catalogazione sotto lo stesso nominativo convenzionale di *fonti secondarie*, le fonti anglosassoni e per la riproposta di Florencia Luna, Julieta Manterola e Rodolfo Vázquez utilizziamo quello di *fonti primarie*. Limitare la nostra trattazione alla sola proposta delle *fonti primarie* (e conseguentemente alla loro produzione teorica) ci ha sembrato una riduzione non necessaria di un argomento con numerosi spunti di discussione interessante. Ci risulta inoltre che siano difficilmente afferrabili le tesi delle nostre *fonti primarie*, senza il dovuto analisi al riferimento teorico di cui prendono spunto, assumono delle tesi o prendono le distanze.

*direttività*¹⁶ della consulenza genetica e della validità del diritto di non conoscere i risultati diagnostici. Una tale considerazione si ritrova in bilico tra due diversi scenari: quello di un modello d'intervento "genetico" che poggia sulla scelta personale e un altro relativo alla sanità pubblica. Il valore attribuito in tale caso, e che può decidere l'attinenza di tale richiesta ad uno o all'altro, dipende per l'appunto da come viene proposta e recepita la nozione di danno. Tuttavia, un tale equilibrio tra due ambiti diversi come il pubblico e il privato metterebbe in crisi uno dei capisaldi della genetica liberale, ovvero la *neutralità* dello stato rispetto alle scelte dei cittadini.

Da questi elementi consegue che il fatto di essere malato o portatore di un gene può comportare un'intrusione statale nelle future scelte generative. Questo argomento, a nostro avviso, potrebbe porre invece le basi per uno sconvolgimento di tipo legale e democratico di uno stato costituzionale¹⁷. Tale intrusione costituisce una discriminazione con le false fattezze di una motivazione morale e legale. La premessa che collocano questi autori potrebbe giungere a capovolgere la diade responsabilità-libertà che si trova alla base della relazione umana generativa. La comune nozione riguardante i limiti della libertà dell'agire, che solitamente è posta nella possibilità di cagionare un danno ad un terzo, ha come sottofondo la tesi di Stuart Mill: l'unico limite al mio agire è un danno ad un altro. Tale sarebbe l'unica giustificazione per un intervento di tipo statale. Qualora un tale criterio venga vincolato alla questione riproduttiva, allora la relazione generativa è ribaltata. In altre parole, se portare all'esistenza qualcuno la cui condizione – e la cui stessa esistenza – può essere considerata danneggiata, questo vuol dire che ci sono dei limiti alla riproduzione quando questa condizione ipoteticamente si verifichi¹⁸. Si rivela in questo modo un'ulteriore importanza pratica dell'argomento. Se teniamo conto, poi, della

¹⁶ Tale termine (espresso anche come *neutralità* o *non directiveness*) indica una visione o valore neutrale della consulenza genetica, la quale implica inoltre che i consulenti genetisti e i medici devono permettere di decidere ai loro pazienti di sottoporsi o meno ai test diagnostici.

¹⁷ La nostra proposta segue la tesi di Habermas al riguardo delle tecniche della eugenetica, nel senso di prendere in considerazione i fattori eugenetici negativi che si manifestano nel criterio del danno da procreazione.

¹⁸ Un esempio recente negli Stati Uniti è illuminante al riguardo. Il caso non è prettamente relativo al danno da procreazione, tuttavia è espressivo della stessa logica di prevenzione di un danno ad un terzo inesistente attraverso un intervento statale. Il fatto riguarda una ragazza ispanica ventenne condannata a non avere figli temporaneamente. Nella contea di Trassi (Texas) dove fu condannata Felicia Salazar, a 10 anni di reclusione per non aver provveduto alle cure e alla protezione di cui necessitava sua figlia minore di un anno. Alla donna fu offerto dal giudice un accordo nel quale come condizione alla sua libertà doveva astenersi di avere figli per i prossimi dieci anni. Alla fine la donna ha preferito non passare il resto della sua giovinezza in carcere e ha accettato la proposta del giudice Charlie Baird in cambio della promessa di non avere più figli come condizione per la sua libertà vigilata. Cfr. in Corriere della Sera, 14 settembre 08 http://www.corriere.it/esteri/08_settembre_14/liberata_promessa_figli_13abb3e2-826c-11dd-9b8b-0144f02aabc.shtml

particolare condizione legislativa della maggioranza dei paesi latinoamericani, in cui c'è una protezione legale del concepito o in altri la penalizzazione dell'aborto, è possibile scorgere in tale orizzonte le potenzialità di questo argomento di far le veci del cavallo di Troia. Il quesito che, in prima istanza, sembra tenere relegato l'argomento generativo all'ambito privato acquisisce sotto questa luce un'altra rilevanza, cioè quella di minacciare le radici di uno stato democratico.

Abbiamo diviso la trattazione in quattro capitoli. Il capitolo iniziale colloca nell'ambito latinoamericano questo studio descrivendo alcuni fattori di una realtà culturale, dove i cosiddetti "problemi bioetici" si pongono e vengono analizzati in modo peculiare. Esso ha un proposito inizialmente descrittivo per illustrare alcune delle diverse sfaccettature delle problematiche di cui ci occupiamo, in modo tale da aprire una finestra su un ambito di riflessione che si interroga sulle stesse questioni che pone la tecnologia all'uomo dei paesi tecnologicamente sviluppati. Il percorso introduttivo si svolge attraverso alcuni dei nodi fondamentali, che caratterizzano alcune questioni tecniche relative alla prassi della genetica medica in un ambiente eterogeneo. Analizziamo brevemente alcuni fattori relativi al modo in cui i nostri autori concepiscono la disciplina bioetica e il metodo da essi impiegato per argomentare le loro prese di posizione teoriche. Tutto ciò non ha pretese esaustive dal punto di vista contenutistico né tanto meno storiografico.

Nel secondo capitolo inizieremo la ricostruzione storica di un dibattito tenendo in considerazione come viene analizzato il problema teorico specifico da questo gruppo d'autori latinoamericani. A tale scopo, sarà preso in attenta valutazione quali sono i presupposti teorici di cui si serve per una elaborazione teorica. Il punto di partenza delle tesi dei nostri autori è l'argomento, sviluppato da John Harris, sulla cosiddetta *wrongful life*, ovvero che in alcuni casi l'esistenza di un bambino è «sbagliata o ingiusta». Sarà considerato in quale misura Luna e Manterola assumono, condividono o pongono in discussione le tesi da cui partono e sarà esaminata, inoltre, la valutazione critica degli argomenti che utilizzano – tenendo conto anche di quegli impiegati da Harris – per supportare le loro posizioni teoriche. In questo modo, faremo emergere l'inconsistenza di alcuni argomenti a sostegno della *wrongful life*, la fallacia di alcuni ragionamenti e i presupposti, discussi nonché controversi, di tipo filosofico sui quali poggiano, in certi casi in modo inespresso. Riprenderemo, allo stesso tempo, alcuni elementi che costituiscono lo sfondo teorico. Lo scopo, in questo capitolo, è quello di collocare la *wrongful life* in un

contesto teorico più preciso, permettendoci di mettere in luce alcuni fattori per stabilire alla fine del percorso un giudizio critico sulla sua validità teorica.

Nel terzo capitolo riprenderemo la nozione di «danno da procreazione» che assumono gli autori latinoamericani di nostro interesse, seguendo la concezione teorica proposta da Harris. Realizzeremo un'analisi dettagliata della medesima, rendendo esplicite alcune contraddizioni teoriche. In questo modo, rinforzeremo i contro-argomenti da noi proposti nel capitolo precedente. Il percorso seguito viene determinato dalle nostre obiezioni alle tesi di Luna e Manterola. Faremo affiorare in esso due elementi: che l'impiego del criterio del danno da procreazione è errato e parziale nella descrizione dell'esperienza umana della generazione e che, per quanto riguarda lo scopo di determinare dei limiti morali all'agire in materia, sussiste un utilizzo dubbio di esso. Il nostro compito sarà quello di sollevare, mediante un'analisi critica della nozione di danno da procreazione, che tale criterio suppone una norma ingiustificata per prospettare una restrizione dell'autonomia individuale in materia.

L'ultimo capitolo approfondisce alcuni elementi relativi ad una posizione che, dal punto di vista pratico, si inserisce in modo articolato nella proposta della *wrongful life*. In questa sezione, la trattazione si concentra sulla domanda relativa alla responsabilità tra individui generata dalla conoscenza genetica, da un punto di vista teorico. In tale quesito - proposto da Rodolfo Vázquez - si discute su quanto sia stringente il dovere di sapere la propria condizione genetica. Rimarcheremo che gli argomenti a sostegno della sua proposta non sono attendibili. In questo capitolo, svilupperemo l'idea che le conseguenze del teorizzare una illegittimità del diritto di non sapere la propria condizione genetica costituisce un importante risvolto auto-contraddittorio della *eugenetica liberale*.

“Uno che fa un’asserzione avanza una pretesa: una pretesa alla nostra attenzione e alla nostra convinzione. (...), una persona che asserisce qualcosa vuole che la sua affermazione sia presa sul serio: e, se la usa affermazione è compresa come un’asserzione, così sarà presa.”

Stephen Toulmin, Gli usi dell’argomentazione¹

Cap. 1 Problemi bioetici e contesto teorico

1.1 Contesto della genetica medica latinoamericana, sproporzioni.

Rassegnare brevemente alcuni fattori dei servizi medici legati alla diagnosi, al trattamento e alla consulenza genetica nei pazienti affetti da o con alto rischio di trasmissione di malattie d’origine genetica, permetterà di illustrare positivamente lo sviluppo frammentario nel continente latinoamericano² di una tale prassi. Una frammentazione che raggruppa questi servizi nelle città più sviluppate ed economicamente forti, in contrasto con una carenza quasi assoluta di essi nelle aree rurali. Questa situazione viene aggravata dall’esistenza di sistemi sanitari nazionali malamente sovvenzionati, in un contesto dove il maggiore provveditore di servizi sanitari è il governo, unitamente all’errata considerazione che le malattie congenite – metaboliche e genetiche – non costituiscono una priorità dei servizi della pubblica sanità. Se si tiene conto del costo delle tecnologie e dei test in genere, è possibile capire come sia il settore privato a provvedere le prestazioni sanitarie più significative, non solo da un punto di vista quantitativo ma anche qualitativo poiché è in possesso delle tecnologie di punta. Tenendo presenti queste caratteristiche elencate, il problema segnalato dalla maggioranza degli autori³ che scrivono di questo argomento è la mancanza di equità nella distribuzione di tale risorsa – rappresentata dai test prenatali e genetici – tra la popolazione latinoamericana. Solo un gruppo ridotto di cittadini di questi paesi, che hanno una condizione economica favorevole, si possono permettere l’accesso alla medesima. Da questo consegue l’incapacità di potere diagnosticare e trattare le malattie rare nella maggioranza della popolazione che non è in grado di pagare questi servizi.

¹ Cfr. in Toulmin, Stephen E., *Gli usi dell’argomentazione*, [tit. org. The Uses of Argument], (trad. Giorgio Bertoldi), (Rosemberg & Sellier; 6), Rosemberg & Sellier, Torino 1975, p. 13

² Cfr. in WHO, Human Genetic Programme, *Community genetic services in Latin America and regional networks on medical genetics. Report of a WHO Consultation*, WHO, Ginevra 2004, p. 2

³ Cfr. in Penchaszadeh, V. e Beiguelman, B. (1998), “Medical genetic services in Latin America: report of a meeting of experts”, in *Rev Panam Salud Publica*, 3, (6), 1998, pp. 418; WHO (2004), *op. cit.*, p. 2

L'America Latina annovera una popolazione di 572.183 milioni di persone⁴ (nel 1998 erano 450 milioni e si verificarono nel continente all'incirca di 12 milioni di nascite all'anno) con 11.437 milioni di nascite come media annua⁵; è una regione geografica che possiede un monitoraggio di scansione di malattie congenite⁶. In questo vasto territorio soltanto tre paesi forniscono informazione dai loro registri nazionali al programma non profit *International Clearinghouse of Birth Defects*⁷ che rende disponibili statistiche, a livello globale, sull'incidenza di anomalie congenite in neonati. Esistono altre iniziative latinoamericane di tipo non governamentale che si occupano del monitoraggio e del registro di malattie congenite: *The Latin American Collaborative Study on Congenital Malformations* (ECLAMC)⁸, alla quale appartengono alcuni paesi del continente come l'Argentina, Cile, Colombia, Panama, Paraguay e Uruguay e che viene caratterizzata come una rete continentale di registri di dati genetici, e il *Registro y Vigilancia Epidemiología de malformaciones congenitas externas* (RYVEMCE) in Messico. Nonostante l'esistenza di tali network di lavoro, alcuni autori (Beiguelman e Penchaszadeh 1998, Penchaszadeh 2000) indicano la difficoltà nello scambio d'informazioni ricavate dai registri tra i paesi dell'area e la mancanza di organizzazione di questi sistemi di raccolta dati, così come la verifica incrociata tra i dati biologici analizzati e i pazienti sottoposti ai test.

La diagnosi di errori metabolici neonatali viene realizzata in 23 laboratori del settore pubblico e privato⁹, e non viene indirizzata allo screening neonatale, ma, piuttosto, alla

⁴ Cfr. in Organización Panamericana de la Salud (PAHO), "Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2007", Organización Mundial de la Salud, sl, 2007, p. 10 [http://www.paho.org/spanish/dd/ais/IB_2007_SPA.pdf]

⁵ *Ibidem*, p. 10

⁶ Si tenga conto che le malattie congenite si riferiscono a un gruppo di patologie che colpiscono l'individuo durante il periodo di sviluppo fetale. Si possono raggruppare in tre categorie: malattie metaboliche, malattie genetiche e di natura diversa. Le prime affettano i meccanismi biochimici di sintesi e degradazione metabolica di alcune molecole, le seconde solitamente sono causate da anomalie nel patrimonio genetico del feto. Il terzo gruppo può avere una eziologia eterogenea: malattie contratte dalla madre durante la gravidanza, la assunzione di farmaci da parte di quest'ultima, l'esposizione ad agenti infettivi virali o a radiazioni. Per ulteriori informazioni si veda: Borrelli, Antonio L, Ventruato, Valerio e Borrelli, Paola. (2008), "Difetti congeniti", in *Medicina dell'età prenatale. Prevenzione, diagnosi e terapia dei difetti congeniti e delle principali patologie gravidiche*, (2° ed, 2008), Springer, Milano 2008, pp. 13-28

⁷ Questi paesi sono: Costa Rica, Cuba e Cile

⁸ Per ulteriori caratteristiche della network latinoamericana si veda: Cfr. in Castilla, Eduardo e Orioli, Iêda. M (2004), "ECLAMC: The Latin-American Collaborative Study of Congenital Malformation", in *Community Genetics*, vol. 7, 2004, pp. 76-94. Per i dati aggiornati delle malattie congenite osservate nella regione si veda invece: International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), *Annual Report 2006. With data for 2004*, The International Centre on Birth Defects, Roma 2006, pp. 235-241

⁹ Dati del 1998 segnalano che da questi 23 laboratori il 22% ha realizzato per più di 20 anni la diagnosi di malattie metaboliche, una cifra simile per un periodo di 10 ai 20 anni di esperienza simile. I laboratori sono fondamentalmente da paesi come Argentina, Brasile, Cile, Cuba, Messico, Peru, Uruguay e il Venezuela. Cfr. in Penchaszadeh, V. e Beiguelman, B. (1998), *op. cit.*, p. 416

diagnosi in adulti per stabilire il rischio di trasmissibilità delle malattie. In questi centri, oltre alla possibilità diagnostica, viene offerta da circa il 60% di essi la consulenza genetica e il trattamento, in quei casi dov'è stata accertata una diagnosi infausta¹⁰. Le tecniche diagnostiche più impiegate in questi centri medici sono i test di screening biochimico¹¹ per lo studio di macromolecole biologiche. Una quantità significativa di questi laboratori offrono inoltre il dosaggio quantitativo di aminoacidi.¹² Una tale tecnica che sta guadagnando terreno nell'utilizzo diagnostico della diagnosi molecolare per individuare disordini genetici legati alle aminoacidopatie¹³.

L'utilizzo di queste tecniche diagnostiche ha permesso di accertare in modo frequente i seguenti disordini metabolici: la fenilchetonuria - che ha una frequenza relativamente alta tra la popolazione latinoamericana -, i disordini di immagazzinamento di mucopolisaccaridi e aminoacidi, in particolare tra quest'ultimi disordini: la malattia delle urine a sciroppo d'acero (**MSUD**) comunemente detta "leucinosi", la cistinuria, la omocistinuria e le tirosinemie. Altre malattie identificate con frequenza nonostante la loro difficoltà diagnostica sono le acidemie organiche¹⁴, le leucodistrofie metacromatiche¹⁵ (**MLD**) e i disordini di immagazzinamento del glicogeno o glicogenosi.

L'analisi di alcuni dati statistici dell'anno 2006 realizzato dall'OMS propone che nei paesi latinoamericani stia accadendo una "transizione epidemiologica". Tale transizione viene accertata tenuto conto di due elementi: una riduzione del tasso di mortalità infantile nella regione¹⁶ e l'aumento crescente della morbilità e della mortalità a causa di difetti genetici e

¹⁰ *Ibidem*, p. 416

¹¹ Le tecniche più utilizzate per lo studio diagnostico sono la elettroforesi, la cromatografia, l'analisi spettrometrica di massa e la fluorimetria metabolica.

¹² È un test diagnostico che comprende lo studio cromatografico e di scambio ionico in aminoacidi.

¹³ Si tratta di un gruppo di malattie metaboliche che coinvolgono gli aminoacidi, generalmente caratterizzate da diverse difficoltà metaboliche: nella produzione, trasporto o nell'utilizzo anabolico, dando luogo a patologie di diversa entità. Tra le più comuni aminoacidopatie si trova la fenilchetonuria, cistinuria, omocistinuria, la leucinosi, le tirosinemie

¹⁴ Gruppo di malattie autosomiche recessive che come sintomo identificativo si verifica un aumento del pH del plasma sanguigno, come risultato di un incremento nella produzione di acidi metabolici. In questo gruppo si trova, ad. es., l'acidemia isovalerica, malattia dovuta al deficit di isovaleril CoA-deidrogenasi, un enzima coinvolto nel metabolismo dell'aminoacido leucina.

¹⁵ Malattia genetica rara, autosomica recessiva con decorso fatale, fortemente neurodegenerativa caratterizzata dall'accumulo di solfati nel sistema nervoso e nei reni. Si distinguono tre forme, una con esordio in età infantile, che è la più frequente, una in età giovanile e un'altra meno frequente in età adulta.

¹⁶ Si tenga conto che tra il 1960 e il 1996, la media del tasso di mortalità infantile nella regione è scesa da 105 a 35 per 1000 nati vivi, e tenendo conto anche che 12 dei 22 paesi latinoamericani hanno tassi di mortalità al di sotto di 30, e 3 con tassi al di sotto di 15 per 100 nati vivi. Cfr. in WHO, Human Genetic Programme (2004), *op. cit.*, p. 2

di patologie croniche associate ad una predisposizione genetica. Le anomalie congenite attualmente occupano in questo modo il 2° e 4° posto tra le cause di mortalità infantile nei diversi paesi dell'area¹⁷. In questo modo si manifesta un'altra contraddizione nella genetica medica latinoamericana, poiché tra le cause relative al mancato sviluppo di questo ramo della medicina viene segnalata la non considerazione delle malattie con un'origine genetica come priorità da parte dei servizi di sanità pubblica ufficiale.¹⁸

I dipartimenti di sanità pubblica nei diversi paesi a volte mancano di una politica o di programmi sanitari che riguardino le malattie genetiche, con l'eccezione dello screening neonatale per la fenilchetonuria e l'ipotiroidismo congenito i quali vengono realizzati per legge. Nonostante tale attività di controllo, la copertura dei test realizzati non supera il 30-50% delle nascite in poche delle grandi città latinoamericane (WHO, *Human Genetic Programme* 2004).

Tenendo conto del contesto medico-tecnologico latinoamericano descritto è possibile stabilire alcune caratteristiche generali tra le più rilevanti riguardanti l'utilizzo dei test genetici nei paesi latinoamericani: in primo luogo una forte accentuazione della sproporzione tra la possibilità di diagnosticare le malattie d'origine genetica e la concreta possibilità di offrire un trattamento adeguato ad esse. Diciamo accentuazione poiché appartiene alle qualità specifiche delle malattie genetiche una tale divergenza tra le possibilità concrete di diagnosticare la malattia – anche quando non ci sono sintomi manifesti – e la messa in opera di un trattamento efficiente a scopo di guarigione. Questo incremento della divergenza si manifesta nella regione da una parte come prodotto dalla difficoltà economica nell'accedere alle tecniche diagnostiche, come abbiamo già accennato anteriormente; dall'altra parte alcuni autori segnalano altre cause di natura sociale (Penchaszadeh; 1998), come le differenze culturali e linguistiche.¹⁹

¹⁷ *Ibidem*, p. 2; per una trattazione più ampia dell'argomento riguardante i paesi in via di sviluppo si veda WHO (1999), "Epidemiological transition", in *Services for the Prevention and Management of Genetic Disorders in Developing Countries. Report of a joint WHO/WAOPBD*, WHO Human Genetics Programme, sl. 1999, pp. 22-25

¹⁸ Cfr. in WHO, *Human Genetic Programme* (2004), *op. cit.*, pp. 2; si veda anche Penchaszadeh, V. (2000), "Community genetics in Latin America: Challenges and perspectives", in *Community Genetics*, vol. 3, pp. 124-127

¹⁹ Si tenga conto che l'America Latina pur essendo fondamentale di lingua ispanica – con la grande eccezione del Brasile – possiede numerosi idiomi locali indigeni oltre allo spagnolo. In centro y sud America si contano alla data attuale 59 famiglie idiomatiche e 73 lingue "isolate".

Un'altra caratteristica è la mancanza di consuetudine nella realizzazione di controlli di qualità nei servizi clinici e di laboratorio²⁰. Un elemento questo che, in modo particolare nella genetica medica, può avere delle conseguenze spiacevoli soprattutto nelle tecniche diagnostiche prenatali. Viene segnalata anche come difficoltà la scarsità di specialisti in genetica clinica²¹, di personale specializzato nella realizzazione della consulenza genetica e nella esecuzione di indagini di laboratorio in questo campo della scienza medica. Viene indicata anche come problema la questione formativa e di specializzazione, ovvero il numero ridotto di facoltà di medicine che realizzano corsi di qualificazione in tale materia. Alcuni autori²² segnalano inoltre la prassi paternalistica e autoritaria nella medicina, ad es. riguardo delle scelte riproduttive che secondo il loro parere devono essere realizzate tenendo conto del rischio genetico e non sotto l'influenza paternalistica medica, che costituirebbe in questo caso una offesa all'autonomia del paziente.

Inoltre viene indicato nella letteratura consultata come difficoltà di carattere bioetico, il problema di giustizia sociale²³ riguardo alla mancanza di parità nell'accesso alle tecniche di diagnosi prenatale e ai test genetici in genere. Sotto questo punto di vista è dato che i servizi pubblici per la diagnosi prenatale sono scarsi e poco finanziati, le assicurazioni mediche private offrono una copertura assai ridotta delle malattie di origine genetica, e per di più i servizi privati sono raggiungibili economicamente solo da pochi, per tacere della crescente privatizzazione del settore sanitario negli ultimi decenni. La questione di giustizia distributiva diviene così un argomento centrale per gli autori che lavorano sull'argomento bioetico in America Latina. La questione dell'equità nella distribuzione e nell'accesso alle risorse mediche è una materia molto dibattuta²⁴ e l'influenza di questo

²⁰ Cfr. in Penchaszadeh, V. e Beiguelman, B., (1998), *op. cit.*, p. 418

²¹ Cfr. in WHO, Human Genetic Programme (2004), *op. cit.*, p. 1

²² Si veda al riguardo Penchaszadeh e Beiguelman (1998), *op. cit.*, pp. 418; si veda anche il caso proposto dalla bioeticista argentina Florencia Luna al riguardo delle decisioni in materia riproduttiva in casi di donne con test di HIV positivo. Cfr. in Luna, Florencia (2001), "¿Procrear o no procrear? SIDA e derechos reproductivos", in *Ensayos de Bioética: reflexiones desde el sur*, (Biblioteca de etica, filosofia del derecho y politica; 75), Distribuciones Fontamara, Mexico 2001, pp. 71-96

²³ Si veda a questo proposito: Rivera López, Eduardo (2004), "La tecnologia genetica y la justicia distributiva", in Aa.Vv., *Ética y Genética. Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catalogos, Buenos Aires 2004, pp. 111-124; Rivera López, E. (2004), "La información genética y la distribución de los servicios de salud", in *op. cit.*, pp. 47-78; WHO, Human Genetic Programme (2004), *op. cit.*, p. 4

²⁴ Per ulteriori approfondimenti a riguardo della tematica dell'accesso alla sanità in America Latina si veda: Dieterlen, Paulette (2002), "Some Philosophical Considerations on Mexico's Education, Health, and Food Program", in *Bioethics. Latin American Perspectives*, (a cura di Arleen L.F. Salles e María Julia Bertomeu), Rodopi, Amsterdam 2002 pp. 85-106; Bertomeu, Maria J. e Vidiella, Graciela (2002), "Moral Person and the Right to Health Care", in *Bioethics. Latin American Perspectives*, (a cura di Arleen L.F. Salles e María Julia Bertomeu), Rodopi, Amsterdam 2002, pp. 107-121; per una trattazione più ampia dell'argomento si veda

dibattito dell'usufruire "equo" dei test di diagnosi genetica prenatale è una costante nei testi e articoli di bioetica nella regione. Al punto che nei testi di alcuni autori, come vedremo in questo capitolo - secondo il nostro parere l'elemento messo a tema - non è la liceità di applicazione (dal punto di vista bioetico) della tecnica e quello che comporta per l'uomo, ma per l'appunto la questione di giustizia e di equità è il cuore della controversia; un elemento che costituisce un fenomeno interessante, ma non del tutto giustificato.

Un'altra particolarità riscontrata è il collegamento dell'utilizzo dei test prenatali e genetici con la prassi abortiva come "*one preventive option*"²⁵. La motivazione dell'utilizzo dell'aborto come "opzione preventiva o di prudenza" presenta due poli: da una parte l'argomento relativo all'impossibilità - fino alla data attuale - di una gestione efficace di alcuni disordini genetici congeniti, ad es. la Sindrome di Edwards²⁶ o la Sindrome di Patau²⁷. Dall'altra la questione relativa alla limitatezza delle risorse per il loro trattamento. In questo modo il numero di malattie che rientrano nella categoria di "*impossibilità di gestione efficace*" si accresce rispetto ad altri paesi, dove la questione delle risorse limitate non si pone in modo acuto. In altre parole, alcune malattie come ad es. la fenilcetonuria - che richiede una dieta specializzata e costosa per un largo numero d'anni, regime alimentare accessibile in un qualsiasi paese sviluppato, ma proibitivo nei paesi latinoamericani - rientrerebbero nella suddetta categoria, senza essere di per sé oggi giorno delle patologie ingestibili dal punto di vista medico.

Un esempio sono le opinioni di alcuni genetisti latinoamericani come Victor Penchaszadeh e Bernardo Beiguelman²⁸, i quali collegano l'argomento della mancata equità di accesso alla risorsa dei test genetici e prenatali al fatto che in numerosi paesi latinoamericani la

invece: WHO (2006), "Justice", in *Medical genetic services in developing countries: The Ethical, Legal and Social Implications of genetic testing and screening*, WHO, Ginevra 2006, pp. 31-38

²⁵ Cfr. in WHO, *Medical genetic services in developing countries: The Ethical, Legal and Social Implications of genetic testing and screening*, WHO, Ginevra 2006, p. 42

²⁶ Sindrome congenita rara dovuta all'alterazione del numero di cromosomi, in questo caso una trisomia nella coppia cromosomica 18, causata da una non disgiunzione dei cromosomi durante la divisione cellulare nel processo di formazione dell'ovocita, possiede una frequenza di 1/6000 neonati. I difetti associati alla sindrome causano la morte prematura intorno ai sei mesi di vita.

²⁷ Sindrome rara (frequenza: 1/10000) appartiene al gruppo delle patologie causate da alterazioni nel numero o della struttura cromosomica, è dovuta all'alterazione del numero di cromosomi, in questo caso una trisomia nella coppia cromosomica 13, causata da una non disgiunzione dei cromosomi. Comporta la morte perinatale, eccezionalmente si raggiunge l'età adulta.

²⁸ Cfr. in WHO, *Human Genetic Programme* (2004), *op. cit.*, p. 1; Penchaszadeh, V. e Beiguelman, B. (1998), *op. cit.*, p. 417

prassi abortiva è illegale²⁹ - anche se in alcuni paesi come il Messico,³⁰ con un governo federale, viene permessa la prassi in alcuni stati della federazione -. A nostro avviso, la loro osservazione lascia intendere che con il divieto dell'aborto si manifesta una certa inutilità dei test diagnostici prenatali in quei casi di "gravi problemi fetali". Nelle loro parole:

"Inoltre, il fatto che l'aborto sia illegale nella maggior parte dei paesi [latinoamericani] è un elemento che ingiustificatamente vincola la "libera scelta" dei genitori quando i test genetici rilevano gravi problemi fetali. Costituendo con questo un onere etico ancora maggiore per uno Stato che non consente la terminazione medica di una gravidanza colpita da un problema, alla luce del fatto che le cure mediche e di sostegno sociale per le persone con difetti di nascita o disabili è di gran lunga inadeguata."³¹

Secondo il nostro parere l'argomento relativo all'inefficienza statale nell'offrire delle risorse destinate alle persone con difetti di nascita non può giustificare l'aborto come soluzione per aggirare la scarsità di queste risorse come sembrano addurre in questo brano Penchaszadeh e Beiguelman. Tale soluzione sotto un punto di vista utilitaristico risulterebbe sicuramente efficace, ma più difficilmente ragionevole. Con questo ragionamento potrebbero essere giustificate ad es. la prassi dell'eutanasia per l'utilizzo degli organi o per avere a disposizione posti liberi in un ospedale.

Questi numerosi problemi non sono di ostacolo alla presenza nella regione latinoamericana di numerosi centri di eccellenza nell'ambito della genetica clinica. Similmente, a discapito della problematicità logistica del contesto descritto, la diagnosi molecolare come tecnica diagnostica sta diventando progressivamente, ma a rilento, una prassi più strutturata e organizzata ed inizia ad espandersi tra i servizi di base dell'assistenza sanitaria. In questo paragrafo abbiamo soltanto indicato alcuni elementi problematici relativi alla applicazione

²⁹ In America Latina le prassi abortive sono considerate reato con l'eccezione di tre paesi. In Brasile - è praticato nelle città di Sao Paolo e Rio -, Cuba dove è legale, e invece in Porto Rico lo è solo sotto indicazione medica.

³⁰ In Messico la pratica dell'aborto è illegale, e viene sanzionata nelle situazioni di consenso e quando viene procurata. Le sanzioni previste per il Codice Federale promulgato in 1931 prevedono da uno a tre anni di privazione di libertà per chi realizza l'azione sempre che venga fatto con il consenso della donna. La legge prevede condanne di uno a cinque anni di prigione per le donne che volontariamente procurino l'aborto o consentano la sua realizzazione. Il 18 agosto 2000 l'Assemblea del Distretto Federale (Città del Messico) approvò l'aborto eugenetico, quando esista una seria probabilità che il feto abbia o possa sviluppare una grave anomalia. Attualmente, in alcune entità federative di Messico la permissività si ha prolungato alle indicazioni eugenetiche, nonostante l'opposizione dei gruppi di diverse posizioni politiche.

³¹ Cfr. in Penchaszadeh, V. e Beiguelman, B. (1998), *op. cit.*, p. 418. A motivo dell'utilizzo di fonti bibliografiche in lingua spagnola e inglese abbiamo riportato, al posto delle citazioni che non erano in lingua italiana, una nostra traduzione. In altri pochi casi, per motivi di maggiore fedeltà al senso della frase, abbiamo riportato il brano in lingua originale. Si tenga conto di ciò d'ora in poi.

dei test prenatali e genetici nella genetica clinica, selezionando quelli a nostro parere più significativi. Questo passaggio illustrativo ha l'intenzione di descrivere e caratterizzare - per sommi capi - un contesto come quello latinoamericano, per passare in seguito all'analisi di alcuni riferimenti teorici e alla determinazione dell'origini della proposta teorica di alcuni autori di nostro interesse.

1.2 Riferimenti teorici: un'origine paradossale

Il lavoro di alcuni bioeticisti argentini come Florencia Luna³², Julieta Manterola³³ e Rodolfo Vázquez³⁴ è un suggestivo tentativo di risposta a problemi concreti posti dalla tecnologia nella società odierna latinoamericana. Il *leitmotiv* della loro opera è l'analisi di queste questioni, e il modo di porsi delle medesime in una "società in via di sviluppo" e le loro differenze rispetto alle società avanzate. Alcuni dei loro testi riflettono, in modo particolare in Luna - sociologa di formazione - «le sue ossessioni per il fatto di vivere nel sud»³⁵, incarnate in un corpo sociale contrassegnato a suo parere da paternalismi, da una mancanza d'autonomia delle donne, da intolleranze e autoritarismi. Questo gruppo di filosofi scrive prendendo spunto dalla moderna società argentina, e allo stesso tempo ritiene che questi punti vengano condivisi dalla maggioranza dei paesi della regione, eredi della stessa cultura e di una storia familiare comune. La colonna portante della sua proposta teorica è il nesso stabilito tra la disciplina bioetica e la realtà sociale generatrice di quesiti bioetici: per loro la bioetica affonda le sue radici nella realtà sociale e tiene conto delle differenti angolazioni e aspetti particolari della medesima.

³² Florencia Luna è dottore in filosofia, investigatrice e docente universitaria della FLACSO "Facultad Latino Americana de Ciencias Sociales, Fa parte della directory Board dell'International Association of Bioethics (IAB), e fu Temporary Adviser dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il "Planning Group Meeting for Ethical, Legal and Social Issues (ELSI) in Genetics"

³³ Julieta Manterola si è laureata in filosofia ed è collaboratrice della dott.sa F. Luna

³⁴ Rodolfo Vázquez è dottore in filosofia ed è professore di teoria e filosofia del diritto nell'Istituto Autonomo de Messico (ITAM), università privata messicana. Ha pubblicato altri titoli come: *Liberalismo, estado de derecho y minorias*, Paidós-UNAM, Messico 2001, Fa parte della directory Board dell'International Association of Bioethics (IAB)

³⁵ Florencia Luna fa riferimento alle problematiche latinoamericane di cui si occupa in uno dei suoi testi: "In esso esprimo certe ossessioni che vivere nel sud mi provoca, ad es. il mondo in cui vengono presentati certi problemi in una società in via di sviluppo, latina, con i suoi vizi e con le sue virtù, diversi di quelli di una società "svilupata". Così uno dei temi che si ripetono in questi saggi è la manifestazione di questo tipo di presenza, (...)" Cfr. in Luna, Florencia, *Ensayos de Bioetica: reflexiones desde el sur*, (biblioteca de etica, filosofia del derecho y politica; 75), (1° ed., 2001), Distribuciones Fontamara, Mexico 2001, p. 9

1.2.1 Che cos'è la bioetica? Una proposta latinoamericana

Attraverso numerosi titoli, di cui i più esemplificativi sono “*Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*”; 1998; “*Ensayos de Bioética: reflexiones desde el sur*”; 2001; “*Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*”; 2004; *Bioethics and vulnerability. A Latin American View*; 2006, questi autori percorrono le tematiche che interessano la bioetica. Gli studi riguardano ad esempio le questioni di fondazione epistemologica della bioetica, la giustizia distributiva in ambito sanitario, il rapporto medico-paziente, l’investigazione clinica in paesi in via di sviluppo, la riproposta di alcuni quesiti per la discussione attorno alla validità morale degli interventi abortivi e le questioni legate alle scelte procreative in situazioni di malattie genetiche gravi. Questo ultimo argomento, è a nostro parere il più interessante e nevralgico, poiché riprende in modo originale le posizioni teoriche di filosofi come John Harris (1997) e Rosamond Rhodes (1998) in tale materia, tentando un’analisi critica e tenendo conto allo stesso tempo delle caratteristiche del contesto sociale legate ai problemi sollevati.

Un elemento fondante in questo gruppo d’autori è la risposta data alla questione relativa al ruolo della filosofia, dentro lo studio sistematico³⁶ sviluppato dalla bioetica. Un affondo su questo punto ci aiuterà, come si vedrà in seguito, a denotare meglio le loro premesse teoriche riguardo al tema di nostro interesse. Florencia Luna (2001) – che fa di capofila teorica a questo gruppo di intellettuali – favorisce un’interpretazione intermedia tra due modi di concepire la bioetica come disciplina e il ruolo svolto dalla filosofia in essa. Discerne quindi tra una concezione della bioetica come etica applicata, come sviluppo della riflessione filosofica, e una visione che intende la medesima come il risultato della deliberazione tra diversi campi teorici; una prospettiva dove la filosofia contribuisce ma non investe un ruolo fondamentale, è uno tra gli altri attori. Da un lato, secondo il suo parere, concentrare lo sguardo sull’apporto filosofico significa tralasciare le collaborazioni delle diverse materie nell’attività sistemica della bioetica; dall’altro non si può non affermare la necessità di partecipazione della filosofia a questo discorso.³⁷

³⁶ Luna prende spunto dalla definizione di bioetica data da Samuel Gorovitz (1992), “Bioethics”, in *Encyclopedia of Ethics*, a cura di Lawrence Becker, Garland Publishing Inc, New York, 1992 e quella proposta da Gillon, Ranaan (1998), “Bioethics, Overview”, in *Encyclopedia of Applied Ethics*, (a cura di Ruth Chadwick), Academic Press, New York 1998 Cfr. in Luna, Florencia (2001), *op. cit.*, p. 19

³⁷ Cfr. in Luna, F. (2001), *op. cit.*, p. 20

Seguendo questa analisi, Luna propone due modalità per iniziare ad elaborare la bioetica secondo un «senso stretto» e un «senso ampio». Il primo di questi si contraddistingue per il tentativo di comprendere i fatti di un ambito specialistico e i rapporti insorti in esso (solitamente si fa riferimento all'orizzonte del mondo della medicina) per applicare in modo più accurato le regole morali, giustificate dalle teorie etiche, particolarmente quelle di taglio deontologico o utilitaristico. Secondo la sua analisi, nella filosofia morale tradizionale le regole morali costituiscono un aspetto centrale e sono a loro volta il punto di partenza di ogni ragionamento sviluppato in questo ambito. Per cui il compito dello specialista è quello di descriverle, articularle, offrire una spiegazione, chiarificando ulteriormente i principi da cui traggono una giustificazione. Infine ogni standard morale accettato può essere ordinato in funzione di questi principi fondamentali. Si conclude affermando il compito della filosofia teorica: la giustificazione dei principi e delle regole derivate da essi, così come delle soluzioni ai problemi concreti.

Luna critica la posizione descritta, poiché è tendenzialmente riduttiva della portata reale della bioetica. Concepita in tale visione, essa sarebbe una forma di etica applicata, come un ramo minore dell'albero pieno di fronde della filosofia. Un ramoscello, pur in crescita, di questioni particolari relative all'ambito medico-sanitario. Resterebbe vera una diversità contenutistica, tuttavia essa rimarrebbe sempre legata all'applicare la metodologia della filosofia morale tradizionale, quella che lei chiama, con eco spinoziano, «morale geometrica»³⁸. In sintesi, questo «senso stretto» da lei caratterizzato riporterebbe la bioetica alla semplice analisi di circostanze peculiari e di concetti fondamentali, permettendo in questo modo di capire il processo d'applicazione di una teoria etica e di evidenziare, alla fine, quali sarebbero le conseguenze pratiche di tale applicazione.

A questo «senso stretto», ella offre delle obiezioni familiari ai principalisti, giacché secondo i seguaci della casistica i principi e le regole sono troppo indeterminati per sostenere e guidare nel caso concreto un particolare giudizio morale. Luna si rifà alle seguenti domande per obiettare sull'utilità pratica di questo «senso stretto»: «Come sussiste la connessione tra le teorie etiche remote, formulate in modo astratto, poiché non

³⁸ Florencia Luna acconsente alla contrapposizione fatta dai casisti (Jonsen e Toulmin) tra la modalità d'argomentazione morale e la visione geometrica dell'argomentazione morale, coincidente con una derivazione logica delle conclusioni dall'analisi di principi fondamentali. A parere suo il rappresentante classico di questo filone teorico è Baruch Spinoza nella sua *Ethica ordine geometrico demonstrata* (1675) [ed. it. *Etica dimostrata con metodo geometrico*, (a cura di Emila Giacotti), Editori Riuniti, Roma 1988]

tengono conto delle circostanze particolari, e i dilemmi reali con cui ci confrontiamo nella medicina, dilemmi così ricchi di dettagli e immersi nel concreto? L'enfasi sulla teoria non provocherà un lasciar da parte la ricchezza dell'esperienza umana reale?»³⁹.

Nel tentativo di risposta (non esente da limiti) a una tale domanda si innesta il «senso ampio» di concezione della bioetica; per Luna uno dei contributi per varcare il vuoto tra i principi generali e i dilemmi reali è la già classica opera di Beauchamp e Childress dal titolo *Principles of Biomedical Ethics* (1979)⁴⁰. Secondo Luna, tale teoria che parte da principi generali applicati a casi concreti, mediante lo sviluppo di regole interpretative e assiomi più restrittivi, prodotti dall'analisi dei valori medici e sociali coinvolti, ha una fondamentale conseguenza: l'influenza reciproca tra l'analisi e revisione dei casi concreti e i principi teorici, che si modellano reciprocamente. In questo processo d'influenza reciproca vengono create delle nuove nozioni in ordine al valore dei principi e della loro applicabilità. Non viene negato il valore delle grandi teorie etiche, bensì si valuta il loro potere e la tipologia del loro aiuto, e sussiste l'invito a stabilire un nesso con le circostanze particolari. Per Luna solo a livello teorico tale proposta evita problemi d'applicazione.

In una tale prospettiva, in modo concreto, cosa propone come «senso ampio» nel concepire la bioetica? Le caratteristiche elencate da Luna si possono sintetizzare nel modo seguente: la non semplicistica applicazione delle grandi teorie etiche di filosofi, sviluppate indipendentemente dalla bioetica. Una peculiarità essenziale di questa concezione è il tipo di riflessione utilizzata in essa, dove il dialogo interdisciplinare possiede come perno la riflessione filosofica. Una riflessione indirizzata a studiare e esaminare in modo sistemico, attraverso un'argomentazione curata, un ragionamento sequenziale e la definizione chiara dei termini. Modalità che non si può dire incompatibile con l'attenzione al contesto, alle relazioni personali, alle storie e alle situazioni dei coinvolti.

³⁹ Luna, F. (2001), *op. cit.*, p. 21

⁴⁰ Una opinione che condividiamo nei riguardi del principalismo è quella di Adriano Pessina, l'autore osserva: «La bioetica dei principi aspirava a fornire criteri formalmente condivisibili da tutti (non nuocere il paziente, fargli del bene, rispettare l'autonomia e promuovere la giustizia), evitando di aprire il confronto sui fondamenti teorici di questi principi stessi e, quindi, sulla concezione dell'uomo, della vita e della società che ne avrebbero potuto articolare il contenuto. Il metodo proposto, per conservare la propria funzionalità, si affidava a una procedura di bilanciamento dei principi, tali da ammettere continue trasgressioni o restrizioni dell'uno o dell'altro. L'intento era quello di trovare alcuni criteri d'azione, delle "linee-guida": l'esito teorico e pratico, risultava però decisamente ambiguo, poiché, a seconda di come venivano interpretati, questi principi avvallavano soluzioni contraddittorie del medesimo problema.» Cfr. in Pessina, Adriano, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, (Economica; 46), Bruno Mondadori, Milano 2006, pp. 25-26

1.2.2 Influenza della casistica, in bilico tra costruito e fatto

Gli autori presi in esame aderiscono in parte al modello di analisi casistica in bioetica. La proposta teorica di Steven Toulmin (1982)⁴¹, riassumibile nella tesi secondo cui la comparsa di casi reali rende impossibile per i filosofi proseguire con una discussione su questioni astratte, facendo emergere il bisogno di scendere dall'indeterminatezza teorica ad occuparsi dei fatti reali, è uno dei punti provocatori e centrali della teoria che accomuna Luna, Manterola e Vázquez. La continuità teorica proposta da Jonsen e Toulmin⁴² viene valorizzata per la strategia utilizzata nell'analisi di problemi concreti. Una tale adesione si fonda non solo su un tale modello d'analisi, è possibile scorgere altri punti comuni di «simpatia» teorica con i casisti, riepilogati in due asserzioni che danno luogo ad una annotazione di metodo:

- una derivazione logica dei principi e delle regole morali nella pratica offre numerose difficoltà di applicazione e provoca un scivolamento in una interpretazione non flessibile di essi;
- come risultato delle perplessità insorte dal conflitto tra principi, l'unica via d'uscita è la messa a fuoco dei punti comuni condivisi nei casi tra le parti in conflitto, laddove i principi astratti non sono però utilizzabili;
- l'utilizzo metodologico del caso concreto come paradigma, per l'importanza svolta da esso all'interno dell'argomentazione morale proposta da questi autori.

Per Luna l'importanza del ruolo dei casi nell'argomentazione morale è tratta dalle posizioni teoriche di Charles Larmore⁴³, con alcune modificazioni all'interno della considerazione funzionale dei casi: ad esempio quella chiamata da lei "funzione illustrativa dell'esempio"⁴⁴ e classificata da Larmore come "funzione retorica". Il ruolo di funzione illustrativa del «caso» per Luna ha un valore centrale nella sua teoria, acquisisce all'interno dell'argomentazione morale un posto fondamentale e ha come scopo, in fondo, mostrare il modo in cui si possono applicare alcune regole e principi morali al caso particolare. Una

⁴¹ Si veda Toulmin, Stephen, "How Medicine Saved the Life of Ethics" in *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 25, issue 4, 1982, pp. 736-750

⁴² Si veda Jonsen, Albert e Toulmin, Stephen, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, University of California Press, California 1988

⁴³ Larmore attribuisce quattro funzionalità diverse ai casi utilizzati nella riflessione morale, queste sono: di sollecitazione emotiva, illustrativa, di distinzione interna e consensuale Cfr. in Larmore, Charles, *Patterns of Moral Complexity*, Cambridge University Press, Cambridge 1987, pp. 2-8

⁴⁴ Si veda Luna, Florencia (2001), *op. cit.*, pp. 38 e ss.

tale “*funzione retorica o illustrativa*” assieme alla “funzione consensuale” (dove il caso viene utilizzato come punto di convergenza d’elementi comuni, laddove ci sono dissidenze teoriche, principi o regole morale di valenza diversa) costituisce dunque un modo specifico di porre i problemi teorici in funzione del ruolo attribuito al caso dentro l’argomentazione.

A questo proposito, un dettaglio da mettere in risalto è l’analogia giuridica⁴⁵ insita in questo particolare modo di argomentare. L’influenza che proviene dall’utilizzo del caso nell’argomentazione (inizialmente nei casisti e posteriormente nella ripresa metodologica di John Harris, Florencia Luna e Rodolfo Vázquez) non finisce, a nostro avviso, con l’elemento di «veridicità» che proviene dai fatti che costituiscono la struttura del «caso», e nemmeno con il costituirsi di questo come fondamento razionale delle pretese avanzate per la difesa della loro posizione teorica. L’analogia giuridica insita Nella modalità con cui i Nostri argomentano susiste un’analogia giuridica ’argomentare la loro posizione teorica secondo «il caso», come vedremo, ha influenzato anche le categorie in cui elaborano il problema posto dalle tecnologie odierne nell’ambito della riproduzione e in particolare i problemi sollevati dall’impiego dei test genetici. Una proposta che approfondiremo più avanti nella nostra trattazione.

L’intenzione di trovare un’alternativa nella casistica (*Casuistry*) a discapito della bioetica principalista di Beauchamp e Childress (*Principles of Biomedical Ethics*; 1979), per dare una soluzione a problemi concreti, è ricercata in questo gruppo di autori per sfuggire ad una «applicazione tirannica» di certi principi o assiomi. Fondano la loro proposta alternativa partendo dalla constatazione dell’equivocità della prassi d’interpretazione non flessibile dei principi. Per Luna, l’adesione al metodo della casistica ha la principale implicazione di costituire una critica alla morale geometrica che fa derivare in modo logico

⁴⁵ A proposito dell’analogia giuridica e il suo ruolo all’interno dell’argomentazione utilizzata come metodo dai casisti, Stephen Toulmin propone: “Un ultimo preliminare: per spezzare il potere dei vecchi modelli e delle vecchie analogie, possiamo adoperarne una nuova. La logica ha che fare con la fondatezza delle nostre pretese – con la solidità dei fondamenti che produciamo a loro supporto – o, per cambiare metafora, con il tipo di *caso* che presentiamo in difesa delle nostre pretese. L’analogia giuridica insita in quest’ultimo modo di mettere le cose può essere un valido aiuto. Ignoriamo dunque la psicologia, la sociologia, la tecnologia e la matematica, ignoriamo gli echi dell’ingegneria strutturale e del collage che hanno parole come «ragioni» [*grounds*] e «fondamenti», e prendiamo come modello la disciplina della giurisprudenza. La logica (possiamo dire) è giurisprudenza generalizzata. Le argomentazioni possono essere paragonate ai casi giudiziari, e ciò che sosteniamo e in favore di cui argomentiamo in contesti extra-giuridici a ciò che sosteniamo nei tribunali, mentre i casi che presentiamo per convalidare ciascun tipo di affermazione possono essere paragonati tra di loro.” Cfr. in Toulmin, Stephen, *op. cit.*, pp. 9-10

conclusioni dai principi⁴⁶. L'autrice sostiene tale tesi poiché la ritiene più percorribile rispetto ad una posizione alquanto estrema: non esistono principi validi, piuttosto l'affermazione unica di conoscenze a livello particolare. Scostandosi parzialmente della proposta *forte* di Jonsen e Toulmin, sostiene che la conoscenza morale è essenzialmente particolare, in modo tale che le soluzioni valide per i problemi morali devono essere radicate completamente nella comprensione concreta dei casi specifici e nelle circostanze⁴⁷. Nella assunzione, da parte di Luna, dell'argomento *debole* nella teoria di Jonsen e Toulmin diviene manifesta una valorizzazione della casistica (e dell'utilizzo del caso) come complemento d'altre tipologie d'analisi etica – non escluso il *principalismo* – di cui essa si era proposta all'inizio come antagonista. Lo stesso Beauchamp è favorevole a questo argomento, quando afferma che è difficile vedere la casistica come un'alternativa effettiva al paradigma dei principi, poiché sono più «buoni amici che rivali ostili»⁴⁸. Luna, nella sua presa di posizione riguardo alla casistica, mette in luce la mancanza di forza di una teoria proposta come rivale per antonomasia del *principalismo* e sottolinea l'importanza e la validità dell'utilizzo del caso nell'argomentazione morale.

Dove risiede dunque tale validità e quali sono le intenzioni dell'utilizzo dei casi, in questo gruppo d'autori? Innanzitutto occorre delineare delle ulteriori precisazioni: fino ad ora abbiamo parlato d'argomentazione *morale* senza precisare l'interpretazione che essi attribuiscono a questo termine. Essa si inserisce nell'ambito del relativismo culturale odierno, nel quale si sfiora lo scetticismo riguardo alla possibilità di offrire una soluzione ai diversi quesiti nello spazio circoscritto dal dibattito bioetico. Anche per Luna, Manterola e Vázquez la bioetica è luogo di scontro tra le teorie etiche scaturite dalla cultura occidentale con la pretesa, di ognuna di esse, di vantare una prevalenza teorica sulle altre, che non è però condivisa tra le parti coinvolte nello scontro tra gli argomenti proposti da ognuna delle diverse posizioni teoriche.

È possibile scorgere delle caratteristiche condivise tra il termine “argomentazione morale” in Luna e la *teoria dell'argomentazione* di Chaïm Perelman⁴⁹ (1966; 1979). In particolare

⁴⁶ *Ibidem*, p. 42

⁴⁷ Cfr. in Jonsen, A. e Toulmin, S., *op. cit.*, p. 330

⁴⁸ Per un'analisi più approfondita dei punti comuni tra casistica e *principalismo* si veda: Beauchamp, Tom L., *Principalismo*, in Aa.Vv., *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura di Giovanni Russo), Editrice ELLEDICI, Torino 2004, pp. 1395-1402

⁴⁹ Il filosofo Chaïm Perelman (1912-1984), belga di origine polacche, propone un contrasto tra retorica e logica. La sua esposizione si focalizza su una nuova retorica che riprende delle forme di discorso di tipo

risaltano due elementi, la accanita controversia contro «le ideologie monistiche»⁵⁰ in primo luogo, e la «volontà di persuasione» come secondo termine. Luna afferma che queste ideologie si distinguono per la loro incapacità di utilizzare criteri argomentativi condivisi e che, come conseguenza, vogliono far prevalere la loro opinione come risultato di un'egemonia culturale, un elemento questo intollerabile in una società democratica⁵¹. In questo modo è possibile scorgere nella sua proposta l'eredità del pensiero *liberal*, che tendenzialmente propone una visione dualista nel modo di presentare il “dialogo bioetico”, ossia una semplicistica contrapposizione tra due poli costituiti da una società di carattere democratico e una di tipo paternalistico-autoritario.

Un secondo elemento – che si distingue nella proposta di Luna (2001) tra le caratteristiche condivise con Perelman e Olbrechts-Tyteca, in ciò che ella considera come “argomentazione morale” – è riconoscibile nella dinamica stessa dell'argomentazione, o meglio in quella intenzionalità se non di convincere almeno di persuadere.⁵² Il debito teorico di Luna nei confronti di Perelman costituisce un elemento non trascurabile ed è

persuasivo e opinabile, tralasciate come risultato di un concetto di ragione rintracciabile nel razionalismo d'impronta cartesiana. Queste tesi sono state proposte assieme a Lucie Olbrechts-Tyteca, nell'opera *Trattato dell'argomentazione. La nuova retorica*; 1966 e anche nel testo *Il campo dell'argomentazione*; 1979.

⁵⁰ Questi ideologie vengono descritte come paternalistiche o teocratiche. Secondo il parere di Perelman queste dottrine quando non riescono a dare argomenti convincenti si appellano a certi contenuti, che non sono elementi condivisi nell'argomentazione, ad es. : Dio, la ragione, la verità, l'interesse dello stato o del partito. Cfr. in Perelman, C, *Il campo dell'argomentazione. Nuova retorica e scienze umane*, Pratiche Editrice, Parma 1979, p. 125

⁵¹ Si veda a questo proposito ad es., i suoi commentari e osservazioni al riguardo dell'influenza della religione nel contesto latinoamericano, particolarmente in riferimento all'utilizzo delle tecniche di fecondazione artificiale. È da segnalare la mancanza di una legislazione specifica che regoli queste applicazioni nei diversi paesi del continente. Nelle parole di Florencia Luna: “Sembra una verità scontata che la religione non dovrebbe essere uno ostacolo per la realizzazione pratica delle tecniche di riproduzione assistita. I credenti, certamente, dovrebbero seguire gli insegnamenti e i dogmi della loro fede, ma questo non implica però che tutti i cittadini di un paese dovranno essere disciplinati secondo tali mandati. Il problema sorge quando vi è la pressione di imporre la dottrina religiosa, nella legislazione di un paese laico, com'è il caso dei paesi latinoamericani”. Cfr. in Luna, Florencia (2001), “Reproduccion asistida y “sabor local”: contexto y mujer en Latinoamerica”, in *Bioetica*, 2001, vol. 9, issue 2, pp. 87-88; una posizione simile la si trova anche in Luna, Florencia, “Assisted reproductive technology in Latin America: some ethical and sociocultural issues”, in *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction. Report of a meeting on “Medical, Ethical, and Social Aspects of Assisted Reproduction”* held at WHO headquarters in Geneva, (a cura di Effy Vayena, Patrick J. Rowe, P. David Griffin), World Health Organization, Geneva, 2002, pp. 31-40

⁵² La persuasione per Perelman è intrinseca all'argomentare: “(...) ma quando si tratta d'argomentare, di influire cioè per mezzo del discorso sull'intensità dell'adesione di un uditorio a determinate tesi, non è più possibile trascurare completamente, considerandole irrilevanti, le condizioni psichiche e sociali in mancanza della quali l'argomentazione rimarrebbe senza oggetto e senza risultati. Ogni argomentazione mira infatti all'adesione delle menti e presuppone perciò l'esistenza di un contatto intellettuale.” Cfr. in Perelman, C. (1979), *op. cit.*, p. 16. La persuasione come compito dell'argomentazione in bioetica è possibile ritrovarla teorizzata anche nell'ambito italiano, si veda al riguardo l'introduzione di Bacchini Fabio, *Il diritto di non esistere*, McGraw-Hill, Milano 2002, pp. IX-XVIII

dato da un aggiornamento (più o meno accertato) di categorie⁵³ in cui viene ripensata la bioetica come dialogo (retorico?). In seguito vedremo alcuni punti comuni tra Luna (2001) e la proposta di Perelman (1966) nell'utilizzo retorico⁵⁴ dei casi paradigmatici e nella concezione di bioetica proposta come «dialogo democratico» (si veda paragrafo 1.3) Si badi, che la somiglianza tra le due posizioni teoriche non è sostenuta da un'adesione formale da parte di Luna, è piuttosto un elemento contenutistico riscontrabile in alcuni passaggi fondamentali dei suoi testi. In questo senso la struttura teorica del lavoro di questi autori (Luna; 2001), (Luna e Manterola; 2004), (Luna et al.; 2004), (Luna; 2006) (Luna et al.; 2006) (Vázquez; 2006) fa uso dei casi come metodo raffinato d'argomentazione. All'interno di tale modalità d'argomentazione è possibile distinguere: un'intenzionalità, il metodo in sé e i risultati raggiunti attraverso di esso.

Al riguardo della volontà di persuasione attraverso i casi paradigmatici è da sottolineare l'intenzionalità. L'intenzione nella comunicazione emerge come funzione conativa del linguaggio, secondo la direzione proposta dal linguista russo-statunitense Roman Jakobson (1960) e il tedesco Karl Bühler (1933). Una tale funzione è centrata sul destinatario e ha lo scopo fondamentale di persuadere. Secondo tale classificazione delle funzioni linguistiche, il messaggio può assolvere più di una funzione (“espressiva”; “cognitiva”; “poetica”) che può prevalere sulle altre, realizzando in questo modo la differenziazione tra i diversi tipi di messaggi. Dunque, è assennato affermare che l'intenzionalità nell'argomentazione morale consiste nella persuasione: portare coloro che sono coinvolti nel dibattito sterile su posizioni contrarie ad uno “spostamento”, dalla loro posizione di arroccamento ad un luogo di comune accordo teorico. Una dislocazione che viene garantita dall'argomentazione fornita da una delle parti teoriche. Da questo elemento si può capire l'importanza che ha per gli autori di nostro interesse l'utilizzo dei casi come metodo di argomentazione.

⁵³ Nella proposta di Perelman la cultura occidentale, almeno dopo il Seicento, in essa si era creata una frattura fra un razionalismo che vede una rigida applicazione di principi logici indirizzati all'individuazione del Vero e del Falso, e una visione più duttile che prende in esame il concreto articolarsi delle argomentazioni umane accettando la retorica come una sorta di logica del discorso probabile e convincente. Luna, invece, a nostro avviso, identifica quella applicazione rigida a cui fa riferimento Perelman con il Principialismo e il concreto articolarsi delle argomentazioni con l'utilizzo dei casi clinici come metodo per argomentare una proposta teorica.

⁵⁴ Utilizziamo “retorico” nel senso che Perelman attribuisce all'arte della persuasione: “il nostro trattato si rifà soprattutto al pensiero rinascimentale e, al di là di questo, a quello degli autori greci e latini che hanno studiato l'arte di persuadere e di convincere, la tecnica della deliberazione e della discussione” Cfr. in Perelman, C. e Olbrechts-Tyteca, L., *op. cit.*, p. 7

Detti questi elementi è possibile giustificare perché per Luna (2001) “la bioetica può essere vista come un banco di prova di certe proposte e teorie etiche”⁵⁵. La bioetica diviene banco di prova delle teorie tenendo conto del ruolo fondamentale dell’argomentazione in essa, poiché è sostanzialmente giustificativa.⁵⁶ In questo senso, le asserzioni che propongono le diverse teorie possono essere prese in considerazione o meno soltanto se le argomentazioni che sono di grado fornire si dimostrano all’altezza delle asserzioni fatte. Quelle teorie con argomenti deboli non reggono la prova, così decadono e perdono validità da un punto di vista normativo. E non solo, esclusivamente quegli argomenti provvisti di basi solide – proposti a sostegno delle teorie – potranno opporre resistenza alla critica razionale. Inoltre c’è un altro elemento da non trascurare: la bioetica si occupa di “casi e fatti reali” non di situazioni ipotetiche, perciò sono gli eventi a mettere alla prova le teorie (più che essere di supporto), una affermazione sulla quale in seguito metteremo in evidenza alcuni elementi discutibili. Alla luce di cosa intende Luna con “argomentazione morale”⁵⁷ la bioetica acquisisce una tale caratteristica di “banco di prova” poiché la prevalenza di una teoria sull’altra sarà data dalla capacità che questa ha di fornire delle argomentazioni forti. In questo modo il campo di prova bioetico diventa lo spazio per scartare quelle “pretese” che si dimostrano senza fondamenti razionali.

Un esempio di questo uso lo si trova in “*Razones internas y la discusión acerca del aborto*” (Luna; 2001). In questo saggio, l’autrice espone, facendo riferimento alla teoria di Bernard Williams (1981)⁵⁸ sulla distinzione tra ragioni interne e ragioni esterne, due forme diverse d’interpretazione delle formule linguistiche che offrono delle ragioni per l’agire:

Gli estremi o le posizioni troppo radicali non permettono d’arrivare ad un accordo o alla costruzione di un discorso comune. Visto che io credo che sia possibile cominciare a costruire una minima base di accordo razionale lascerò da parte le proposte più radicali

⁵⁵ Cfr. in Luna, Florencia (2001), *op. cit.*, p. 33

⁵⁶ Luna in tale impostazione, secondo il nostro parere, segue la proposta di Stephen Toulmin. Per S. Toulmin la funzione e l’utilizzo dell’argomentazione è primariamente giustificativa di una asserzione, a sostegno della quale vengono proposti dati, fatti, evidenze, considerazioni e caratteristiche Cfr. in Toulmin, Stephen E., *op. cit.*, p. 14

⁵⁷ Nella concezione medesima d’argomentazione morale, troviamo anche un’importante influenza rawlsiana: quella della strategia della ragione pubblica. Una tale forma di ragionamento è vincolata al non utilizzo, come elemento di partenza, di quelli elementi non condivisi tra gli interlocutori. Mettendosi così in contrapposizione ad altre forme di ragionamento (relative alla giustificazione politica o alla legittimazione democratica) le quali partono da quello che una delle parti ha individuato, sulla base della propria concezione di «bene». Cfr. in Rawls, John, *Liberalismo politico*, [tit. orig. *Political Liberalism*], (a cura di S. Veca), Ed. di Comunità, Milano 1994, p. 184

⁵⁸ Cfr. in Williams, Bernard A. O. (1981), “Internal and External Reasons”, in *Moral Luck, Philosophical Papers 1973-1980*, Cambridge University Press, Cambridge 1981, pp. 100-114

[pro-abortisti e anti-abortisti] e tenterò di cercare una base comune tra posizioni di per sé opposte.⁵⁹

E più avanti nel testo:

La mia proposta, quindi, è partire dalla distinzione tra ragioni interne ed esterne e mettere in evidenza, come sembra suggerire Williams, come il muovere all'azione sia prodotto dalle ragioni interne. Se Williams ha ragione, ci sarà un cambiamento nella disposizione all'azione solo quando l'argomentazione si fonda su ragioni interne. Solo mediante ragioni interne si potrà tentare un inizio di soluzione. Le ragioni esterne, come abbiamo già visto, si mostrano sterili e non riescono a portare all'agire o a mutare le proprie credenze. Le ragioni interne devono essere intese in questo caso come le credenze condivise da tutte e due le parti (pro-abortisti e anti-abortisti). *Lo scopo sarà dunque di utilizzare tali ragioni interne per mostrare come alcune premesse anteriormente accettate non siano percorribili e come si possa iniziare a proporre una nuova discussione.*⁶⁰

In questo passo, lasceremo da parte l'argomento sulla validità o meno di questo approccio che Luna chiama: "accordo o costruzione di un discorso comune tra posizioni estreme o radicali"⁶¹. Ci interessa evidenziare, piuttosto, soltanto quale sia l'intenzione dell'argomentazione, ovvero far cambiare parere al sostenitore di una delle posizioni teoriche. Luna utilizza, a nostro avviso, le caratteristiche dell'argomentazione care a Perelman, che, parafrasandolo, indichiamo nel carattere non costrittivo dell'argomentazione, che lascia all'ascoltatore l'esitazione, il dubbio e la libertà di scelta; anche quando propone delle soluzioni razionali, la libertà prevale sulla dimostrazione.⁶² Una strategia che ci lascia con alcune perplessità. È questo punto della strategia di Luna che troviamo non dissimile dalla proposta aristotelica sulla confutazione del sillogismo dialettico: la confutazione della tesi dell'interlocutore è condotta in modo immanente, dallo stesso presupposto condiviso. Tale presupposto sono le premesse concesse come vere da tutte e due le parti per iniziare il dialogo. È da questo punto di condivisione che viene confutata la posizione contraria. Luna, allo scopo di stabilire questo ipotetico dialogo (o accordo razionale tra le parti), nei brani sopraccitati, a nostro avviso aggiunge un altro bersaglio più "funzionale": iniziare a confutare la posizione contraria. In tale modo l'intenzione di stabilire un accordo ci risulta soltanto un pretesto per convincere.

Un ulteriore passaggio proietterebbe più luce sul metodo in sé:

⁵⁹ Cfr. in Florencia, L. (2001), *op. cit.*, p. 59

⁶⁰ *Ibidem*, pp. 65-66 (il corsivo è nostro)

⁶¹ *Ivi.*, p. 59

⁶² Cfr. in Perelman, C e Olbrechts-Tyteca, *Il campo dell'argomentazione. Nuova retorica e scienze umane*, [tit. orig. Le champ de l'argumentation], Pratiche Editrice, Parma 1979, p. 22

Questo è il punto cruciale: la possibilità d'appello alle credenze condivise tra due persone. Se Lei può far riconoscere all'altra persona che il sostegno della credenza A (che è uno dei punti in conflitto) contraddice la credenza B (condivisa da tutti e due gli agenti), può risolvere il conflitto. L'agente deve lasciare la sua prima credenza (A) e adottarne un'altra (C o A') coerente con la credenza B e con il resto delle sue credenze.⁶³

Secondo il nostro parere, è in questa possibilità di appello alle credenze condivise – che per Luna è cruciale all'interno della sua concezione d'*argomentazione morale* – che l'autrice si dimostra debitrice di Perelman. In questo invito alla considerazione degli elementi condivisi tra le parti, che in realtà non è tale, poiché l'oratore – vale a dire in questo caso chi offre delle ragioni – che cerca di argomentare per spostare l'altro dalla sua posizione teorica è «costretto» a trovare dei punti comuni per un “dialogo”, l'oratore si deve, in un certo modo, “adattare” all'auditorio, ed è proprio attraverso i punti comuni a livello teorico. L'adattamento che propone Luna (2001) è lo stesso proposto da Perelman e costituisce una esigenza specifica dell'argomentazione.⁶⁴

In Luna e Vázquez, il far riconoscere è raggiunto attraverso l'utilizzo dei *casì paradigmatici*⁶⁵ secondo il metodo dei casisti (Jonsen, Toulmin e Arras). L'utilizzo dei casi avrà in alcuni momenti il fine di individuare quei nuclei argomentativi che sono comuni alle diverse posizioni teoriche. Inoltre, i casi paradigmatici da loro riproposti (la coppia portatrice sana di Tay Sachs⁶⁶ e l'analisi dei quattro casi proposti nella discussione teorica

⁶³ *Ibidem.*, p. 66

⁶⁴ Per Perelman una tale esigenza specifica dell'argomentazione consiste: “fondamentalmente nel fatto che l'oratore può scegliere come punto di partenza del suo ragionamento solo tesi ammesse da coloro a cui si rivolge” Cfr. in Perelman, C., *Il dominio retorico. Retorica e argomentazione*, Einaudi, Torino 1981, p. 33

⁶⁵ L'utilizzo dei casi paradigmatici nella teoria casistica secondo l'opinione di Beauchamp ha le seguenti caratteristiche metodologiche: “Il metodo casistico prende inizio da casi paradigmatici, le cui conclusioni sono sistemate in base a contenuti etici, e successivamente stabilisce un paragone e mette a confronto le caratteristiche centrali del paradigma dei casi (moralmente chiare e stabilite) con le particolarità dei casi che necessitano di una decisione morale. Per illustrare questo punto, facciamo un paragone tra il caso della legge e la dottrina precedente. Le decisioni giudiziali divengono in potenza normative per gli altri giudici che paragonano casi simili avvenuti nelle stesse circostanze. (...) Il modello dei casi acquisisce lo status di paradigma perché i mandati precedenti si riferiscono ai valori centrali che sono stati mantenuti da un caso all'altro. Per passare costruttivamente da un caso all'altro, una o più norme d'importanza morale devono collegare i casi.” Cfr. in Beauchamp, Tom, L. “Principialismo”, in *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura di Giovanni Russo), ELLEDICI, Torino 2004, pp. 1398-1399

⁶⁶ La malattia di Tay-Sachs è una malattia rara di origine genetica, ha carattere neurodegenerativo ed è fatale. Risulta particolarmente frequente in alcuni gruppi etnici, in particolare gli ebrei ashkenaziti, i canadesi francesi del Québec meridionale e i cajuni della Louisiana sudoccidentale. All'origine della sindrome è una mutazione nel gene HEXA localizzato sul cromosoma 15, i cui effetti si manifestano solo quando ne sono affette entrambe le copie presenti nel patrimonio genetico dell'organismo; se una copia del gene presenta il difetto e l'altra copia è sana, l'individuo non si ammala ed è detto portatore sano, potendo trasmettere posteriormente il gene mutato ai propri figli. La Tay-Sachs fa parte del gruppo delle malattie dette autosomiche recessive, che sono cioè determinate da un gene recessivo posto in uno dei cromosomi non

tra John Harris e Dereck Parfit⁶⁷ o i casi tre casi ripresi da Vázquez) sono affrontati secondo la stessa metodologia di lavoro dei casisti. A questo proposito occorre osservare, però, nonostante facciano utilizzo di essa, non è possibile affermare che Luna, Manterola e Vázquez siano veri e propri casisti. Il loro utilizzo dei *casi paradigmatici* è secondo il nostro parere, una questione d'appropriazione del metodo dei casisti. Il caso paradigmatico diventa nel loro uso principalmente il modello sia di una tipologia di malattia, di situazione conflittuale, che di una situazione di conflitto etico, anche se, inizialmente non è di per sé normativo, lo saranno invece le conclusioni tratte dall'analisi al quale è sottoposto. In Luna (2004) nei riguardi del caso paradigmatico viene realizzato un utilizzo «retorico» di tipo argomentativo, dal quale vengono desunti degli elementi «ragionevolmente condivisibili». Dopo che questi sono stati stabiliti, si procede con l'argomentazione fino ad arrivare alle conclusioni. In seguito diventerebbero «norma» etica per tutte quelle situazioni simili per le quali è modello il caso.

Questo metodo sistematico dell'argomentazione morale cui Luna e Vázquez fanno ricorso (Luna 2001; 2004; 2006) (Vázquez; 2004) possiede una forte preferenza per il ragionamento analogico, in confronto con il principalismo che predilige la deduzione e l'induzione. Di fatto, il passaggio da un caso all'altro viene realizzato attraverso il varco aperto dall'analogia, anche se, su questo aspetto, c'è da discernere il ragionamento di tipo analogico dalla similitudine formale tra un caso e l'altro.⁶⁸ Ma il punto focale comune sono le qualità specifiche di paradossalità di questi casi. Non solo perché essi sono gravissimi per le circostanze in cui vengono esposti o per il carattere grave delle patologie a cui fanno riferimento, ma anche perché pongono un complesso dilemma sia a livello logico-razionale

sessuali (autosomi); altre malattie considerate rare sono, ad es., l'emocromatosi, l'alcaptonuria, la fenilchetonuria e la talassemia. La citazione di questo esempio la si trova in: Luna, F e Manterola, J. (2004), "Genética y decisiones reproductivas", in Luna Florencia e Rivera, Eduardo, (a cura di), *op. cit.*, pp. 129-130 e in Vázquez, Rodolfo, "Algunos aspectos éticos-sociales del proyecto genoma humano", in *Del aborto a la clonación. Principios de un ética liberal*, Fondo de Cultura Económica, Mexico 2004

⁶⁷ Cfr. in Luna, F. e Manterola J. (2004), *op. cit.*, pp. 133-139

⁶⁸ Il ragionamento analogico nella casistica è costituito dallo spostamento costruttivo da un caso all'altro, dove ci sono elementi che stabiliscono un collegamento tra di essi. Poter discernere tra il ragionamento analogico e un ragionamento errato, che tiene conto soltanto di elementi formali o circostanziali è fattibile – secondo il nostro parere – quando si tiene conto di una somiglianza di *rapporti* e non in modo semplicistico di una affinità di *termini*. Ad es., secondo il tipico schema dell'analogia A sta a B, come C sta a D si deve compiere, per fare in modo che costituisca un ragionamento analogico: che gli elementi coinvolti nell'analogia siano tra di essi eterogenei e che la coppia A-B sia effettivamente meno conosciuta che la coppia C-D. In questo modo, non solo avrà una funzione argomentativa, ma per di più si allontanerà di un utilizzo "metaforico" e dunque semplicemente formale. Conseguentemente, un ragionamento – errato – che tenga conto limitatamente di una similitudine formale tra i casi, avrà in considerazione ad es. elementi di tipo circostanziale, di forma interna (quando ad esempio di parla della stessa malattia) o di elementi cronologici, senza tenerne conto della somiglianza di rapporti tra gli elementi coinvolti.

che sul piano etico, e in fine perché la possibilità di rispondere al quesito che contengono non è immediata.

A proposito di questo utilizzo dei casi paradigmatici e di quanto abbiamo detto delle caratteristiche dell'argomentazione morale in Luna (2001) e del suo ricorso alla casistica, realizziamo un'altra osservazione tenendo conto di alcuni elementi teorici importanti. Sebbene la proposta di Toulmin (1982) abbia avuto una forza rinnovatrice nel modo di far bioetica anglosassone, poiché puntava sul bisogno di una maggiore concretezza rispetto all'appello formale del principialismo, le sue premesse sull'introduzione dei casi, in *How Medicine saved the Life of Ethics*⁶⁹, sono state a nostro parere travolte dalla posteriore ripresa fatta da Danner Clouser (1993)⁷⁰. Per Clouser, l'introduzione dei casi è il crocevia tra due strade percorse in direzione diverse: il metodo impiegato dalla filosofia morale e quello che maggiormente realizza la bioetica. Secondo l'autore, a dispetto del comune utilizzo dei casi, la filosofia morale non fa ricorso a *casì reali*, bensì ad esempi creati appositamente. In questi è possibile trovare riduzioni approssimative, situazione poco concrete, di cui si può presumere solo l'intenzione: cioè la persuasione. Mentre la strada perlustrata dalla bioetica è lastricata, per così dire, da *fatti concreti*, che costituiscono la sorgente della riflessione bioetica. La sua aspirazione fondamentale sarebbe una adeguatezza della risposta morale poggiante sull'analisi del fatto stesso, non nell'applicazione "a freddo" di un principio o una teoria astratta. In altre parole, secondo Clouser, la bioetica attinge dalla realtà della prassi medico-sanitaria, mentre la filosofia morale non farebbe altrettanto.

Tenendo conto di questa concezione, il gruppo d'autori latinoamericani di cui stiamo caratterizzando l'opera assegna un ruolo particolare al *caso paradigmatico* nell'argomentazione morale che parlerebbe dell'esperienza in ambito medico e della nudità

⁶⁹ Cfr. in Toulmin, S. (1982), "How Medicine Saved the Life of Ethics", in *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 25, issue 4, 1982, pp. 736-750

⁷⁰ La differenza per Clouser, tra i casi proposti dalla bioetica e quei "casi ipotetici" proposti dai filosofi morali, risiede nel fatto che i secondi propongono i casi a sostegno delle loro teorie e i primi presentano i "casi reali" per testare le teorie. Nelle sue parole: "Trying out one's theory on real situations, thick with details, is very different from the philosopher's typical hypothetical case, which, if not simple invented, is so highly abstracted from real circumstances that only enough details remain to defend selectively the particular point the philosopher wants to make there-by". Cfr. in Clouser, K. Danner (1993), "Bioethics and Philosophy", in *Hasting Center Report*, Special Supplement on *The Birth of Bioethics*, vol. 23, November-December 1993, S11

fattuale. A scopo illustrativo citiamo un passo di uno dei casi relativi all'aborto utilizzati da Luna:

“Giulia era sposata e aveva quattro figli. Sei mesi fa, le fu stato diagnosticato un cancro al seno. Dopo il trattamento con chemioterapia, le era stato fatto un intervento chirurgico e condotta una mastectomia radicale. I risultati dell'indagine di anatomia patologica confermarono la diagnosi della biopsia prima dell'intervento chirurgico e fu scoperto che il cancro si era diffuso nei linfonodi. Nel momento in cui ebbe un ritardo mestruale e un test di gravidanza positivo, Giulia chiese una consulenza al suo ginecologo. In quella visita, il medico la mise al corrente del fatto che la gravidanza aggravava la prognosi del suo stato di salute, poiché comportava il fatto che i cambiamenti ormonali avrebbero potuto accelerare lo sviluppo del cancro. Disse anche che era necessario rafforzare il trattamento di chemioterapia e cominciare con la radioterapia. Infine, la mise al corrente anche del fatto che, se proseguiva con la gravidanza, doveva sospendere il trattamento a causa degli effetti nocivi che questo poteva avere per lo sviluppo dell'embrione. Al contrario, se continuava con il trattamento, era consigliabile interrompere la gravidanza.”⁷¹

Il «caso paradigmatico» nel modo in cui viene presentato da Luna è di fatto - con la sua tessitura particolare, la sua storia e i suoi nessi - un testo proposto per stabilire un “dialogo” con chi deve giudicarlo, come farebbe una platea di spettatori del tutto imparziali che si confronta con la fattualità stessa dell'attore. Non ci sarebbero - secondo Luna - mediatori teorici (principi, regole o assiomi) a intervenire in questo «essere-spettatori» davanti ad un “racconto reale”⁷². Un'affermazione del genere non è neutra, poiché le cose (secondo il nostro parere) stanno in diverso modo; quello con cui abbiamo a che fare è per l'appunto la costruzione di un fatto⁷³. Non diciamo che i casi non attingano ai fatti reali,

⁷¹ Cfr. in Luna, Florencia et al., *Aborto por motivos terapéuticos: artículo 86 inciso 1 del Código Penal Argentino*, (1° ed. 2006), FLACSO Fac. Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires 2006, p. 13

⁷² A proposito, e nel particolare riguardante la natura narrativa dei casi, coincidiamo con la proposta di Tod Chambers (1999) in *The Fiction of Bioethics: cases as literary text*. Secondo il nostro parere, i casi presentati nei testi di Luna possono essere identificati come “testi narrativi” con una finalità argomentativa, attraverso una struttura selezionata e ordinata in un percorso. Come la maggioranza dei testi narrativi anche i «casi» possiedono un cosiddetto “contratto di lettura” tra lo scrittore e il lettore (Hellmann; 1981), dove in genere si offrono degli elementi - un prologo o ogni sorta di avvertimento - che indicano la veridicità delle fonti e attraverso i quali vengono fissati i termini per stabilire l'illusione di realtà. I casi, come ricorso argomentativo, hanno un riscontro formale nella lunga tradizione dei generi discorsivi o forme narrative ad es. nel giornalismo, l'autobiografia, la cronaca di viaggio o il romanzo storico. Ma, il «caso» nella modalità particolare della quale ci stiamo occupando a differenza dei generi narrativi che stabiliscono un “contratto di veridizione o patto finzionale” (Bertrand; 2008) non si occupa *di fatto* di eventi *successi realmente*, piuttosto questi assumono delle fattezze di eventi che possono accadere. Per maggiori informazioni sul “contratto di lettura” nei testi giornalistici si veda: Hellmann, John, *Fables of facts. The new journalism as a new fiction*, University of Illinois Press, Urbana 1981, pp. 11-12; si veda anche Bertrand, Denis, *Basi di semiotica letteraria*, (a cura di Gianfranco Marrone e Antonio Perri), (trad. Antonio Perri), [tit. orig. Précis de sémiotique littéraire], Meltemi Editore, Roma 2007, pp. 150-153

⁷³ Florencia Luna fa uso del caso paradigmatico in altri testi (Luna et al. 2004; 2006) pubblicati dall'*Observatorio Argentino de Bioética*. In essi Luna fa ricorso alla costruzione di una situazione ipotetica come quella sopraccitata - presumibilmente verosimigliante e sopravvenibile in potenza - di una donna incinta prendendo spunto di altri casi simili raggruppandogli in un unico caso. La descrizione del testo nelle sue parole: “Questo documento inizia con il racconto di un caso ipotetico, elaborato da esperienze reali, con

ma intendiamo farne emergere l'intenzionalità. In altre parole, riprendendo la proposta di Clouser (1993) e secondo quello che abbiamo esposto finora, i casi paradigmatici di Luna rammentano quelli utilizzati dalla filosofia morale nel senso che sono creati *ad hoc* ai fini dell'argomentazione e, a causa della loro costruzione "narrativa", possiedono inoltre una spiccata tendenza alla persuasione. Allo stesso modo in cui ci troviamo davanti alla realtà del teatrante (è un uomo) e sappiamo la sua condizione d'attore (recita), così si compie la mimesi tra caso paradigmatico e fatto reale in Luna.

La linea divisoria nella bioetica tra "caso ipotetico" e "caso reale" non è così ben definita come suggerisce Clouser. Una distinzione di cui pure fa uso Luna nella sua proposta teorica, arguendo inoltre di partire dai fatti concreti e non da principi astratti. Secondo la nostra opinione un appello al caso paradigmatico come un elemento reale in opposizione al caso ipotetico, con le aprioristiche implicazioni d'imparzialità e di indipendenza da elementi teorici previi è un presupposto che dovrebbe essere riconsiderato. A ogni buon conto, Luna (come fanno i classici della casistica) presenta i casi come se da essi si potesse arrivare ai paradigmi morali. Parte dall'analisi analogica delle caratteristiche significative dei casi paradigmatici per arrivare a giudizi di tipo morale anche se questo passaggio avviene solo attraverso i *fatti*⁷⁴. Questo presupposto trovato nelle sue esposizioni, ci sembra equivoco.

Nelle parole di Tom Beauchamp si trova un'importante obiezione alla premessa già accennata:

"Le caratteristiche, che noi osserviamo essere di importanza morale nei casi, sono colte attraverso valori che abbiamo già accettato in quanto moralmente rilevanti. Per quanto fatti notevoli vengano accumulati uno sull'altro, avremmo sempre bisogno di certe

l'obiettivo di avvicinare il pubblico ad una situazione concreta. Vengono sviluppate alcune riflessioni - intercalate nel corpo del racconto - circa le implicazioni mediche, etiche e giuridiche del caso. Ne segue un appunto relativo all'ambito giuridico in cui si devono circoscrivere i casi di aborto non punibile." Cfr. in Luna, Florencia et al. (2006), *op. cit.*, p. 10 (il corsivo è nostro) Un altro testo dove si fa ricorso a questo tipo di approccio è in Luna, Florencia et al., *Salud pública y anencefalia*, (1° ed. 2004), FLACSO Fac. Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires 2004

⁷⁴ L'utilizzo di una particolare terminologia a riguardo di fatti a cui fanno riferimento i casi: "actual event" o "real events", fa pensare ad autori come Tod Chambers (1999) al "contratto di veridicità" nei testi di bioetica. In questo modo, secondo l'opinione di Chambers la bioetica si ritrova in una posizione unica come disciplina grazie ad una questione di "fede" - intesa come elemento che viene sostenuto anche senza l'esistenza di prove - e non perché sia in grado di dimostrare l'effettiva obiettività reale dei casi di cui a volte si occupa. Coincidiamo con Chambers nel fatto che è una falsa dicotomia quella che asserisce che i bioeticisti si occupano dei fatti del "mondo reale", mentre i filosofi non farebbero altrettanto. L'introduzione di un concetto come quello dei testi narrativi, nella considerazione dei casi proposti dai bioeticisti, può aiutare all'eliminazione delle false pretese di un modo di concepire la disciplina bioetica. Cfr. in Chambers, Tod, *op. cit.*, pp. 6-9

premesse di *valore* per arrivare a delle conclusioni morali. Il paradigma dei casi sostenuto dai casisti, possiamo dirlo, è imbevuto di valori.”⁷⁵

A nostro parere, Beauchamp ha ragione, se non nell’affermazione – inadeguata – del valore del principlismo, nel segnalare che l’invocazione ai *nudi fatti*, che sarebbe il senso dell’utilizzo dei *casi paradigmatici*, non riesce ad allontanare da sé questa ambiguità.

1.3 Una bioetica come dialogo democratico

Come impianto teorico, la posizione di questi autori latinoamericani (Luna, Manterola, Vázquez) tende a costruire un *locus morali* comune, caratterizzato da quegli elementi di cui solo una società giusta e democratica si può pregiare. La loro costruzione di questo *locus* possiede una struttura architettonica fondata nel dialogo razionale⁷⁶, che rappresenta a sua volta l’unica possibilità di coabitazione tra posizioni molto diverse tra di loro. A nostro avviso la preoccupazione di questi autori, per lo sviluppo tecnologico e la sua influenza antropologica è estrinseca alla concezione di bioetica⁷⁷. Il nucleo centrale di essa come disciplina è dato da questo dialogo tra le posizioni rivaleggianti per arrivare ad un accordo. Dunque l’inquietudine per la riflessione viene inquadrata in una cornice politica, ovvero l’eliminazione dei conflitti teorici in campo.

⁷⁵ Cfr. in Beauchamp, Tom (2004), “Principlismo”, in *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura di Giovanni Russo), Editrice ELLEDICI, Torino 2004, p. 1399

⁷⁶ Vogliamo far notare l’influenza di J. Rawls nella proposta di Luna, soprattutto nella concezione di bioetica come dialogo tra le parti in conflitto. Rawls considera l’ideale del «vivere politicamente con gli altri alla luce delle ragioni delle quali ci si possa ragionevolmente attendere che siano accettate da tutti». Questo è l’ideale che sottende alla legittimizzazione e alla giustificazione politica di una società liberal-democratica, da qui si capisce il ruolo della bioetica – attribuito da Luna – come ipotetica comunità di dialogo, in cui ci si possa aspettare di trovare, nelle questioni discusse, le ragioni sulle quali ci si ritrova d’accordo. Cfr. in Rawls, John, *op. cit.*, p. 206

⁷⁷ A scopo illustrativo si veda la descrizione del fine e la natura dell’ *Observatorio Argentino de Bioética* iniziativa organizzata da Florencia Luna che ha come compito la promozione di un «approccio critico e non dogmatico della bioetica nell’ambito sanitario». Nelle sue parole: “Nell’Argentina, la coincidenza di certe posizioni predominanti nell’area dell’educazione, la sanità e la giustizia fortificarono e rinforzano ancora delle opinioni poco disposte al dialogo. L’intenzione dell’Osservatorio è far sentire la sua voce, non solo davanti all’insieme della società, ma anche alla presenza di organismi pubblici che regolano e controllano le attività relative a tale area. Il suo scopo è dare un contributo al dibattito pubblico e specialistico sulla sanità con argomenti e evidenze. In questo modo speriamo di favorire la costruzione di consensi per promuovere sia il diritto delle persone all’autodeterminazione, sia quello alla presa di decisioni, giuste ed eque, in materia di assegnazione e distribuzione delle risorse.” Cfr. in Luna, Florencia et al., *Aborto por motivos terapéuticos: artículo 86 inciso 1 del Código Penal Argentino*, (1° ed. 2006), FLACSO Fac. Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires 2006, p. 9

È una modalità di concezione abbastanza paradossale⁷⁸, da considerare quasi come un fenomeno regionale. Abbiamo sottolineato questa paradossalità poiché, a nostro avviso, mentre la riflessione bioetica nel contesto europeo colloca l'accento sul dato proveniente dall'applicazione tecnologica e sui suoi riecheggiamenti umani, che nel contempo sono «ontologici e antropologici», per questi autori latinoamericani la nota distintiva è lo sviluppo della società democratica attraverso il “dialogo bioetico”, una opinione che è ampiamente condivisa tra gli autori latinoamericani⁷⁹ che abbiamo consultato e che costituiscono delle prese di posizioni teoriche non dissimili a Luna (2001; 2002; 2006). A questo proposito facciamo menzione delle proposte appartenenti ad un'altra argentina, Delia Outomuro. Outomuro (2003) – professoressa della Facoltà di medicina dell'Università di Buenos Aires, UBA – prospetta una bioetica come metodo per la «costruzione di una comunità di dialogo ideale»⁸⁰. Il nucleo della sua esposizione è il seguente:

“La bioetica dovrebbe promuovere la realizzazione di una comunità ideale di comunicazione. In una comunità di dialogo, i parlanti sono solo condizionati dagli interessi emancipatori, in modo tale che l'auto-riflessione permetta di stabilire modi di comunicazione facendo ragionevoli le interpretazioni. *In questo contesto, l'argomento migliore è quello che nessuno impone, ma che si impone a tutti.*”⁸¹

La nozione della non imposizione di un argomento sugli altri nel “dialogo bioetico” è un concetto presentato in modo frequente da alcuni autori della regione. All'interno di una logica che «democratizza» le opinioni dei “parlanti” questo sarebbe un elemento in modo indiscusso prioritario. Secondo il nostro parere però, nella loro trattazione resta aperta e non sviluppata la questione relativa al fondamento per determinare la supremazia

⁷⁸ La paradossalità viene intesa nel senso che la maggioranza degli autori europei e nordamericani centrano, giustamente, e con questo siamo concordi, la riflessione bioetica sulla questione tecnologica a motivo dell'incapacità di fiducia nel controllo dei processi biotecnologici e sul porsi di nuove problematiche nell'ambito medico e ambientale. Queste e altre questioni identificano la bioetica dunque come «coscienza critica della civiltà tecnologica» Cfr. in Pessina, Adriano, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Edizioni Bruno Mondadori, Milano 2006, p. 41

⁷⁹ Uno degli esponenti più importanti di tale visione è Fernando Lolas Stepke autore cileno e direttore del programma regionale di bioetica della Organizzazione Panamericana della Sanità. Lolas propone al riguardo del metodo impiegato dalla riflessione bioetica: “Come bioetica, in questo carattere (processuale e metodologico), intendiamo le forme di utilizzo del dialogo per articolare, e nel possibile risolvere, i dilemmi causati dalle scienze e le tecnologie. La espressione dialogo allude alla partecipazione in pratiche sociali discorsive o deliberative nelle quali i partecipanti si riconoscono interlocutori legittimi e concordano nel rispettarci a riguardo di questo carattere. Non si tratta di arrivare a delle sintesi dialettiche, con una risoluzione di tesi e antitesi. La bioetica è una disciplina *dialogica*, nel senso che li interlocutori non si annullano prodotto della preminenza di un punto di vista su altri.” Cfr. in Lolas Stepke, Fernando, *Temas de biética*, Editorial Universitaria, Santiago de Chile 2002, pp. 20-21

⁸⁰ Cfr. in Outomuro, Delia (2003), “Algunas observaciones sobre el estado actual de la Bioética en Argentina”, in *Acta Bioetica*, 2003, vol. IX, issue 2, pp. 229-238

⁸¹ *Ibidem*, p. 237 (l'enfasi è nostro)

dell'argomento migliore che si impone su tutti, e la sufficienza di questo metodo dialogico nella considerazione dei contenuti proposti tra le parti in conflitto.

L'idea delle forme d'utilizzo del dialogo viene condivisa, secondo il nostro parere, da Luna (2001; 2002; 2006), nel proporre una bioetica dialogica e democratica. Alcuni passi dei suoi testi sono molto espliciti al riguardo:

“Questo capitolo non tenta di risolvere il dibattito sull'aborto. Prova a stabilire un migliore punto di partenza per la discussione attraverso l'analisi di altri casi possibili, quali sono le loro eccezioni, e perché. Una incipiente convergenza è possibile, come pure i mezzi per lasciare da parte le convinzioni che contraddicono la base comune [per il dialogo]. Invece di discutere da posizioni opposte che non conducono da nessuna parte e non consentono di risolvere la controversia, *la presente proposta potrebbe contribuire a costruire un consenso sulla base di convinzioni condivise. Si tratta di fare un serio tentativo di dialogo.* Ignorando posizioni estreme e intolleranti. Si tratta di un esercizio che ancora si attende in molte società latino-americane.”⁸²

In un altro brano di un suo saggio relativo all'utilizzo delle tecniche di fecondazione extracorporea nella regione latinoamericana, Luna mette in risalto come le parti coinvolte ad un livello pratico o belligeranti da un punto di vista teorico non si trovino a partecipare ad un dialogo e di conseguenza il conflitto relativo alla regolarizzazione di queste tecniche sia attualmente irrisolto:

“Sebbene i valori socioculturali e religiosi definiscano i modi di impiego delle Tecniche di Riproduzione Assistita (ART) nell'America Latina, rimane evidente che tutti i soggetti coinvolti non partecipano al dialogo: i punti di vista religiosi trovano fondamento su dogma o autorità; i medici mantengono la loro propria posizione scientifica; le questioni femministe sono marginalizzate; i diritti umani e dei pazienti rivendicati sono lettera morta. La nostra storia comune di autoritarismo e dittature potrebbe modellare tuttora questo processo. Questa mancanza di dialogo quindi, potrebbe necessitare di più anni di democrazia, tolleranza e di reale esercizio di deliberazione aperta prima che i dilemmi incredibilmente difficili che le Tecniche di Riproduzione Assistita hanno introdotto in America Latina possano essere risolti.”⁸³

La bioetica secondo questa impostazione si pone quindi come strumento di mediazione tra le parti in dilemma o in conflitto, e in questo senso consideriamo che essa è debitrice del

⁸² Cfr. in Luna, Florencia, *Bioethics and vulnerability. A Latin American View*, (a cura di Peter Herissone-Kelly), (Trad. Laura Pakter), (VIBS; 180), Rodopi, Amsterdam 2006, pp. 46-47 (il corsivo è nostro)

⁸³ Cfr. in Luna, Florencia (2002), “Assisted reproductive technology in Latin America: some ethical and sociocultural issues”, in *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction. Report of a meeting on “Medical, Ethical, and Social Aspects of Assisted Reproduction”* held at WHO headquarters in Geneva, (a cura di Effy Vayena, Patrick J. Rowe, P. David Griffin), World Health Organization, Geneva 2002, p. 39

pragmatismo etico⁸⁴. All'interno di questo carattere di processo o metodo, la bioetica viene descritta come «le forme di utilizzo del dialogo», mettendo in risalto una molteplicità etica e il bisogno di convivenza tra una diversità di approcci. Una insistenza in Luna riguardante al metodo bioetico come garante di una pluralità democratica, in cui non ci sia un argomento che per motivi egemonici si impone sugli altri è riscontrabile in numerosi suoi brani. A questo proposito segnaliamo uno frammento indicativo di questo suo continuo richiamo:

“Al contrario, in America Latina l'ethos in predominanza religioso ha bisogno d'essere messo in discussione allo scopo di costruire un linguaggio morale appropriato ad un pubblico e comunità diverse. Questo per tre ragioni. *Primo, le persone nell'America Latina che non sono cattoliche praticanti sono chiamate a prendere decisioni mediche e ad affrontare dei dilemmi bioetici. Non tutte loro condividono una medesima struttura morale, e le loro voci devono essere ascoltate. Secondo, se la bioetica è per la realizzazione di politiche che interessino tutti gli individui, i suoi principi devono essere suscettibili alla critica razionale. Le considerazioni religiose sono immuni a questa critica e quindi non dovrebbero essere l'unica base per la presa di decisioni in ambito legale e morale. Per ultimo, una bioetica basata su credenze religiose e assolute non lascia spazio per il dialogo genuino. A questo proposito, il ragionamento filosofico costituisce uno strumento di valore. Mentre i filosofi hanno un ruolo importante nella discussione bioetica negli Stati Uniti, questi sono stati a loro volta sostanzialmente assenti nella bioetica latinoamericana fino a data recente. Ancora oggi i contributi [dei filosofi latinoamericani] rimangono seriamente questionati.*”⁸⁵

A questo schema teorico di una bioetica come dialogo democratico⁸⁶ e in particolare al metodo dialogico, occorrono apportare due osservazioni. La prima riguarda l'ambiguità nell'utilizzo della bioetica come «disciplina dialogica»: essa corre il rischio di funzionare come “L'angolo degli oratori” di Hyde Park a Londra, dove molto probabilmente gli «oratori» sono liberi di dire la loro, ma senza che ci sia con questo la garanzia di un ipotetico consenso tra di essi. Quasi certamente una bioetica così concepita può essere un

⁸⁴ A nostro avviso una bioetica dialogica condivide delle caratteristiche teoriche con l'impostazione del pragmatismo etico. Secondo il parere di Warren T. Reich: “Al pari delle fenomenologia, dell'etica femminista e di altri approcci incentrati sull'esperienza, il pragmatismo vede la conoscenza morale ancorata nel mondo della nostra esperienza anziché in un ambito separato dell'astrazione. Esso inoltre cerca di arrivare al consenso anziché ad una risposta definitiva e corretta; si concentra su un processo decisionale morale caratterizzato dall'adattabilità e dall'attenzione al contesto; e prende le distanze dai principi universali, che sono considerati piuttosto guide teoriche o ipotesi riguardo a dei risultati auspicabili” Cfr. in Reich, Warren T (2004). “Esperienza. Paradigma in bioetica”, *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura di Giovanni Russo), Editrice ELLEDICI, Torino 2004, p. 833

⁸⁵ Cf. in Luna, Florencia (2006), *op. cit.*, p. 11 (il corsivo è nostro)

⁸⁶ Facciamo notare che il senso in cui viene utilizzata la nozione di «democrazia» possiede due diverse accezioni. Sia quella della difesa dei diritti individuali, sia quella della partecipazione alla comunità di «dialogo». L'intento della bioetica democratica e dialogica – quasi in modo prevalente se non assoluto – è quello di “coordinare” il dialogo tra le parti, in modo tale che, la partecipazione sia espressione del rispetto alla libertà del singolo individuo.

pregevole esempio per la libertà di parola – nelle società non dittatoriali – ma più difficilmente sarà uno spazio per la critica razionale. D'altra parte, anche se ci fosse l'accordo consensuale sulla soluzione di uno dei tanti problemi analizzati dalla bioetica, neppure questo sarebbe garante dell'assenza di errore nell'accordo – si può essere concordi anche su una questione ingiusta – . Se fosse l'accordo tra le parti a determinare la validità dei criteri o dei giudizi al riguardo di una questione bioetica, come suggeriscono questi autori latinoamericani, essa diventerebbe l'“ancella” dell'opinione pubblica, e, inoltre, non sarebbe più in grado di distinguere tra l'accettazione di una certa circostanza (stabilita dal progresso tecnoscientifico in un contesto sociale) e la sua accettabilità da un punto di vista razionale. In altre parole il consenso, a nostro avviso, non fonda di per sé un valore *normativo*. Inoltre la possibilità di consenso non dovrebbe nemmeno essere sinonimo di «univocità», voci “troppo unanimi e concordi” farebbero pensare ad altri mezzi molto lontani dal dialogo.

Secondo il nostro parere, sebbene la eliminazione del conflitto è importante in quanto scopo, ribadiamo che non è possibile eludere la questione dell'indagine sulla validità degli argomenti che sostengono le tesi in conflitto⁸⁷. Consideriamo dunque che in una ideale comunità di dialogo, alla stregua di una assemblea o in una riunione collettiva deliberante, non debba essere l'analisi “retorica” a fornire una guida alle scelte, ma piuttosto l'analisi degli argomenti o dei contenuti delle diverse posizioni teoriche presenti. I problemi reali che si pongono in bioetica (i casi concreti in ambito medico o quelli posti dalle biotecnologie) non solo soltanto relativi e riducibili a certe informazioni mediche (ad es. alle particolari caratteristiche di una patologia), o di contrasto di interessi (quelli dei pazienti e quelli dei medici, ad es.) e non sarebbero riducibili nemmeno ad un'analisi sociale o politica in questa ipotetica «comunità di dialogo». In altri termini, ci deve essere un nesso epistemologico fra ciò che è considerato ragionevole⁸⁸ e quello ritenuto

⁸⁷ Adriano Pessina a proposito della questione relativa al pluralismo etico in bioetica segnala che: “Il dibattito tra le diverse impostazioni, infatti, non deve essere interpretato come l'esigenza di “unificare” i comportamenti (tentativo che ha maggiori possibilità di successo se perseguito con vie ben diverse da quelle dell'argomentazione filosofica), ma di trovare le ragioni in grado di giustificare la coscienza del bene e del male morali.” Cfr. in Pessina, A. (2006), *op. cit.*, p. 67. Un elemento questo che non può non essere presso in considerazione nella disciplina bioetica.

⁸⁸ Il ragionevole in questo caso oltrepassa una mera concezione logica, di fatto l'argomento più ragionevole (presentato sotto una veste conclusiva) contiene la pretesa di essere quello che – tra una diversità di ragioni proposte – è più vicino alle premesse condivise nel dialogo, un elemento che, di fatto, le altre ragioni proposte non sono in grado di fornire.

moralmente valido. È sull'orizzonte di questa relazione epistemica che si muove il dibattito bioetico e non primariamente su uno consensuale.

La contrapposizione, a nostro parere, non è tra tipi di argomenti (argomenti religiosi e argomenti laici) e nemmeno tra i tipi di argomentanti (argomentanti liberali e argomentanti conservatori) bensì tra le conoscenze proposte e il modo in cui queste hanno coerenza come argomenti. A nostro avviso, non è possibile realizzare una bioetica senza tener conto della razionalità degli argomenti proposti. La misurazione di una validità in essi non può poggiare dunque sull'aspetto *formale* ma sullo sfruttamento della validità dei contenuti proposti dalle diverse proposte. In questo modo il problema di una «comunità di dialogo ideale» non si centrerrebbe sulla risoluzione conflittuale allo scopo di mantenere una pluralità d'opinioni o di raggiungere l'«accordo tra le parti», ma sui contenuti che si presentano, che nel caso della bioetica sono relativi alle difficoltà poste dalla tecnologia all'uomo. Una prassi questa che, a nostro avviso, inevitabilmente dovrebbe dare ragione agli uni e torto agli altri.

1.3.1 L'elemento democratico della bioetica e una genetica liberale: iniziali contraddizioni

La seconda considerazione riguarda la concezione di bioetica «democratica». Questa è segno, a nostro avviso, piuttosto di una inquietudine di sfondo politico (ovvero quella di custodire e proteggere la libertà di espressione del singolo, un motivo che si può mostrare giustificato per la particolare storia dei diversi paesi dell'America Latina) che di una valutazione e di una elaborazione etica dei quesiti posti dalla tecnologia. Una comprensione della bioetica all'interno di un «modello democratico» rischia l'astrazione⁸⁹ – paradossalmente proprio quello che questo gruppo di autori critica e tenta di allontanare dalla loro proposta teorica – poiché può non considerare la realtà dialettica della prassi democratica occidentale nella sua condizione storica e complessità. Questi autori latinoamericani – a nostro avviso – si collocano in questa maniera sulla scia d'influenza

⁸⁹ Segnaliamo, a questo proposito, che la proposta di questo modello «democratico» si muove in due piani diversi: tra la descrizione di quello che la bioetica è come disciplina e dunque in riferimento ai contenuti dei quali si occupa per la loro reale rilevanza etica, e un altro in cui prospetta quello che la bioetica “dovrebbe essere” in senso idealistico.

politico-culturale del c.d. pensiero *liberal*⁹⁰ anglosassone, e partecipano della generica e sbrigativa antitesi tra due modelli di società (democratiche e paternalistiche)⁹¹.

Solitamente la nozione di una società democratica, oltre all'identificazione con le caratteristiche di «non-confessionale» e «non-autoritaria», viene descritta con un altro appellativo: plurale. Tener conto di questa caratteristica di pluralità – che in fondo fa riferimento ad un pluralismo etico⁹² – ha portato i Nostri ad elaborare il problema introdotto dalle tecniche di diagnosi genetica nei termini che possano interessare una «società giusta». Come abbiamo già segnalato anteriormente, il nodo dell'interesse, per certo modo di fare bioetica in America Latina, è quello della giustizia distributiva. Questo interessamento è dovuto e da loro giustificato col fatto che questi problemi si sviluppano in «società pluralistiche», nelle quali nessuna delle concezioni di «bene» potrebbe prendere lo spazio delle altre. A questo punto si comprende meglio l'insistenza nella realizzazione della bioetica come «dialogo razionale e comunità di dialogo democratico». Sempre che si parta dalla premessa del fatto pluralistico di una società e dell'auspicabilità di una bioetica che utilizzi argomenti ragionevolmente accettabili per tutti, risulta impossibile in essa – secondo il criterio di Luna – agire su una base che abbia le fattezze dell'«intera verità»⁹³,

⁹⁰ Facciamo una distinzione per quanto riguarda il termine liberale con cui viene identificato il movimento di pensiero e d'azione prevalentemente politico noto come liberalismo. Tale termine, invece, quando è riferito all'ambito economico è denominato liberismo. Il liberalismo non è del tutto definibile per l'azioni in cui si traduce, o attraverso l'istituzioni in cui si realizza, ma come tendenza lo è in alcuni suoi principi: come l'idea che nessun uomo può essere utilizzato come mezzo e quella per cui se l'individuo è fine a sé stesso non può che tendere alla sua individuale felicità. Le ulteriori rivendicazioni sull'assenza di vincoli individuali – o sul versante economico quella che critica la mancata libertà di commercio – poggiano su questi due assiomi. In ambito politico anglosassone *liberalism* e *liberism* sono due aggettivi spesso sovrapponibili, mentre ad es., in Italia esiste una differenza netta tra queste due impostazioni: liberalismo e liberismo.

⁹¹ A modo di esempio si vedano le opinioni di Luna a questo proposito. Luna colloca l'accento in questo brano sulle conseguenze di inadeguatezza della bioetica che si sviluppa in una società paternalistica e autoritaria, influenzata da contenuti religiosi: «Eppure, molte persone in America Latina vedono ancora la bioetica come l'impresa di pochi presunti esperti in morale, il cui obiettivo è quello di promuovere i valori cattolici e di difendere lo *status quo* [legislativo]. Il legame tra la Chiesa e la bioetica, in America Latina è così stretto che un dibattito pubblico serio di alcune controverse questioni bioetiche è spesso ostacolato. Il dibattito pubblico sull'etica di aborto, l'eutanasia, e la riproduzione artificiale – tutte le pratiche che la Chiesa ha condannato – è severamente limitato. Le politiche pubbliche in materia sono fortemente determinate da considerazioni religiose in diversi paesi latino-americani. Come risultato, il dibattito pubblico della bioetica nella regione, raramente può affrontare tutte le questioni etiche coinvolte. (...) Uno dei principali obiettivi pratici della bioetica è quello di guidare gli individui, quando si confrontano su problemi etici e sociali in un contesto specifico, e per aiutarli a sviluppare le politiche sociali per far fronte a questo problema. Noi crediamo che per la maggior parte, la bioetica, da com'è attualmente praticata in America Latina, è inadeguata. La bioetica latinoamericana tende ad essere eccessivamente influenzata da una particolare vista religioso, che alcuni accettano acriticamente. Di conseguenza, non è aperta alla conoscenza di altre prospettive.» Cfr. in Luna, F. (2006), *op. cit.*, pp. 9-10

⁹² Per ulteriori approfondimenti sull'influenza del pluralismo etico nel dibattito bioetico rimandiamo a Pessina, Adriano (2006), «Etica e antropologia: valori e limiti del pluralismo etico», in *op. cit.*, pp. 62-75

⁹³ In questo presupposto ritroviamo uno dei pilastri milliani: «Credo che se si vuole la rigenerazione morale dell'umanità, etiche diverse da quelle di derivazione esclusivamente cristiana debbano coesistere con la

un elemento questo troppo controverso. A questo fondamento sarebbe preferibile uno decisamente meno “pretenzioso”: cioè più consensualmente condiviso. Invece, per quanto riguarda il dibattito sulle politiche statali, esso non potrebbe essere confinato tra le altrettanto diverse concezioni di «giustizia» rivaleggianti nel dibattito, ma verrebbe delimitato dai criteri della prevenzione di un danno.

L’influenza liberale in questo gruppo d’intellettuali latinoamericani non si limita ad un certo tipo d’analisi sociale o alla promozione della libertà individuale, ma penetra le categorie in cui viene pensata la problematica e il potenziale perfettivo della genetica e delimita le stesse dimensioni della procreazione umana, un’impostazione nota come *genetica liberale*⁹⁴. È da sottolineare che una tale penetranza nella tesi dei Nostri non è immediatamente relativa alla discussione della parità di accesso alle tecniche diagnostiche, ma all’inserire la problematica stessa sollevata dalle possibilità diagnostiche e alcune delle sue conseguenze antropologiche nei termini del giusto o dell’ingiusto morale (*wrongful*). Un’influenza liberale che si palesa in questo gruppo, ad es. nei loro giudizi rispetto al ruolo che deve avere lo stato rispetto alla regolamentazione di alcuni aspetti della vita dei cittadini, in particolare sulle scelte riproduttive che coinvolgono in un qualche modo alcune malattie genetiche. Le opinioni conclusive di uno dei saggi di Florencia Luna (*Ética y Genética*, 2004) rispetto all’estraneità del ruolo normativo statale per quanto riguarda le decisioni riproduttive sono le seguenti:

“Finalmente, *si può affermare che il compimento degli obblighi morali che insorgono da alcune delle decisioni riproduttive* [concepire o no un bambino con una patologia genetica, abortire, realizzare la selezione embrionale, fare ricorso alla

morale cristiana; e che il sistema cristiano non costituisca un’eccezione alla regola secondo cui in uno stadio imperfetto dello sviluppo intellettuale umano gli interessi della verità esigono la presenza di opinioni diverse. (...) Ignoranze o pregiudizi del genere sono sempre e incondizionatamente un male, che però non possiamo sperare di evitare sempre e dobbiamo considerare il prezzo di un bene inestimabile. Si deve protestare contro la pretesa esclusiva di una parte della verità a essere considerata la verità intera” Cfr. in Mill, S. *Saggio sulla libertà*, [tit. orig. *On Liberty*], trad. Stefano Magistretti, (Quality Paperback; 16), NET, Milano 2002, pp. 58-59

⁹⁴ Uno dei tratti distintivi di tale impostazione è la neutralità dello stato rispetto alle “scelte riproduttive” dei cittadini. Sotto un certo aspetto è meno idealistica dell’eugenetica classica, poiché senza proporsi come un movimento di riforma sociale, lo fa attraverso il modo di pensare e di cercare in pratica le caratteristiche di “desiderabilità” che dovrebbero avere i futuri figli, o spostandosi sul versante di una eugenetica negativa, teorizzando un dovere di non introduzione di «sofferenza inutile» collegato alle malattie d’origine genetica. Sulle caratteristiche e i rischi di una genetica liberale si veda il noto saggio di Habermas *Il futuro della natura umana*, in particolare: “I rischi di una genetica liberale. La discussione sull’autocomprensione etica del genere”. Cfr. in Habermas, J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, (a cura di Leonardo Ceppa), (biblioteca einaudi; 142), Einaudi, Torino 2002, pp. 19-74; si veda anche Sandel, Michael J., *Contro la perfezione. L’etica nell’età dell’ingegneria genetica*, [tit. orig. *The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*], (trad. Stefano Galli), (transizioni; 24), Vita e Pensiero, Milano 2008

diagnosi preimpianto, fare uso della fecondazione artificiale eterologa] *dovrebbe essere lasciato nell'ambito del privato e che non dovrebbe implementarsi nessuna politica di Stato che abbia come scopo assicurare questo compimento.* Conseguentemente, uno dei punti fondamentali sui quali lavorare è la capacità deliberativa dei futuri genitori, accettando il carico soggettivo che questo tipo di valutazioni porta con sé. *L'ingerenza statale implicherebbe azioni coercitive che per l'appunto sono quelle che hanno portato a politiche eugenetiche e discriminatorie.* Forse il ruolo dello Stato dovrebbe essere solo quello di provvedere delle informazioni, quello di fornire delle consulenze, di provvedere dei trattamenti, sia per evitare che i bambini soffrano queste malattie sia per migliorare la situazione di quelli malati, fomentare una maggiore responsabilità da parte dei futuri genitori e non lasciare che queste tecnologie siano accessibili unicamente ai genitori con buone risorse economiche.”⁹⁵

Florencia Luna contrappone la scelta del singolo all'imposizione di politiche statali, e considera questo esclusivo elemento come legittimante. Ma soltanto per questo particolare che “privilegia la scelta personale” – sicuramente un dettaglio non da poco – la scelta può non essere ingiusta? O l'estromissione statale dalle scelte riproduttive garantisce che un progetto riproduttivo individuale non possa essere considerato eugenetico, soltanto perché non c'è coercizione statale e la scelta è stata fatta in libertà? La proposta di Luna a questo riguardo è piuttosto simile al ruolo di neutralità attribuito allo Stato da Allen Buchanan⁹⁶, uno dei principali sostenitori di una eugenetica liberale. Questa ipotesi di «neutralità» dello stato non può avere le fattezze di uno stato *anomo* (inteso come esente da leggi che regolino la vita dei cittadini). La non intrusione statale all'interno delle correnti liberali è dibattuta, un esempio notevole al riguardo è la teoria dello stato minimo di Robert Nozick⁹⁷. La richiesta di depenalizzazione di alcune prassi (la clonazione, la fecondazione

⁹⁵ Cfr. in Luna, F. e Manterola J. (2004), *op. cit.*, pp. 140-141 (il corsivo è nostro)

⁹⁶ Buchanan a questo proposito enuncia: “Lo stato può rispettare il diritto degli individui di riprodursi senza alcuna preoccupazione per le conseguenze genetiche dei loro atti nelle generazioni future, ma può anche cercare di incoraggiare scelte responsabili. Esso è in grado di fornire informazioni che potrebbero probabilmente essere prese in considerazione in queste decisioni, e può fornire i mezzi (compresi i test genetici e di riproduzione assistita) per rendere possibile li atti di riproduzione che possono comportare la trasmissione dei geni più desiderabili. Lo Stato può anche cercare di favorire un clima di opinione in cui tali questioni possano essere prese seriamente in considerazione e in cui l'attenzione del pubblico sia diretta alle lontane conseguenze delle scelte riproduttive odierne.”Cfr. in Buchanan, Allen et al., *From Chance to Choice. Genetics and justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, p. 336

⁹⁷ Le teorie liberali di Nozick sono state utilizzate dai sostenitori di un'eugenetica liberale, a proposito della possibilità «migliorativa o perfettiva» della genetica. Nozick propone a riguardo della funzione dello Stato: “Lo stato minimo ci tratta come individui inviolati, che possono non essere usati dagli altri in certe maniere come mezzi o arnesi o strumenti o risorse; ci tratta come persone che hanno dei diritti individuali con tutta la dignità che ne proviene. Trattandoci con rispetto perché rispetta i nostri diritti, ci permette, individualmente o con chi meglio crediamo, di scegliere la nostra vita e di conseguire i nostri fini e l'idea che abbiamo di noi stessi, nel limite delle nostre capacità, aiutati dalla cooperazione volontaria di altri individui investiti della stessa dignità. Come potrebbe uno stato o un gruppo di individui *osare* far di più? O di meno?” Cfr. in Nozick, Robert, *Anarchia, Stato e Utopia. I fondamenti filosofici dello «Stato minimo».*, [tit. orig. *Anarchy, State and Utopia*], (Strumenti, Fondazione Einaudi), Le Monnier, Firenze 1981, p. 353

artificiale, l'aborto, l'eutanasia) viene solitamente giustificata con l'argomento che queste fanno parte del rispetto della libertà dell'individuo e sono elementi di cui si deve pregiare una società democratica, ma su questo aspetto l'*anomia* è decisamente ambigua e irragionevole. L'esistenza di una società democratica che non elabori dei criteri di giustizia⁹⁸ che regolino le scelte degli individui che la compongono, a nostro avviso, è dubbiosa. La dubbiosità della sua esistenza viene posta perché questi criteri costituiscono la sua medesima possibilità di sopravvivenza.

Le sopraccitate considerazioni di Luna (2006), possiedono un sfondo teorico di grande interesse, che ci accompagnerà nel nostro percorso e con il quale interloquremo: il cambio di modello di intervento⁹⁹ genetico adottato dall'eugenetica liberale teorizzato da Allen Buchanan. Buchanan propone che l'eugenetica, nella tendenza che la rese nota, avesse le caratteristiche che la definiscono come «statale o totalitaria», a motivo del fatto che assumeva, erroneamente, il modello di sanità pubblica (*Public Health Model*)¹⁰⁰. Buchanan, assieme ad un gruppo di filosofi anglosassoni della politica e del diritto, fa parte dell'indirizzo teorico che giustifica alcune scelte genetiche odierne come esenti di contenuti eugenetici, e a sua volta critica un tipo di approccio denominato "*Personal Service Model*"¹⁰¹ – proposto come risposta al primo modello – basato sulla consulenza genetica non indirizzata (*nondirectiveness*), e suggerisce uno spostamento verso un terzo

⁹⁸ A questo proposito si vedano i commenti di Adriano Pessina al riguardo della richiesta d'eutanasia nelle società liberali. Cfr. in Pessina, Adriano, *Eutanasia. Della morte e altre cose*, (Ragione, scienza ed etica; 07), Cantagalli, Siena 2007, pp. 11-23

⁹⁹ Allen Buchanan propone tre categorie d'intervento genetico: la prima denominata diretta che include la terapia genetica e la chirurgia genetica. La seconda viene da lui chiamata intervento genetico indiretto, comprendendo la genetica farmacologica e la selezione embrionale. Un terza categoria d'intervento che potrebbe essere chiamato genetico, facendo sì che probabilmente resti un po' stretto all'interno di essa. Questo terzo tipo coinvolge le applicazioni della conoscenza circa i geni, però senza l'utilizzo modificativo dei geni, di genetica farmacologica o la selezione embrionale. In esso è possibile individuare altre due sub-categorie: quella in cui l'informazione genetica è utilizzata al riguardo delle decisioni riproduttive e la seconda quando viene utilizzata nella prevenzione e il miglioramento relativo a malattie con una componente genetica in individui già esistenti. Per motivi di convenienza Buchanan le denomina: "*reproductive genetic testing interventions*" e "*therapeutic testing interventions*" rispettivamente. Cfr. in Buchanan, A. et al. *op. cit.*, p. 7

¹⁰⁰ Questo modello è fondato secondo Buchanan sulla produzione di benefici e sulla rimozione di danni alla società e assume secondo il suo criterio, per la valutazione delle opzioni, un certo tipo di calcolo di costi-benefici. Secondo il suo parere, questo modello, assume in modo acritico il criterio per valutare la bontà di una scelta o di una azione a livello pubblico, se produce un bilancio favorevole dei benefici nei confronti dei costi. In questo modo se il bilancio è favorevole il danno che possano soffrire alcuni, può essere compensato con altri guadagni, l'elemento determinante è la somma finale. Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 11

¹⁰¹ Nei riguardi di questo modello Buchanan è molto critico: "Il *personal service model* serve come un formidabile baluardo contro gli eccessi del crudo ragionamento etico consequenzialistico, che tentò la applicazione di un modello di sanità pubblica nell'era dell'eugenetica. Però, con un prezzo proibitivo: esso ignora l'obbligo di prevenire un danno come uno dei più elementari requisiti della giustizia. Elevando l'autonomia all'esclusione di tutti gli altri valori, il *personal service model* offre una visione miope dell'orizzonte morale" *Ibidem*, p. 13 (il corsivo è nostro)

modello imperniato sulla scelta personale (*Personal Choice Model*). L'applicazione di questo modello garantirebbe che, con la mancata intrusione statale, le scelte in genetica non possano avere un contenuto eugenetico, realizzando in questo modo un falso passaggio formale da un'eugenetica totalitaria a un'eugenetica liberale.

Quest'ultimo particolare di valorizzare la scelta individuale è un elemento al quale Luna ha dato notevole importanza nel suo lavoro riguardante i limiti delle scelte riproduttive, consegnandogli quasi un valore inappellabile:

“La possibilità di conoscere lo status genetico dell’embrione o del feto o anche dei futuri genitori convertirà la loro decisione d’averne un figlio in una decisione alla quale saranno sommate delle nuove responsabilità ed obblighi, e questo produrrà delle modifiche in altre condotte. (...) In questi casi (ad es. la sindrome di Down, la cecità, la sordità, ecc.), consideriamo che i genitori dovrebbero poter decidere, con tutta l’informazione rilevante, se desiderano o no evitare quel concepimento o interrompere la gravidanza. Risulta chiaro, quindi, che tutte le malattie non sono uguali. *Esistono casi meno estremi nei quali la decisione è molto difficile e personale. E questa decisione dovrebbe essere rispettata*”¹⁰²

Luna parte dal presupposto che ciò che scelto personalmente è bene, e dunque va comunque rispettato. Il contenuto di legittimità di una scelta, secondo il nostro parere, non è tale per il solo fatto che essa è stata realizzata in autonomia. Il fatto di legittimazione coinvolge, sia i contenuti della scelta, sia gli argomenti a sostegno di essa, un punto sul quale torneremo più avanti. Il limite della scelta individuale in una società liberale è regolato da un criterio esterno alla scelta stessa. In questo modo risulta insufficiente la giustificazione relativa alla liberalizzazione di certe prassi utilizzando come pretesto lo svilupparsi dei problemi bioetici in una società pluralista e democratica, facendo della scelta personale l'unico valore che deve essere tutelato.

Ma la problematicità sulla quale puntano i sostenitori della genetica liberale si manifesta nel porre la questione relativa al controllo delle malattie genetiche nei termini di questa domanda: è una questione prettamente personale o è qualcosa che riguarda la sanità pubblica? Il tentativo di risposta si introduce tra questi due ambiti: il pubblico - tradotto nei termini di «bene comune» o in quelli del «il minor male per tutti»- e il privato. Nella genetica liberale è possibile individuare questi due elementi in conflitto: le scelte dei singoli in materia riproduttiva e l'intrusione della società in questo ambito privato, con il

¹⁰² *Ibidem*, pp. 142, 144 (il corsivo è nostro)

giustificato bisogno di regolamentarle da parte dello stato. Questo conflitto si manifesta ad es. nell'implementazione di politiche sanitarie che in qualche misura possono costituire dei limiti alla libertà individuale.

L'esempio delle posizioni del filosofo Ronald Dworkin (1977)¹⁰³ per quanto lontano dalla genetica è illuminante rispetto alla dimensione (irrazionale?) che può acquisire questa rivendicazione di un principio di neutralità da parte dello stato. Dworkin polemizza - partendo da una rivisitazione del principio di John Stuart Mill, solo i singoli individui possono conoscere il loro proprio bene¹⁰⁴ - sull'obbligo di utilizzo delle cinture di sicurezza e d'uso dei caschi per la guida dei ciclomotori o sull'aggiunta di cloro all'acqua potabile. Secondo R. Dworkin: "Le leggi che promuovono l'interesse comune non insultano nessuno (...) mentre quelle che costringono un uomo, sulla base della sua incapacità di giudicare sono profondamente insultanti"¹⁰⁵. In questo modo, si argomenta che l'uso della cintura di sicurezza o l'aumento dei prezzi dell'alcool non sono nell'interesse di tutti. Contrariamente a Stuart Mill, Dworkin crede che questo tipo di leggi sia, oggi, assai ridotto. Altri autori che danno sostegno all'intrusione dello stato (mediante le restrizioni imposte dalla pubblica sanità) nella libertà individuale, ma che allo stesso tempo vogliono evadere delle posizioni fortemente "paternalistiche", propongono invece un "paternalismo blando" (*weak paternalism*). Queste sono le tesi di Gerald Dworkin (1972)¹⁰⁶ e di Joel Feinberg (1973)¹⁰⁷. In questa visione, le misure imposte dalla pubblica sanità non sono fortemente intrusive e salvano milioni di vite.

Gli autori che, come Harris, Luna e Vázquez, danno sostegno ad una genetica liberale rivendicando questa neutralità, sembrano seguire a nostro avviso un "paternalismo blando": di fatto, come vedremo più avanti (paragrafo 4.3, p. 182) arrivano a considerare un «necessario» e «doveroso» intervento - imperniato non solo sulla libera scelta del

¹⁰³ Cfr. in Dworkin, Ronald, *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Cambridge 1977

¹⁰⁴ A tale proposito Mill commenta: "La sola libertà che meriti questo nome è quella di perseguire il nostro proprio bene a nostro modo, purché non cerchiamo di privare gli altri del loro o li ostacoliamo nella loro ricerca. Ciascuno è l'unico autentico guardiano della propria salute, sia fisica sia mentale e spirituale. Gli uomini traggono maggior vantaggio dal permettere a ciascuno di vivere come gli sembra meglio che dal costringerlo a vivere come sembra meglio agli altri" Cfr. in Mill, John Stuart, *Saggio sulla libertà*, [tit. orig. *On Liberty*], trad. Stefano Magistretti, (Quality Paperback; 16), NET, Milano 2002, p. 16

¹⁰⁵ Cfr. in Dworkin, Ronald, *op. cit.*, p. 263

¹⁰⁶ Cfr. in Dworkin, Gerald, "Paternalism", in *Monist*, vol. 56, issue. 1, pp. 64-84

¹⁰⁷ Cfr. in Feinberg, Joel, *Social Philosophy*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, New Jersey 1973

singolo - ma potenzialmente sostenuto dall'intervento statale, manifestando con questo una profonda contraddizione.

Un punto interessante, che faremo emergere nella nostra trattazione, è questa auto-contraddittorietà della *genetica liberale*. Questa sussiste in uno dei principi liberali, la non intromissione statale nell'ambito privato dei cittadini, se non è sufficientemente giustificata. Un intervento statale lo sarebbe soltanto, secondo alcuni autori liberali, con la presenza di un danno¹⁰⁸ ad un terzo. L'interpretazione concettuale di cosa sia danneggiare altri – come unico limite al proprio agire e come unica giustificazione valida all'intervento che sia normativo della vita dei singoli – è problematica e viene compresa dai sostenitori della *wrongful life* come l'idea che si possa danneggiare qualcuno mettendolo al mondo in condizioni sfavorevoli (o meno che desiderabili). Questo argomento rimarrebbe per loro «il più forte argomento alla libertà di riprodursi»¹⁰⁹, un elemento che, dà un risvolto di colpevolezza alla generazione o all'atto generativo.

1.3.2 Problemi latinoamericani e soluzioni specifiche: rischi di una riduzione della bioetica a etica pubblica.

Un ultimo elemento da menzionare, legato a questa concezione di una bioetica «dialogica e democratica», è la tesi di Luna (2001; 2006) relativa all'importanza capitale data al contesto sociale e culturale nell'analisi bioetica¹¹⁰. Attraverso questa nota distintiva viene percorsa l'attività di questo gruppo d'autori nell'ambito bioetico e procede le loro analisi delle diverse questioni che affrontano. Nel loro esame hanno come punto focale il «particolare modo di porsi dei quesiti bioetici» in una «società in via di sviluppo» contraddistinto dalle caratteristiche del contesto sociale, per certi versi antitetico a quello in cui esse si pongono nelle società industrializzate. Florencia Luna, nel suo *Bioethics and*

¹⁰⁸ Questo principio è teorizzato da John Stuart Mill nel suo *On Liberty* (1859): «Il principio è che l'umanità è giustificata, individualmente o collettivamente, a interferire sulla libertà d'azione di chiunque soltanto al fine di proteggersi: il solo scopo per cui si può legittimamente esercitare un potere su qualunque membro di una comunità civilizzata, contro la sua volontà, è per evitare danno agli altri» Cfr. in Mill, J. S., *op. cit.*, p. 12

¹⁰⁹ Cfr. in Harris, John, *Wonderwomen e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, (I Saggi; 90), Baldini & Castoldi, Milano 1997, p. 101

¹¹⁰ Cfr. in Luna, F. e Salles, Arleen (2006), «Latin American Bioethics: Some Reflections», in *op. cit.*, pp. 9-17 Questo testo scritto in collaborazione con Arleen L. F. Salles - docente di Filosofia presso il St. John's University, e redattore della collana VIBS dedicata alla filosofia in America Latina - fu originalmente pubblicato nella rivista *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, vol. 1, issue 1, 1996, pp. 10-22, e ripreso posteriormente nel testo «Develando la Bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía» in Luna, F. (2001), *op. cit.*, pp. 19-32. In questo paragrafo faremo riferimento all'ultima versione inglese del 2006.

Vulnerability, riprende a questo proposito un altro argomento centrale nella sua concezione della bioetica latinoamericana, cioè se ci siano problemi bioetici specifici per i paesi in un mondo bipolare, ovvero se esistano problemi appartenenti soltanto alle nazioni tecnologicamente progredite o ai paesi in via di sviluppo. Luna propone che, a dispetto delle differenti condizioni sociali, nessun paese si presenta immune alle diverse problematiche sulle quali indaga la bioetica. In maniera tale che tutte le società dovrebbero riflettere sulla dimensione etica: “della morte e il morire, della sanità, la malattia, la distribuzione delle risorse sanitarie, e le nuove tecnologie riproduttive”¹¹¹. In questo fattore, indica a nostro avviso l’universalità dei problemi posti dalle odierne tecnologie. Conseguentemente non ci sarebbero secondo lei problemi bioetici diversi in dipendenza dal livello tecnologico raggiunto.

Nelle sue riflessioni sui problemi specifici affrontati dalla bioetica in America Latina, Luna partendo dal presupposto che i problemi della bioetica sono essenzialmente gli stessi per ogni società, indica tuttavia l’importanza di realizzare un’analisi di essi «dalla prospettiva dei paesi in via di sviluppo». In seguito riportiamo un brano dove propone le ragioni secondo le quali non sarebbe sufficiente l’utilizzo di una visione bioetica appartenente ai paesi del così detto primo mondo industrializzato per affrontare i problemi sollevati nel territorio latinoamericano:

“Non potrebbero i latino-americani semplicemente utilizzare la prospettiva di bioeticisti da paesi industrializzati che hanno discusso questi problemi molto più lungo e apparentemente più fruttuosamente? La nostra risposta inizia con un rifiuto a minimizzare il fatto che i problemi implicati sono situati all’interno di un contesto. Anche se le questioni etiche sono le stesse, si manifestano in modi diversi in America Latina, dove i diversi paesi hanno quadri giuridici e realtà sociali varie. Così, una discussione seria sulle questioni bioetiche in America Latina è di vitale importanza per due motivi. Il primo è che tale discussione esaminerà la questione nel contesto, tenendo conto di quei fattori particolaristici che danno una impronta alla sua soluzione. In questo senso, tale discussione può avere molto da dire in particolare ai latino-americani che lottano con questi problemi, e ai responsabili politici con il potere di influenzare la vita di coloro è in gioco la salute.”¹¹²

Non è nostro compito discutere in questa sede l’efficacia di un metodo che dà simile considerazione alla questione dell’analisi di un problema “nel contesto”¹¹³. Probabilmente

¹¹¹ Cfr. in Luna, Florencia (2006), *op. cit.*, p. 14

¹¹² *Ibidem*, p. 15

¹¹³ È da notare la similitudine di questo elemento proposto da Florencia Luna con una “Situation ethics”, in particolare per la presa in considerazione dei dettagli della situazione del problema. Questo approccio dell’etica viene caratterizzato da David Solomon nel modo seguente: “Essa [la situation ethics] sostiene che

conoscere a dovere certe circostanze (socio-culturali, politiche, economiche o legali) che danno una impronta particolare può risultare utile nel gettare luce sulla valutazione e risoluzione di una questione bioetica. Ci limitiamo soltanto ad osservare che le caratteristiche di un contesto possono dare una forma particolare ad un problema, ma il contenuto e il carattere globale dell'interrogativo sollevato dall'impiego delle tecnoscienze non può essere perso di vista e la sua valutazione occorre sia realizzata per così dire «dall'interno» di questa prassi¹¹⁴. Luna invece, con la preoccupazione che i «problemi» bioetici e le loro «soluzioni» non siano trapiantati al contesto latino, insiste nella presa in considerazione delle specifiche contingenze in cui prendono corpo. Con le sue parole:

“Queste domande non possono essere risolte senza affrontare le specificità che svolgono un ruolo importante nel plasmare la vita dei latino-americani. L'influenza di diverse variabili, quali la prevalenza della povertà, di atteggiamenti autoritari, la mancanza di rispetto verso i diritti umani, e la corruzione deve essere compresa e presa in esame. Prendendo in considerazione la situazione evitiamo la tendenza da trapiantare i problemi e le soluzioni provenienti da altri paesi. La sfida è quella di esplorare un problema con il suo profilo, anche quando può avere un carattere universale.”¹¹⁵

Questa continuità di Luna nel proporre e nel tener conto delle caratteristiche del contesto dei paesi latinoamericani è collegata ad uno specifico ruolo che secondo il suo parere deve svolgere la bioetica: quello di una forma di discorso pubblico che abbia il compito di guidare il comportamento dei cittadini, e dia inoltre una impronta alle politiche legislative dei paesi in materia. In altre parole, è attraverso l'analisi del contesto che si avverte la molteplicità di prospettive necessarie per la comprensione del problema bioetico, e non solo, è la presa in considerazione di esso ciò che permette a tutte le «voci» coinvolte nel

si dovrebbe avvicinare alla risoluzione del problema morale particolare evitando tutte le guide generali d'azione, in favore dell'attenzione per i dettagli della situazione particolare. In alcune delle sue versioni può apparire un po' come il modello casuistico, ma nelle sue formulazioni più radicali indicherebbe che, anche i casi paradigmatici non dovrebbero svolgere alcun ruolo centrale, in particolare perché potrebbero distogliere l'attenzione dell'agente dalle specificità del caso preso in esame.” Cfr. in Solomon, W. David (1995), “Ethics: Normative Ethical Theories, in *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, (a cura di Warren Thomas Reich et al.), Simon & Schuster Macmillan, New York 1995, vol. II, p. 746

¹¹⁴ Si vedano a questo proposito i commenti di Adriano Pessina: “Questa impostazione, preponderante nei trattati di bioetica di origine nordamericana, benché sollecitata dai così detti processi di globalizzazione propri della civiltà tecnologica, non può assorbire la questione più radicale, che si innesta prima di tutto nella coscienza dell'uomo che opera nell'ambito della ricerca: le leggi umane, così come il “senso comune”, che fanno da sfondo all'opera di ogni uomo, sono sempre esito di una stratificazione di convincimenti e quindi si instaurano, per così dire, a cose fatte, e governano il “visibile” (cioè i luoghi che possono essere controllati dal potere pubblico), mentre ciò che è richiesto dallo sviluppo della ricerca e della prassi biomedica (che non attende i tempi dell'etica pubblica) è la formazione di una coscienza morale capace di valutare dall'interno sia la progettualità sia le attività della ricerca, attraverso l'autogoverno dell'“invisibile”, cioè la valutazione dell'opera dell'intelligenza umana che si esprime nelle attuali tecnoscienze.” Cfr. in Pessina, A. (2006), *op cit.*, p. 19

¹¹⁵ Cfr. in Luna, Florencia (2006), *op. cit.*, p. 16

«dialogo» d'essere ascoltate in buona fede. Nel seguente brano Luna esplicita il suo convincimento su questo argomento:

“Può la bioetica svolgere un ruolo come una forma di discorso pubblico che effettivamente guidi il comportamento e dia forma alle politiche dei paesi in via di sviluppo? Sì, e lo sviluppo di questa disciplina è necessario e significativo. I paesi industrializzati e in via di sviluppo hanno problemi in comune. Ma le questioni bioetiche sono socialmente immerse, e ricevono l'influenza di costumi, tradizioni e valori. Il suo sviluppo è necessario per analizzare ciò che c'è di accettare da essi e perché è necessario studiare questi aspetti particolari delle nostre società. Questo, a sua volta, deve portare ad una discussione circa l'universalità di determinati diritti, il peso delle tradizioni, abitudini, e ideologie, e in che misura possono essere accettate, e in che misura esse non lo possono essere.”¹¹⁶

In questa proposta, secondo il nostro parere, c'è il rischio di concepire una bioetica ridotta funzionalmente ad un'etica pubblica¹¹⁷ che utilizza criteri localistici. Con questo intendiamo un tentativo riduttivistico di costruzione di regole indirizzate a favorire una moralità dell'agire, che hanno come contenuto elementi di carattere relazionale e sociale. Facciamo notare inoltre il rischio che comporta una immanenza all'orizzonte dei partecipanti in questo dibattito, quello di restare per così dire ostaggi di esso, in modo tale di perdere la sua capacità critica. In questa concretizzazione parziale della bioetica notiamo d'altra parte una inadeguata sovrapposizione tra due fonti di importanti interrogativi connessi tra di loro: il tipo di ricerca che realizza la disciplina bioetica (il cosiddetto statuto epistemologico) e il passaggio posteriore alla fase di legislazione in materia. In fine ribadiamo che lo scandagliare nei problemi in bioetica e il provare una risposta alla loro concretezza – come soluzione applicativa – non può eludere lo spazio dato alla riflessione teorica e con questo la conseguente formulazione di elementi con un carattere universale sulla natura della prassi tecnologica, due elementi che nella proposta analizzata appaiono in contrapposizione. L'utilizzo di criteri localistici nella soluzione dei problemi bioetici contraddice da una parte l'universalità dell'impatto delle odierne tecnologie e dall'altra la

¹¹⁶ *Ibidem*, pp. 16-17

¹¹⁷ Questi rischi di riduzione della bioetica vengono annunciati da A. Pessina: “(...) ci limitiamo ad osservare che la bioetica non può essere ridotta a ciò che si vuole chiamare un'etica pubblica, cioè ad una rete di criteri d'azione validi per ordinare una società democratica e pluralistica, per almeno due motivi: il principale riguarda il fatto che nella riflessione bioetica si incontrano i problemi della vita, della morte, della sofferenza, del dolore, dell'identità antropologica dell'uomo, che non possono ricevere adeguata risposta da regole di comportamento strettamente formali; in secondo luogo, perché un'etica pubblica che voglia indicare delle soluzioni alle problematiche bioetiche non può assumere criteri localistici (le tecnoscienze coinvolgono l'intero pianeta) e deve pertanto ancorarsi ad alcuni criteri universali che trascendano le particolarità geografiche e culturali entro cui di fatto dovrebbe operare un'etica pubblica.” Cfr. in Pessina, A. (2006), *op. cit.*, pp. 68-69

validità delle ragioni che supportano una norma che voglia essere regola dell'agire in materia.

Nel prossimo capitolo inizieremo la ricostruzione storica di un dibattito tenendo in considerazione come viene analizzato da questo gruppo d'autori latinoamericani un problema teorico specifico, come quello sollevato dall'impiego delle tecniche di diagnosi prenatale ed all'utilizzo dei test genetici. A questo scopo si prenderanno in attenta valutazione quali sono i presupposti teorici di cui si servono per la loro elaborazione teorica. Il punto di partenza sono le tesi di autori anglosassoni come John Harris, Derek Parfit e Joel Feinberg che hanno teorizzato sulla cosiddetta *wrongful life*, ovvero sul fatto che in alcuni casi l'esistenza di un bambino è «sbagliata o ingiusta»¹¹⁸. Questa formulazione è realizzata attraverso due percorsi teorici strettamente collegati e articolati tra di loro: il “danno e il torto da procreazione” e l'illegittimità del “diritto di non conoscere la propria condizione genetica”. Questi due elementi sono fondamentali per la elaborazione della proposta che questi tre bioeticisti latinoamericani riadattano teoricamente al loro specifico contesto sociale. Sarà preso in analisi in quale misura assumono, condividono o pongono in discussione le tesi da cui partono e ci si soffermerà inoltre sulla valutazione critica degli argomenti che utilizza questo gruppo di intellettuali liberali – sia quelli anglosassoni sia quelli latinoamericani – per supportare le loro posizioni teoriche.

In seguito proporremo alcune considerazioni sull'informazione genetica, e vedremo un particolare ruolo – illegittimo – assegnato ad essa. La conoscenza genetica (*genetic knowledge*) è il sostegno sul quale poggia il terzo modello proposto da A. Buchanan (*Personal Choice Model*):

“Esiste una terza categoria d'intervento che potrebbe essere chiamato genetico, pensata in modo stretto all'interno di questo termine. Questo coinvolge le applicazioni della conoscenza circa i geni (*knowledge about genes*), però senza l'utilizzo modificativo dei geni, genetica farmacologica, o selezione embrionale

¹¹⁸ Rimaniamo nel senso di «vite sbagliate o ingiuste» utilizzando una tale traduzione del termine «*wrongful life*», che in alcuni casi viene tradotto come «danno da procreazione». Secondo l'opinione dello scrivente la nozione di *wrongful life* sotto il senso di «vita sbagliata o ingiusta» rispecchia il nodo principale, a livello teorico, di questo argomento: una vita in certe circostanze risulta sbagliata o ingiusta viverla. La nozione di danno da procreazione indicherebbe piuttosto, e ipoteticamente, il risultato di un danneggiamento coincidente con il concepimento, che si manifesterebbe a livello fisiologico o biologico. Mentre, il riferimento ad un “torto da procreazione”, rimanda all'idea che i “diritti iniziali” dell'ipotetico bambino che sono stati lesi; o similmente si riferisce ad una ipotetica soglia minima di salute o di benessere della quale il concepito è stato deturpato con il medesimo atto della concezione.

(...) Se è accertato che una donna è portatrice di un feto con un difetto genetico come l'anomalia cromosomica nota come sindrome di Down, lei può scegliere di abortire il feto. Se una coppia si sottopone a un test (ad es. un esame del sangue) ed entra a conoscenza del fatto che entrambi sono portatori del gene della fibrosi cistica o della malattia di Tay-Sachs, essi possono scegliere di non avere figli, di avere figli con sperma od ovociti da donazione, o di adottare. Al momento ci manca la capacità di utilizzare la terapia genica, la chirurgia genetica, la genetica farmacologia in qualsiasi di questi casi. L'unico modo per ridurre il rischio di avere un figlio con una anormale o indesiderata condizione genetica è quello di evitare di avere quel bambino”¹¹⁹.

Questa conoscenza è inoltre il perno sul quale gli autori di nostro interesse in parte giustificano altri due importanti elementi teorici: un danno a un terzo e una maggiore responsabilità. Il problema sul quale vogliamo far luce non riguarda prettamente le applicazioni tecnologiche di questa conoscenza. Secondo il nostro parere primariamente il punto è cosa sia possibile desumere e cosa non lo è, dall'informazione proveniente dai test genetici. Sosterremo che l'informazione genetica ha una limitata capacità “descrittiva”: le ragioni *fisiologiche* o *cliniche* non possono essere considerate sufficienti per affermare che qualcuno vivrà una «vita sbagliata». Nella teoria della *wrongful life*, come vedremo, viene assegnata a questa informazione una competenza, quella di determinare il “destino” – che a nostro avviso – oltrepassa i limiti del compito prettamente scientifico. In seguito metteremo in risalto la scarsa plausibilità dei criteri utilizzati per determinare una *wrongful life* tenendo presente la falsa assunzione del destino di sofferenza che essi propongono.

¹¹⁹ Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, pp. 7-8

“Se i diritti dell’individualità devono essere fatti valere, questo è il momento, quando manca ancora molto perché l’assimilazione forzata sia completa. È solo resistendo fin dall’inizio che si possono sconfiggere gli abusi. La pretesa che tutti si rassomigliano cresce quanto più la si nutre: se si aspetta a resistere fino a quando la vita non sarà quasi completamente ridotta a un tipo uniforme, ogni deviazione da esso finirà coll’essere considerata empia, immorale, persino mostruosa e contro natura. Gli uomini diventano rapidamente incapaci di concepire la diversità quando per qualche tempo si sono disabituati a vederla.”

Stuart Mill, Saggio sulla libertà¹²⁰

Cap. 2 Wrongful life tra «conoscenza e ignoranza» genetica

2. Argomenti relativi alla conoscenza genetica

I numerosi argomenti di portata bioetica che sono collegati alla questione della “conoscenza genetica” vengono presi in considerazione molto diversamente. Alcuni autori mettono in relazione una tale conoscenza con le responsabilità dei genetisti di mettere a disposizione dell’informazioni e allo stesso tempo di custodire elementi di tipo confidenziale dei pazienti¹²¹. Altri quesiti vengono collegati al dibattito sulla determinazione del maggiore interesse del neonato e l’informazione riguardante i risultati dei test genetici¹²²; altri ancora sollevano la questione di questo particolare sapere e le sue conseguenze nell’ambito lavorativo e assicurativo o i limiti dell’utilizzo pubblico di questa informazione mettendo in risalto i problemi legati alla discriminazione¹²³. Un altro gruppo di domande è relativo alle caratteristiche proprie di questa informazione, alla sua veridicità e precisione (l’adeguata interpretazione dei dati risultanti dei test) all’efficienza della tecnica utilizzata. Una questione importante è relativa alla distribuzione di questa risorsa

¹²⁰ Cfr. in Mill, John Stuart, *Saggio sulla libertà*, [tit. orig. On Liberty], trad. Stefano Magistretti, (Quality Paperback; 16), NET, Milano 2002, p. 85

¹²¹ Cfr. in Annas, G. J. (1993), “Privacy rules for DNA databanks. Protecting coded futued diaries”, in *JAMA*, vol. 270, Issue 19, 1993, pp. 2346-2350

¹²² Cfr. in Hoffmann, Diane E. e Wulfsberg, Eric. A. (1995), “Testing children for genetic predispositions: It is in their best interest?”, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 23, issue 4, 1995, pp. 331-344 ; Wilfond, B.S. (1995), “Screening policy for cystic fibrosis: The role of evidence”, in *Hasting Center Report*, 25, 3, 1995, pp. S21-S23

¹²³ Cfr. in Ad Hoc Committee on Insurance Issues in Genetic Testing, (1995), “Background statement: Genetic and insurance”, in *American Journal of Human Genetics*, vol. 56, issue 1995, pp. 327-331; Juengst, E.T. (1991), “Priorities in professional ethics and social policy for human genetics”, in *JAMA*, 266, 13, 1991, pp. 1835-1836; Hudson, Kathy L. et al. (1995), “Genetic discrimination and health insurance: An urgent need for reform”, in *Science*, vol 270, issue 5235, pp. 391-393

nella società, dove la discussione teorica si sposta sulla possibilità di un intervento statale per garantire l'accesso ai test. Tutti questi quesiti hanno avuto una grande diffusione nella discussione bioetica odierna.

Quando parliamo di «conoscenza genetica» (*The genetic knowledge*) non facciamo solo riferimento all'insieme di informazioni risultanti dalla ricerca genetica degli ultimi decenni (vale a dire i c. d. «fatti scientifici») e in particolare da due fonti di applicazione tecnologica odierna: quella porzione più vasta, proveniente dagli esiti del Progetto Genoma Umano (PGH) e la porzione di puntuali informazioni ottenute dai test di diagnosi genetica – siano questi preimpianto, prenatali o post natali –; vale a dire un sapere esclusivamente «fattuale» risultato della ricerca in questo ambito. Un concetto di questo tipo ci rimanda anche alla nozione di Karl Popper di «conoscenza scientifica» in *Conoscenza oggettiva* legata alla concezione di «mondo terzo»¹²⁴ - cioè all'accumulo di quesiti, ragionamenti e dimostrazioni, e di gruppi teoretici in sè - e più precisamente ad una ipotizzabile «conoscenza senza un soggetto conoscente», ovvero di ciò che «non è semplicemente conoscenza nel senso dell'uso ordinario dell'espressione “io so”».

2.1 “Wrongful life” e un presupposto liberale contraddittorio

Una parte dei quesiti concernenti alla “conoscenza genetica” si inquadrano nella discussione teorica riguardante l'esistenza o meno di una cosiddetta “wrongful birth” o una “wrongful life”. L'argomento appare inizialmente nell'ambito giuridico di paesi anglofoni, in cui le prime cause legali furono indirizzate a medici per una mancata o non accurata informazione riguardante una malattia concomitante alla gravidanza, tra cui il famoso caso di *Gleitman vs Cosgrove*¹²⁵ negli Stati Uniti. Tale causa e quelle che la seguirono furono chiamate “Wrongful birth suits”, poiché il nucleo della richiesta della donna era di abortire un feto che sarebbe nato cieco per l'effetto della rosolia – dalla quale la donna era stata contagiata nei primi mesi della gravidanza – e come conseguenza la nascita di quel bambino sarebbe stata “sbagliata” o “ingiusta”.

¹²⁴ Cfr. in Popper, Karl R., “Epistemologia senza soggetto conoscente”, in *Conoscenza oggettiva. Un punto di vista evoluzionistico*, (a cura di Lorenzo Fantino e Massimo Baldini), Armando Editore, Roma 1983, pp. 150-209

¹²⁵ Questo caso viene citato da John Harris nel suo *Wonderwoman e Superman*. Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 137

La differenza tra le “*wrongful birth*” e le “*wrongful life*” (d’ora in poi *wb* e *wl*) viene stabilita attraverso un atto di negligenza. Mentre le prime vengono identificate solitamente come conseguenza di una “*malpractice*” medica, le seconde vengono a coincidere con l’atto procreativo stesso¹²⁶. Nella proposta teorica delle *wl* il concetto base è il danno del o dei genitori nei confronti del figlio. Si teorizza su un cosiddetto “danno da procreazione” fatto al figlio mediante l’atto della generazione, ove i genitori erano consapevoli delle conseguenze di quella particolare condizione in cui sarebbe nato e cresciuto il futuro figlio prima del suo concepimento.

La *wl* è stato oggetto di studio e discussione tra gli autori latinoamericani di cui ci occupiamo, sebbene lo sviluppo teorico originario avviene nel contesto degli Stati Uniti e di paesi anglofoni come Inghilterra e Australia. Nel libro “*Ética y Decisiones reproductivas*”¹²⁷, un testo dedicato alle questioni bioetiche poste in America Latina, Florencia Luna e la filosofa Julieta Manterola sviluppano in modo denso e dettagliato alcune tesi già note di alcuni filosofi come Derek Parfit, John Harris, sull’argomento.

Per avere una visione dell’insieme teorico costituito dai diversi autori è necessario realizzare una breve caratterizzazione del modo in cui viene proposta e argomentata. Il percorso da realizzare consiste nella considerazione delle tesi utilizzate da Luna per poi arrivare alla sua interpretazione della teoria e alla sua particolare declinazione nel contesto sociale latinoamericano. In seguito cercheremo di rinvenire alcune radici teoriche di questa proposta.

La formulazione a proposito dell’obbligo d’istruzione del filosofo londinese John Stuart Mill sulla possibilità di un limite alla libertà di riproduzione, ripresa posteriormente in un senso diverso da molteplici autori¹²⁸ di taglio liberale nelle loro analisi sulla questione dei limiti e delle responsabilità riproduttive, è quella realizzata nel suo famoso saggio “*On Liberty*” (1859):

¹²⁶ Al riguardo Buchanan propone: “In these cases, the creation of an individual inextricably creates the harmful condition as well” Cfr. in Buchanan, Allen et al., *From Chance to Choice. Genetics and justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, pp. 224-225

¹²⁷ Cfr. in *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos, Buenos Aires 2004

¹²⁸ Due esempi in ambiti diversi di questa ripresa sono le tesi di Joel Feinberg nel suo testo di diritto “*Harm to Others*” (1984) e le tesi filosofiche di John Harris e Derek Parfit in “*Wonderwoman & superman*” (1997) e “*Reasons and Persons*” (1986) rispettivamente.

“Non si ammette ancora che far venire al mondo un bambino senza ragionevoli prospettive di procurargli non solo alimento per il suo corpo, ma anche istruzione ad esercizio per la sua mente, è *un crimine morale, sia contro la sfortunata progenie, sia contro la società*; né che se non si adempie a quest’obbligo, dovrebbe adempiervi lo Stato, nella misura possibile a spese del genitore.”¹²⁹

Questa idea avrà nei suoi elementi essenziali un’influenza notevole - come altri aspetti dell’opera di Mill - sugli elementi teorici dei sostenitori della “*wrongful life*”, ovvero che ci sia qualcosa di moralmente sbagliato nel portare qualcuno all’esistenza in certe circostanze e che un fatto del genere abbia le dimensioni di un «crimine»: si trova in effetti alla radice di questa proposta teorica¹³⁰. Facciamo notare che questo passo di Mill può essere interpretato in altro modo: quel dovere dello Stato di supplire – con mezzi economici o con altro tipo di risorse – dove i genitori non sono in grado di farlo, un elemento interpretativo che troveremo soltanto accennato in Luna (2004)¹³¹. La diffusione di questo saggio, nelle sue diverse tesi e il suo diffondersi nelle direzioni teoriche più disparate era stato in un certo modo annunciato dallo stesso Mill¹³² e istituisce il primo tentativo di teorizzare sia un vincolo morale all’agire dei soggetti in ambito privato com’è la riproduzione, che un limite al controllo sociale sul soggetto da parte dello Stato - una tesi che secondo il nostro parere non senza difficoltà potrà essere classificata come liberale. I testi di Mill (*La libertà*, 1859; *L’utilitarismo*, 1868; *L’asservimento delle donne*, 1869) propongono secondo diversi approcci che l’intervento di una qualsiasi autorità può solo essere giustificato nella misura in cui tale ingerenza è supportata dalla difesa degli stessi diritti individuali¹³³, un

¹²⁹ Cfr. in Mill, John Stuart (2002), *op. cit.*, p. 121 (il corsivo è nostro)

¹³⁰ Si veda ad esempio il già citato libro di Harris nella sua interpretazione dell’argomento di Mill, Cfr. Harris, John, *Wonderwomen e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell’uomo*, (I Saggi; 90), Milano, Baldini & Castoldi, 1997, pp. 101-102; nel caso di Florencia Luna e Julieta Manterola si veda il loro citato testo: Luna, Florencia e Manterola, Julieta, “Genetica y decisiones reproductivas”, in *Etica y genetica Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos, Buenos Aires 2004, p. 132

¹³¹ Il commento di F. Luna al riguardo è il seguente: “D’altra parte, consideriamo anche che i genitori sono responsabili delle loro decisioni e che, conseguentemente, dovrebbero accompagnare i loro figli e tentare di offrirgli le cure necessarie per palliare le loro sofferenze. Tuttavia, che i genitori siano responsabili, non implica necessariamente che lo Stato debba ritirarsi. Come bilanciare le responsabilità dei genitori e quelle dello Stato è una questione da discutere nel contesto di una teoria sulla distribuzione delle risorse sanitarie.” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 144

¹³² Stuart Mill a tale proposito suggerisce: “La Libertà probabilmente sopravviverà più a lungo di qualsiasi altro mio scritto. Ciò perché l’unione della sua [Mill fa riferimento alla moglie Harriet Taylor] mente con la mia ha fatto di quel saggio una specie di manuale filosofico su una singola verità cui i cambiamenti verificatisi progressivamente nella società moderna tendono a dare un rilievo sempre più forte: vale a dire l’importanza per l’uomo e la società di una larga varietà di caratteri e di una completa libertà di natura umana di espandersi in direzioni innumerevoli e contrastanti.” Cfr. in Mill, John Stuart, *Autobiografia*, (a cura di F. Restaino), Laterza, Bari 1976, p. 197

¹³³ Questo presupposto di non intrusione statale nelle scelte dei singoli si rivela, a nostro avviso, auto-contraddittorio all’interno dell’eugenetica liberale e in particolare nell’architettura teorica della *wl* e

presupposto questo ritenuto alla base delle correnti liberali in politica e, come abbiamo accennato, nella corrente della eugenetica liberale.

La permanenza vitale nei più svariati indirizzi delle scienze umanistiche odierne di questo saggio si deve in parte all'argomento centrale della sua tesi:

“Scopo di questo saggio è formulare un principio molto semplice, che determini in assoluto rapporti di coartazione e controllo tra la società e individuo, sia che li si eserciti mediante la forza fisica, sotto forma di pene legali, sia mediante la coazione morale dell'opinione pubblica. *Il principio è che l'umanità è giustificata, individualmente e collettivamente, a interferire sulla libertà d'azione di chiunque soltanto al fine di proteggersi: il solo scopo per cui si può legittimamente esercitare un potere su qualunque membro di una comunità civilizzata, contro la sua volontà, è di evitare danno agli altri.*”¹³⁴

L'interesse attuale per un autore come Mill è possibile spiegarlo non solo per la sua difesa dell'autonomia individuale, che costituisce uno dei punti nevralgici della discussione bioetica odierna, ma anche per la sua proposta utilitaristica. Secondo Eugenio Lecaldano il suo è «un particolare tipo di utilitarismo liberale che ha ancora il fascino e autorevolezza morale ai nostri giorni per affrontare le questioni etiche che ci sono peculiari»¹³⁵ Stuart Mill, a differenza del suo ispiratore Jeremy Bentham, riprende l'argomento utilitaristico con un altro interesse: quello delle relazioni interpersonali e tra i cittadini, un interesse che comunque non coincide più del tutto con un'«algebra morale». Questo suo approccio spiegherebbe il rinnovato e odierno interesse per le sue tesi individualistiche e utilitaristiche.¹³⁶

L'enunciato di Mill fonda nei termini citati precedentemente il punto di partenza teorico per la proposta connessa alla possibilità di “danneggiare” qualcuno portandolo all'esistenza in una c.d. «condizione sfavorevole» o «circostanza di non preferibilità». Ma, una formulazione ancora più esplicita la troviamo qualche pagina più avanti:

“Non è solo nella questione dell'istruzione che delle malintese nozioni di libertà impediscono che vengano riconosciuti gli obblighi morali dei genitori, e venga loro imposto di rispettare quelli legali, mentre invece è sempre giusto far rispettare i primi, e in molti casi anche i secondi. *Lo stesso fatto di causare l'esistenza di un*

soprattutto nell'appello al dovere di conoscere la propria condizione genetica, ma questo elemento lo vedremo più dettagliatamente nel terzo capitolo della nostra trattazione.

¹³⁴ Cfr. in Mill, John Stuart (2002), *op. cit.*, p. 12 (il corsivo è nostro)

¹³⁵ Cfr. in Lecaldano, Eugenio, “L'utilitarismo liberale di John Stuart Mill”, in Mill, John Stuart, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, (trad. Enrico Ristretta), (Classici del pensiero), BUR, Milano 2007, pp. 6-7

¹³⁶ *Ibidem*, p. 6

essere umano è una delle azioni che comportano più responsabilità nell'intero arco della vita umana. Assumersi questa responsabilità – dare una vita che può essere una sciagura e una sfortuna –, senza che l'essere che riceve la vita abbia almeno le normali probabilità di condurre un'esistenza desiderabile, è un delitto contro di lui. E in un paese che è sovrappopolato o minaccia di diventarlo, produrre bambini in un numero che non sia molto limitato, con l'effetto di diminuire il compenso del lavoro a causa della loro concorrenza, è un grave reato contro tutti coloro che vivono dei frutti del loro lavoro.”¹³⁷

Tale argomento sarà ripreso dai teorici della *wl*: i concetti di responsabilità per negligenza, non preferibilità dell'esistenza e la nozione di danno trovano in Stuart Mill un primo approccio di carattere teorico. Mill arriverà in seguito nel suo ragionamento a una conclusione paradossale, se si tiene conto del fatto che il contenuto principale del suo testo è una difesa dell'individuo nei confronti della «tirannia della maggioranza» e ha come scopo il definire «la natura e i limiti del potere che può essere esercitato legittimamente dalla società sull'individuo», lo stabilire da parte dello Stato dei limiti sul soggetto: prima a contrarre matrimonio e dopo come conseguenza ad avere figli, in quei casi in cui non sia assicurato dalla coppia un reddito minimo per il sostentamento familiare:

“Le leggi che in molti paesi del Continente vietano il matrimonio se le parti contraenti non possono dimostrare di avere i mezzi sufficienti a mantenere una famiglia, non esulano dai poteri legittimi dello Stato; e, indipendentemente dalla loro maggiore o minore efficacia (che generalmente varia a seconda delle condizioni e dei sentimenti del paese), non sono criticabili come violazioni della libertà. Sono interferenze statali per vietare un atto nocivo – un atto lesivo di altri, che dovrebbe essere condannato e bollato dalla società, anche nei casi in cui non si giudichi opportuno infliggere anche una punizione legale.”¹³⁸

Abbiamo citato questi passaggi dell'opera di Mill per stabilire come punto di inizio una genesi e un nesso teorico del problema di cui ci occuperemo con la proposta teorica della *wl*. L'influenza dell'opera di Mill non si limita ad uno spunto teorico, già considerevole, com'è la nozione di danno come criterio per limitare il proprio agire; più avanti (paragrafo 2.5 *Consistenza teorica della Wrongful life*” e *le aporie del bilancio dell'esistenza*) analizzeremo un'altro influsso di tipo teoretico tratto da questo autore: in particolare la nozione neo-utilitaristica di un «bilancio favorevole di soddisfazioni contro frustrazioni»¹³⁹.

¹³⁷ Cfr. in Mill, John Stuart (2002), *op. cit.*, p. 124 (il corsivo è nostro)

¹³⁸ *Ibidem*, p. 125 (il corsivo è nostro)

¹³⁹ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 154

Con gli elementi esposti finora si inizia ad avvertire nella proposta della *wl* una partenza teorica auto-contraddittoria. A parere nostro, i presupposti milliniani sopraindicati si trovano in questo modo molto lontani dal poter essere indicati come un principio liberale e altrettanto distanti da quello che oggi comunemente è vincolato alla difesa dei diritti civili, due elementi che solitamente vengono assegnati a Mill. A nostro avviso, in questo particolare che abbiamo sollevato, Stuart Mill non è riuscito nel tentativo di conciliare «il criterio della felicità generale» con il «rispetto dell'autonomia individuale», non solo per come viene argomentato (l'ipotetica esistenza di un danno) ma soprattutto per la conclusione alla quale tende: la «non riproduzione» di certi individui - in circostanze che si prospettano come danneggianti – sotto l'azione di un intervento statale.

Nei riguardi di filosofi e bioeticisti moderni (Harris, Rhodes, Luna, Manterola, Vázquez) ci chiediamo come sia possibile giustificare un'ingerenza in un ambito ritenuto da tutti eminentemente privato, senza essere con questo auto-contraddittori relativamente ai principi che sostengono le loro posizioni liberali. Una tale contraddizione si intravede per due motivi, il primo perché questi autori prendono spunto dalla nozione di “danno” di Mill per stabilire un limite all'intromissione dello stato nella vita del singolo. Il secondo è che propongono parimenti una «neutralità statale» per quanto riguardano le vicende riproduttive attraverso una posizione che prende le difese contro ogni forma di autoritarismo e a favore dell'autonomia dell'individuo. Il principio del danno da un certo punto di vista fa diventare doveroso l'intervento statale, sia per la punizione o il risarcimento se il danno si è verificato, sia nella prevenzione di esso. Il criterio è di per sé polemico sotto un punto di vista liberale.

2.1.1 Alcuni criteri liberali a confronto

La *wl* come teoria (come vedremo in seguito) va oltre l'elemento predittivo – nel senso di prognosi medica – della diagnosi genetica; in essa non è esplicitamente in discussione la probabilità di manifestazione fenotipica della malattia nei suoi diversi sintomi, ma la predizione che coinvolge la questione del significato della vita del soggetto. Il filosofo inglese John Harris, nel capitolo “*Punti di partenza e di arrivo*”¹⁴⁰ del suo *Wonderwoman & superman*, in cui sviluppa gran parte degli argomenti a favore della *wl*, inizia la sua

¹⁴⁰ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 98

esposizione con un curioso esergo: «- La vita è terribile; sarebbe meglio non essere stati concepiti!» «- Sì, ma chi è così fortunato? Non uno fra mille» la citazione è una barzelletta yiddish riportata da Robert Nozick¹⁴¹ nel testo fondante della sua teoria: *Anarchia, stato e utopia* (1974). Un libro che si rivelerà importante nel dibattito politico e filosofico statunitense e nel mondo anglosassone. Nozick, nel contesto degli argomenti sulla razionalità dei vincoli collaterali sull'agire, riflette sull'inviolabilità della persona umana da parte dello Stato. In seguito vedremo in questo autore un'altra radice della teoria di cui ci occupiamo.

Paul Robert Nozick, filosofo statunitense che sviluppa l'indirizzo teorico del libertarismo noto per il suo «Stato minimo», ha in fondo la stessa preoccupazione di Stuart Mill: «Gli individui hanno dei diritti; ci sono cose che nessuna persona o nessun gruppo di persone può far loro (senza violare i loro diritti). Tali diritti sono tanto così forti e di così vasta portata, da sollevare il problema di che cosa lo stato e i suoi funzionari possano fare, se qualcosa possono. Quanto spazio lasciano allo stato i diritti degli individui?»¹⁴² Nozick, utilizzando l'esempio dell'allevamento di animali per il consumo umano, realizza nella sua argomentazione un passaggio che poi si rivelerà nodale nella tesi di Harris:

“Merita d'essere citato un ragionamento onnipresente, non privo di nesso con i vincoli collaterali: siccome si mangiano animali, se ne alleva un numero maggiore di quanto invece ne esisterebbero se non ci fosse questa abitudine. *Esistere per un certo periodo è meglio che non esistere affatto*. Così (conclude il ragionamento) gli animali stanno meglio perché noi abbiamo l'abitudine di mangiarli. Sebbene questo non sia il nostro proposito, fortunatamente risulta che in realtà, mangiandoli, li avvantaggiamo! (Se i gusti cambiassero e non si provasse più piacere a mangiare animali, coloro che si curano del benessere degli animali s'imporrebbero la spietata e spiacevole fatica di continuare a mangiarli?) Spero di non essere frainteso e che si creda che secondo me si deve dare agli animali lo stesso valore morale che alle persone, se faccio notare che un ragionamento parallelo nelle persone non risulterebbe molto convincente. Possiamo immaginare che problemi demografici inducano ogni coppia o ogni gruppo a limitare i propri figli a un certo numero prefissato. Una data coppia, arriva a quel numero, si propone d'avere un figlio supplementare e di sacrificarlo o servirsene per qualche uso gastronomico all'età di tre (o di ventitre) anni. *Per giustificarsi, la coppia fa notare che il figlio non esisterà affatto se ciò non è permesso, e che certamente per il figlio è meglio esistere per un certo numero di anni. Tuttavia, quando una persona esiste, non*

¹⁴¹ Robert Nozick (New York 1938 – Massachusetts 2002) professore di Harvard sviluppa una teoria della giustizia come risposta alle proposte di giustizia distributiva di Rawls. Facciamo notare inoltre che la presenza delle tesi di Nozick nei testi dei sostenitori dell'eugenetica liberale è piuttosto ricorrente. Cfr. in Nozick, Robert, *Anarchia, Stato e Utopia. I fondamenti filosofici dello «Stato minimo»*, [tit. orig. *Anarchy, State and Utopia*], (Strumenti, Fondazione Einaudi), Le Monnier, Firenze 1981, p. 41 (citazione a piè di pagina)

¹⁴² *Ibidem*, p. XIII

tutto ciò che è compatibile con il fatto che la sua esistenza complessiva è un netto sovrappiù può esserle fatto, neppure da chi l'ha creata. Una persona che esiste può rivendicare dei diritti, anche contro coloro il cui intento, creandola, era di violare questi diritti. Sarebbe utile andare in cerca di obiezioni morali a un sistema che permetta ai genitori tutto ciò che è necessario permettere loro di fare perché decidano di avere il figlio, mettendo inoltre il figlio in posizione migliore che se non fosse nato.”¹⁴³

Nozick conclude il suo ragionamento proponendo che, dal momento in cui gli animali esistono, potrebbero rivendicare «il diritto» a un certo trattamento¹⁴⁴. Nel suo caso, l'intenzione è quella di chiarire che sebbene qualcuno esista per il desiderio di qualcun altro, questo non dimostra o comporta affatto una rivendicazione di un diritto sull'esistenza di questo qualcuno. Una proposta che sosteniamo, e indichiamo che, semmai, ha il dovere di accudirlo.

A questo punto facciamo un breve inciso. Occorre fare una osservazione e un bilancio distintivo sulla consuetudine che colloca in un generico liberalismo questi due autori, Mill e Nozick, e sarà funzionale ad esso i loro giudizi sulle scelte in materia riproduttiva. Mentre da una parte S. Mill propone un intervento dello stato nei casi già analizzati, ovvero una «non-neutralità», Nozick utilizzando gli stessi presupposti milliani, arriva però a conclusioni molto diverse: non ci deve essere nessuna «decisione centralizzata» rispetto alle scelte riproduttive. Nozick utilizza l'esempio del libero mercato dell'ingegneria genetica – riflettendo sugli svantaggi dei “meccanismi-progetto” e sull'adeguatezza di “meccanismi-filtro”¹⁴⁵ nella costituzione di una società utopica (quella migliore per tutti e per ciascuno di noi) – come «processo-filtro» nella creazione di persone (nuovi candidati da essere ammessi) in una società. Questa di fatto si “auto-creerebbe”, e dunque non ci

¹⁴³ Cfr. in Nozick, Robert, *op. cit.*, p. 41 (il corsivo è nostro)

¹⁴⁴ Nella nostra trattazione la vicenda relativa ai diritti animali sfugge del tutto, anche se ha una certa rilevanza in bioetica in relazione alla accusa di “specismo” formulata da P. Singer

¹⁴⁵ Robert Nozick commenta al riguardo delle caratteristiche di questo meccanismo nella creazione di una società: “I meccanismi-filtro implicano un processo che elimina (filtrandole) molte delle soluzioni di una lunga serie. I due fattori chiave del risultato finale (o dei risultati finali) sono la particolare natura del processo che elimina filtrando (e il tipo di qualità nei confronti dei quali è selettivo) e la particolare natura dell'insieme di possibilità su cui agisce (e il modo in cui è generato questo insieme). I processi-filtro sono soprattutto adatti ai progettisti che hanno conoscenze limitate e che non sanno quale sia esattamente la natura di un prodotto finale desiderato. Li mette infatti in grado di utilizzare la loro conoscenza delle particolari condizioni che non vogliono siano violate, costruendo assennatamente un filtro che respinga i violatori. Potrebbe risultare impossibile progettare un filtro adatto, e si potrebbe sperimentare un altro processo filtrante per questa progettazione. Ma in genere, pare, occorrono minori conoscenze (compresa la conoscenza di ciò che è desiderabile) per produrre un filtro adatto, che converga addirittura solo su un certo tipo di prodotto, di quante sarebbero necessarie per costruire solo il prodotto o i prodotti partendo da zero.” Cfr. in Nozick, R., *op. cit.*, pp. 332-333

sarebbe bisogno di un progetto creato a tavolino, ma attraverso il meccanismo della libera domanda-offerta:

“Si esamini come altro esempio il problema delle tecniche genetiche. Molti biologi sono inclini a pensarlo come un problema di *progetto*, di specificazione dei tipi di persone migliori perché i biologi possano a incominciare a produrli. Quindi si preoccupano di che tipo (o tipi) di persone debbano esserci e di chi controllerà il processo. E non sono inclini a pensare, forse perché sminuisce l'importanza del loro compito, al sistema di aprire un “supermarket genetico” per venire incontro alle singole specificazioni (entro certi limiti morali) dei futuri genitori. E neppure viene loro in mente di vedere su quale numero limitato di tipi di persone convergerebbero le scelte della gente, posto che si abbia una tale convergenza. *Questo sistema di supermarket ha il grande vantaggio di non richiedere una decisione centralizzata che fissi il tipo umano futuro (o i tipi)*”¹⁴⁶

Nozick, nel porre l'esempio, tiene conto di questa domanda: la creazione di una società utopica è un problema relativo alla realizzazione del “progetto” adatto, o lo è invece il conseguimento del “processo” più effettivo per il suo raggiungimento? Per Nozick, l'unica possibilità che soddisfa la creazione di questa società utopica è il meccanismo-filtro. Un progetto-filtro di società implicherebbe contrariamente che le caratteristiche “progettate” per essa siano decise da un gruppo o da un solo soggetto, dando come risultato un *solo oggetto* dopo aver realizzato ogni cosa secondo questo modello. Invece, secondo Nozick, se si tiene conto della complessità dell'essere umano: “i suoi molti desideri, aspirazioni, impulsi, talenti, errori, amori, sciocchezze, dato lo spessore dei suoi livelli, delle sue sfaccettature e dei suoi rapporti, intrecciati e correlati (si confronti l'esilità della descrizione dell'uomo dagli studiosi sociali rispetto a quella dei romanzieri)”¹⁴⁷ tenendo conto di tutto ciò, non è possibile raggiungere questa società utopica con un progetto *a priori*. Una ragione importante per Nozick è lo stato del livello attuale di conoscenza, ovvero non sappiamo quali sono le caratteristiche desiderabili per questa società migliore (buona?) per tutti. Dunque, da una parte, Nozick asserisce che non sarebbe giusto creare un progetto di società. L'equità e il risultato non fissato aprioristicamente della società sarebbero garantiti dal processo stesso di auto-formazione, poiché non ci sarebbe l'imposizione delle caratteristiche progettate, ma queste sorgerebbero, di volta in volta, secondo l'andamento del processo-filtro. Su questo punto, d'altra parte, Nozick è

¹⁴⁶ *Ibidem*, p. 333 n

¹⁴⁷ *Ivi*, p. 331-332

contraddittorio, poiché in fondo fa ricorso ad alcuni ipotetici interventi regolatori dello stato.¹⁴⁸

La sua risposta è un flusso importante all'interno della corrente di liberalismo (più precisamente liberismo), che utilizza il criterio di non intromissione statale in materia riproduttiva. La sua proposta viene sintetizzata così: è la «libera offerta» di mercato a «regolare» reciprocamente la «libera domanda» da parte dei genitori delle caratteristiche desiderabili per i loro figli. Questo è uno dei presupposti a disposizione dei sostenitori dell'eugenetica perfettiva, che critica Michael Sandel¹⁴⁹ i cui argomenti centrali noi condividiamo. La discussione sulla questione relativa all'ipotetica progettazione dei figli che ne migliora le loro capacità, non fa parte però, della nostra trattazione. A nostro avviso, la tesi di Nozick è più congeniale ad una eugenetica perfettiva (ovvero i primi due tipi d'intervento genetico proposti da Buchanan¹⁵⁰), questa funzionerebbe come meccanismo-filtro dei candidati a genitori nella creazione di una società utopica. Mentre i presupposti di Mill – il principio del danno come limite all'agire, la non-neutralità statale in materia riproduttiva e, in seguito, il criterio neo-utilitaristico della non introduzione di sofferenza non necessaria – sono più congeniali a un'eugenetica che poggia sul *Personal Choice Model*¹⁵¹ a cui abbiamo fatto riferimento.

¹⁴⁸ La contraddizione di Nozick, a nostro avviso, risiede nel fatto che il meccanismo-filtro non garantisce la non intrusione centralizzata: “Se c'è la preoccupazione che si possano alterare rapporti importanti, per esempio quello fra maschi e femmine, il governo potrebbe imporre che la manipolazione genetica venga attuata in modo da rispettare un certo rapporto. Supponendo per esempio che il rapporto desiderato sia 1:1, si potrebbe imporre agli ospedali e alle cliniche (almeno come organizzazione contabile) di abbinare le coppie che desiderano un maschio con quelle che desiderano una femmina prima di aiutare l'una a l'altra coppia ad appagare i loro desideri. Se molte coppie preferiscono una delle alternative, ci saranno coppie che ne pagheranno altre perché si abbinino a loro con una preferenza opposta; e si svilupperebbe così un mercato a beneficio economico di chi è indifferente al sesso del suo prossimo figlio. Il mantenimento di un simile macrorapporto sarebbe più difficile in un sistema puramente libertario.” Stando al suo esempio è necessario questo intervento statale. Nozick propone che se non fosse possibile mantenere questo macrorapporto si svilupperanno altri tipi di famiglia e di società. La sua ipotesi, secondo il nostro parere, è meno che augurabile. Cfr. in Nozick, R., *op.cit.*, p. 333-334 n

¹⁴⁹ Si veda Sandel, Michael J., *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, [tit. orig. *The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*], (trad. Stefano Galli), (transizioni; 24), Vita e Pensiero, Milano 2008, pp. 71-88

¹⁵⁰ Intendasi il “*direct genetic intervention*”, che comprende la terapia genetica nella quale geni normali o desiderabili sono inseriti in cellule somatiche o germinali e la chirurgia genetica, nella quale i geni patologici o non desiderabili vengono resi inattivi, in modo tale che non possano più produrre i loro effetti distintivi. E all’“*indirect genetic intervention*” che comporta la genetica farmacologica e la selezione embrionale. La prima implica la sintesi di sostanze che siano in grado di supplire il mal funzionamento genetico, la seconda invece sopprimerebbe tre diversi passaggi: il “raccolto” (lit. *harvesting*) d'embrioni, la loro sottoposizione ad analisi del ADN e l'impianto di quegli che possiedono le caratteristiche preferite. Cfr. Buchanan, A. et al., *op.cit.*, pp. 6-7

¹⁵¹ Si veda Cap. 1 a p. 40

Facciamo un ulteriore passaggio per considerare un'altra differenza fondamentale nei riguardi di Stuart Mill. Il suo suggerimento del *filtro* del “supermercato” dell'ingegneria genetica a questo proposito è midollare, poiché filtrerebbe tutti quei tratti non desiderabili e oltre a tutto favorirebbe la «creazione di nuovi e migliori candidati». Nozick suggerisce:

“Inoltre, se il processo-filtro è del tipo che implica un metodo variabile di generazione di nuovi candidati, tale che la loro qualità migliori a mano a mano che migliora la qualità degli elementi che rimangono dopo le precedenti operazioni di filtrazione, e si implica anche l'esistenza di un filtro variabile che diventa più selettivo a mano a mano che migliora la qualità dei candidati immessi (cioè, respinge alcuni candidati che in precedenza erano riusciti a passare attraverso il filtro), allora ci si può legittimamente aspettare che i meriti di quanto resterà dopo l'applicazione prolungata e continua del processo di filtraggio siano veramente molto elevati.”¹⁵²

Un'altra differenza tra Nozick e Mill è relativa al limite imposto all'agire. Nozick utilizza un criterio soggettivo che regola il proprio agire: “Il nostro argomento finora è stato di carattere intuitivo; e non addurremo qui argomenti formali. Ma dovremmo dire qualcosa di più sul contenuto del modello. Il modello è progettato in modo che possiate scegliere quel che volete, con l'unico vincolo che gli altri possono fare lo stesso per sé e rifiutare di restare nel mondo che avete immaginato. Ma questo solo vincolo non crea nel modello il tipo d'uguaglianza necessario per l'esercizio dei diritti.”¹⁵³ Mentre per Mill, diversamente, è una oggettività: un danno ad un altro limita l'agire.

Fatta questa necessaria precisazione, indichiamo che il passaggio realizzato da Harris, è equivoco sia nel riutilizzare la battuta ebraica che nell'interpretazione del brano sopraccitato di Nozick, ovvero «Una persona che esiste può rivendicare dei diritti, anche contro coloro il cui intento, creandola, era di violare questi diritti». La lettura che fa Harris è quella della possibilità per un soggetto di richiamare per sé il diritto di nascere in condizioni più che non-desiderabili, proponendo di conseguenza l'imputabilità di chi fa nascere qualcuno in quelle condizioni di non desiderabilità. La sua lettura acquisisce così un senso tutto nuovo all'interno della sua tesi con lo scopo di giustificare l'utilizzo dello screening selettivo prenatale e l'aborto, e per dimostrare che è ragionevolmente possibile affermare che avviando una vita in certe circostanze si avvera la possibilità di una «vita terribile». In questo senso, la proposta di Harris segue il criterio di Mill e non la concezione di Nozick.

¹⁵² Cfr. in Nozick, R., *op. cit.*, p. 333

¹⁵³ *Ibidem*, p. 320

2.1.2 Elementi che identificano una «vita ingiusta»

L'approccio teorico considerato da Harris (1997) al riguardo della teoria della *wl*, può essere sinteticamente presentato nella seguente citazione che raccoglie le sue domande sulla immoralità di avere figli; una domanda che, come vedremo, si pone come conseguenza di una particolare “conoscenza”¹⁵⁴, quella derivata dall'analisi genetica:

“L'altro punto di vista consiste nell'affrontare non già la questione se abbiamo o no il diritto di uccidere il feto o di fare esperimenti su di esso, bensì quest'altra: se in certi casi sia moralmente giustificato metterlo al mondo o lasciare che continui a esistere. Questa è una questione vitale sia in se stessa sia perché, quando si considera l'etica della bioingegneria, occorre sapere quando abbiamo il diritto di mettere al mondo individui creati o modificati con l'ingegneria genetica: presto infatti avremmo bisogno di sapere fino a che punto abbiamo il diritto di usare lo screening genetico come metodo di scelta tra possibili candidati alternativi all'esistenza.

Questo problema generale ha due aspetti distinti. Il primo consiste in un esame dell'adeguatezza dei bambini potenziali come bambini; il secondo in un esame dell'adeguatezza dei genitori potenziali come genitori. *O, per dire la stessa cosa in un altro modo, un aspetto del problema consiste nel chiedersi se mettere al mondo certi bambini possa essere moralmente sbagliato a causa di problemi legati a quella che potremmo chiamare la loro costituzione, ossia quando tale costituzione lasci prevedere che essi avranno un'esistenza inadeguata o insoddisfacente.* Il secondo aspetto consiste nel chiedersi se possa essere moralmente sbagliato lasciare che vengano messi al mondo dei bambini destinati a soffrire a causa di genitori inadeguati.”¹⁵⁵

A nostro avviso, il nocciolo teorico della *wl* e le domande poste sulla liceità morale di mettere al mondo bambini con certi tipi di patologie, trovano fondamento nell'assunzione teorica di questo presupposto: i problemi legati a quella che potremmo chiamare «la loro costituzione, ossia quando tale costituzione lasci prevedere che essi avranno un'esistenza inadeguata o insoddisfacente». Secondo il nostro parere con tale affermazione si vuole indicare anche che tale condizione non permette di raggiungere una certa finalità ovvero un'esistenza adeguata e soddisfacente, poiché tale condizione suppone una mancanza di mezzi per raggiungerla. Un fattore importante per la valutazione proposta per determinare una *wl*.

¹⁵⁴ Con questo elemento iniziamo a circoscrivere la proposta di Harris all'interno dell'eugenetica liberale. Il punto di partenza che abbiamo precedentemente accennato è il *Personal Choice Model* di Buchanan che poggia sulla conoscenza che abbiamo dei geni (*the genetic knowledge*).

¹⁵⁵ Cfr. in Harris, John (1997), *op. cit.*, pp. 98-99 (Il corsivo è nostro)

Harris realizza altri tre importanti passaggi per argomentare la sua posizione teorica. Il primo è quello relativo alla nozione di persona, un passaggio che pretende di giustificare l'immoralità del concepimento in alcuni casi o la possibilità di non continuare con lo sviluppo della gravidanza:

*“Il tratto importante della mia visione di che cosa occorre per essere persone, ossia la tesi che la persona è una creatura capace di apprezzare la propria esistenza, è la sua capacità di rendere plausibile una spiegazione della natura del male che si fa a questo essere quando lo si priva dell’esistenza. Per le persone che desiderano vivere, il fatto di essere uccise costituisce un torto, perché le priva di una cosa che esse apprezzano. Gli individui che persone non sono o che lo sono solo potenzialmente non possono subire un torto simile perché la morte non le priva di nulla che esse siano un grado d’apprezzare, anche se ciò non esaurisce i torti morali insiti nell’infanticidio. L’infanticidio è un torto che si fa a coloro che amano l’infante – ai suoi genitori o alle sorelle dell’embrione, per esempio – non un torto fatto all’infante. Se l’infante non può desiderare di vivere, non si può dire che uccidendolo si frustra questo suo desiderio.”*¹⁵⁶

Tenendo conto di questa distinzione tra gli individui che sono persone e quelli che non lo sono, affermiamo che l'elemento considerato come criterio di distinzione tra gli uomini è riduttivo. La definizione di Harris a proposito di chi è persona umana consideriamo sia riduttiva, ma come abbiamo già accennato questo argomento non sarà oggetto della nostra discussione teorica¹⁵⁷. Tuttavia, come presa di posizione al riguardo, proponiamo il seguente asserto: “ci sono persone che non sono uomini, ma non ci sono uomini che non sono persone”¹⁵⁸. Nella nostra trattazione al posto di persone utilizzeremo la parola uomini, poiché consideriamo che l'utilizzo del concetto di persona nel dibattito bioetico non aiuta lo svolgersi del medesimo. Di fatto l'idea che si è detentori di diritti nella misura in cui si è persone costituisce uno degli elementi che aggiungono rarefazione concettuale al dibattito bioetico, un fenomeno che Ropert Spaemann descrive nel seguente modo: “Negli ultimi anni la sua funzione [dell’idea di persona] si è però rovesciata. Il concetto di persona gioca improvvisamente un ruolo chiave nella distruzione dell’idea che gli uomini, proprio perché uomini, rispetto ai loro simili, avrebbero qualcosa come dei diritti. Gli uomini devono avere diritti non in quanto uomini, ma solo nella misura in cui sono persone, non tutti gli uomini e non gli uomini in ogni stadio della loro vita e in qualunque condizione della loro

¹⁵⁶ *Ibidem.*, p. 122

¹⁵⁷ Per ulteriori approfondimenti sulla discussione teoretica al riguardo di chi è persona umana si veda: Pessina, Adriano (2006), “Discriminare e sanare: uomini e persone”, in *Bioetica. L'uomo sperimentale*, (Economica; 46), Bruno Mondadori, Milano 2006, pp. 76-93

¹⁵⁸ Tenendo conto che la riflessione sul concetto di persona inizia con l'argomento teologico cristiano sulla Trinità, allora si parla delle persone della S. Trinità, delle persone angeliche e in questo senso intendiamo che ci sono persone che non sono uomini.

coscienza sono, così ci viene detto, persone. Non lo sono ad esempio, se viene loro negata fin dall'inizio l'ammissione nella comunità di riconoscimento mediante la quale – e solo grazie alla quale – gli uomini diventano persone. Non lo sono neppure se ad essi in quanto individui mancano le caratteristiche in virtù delle quali definiamo in generale gli uomini come persone, cioè se essi non dispongono ancora, o non più, temporaneamente o per tutta la vita, di queste caratteristiche.”¹⁵⁹

Il secondo elemento in ordine argomentativo è quello della non introduzione nel mondo di «sofferenze non necessarie»:

“Secondo me il male che tutte queste donne [Harris fa riferimento a quattro esempi proposti da Derek Parfit] *cercano di scongiurare è di non introdurre nel mondo sofferenze non necessarie*. Ognuna di esse ha deciso che, davanti all'alternativa di avere un bambino sano o un bambino handicappato, si deve scegliere di avere un bambino sano. Ognuna di esse ha potuto soddisfare il proprio desiderio di avere un figlio senza mettere al mondo un essere inevitabilmente destinato a soffrire. Nessuna ha fatto un torto a nessuno e tutte hanno fatto del bene a qualcuno.”¹⁶⁰

L'influenza utilitarista in questa tesi della non introduzione nel mondo di «sofferenze non necessarie» è riscontrabile nell'imperativo d'attenuazione o prevenzione dell'infelicità¹⁶¹. Nelle parole di Stuart Mill questo acquisisce lo stesso livello d'importanza ed è parallelo al perseguimento della felicità:

«Eppure, anche in questo caso si potrebbe dire qualcosa a favore della teoria utilitarista; *l'utilità, infatti, non comprende soltanto il perseguimento della felicità ma anche la prevenzione o l'attenuazione dell'infelicità*; e se il primo dei due fosse un fine chimerico, il secondo avrebbe allora una presa ancor maggiore, e ne avrebbe un bisogno ancor più imperioso, almeno finché l'umanità ritenga opportuno vivere, piuttosto che cercare rifugio in quel suicidio collettivo raccomandato da Novalis in certi casi.”¹⁶²

¹⁵⁹ Cfr. in Spaemann, Robert, “Persone. Sulla differenza tra qualcosa e qualcuno”, (a cura di Leonardo Allodi), [tit. orig. Personem. Verruche über den Unterschied zwischen “etwas” und “jemand”], trad. Leonardo Allodi, (Biblioteca Universale Laterza 577), (1° ed., 2005), Gius, Laterza & Figli Spa, Bari 2005, p. 4

¹⁶⁰ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 124 (il corsivo è nostro)

¹⁶¹ Ricordiamo sinteticamente la proposta di Stuart Mill: “La dottrina che accetta l'utilità o principio della massima felicità come fondamento della morale sostiene che le azioni sono moralmente corrette nella misura in cui tendono a procurare felicità, moralmente scorrette se tendono a produrre il contrario della felicità. Per felicità si intende il piacere e l'assenza di dolore; per infelicità il dolore e la privazione del piacere. Per dare una visione chiara del parametro morale proposto da questa teoria, bisognerebbe aggiungere molto di più: in particolare, quali cose rientrino nelle idee di dolore e di piacere, e fino a che punto la questione venga lasciata aperta.” Cfr. in Mill, John Stuart, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, (trad. Enrico Ristretta), (Classici del pensiero), BUR, Milano, 2007, p. 241

¹⁶² *Ibidem*, p. 249 (il corsivo è nostro)

Secondo quest'ottica, per la teoria utilitarista il fine dell'agire è anche necessariamente il parametro dell'azione morale. Cioè un'azione è morale nella misura in cui reca felicità. La non introduzione di «sofferenze non necessarie» in Harris è assolutamente conseguente a tale imperativo utilitarista: se non puoi conseguire la felicità, almeno devi prevenire l'infelicità (cioè la sofferenza o il dolore), e nella misura in cui eviti questa introduzione il tuo agire sarà morale.

Tenendo conto dei punti anteriormente segnalati, occorre però, identificare in modo puntuale i requisiti di una «vita ingiusta»:

a) l'essere informati da parte dei genitori:

I genitori sanno di essere portatori di una malattia d'origine genetica o della possibilità di un eventuale sviluppo di una incapacità. Uno dei problemi posti nella *wl* è se concepire o non concepire quel particolare bambino.

b) il momento in cui si viene a conoscere la diagnosi:

Prendendo come convenzione¹⁶³ il momento di inizio dell'esistenza umana coincidente con il concepimento, allora è possibile stabilire una differenza tra le *wb* e le *wl*. I genitori che vengono a sapere dopo l'avvio dell'esistenza che il loro futuro figlio, ad es. attraverso la diagnosi genetica prenatale, svilupperà una malattia o una incapacità si tratterebbe di una *wb*, mentre per le *wl* il danno da procreazione si porrebbe solo se si conoscesse prima del concepimento.

c) che la vita a cui il bambino sarà «costretto a vivere» sia straziante:

Questo punto pone il problema di quale tipo di malattia o handicap porterebbe a una vita così: alcuni autori propongono che queste sono ad es. la Còrea di Huntington o la malattia di Tay- Sachs. In modo generale concordano su alcuni elementi comuni alle caratteristiche delle malattie, che comportino situazioni o episodi frequenti di dolore, perdita delle capacità intellettive, incapacità motoria grave o progressiva e numerosi interventi chirurgici.

Chi teorizza al riguardo della *wl* avanza la proposta che in alcuni casi sia immorale avere dei figli, facendo cadere la “comune nozione” che la vita sia di *per sé* un bene. In altre

¹⁶³ Cfr. in Bacchini, Fabio, *Il diritto di non esistere*, McGraw-Hill, Milano 2002, p. 2

parole propongono che una vita in quelle circostanze non debba essere vissuta poiché ingiusta; parimenti sostengono l'assenza di un diritto da parte di questi ipotetici genitori a far nascere in quelle circostanze un bambino, poiché egli starebbe meglio se non fosse mai nato.

Prima di vedere gli aspetti etici, dobbiamo concentrarci su alcuni elementi strutturali della *wl*; a cominciare dall'*interpretazione* del dato prelevato dalla diagnosi genetica, realizzeremo una considerazione critica degli elementi di tipo deterministico e fatalistico che conseguono ad una lettura parziale dei risultati della diagnosi genetica.

2.2 *L'interpretazione del dato biologico nella diagnosi genetica e la metafora del «destino scritto nei geni»*

Nel retroscena teorico della *wrongful life* è possibile riscontrare un determinismo e un fatalismo genetico. Sono numerose le espressioni degli autori di cui ci occupiamo che rivelano un fatalismo. Per J. Harris, ad es., il motivo per cui si possono realizzare certe domande sulla relativa condizione di giustizia o meno che comporta il trarre all'esistenza un individuo umano, è appunto la conoscenza del fatto che questo sarà «destinato» a una vita straziante: «*Ma la ragione di porsi la domanda in questione può essere rappresentata solo dalla volontà di stabilire se sia giusto mettere al mondo una persona destinata a fare una vita simile.*»¹⁶⁴ Un modo sommario per esprimere l'idea secondo la quale il destino di alcuni è “scritto” nei geni.

Questa conoscenza del fatto che questi individui sono «destinati ad una vita straziante» poggia, secondo il nostro parere, su una “lettura” dei dati provenienti dalla diagnosi genetica. Nelle parole di Harris:

“O, per dire la stessa cosa in un altro modo, un aspetto del problema consiste nel chiedersi se mettere al mondo certi bambini possa essere moralmente sbagliato a causa di problemi legati a quella che potremmo chiamare *la loro costituzione*, ossia quando tale costituzione lasci prevedere che essi avranno un'esistenza inadeguata o insoddisfacente.”¹⁶⁵

Questa idea delle persone destinate a fare una vita di sofferenze ci fa chiedere se il riferimento al «destino» che compare nelle opere di Harris, Luna e Manterola, sia soltanto

¹⁶⁴ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 154

¹⁶⁵ *Ibidem*, p. 99

un utilizzo metaforico del concetto stesso. Il nesso che intercorre tra una disposizione genetica alla manifestazione di una malattia e il destino ineluttabile di sofferenze ad esso correlato, non ci sembra sia il risultato di una espressione per così dire “linguistica”¹⁶⁶ e non si legittima con un utilizzo decorativo. Nell’ambito della scienza, ribadiamo, l’impiego di una metafora deve essere assolutamente giustificato. Un trattamento indifferenziato di due elementi diversi come un’espressione metaforica e una espressione scientifica descrittiva – intesa come l’insieme di dati relativi alle qualità di un certo oggetto o fenomeno – porterebbe sicuramente ad una finzione, poiché si potrebbero confondere la immagine metaforica e le caratteristiche del fatto o fenomeno di cui l’indagine si occupa.

Risulta importante sottolineare quanto detto a proposito della natura predittiva della diagnosi genetica. Di fatto la maggioranza dei genetisti ritiene che l’espressione di una malattia a cui si è arrivati mediante la diagnosi genetica è soprattutto probabilistica, e non dovrebbe essere considerata in termini deterministi. Ciononostante, su questa natura predittiva della diagnosi genetica è possibile fondare una affermazione che implichi il destino e il futuro di qualcuno come suggeriscono i sostenitori della *wI*?

Per iniziare a rispondere a questa domanda, precisiamo che il processo della diagnosi genetica appartiene ad un tipo di raggruppamento dei fenomeni naturali realizzato nelle scienze sperimentali, che tiene conto in modo sostanziale di fatti o fenomeni somiglianti tra di loro. Interpretare¹⁶⁷, in questo caso, e in modo più generale nelle scienze sperimentali

¹⁶⁶ È noto l’impiego delle metafore per comunicare idee di difficile comprensione ad un tipo di pubblico particolare. Queste possono essere impiegate alla stregua di modelli rappresentativi, come quelli impiegati nell’insegnamento delle scienze della natura. Esse sono adoperate soprattutto nei casi in cui il fenomeno non è facilmente esperibile, così che per spiegare alcuni fenomeni biologici ci si potrebbe servire di certe metafore per far capire con maggiore facilità il fenomeno stesso, come nel caso della fotosintesi o della trasmissione genetica di caratteri fenotipici o della struttura molecolare come quella del DNA. In questi casi sussiste sempre la questione interpretativa – nel senso soggettivo del termine – poiché la funzione della metafora in questi casi, è quella dell’avvicinamento a certe caratteristiche essenziali dell’oggetto mediante l’astrazione, e con l’utilizzo della medesima rimane il margine di possibilità di una idea leggermente non coincidente con quello che vogliamo evocare. Quest’ultimo rischio è il risultato della sostituzione della precisione per far luogo alla chiarezza, un sacrificio che il più delle volte fa pagare il conto, tramutando l’impresa scientifica in «scienza ingenua».

¹⁶⁷ Il termine «interpretazione» nella sua accezione moderna ha un marcato tono soggettivistico e una lieve patina relativistica. Se parlassimo ad es. dell’interpretazione del Borodin Trio dell’Arpeggione di Franz Schubert la nostra implicita intenzione è indicare una delle modalità in cui viene «letta» quest’opera. Questa può essere più o meno eccezionale, ma non possiamo mai affermare in fondo che questa particolare «lettura» sarà più conseguente con le originali intenzioni dell’autore, ci resta un questo modo un margine d’incertezza sulla coincidenza tra «testo» e «lettura» del medesimo. L’interpretazione scientifica di un dato biologico si pone però in diverso modo, sarebbe simili alla libertà di cui dispone un traduttore nella traduzione giuridica di un documento. A questo proposito si veda: Popper, Karl R., *Le fonti della conoscenza e dell’ignoranza*,

secondo Enrico Poli, è il “raggruppamento dei singoli fenomeni in contesti logicamente ordinati: la conoscenza che essa prospetta è, per tanto, conoscenza di possibili e verificabili relazioni interfenomeniche.”¹⁶⁸

Nella diagnosi si attribuisce un particolare fenomeno biologico ad una classe nosografica già esistente e nota (come ad es. le già menzionate malattie: la Còrea di Huntington, la Malattia di Tay-Sachs, la Sindrome di Down, ecc) identificabili in una particolare conformazione dei cromosomi, per un aumento di frequenza di basi del DNA o la presenza di una mutazione in un determinato gene. In questi casi l’interpretazione dei dati provenienti dai test si attua come una «co-ordinazione» applicativa, vale a dire realizza una catalogazione in una determinata classe (Malattia di Tay-Sachs, Sindrome di Down ecc.) ove è possibile riscontrare certe caratteristiche che identificano le malattie. L’utilizzo di un criterio che permetta l’azione catalogante di diagnosi è necessario; in genere viene utilizzato quello della somiglianza obbiettiva con certi caratteri ritenuti «segnaletici», che in pratica servono al riconoscimento, i c.d. sintomi.

La metafora del «destino scritto nei geni» (*fata scribunda*) che sembra sostenere la teoria di Harris¹⁶⁹, e seguire Luna e Manterola¹⁷⁰ ecc., viene comunemente sorretta – a nostro parere in modo errato – dall’evidenza empirica e scientifica dell’espressione fenotipica¹⁷¹ (vale a dire di tipo morfologica, fisiologica e metabolica) dell’informazione genetica.¹⁷² Tenendo conto di questo, la concezione proposta dalla *wl* sinteticamente prospetta che per

(trad. Giuliano Pancaldi e Federico Laudisa), (Intersezioni, 212), Società editrice il Mulino, Bologna 2007, pp. 59-69

¹⁶⁸ Cfr. in Poli Enrico, *Homo sapiens. Metodologia della interpretazione naturalistica*, (Scienze filosofiche; 5), Vita e Pensiero, Milano 1972, p. 117

¹⁶⁹ Harris in un altro brano afferma: “O, per dire la stessa cosa in un altro modo, un aspetto del problema consiste nel chiedersi se mettere al mondo certi bambini possa essere moralmente sbagliato a causa di problemi legati a quella che potremmo chiamare la *loro costituzione*, ossia *quando tale costituzione lasci prevedere* che essi avranno un’esistenza inadeguata o insoddisfacente.” Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, pp. 98-99 (il corsivo è nostro)

¹⁷⁰ A tale proposito Luna e Manterola si domandano: “Quali sono gli obblighi morali che possono insorgere quanto i genitori sanno, anticipatamente o dopo il concepimento, che il loro figlio soffrirà enormemente, se arriva a nascere?” Cfr. in Luna, F. e Manterola (2004), *op. cit.*, p. 126-127

¹⁷¹ Com’è noto il fenotipo fa riferimento, all’aspetto morfologico esterno dell’organismo, detto in termini più generici all’espressione del genotipo. Il risultato di questa espressione è una interazione complessa con l’ambiente, quest’ultimo a sua volta non dovrebbe essere inteso soltanto come ambiente esterno. Il riferimento all’ambiente dovrebbe tener conto anche dell’omeostasi dell’organismo, ovvero quella capacità degli organismi di mantenere costante le condizioni metaboliche e fisiologiche interne. In questo senso si intenda che li elementi metabolici e fisiologici di un organismo vivente costituiscono altresì espressioni fenotipiche.

¹⁷² Per ulteriori approfondimenti sull’argomento si veda: Mordini, Emilio, “Linear destiny and Geometric Fate”, in *Genetic Information. Acquisition, Access and Control*, (a cura di Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick), Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 1999, pp. 309-320

alcuni individui esiste un destino che può essere di sofferenze, e che avranno una vita straziante; questo destino è “insito nella condizione genetica” di questi individui. Analizzeremo brevemente ognuna di queste proposizioni. La nostra intenzione sarà quella di fare emergere nel discorso della *wl* alcuni elementi di impostazione filosofica deterministica che si fondano sull’idea di causazione lineare¹⁷³ costituendone l’ossatura teorica.

L’idea del destino è un concetto noto e assai discusso in filosofia¹⁷⁴; alla radice etimologica troviamo due riferimenti: uno latino *destināre* (connesso con *Sto* cfr. gr. *histánō* colloco – fissare o fermare) e uno greco *heimarmene* (cfr. gr. *eiromene* – connessione). - Nel nocciolo di questo concetto troviamo due elementi non disgiunti: un elemento che rimanda all’idea di futuro – inteso come l’accadere di certi avvenimenti, di quel che sarà secondo la sua radice latina *fūtūrus* del verbo *esse* - ed il principio secondo il quale nel verificarsi di certe condizioni si presupporranno inevitabilmente delle conseguenze, ovvero l’idea di connessione tra la causa e l’effetto. In questo modo, tenendo conto del primo elemento della diade, nel presente ci sono già in germe gli eventi che costituiranno l’avvenire ed è questo uno dei fondamenti della divinazione, per cui solo il saggio che sa “leggere” i segni del presente può “sapere” cosa avverrà. Trattazione

L’idea di causazione¹⁷⁵, alla quale è legata la nozione di destino, la troviamo nella struttura stessa della scienza moderna, in un procedimento mediante il quale vengono descritti e analizzati le relazioni tra i fenomeni. Con il raggiungimento della maggiore età della scienza genetica, questi due elementi (la nozione di un futuro e l’idea della concatenazione di eventi che porteranno inevitabilmente a quella condizione nell’avvenire) verranno

¹⁷³ Per causazione lineare si intenda la nozione di processo concatenato, con una iniziale causa (ad es. un fenomeno fisico o le caratteristiche di un oggetto) che procedendo in modo più o meno lineare (vale a dire che è potenzialmente identificabile in un percorso virtuale costituito dall’insieme di fenomeni legati fra di loro) conduce *inevitabilmente* ad un certo effetto. L’iniziale intuizione di un collegamento tra una particolare impostazione filosofica che determina una lettura determinista del dato genetico appartiene a Emilio Mordini, ed è il primo argomento che sviluppa nel suo sopraccitato testo. Cfr. in Mordini, Emilio, *op. cit.*, pp. 313-314

¹⁷⁴ Un approfondimento dello sviluppo di questo concetto nella storia delle scienze esula della nostra trattazione.

¹⁷⁵ Si intenda causazione come quella asserzione normativa che di solito viene formulata adducendo che ogni fenomeno trova necessariamente suo origine in una causa. Un impianto teorico di questo tipo è notoriamente comune nelle scienze naturali. Una tesi contraria sostenente l’idea riguardante la non governabilità della legge di causazione nella scienza – intesa come rifiuto ad unificare tutte le scienze sotto l’egida di questo principio ad un livello teorico profondo – , è proposta nel saggio di John. D. Norton (2003), “Causation as Folk Science”, in *Philosophers’Imprint*, vol. 3, issue 4, 2003 p. 1 [trad it. “*La causazione come scienza ingenua*” (trad. Gio Matteo Risso Ricci)] Norton realizza questa proposta: “Nella tesi negativa sostengo l’idea che i concetti di causa ed effetto non costituiscono affatto i concetti fondamentali della scienza, e che la scienza non è affatto governata da una legge o principio di causazione.”

assimilati nel principio di manifestazione fenotipica dei caratteri genetici e ai meccanismi della trasmissione dei caratteri ereditari da una generazione all'altra. Quando Harris, Luna ecc. utilizzano il concetto "destino" attribuito alla manifestazione delle sofferenze, in realtà stanno facendo riferimento a questo meccanismo di *causazione lineare* applicato alla trasmissione dei caratteri genetici. Ma, qual è l'elemento che contraddistingue questo meccanismo di causazione nella Genetica?

Per tentare una risposta considereremo alcuni brani di Plutarco attraverso l'analogia tra la legge civile e la legge fatale¹⁷⁶. Nel cap. IV del *De fato* si puntualizzano alcuni elementi di somiglianza tra queste due. Il primo elemento di somiglianza è l'*universalità*: la legge si dirige a tutti i soggetti e non ad un individuo particolare sotto forma di prescrizioni universali. Nella prescrizione universale rientrano i casi singoli: i singoli soggetti. Il secondo elemento è la sua *applicazione condizionale*, il suo compimento è subordinato, quando si verifica una condizione (prevista e regolata) in cui un individuo si viene a trovare: "Esso per quanto si può congetturare, è simile alla legge civile, la quale prima di ogni cosa subordina, se non anche tutto, almeno la maggior parte delle sue prescrizioni, ad una condizione."¹⁷⁷ In questo modo come rientrano i casi particolari nella applicazione della legge universale? L'adattarsi della medesima alla norma è implicito e secondario. Cioè la legge prescrive: " (...) riguardo al valoroso, al disertore e così via la legge dello Stato stabilisce ciò che è legale, ma non al riguardo di questo o quell'individuo. Essa fissa i principi generali in via primaria, ed in via secondaria i principi che cadono sotto di essi. Infatti dovremmo dire che è secondo la legge l'onorare colui che ha dato prova di valore e punire chi ha disertato le file, in quanto la legge virtualmente da prescrizioni anche per questi casi particolari."¹⁷⁸

Tenendo conto di questi elementi di somiglianza, occorre segnalare che l'analogia tra la legge civile e la legge fatale è incompleta. L'insufficienza riguarda l'inviolabilità delle conseguenze: la legge civile è «violabile», mentre la conseguenza o l'effetto della legge fatale non lo è. Un esempio di questa inviolabilità delle conseguenze nella legge fatale lo troviamo nella storia di Edipo re. Di questo mito ancor più è interessante notare il suo

¹⁷⁶ Per legge fatale intendiamo un ordine inviolabile, privo d'ostacoli, necessario e secondo cui tutto ciò che avviene è regolato. Secondo le idee di concatenazione tra gli eventi, dove ogni evento costituisce il nesso regolare di un altro, fino all'ultimazione del processo.

¹⁷⁷ Cfr. in Plutarco, *Il fato*, [tit. orig. De fato], (a cura di Ernesto Valgiglio), M. D'Auria Editore, Napoli 1993, D4, 64-66, p. 79

¹⁷⁸ *Ibidem*, D4, 72-81, p. 79

accostamento alla situazione presente nelle *wl*, che secondo il nostro parere, ripercorre tutti i tre punti suddetti che permetterebbero di identificare una «vita ingiusta» (si veda sopra). La storia racconta che Laio e Giocasta, i sovrani di Tebe, consultano la Pizia e ricevono dall'oracolo la dissuasione dall'ardente desiderio di avere un figlio¹⁷⁹. Nonostante l'infausta predizione decidono di soddisfarlo. Su quell'ipotetico bambino pesava la terribile condanna di diventare l'assassino di suo padre e di sposare la madre, più che una gioia sarebbe stato una sciagura per i suoi genitori e per se stesso. Cioè la sua vita sarebbe stata un grossissimo sbaglio e sarebbe stata una enorme ingiustizia farlo nascere, c'era un qualcosa di ineluttabile – adesso si direbbe che la sua condanna la portava nei suoi geni – nella sua esistenza verso la quale irrimediabilmente sarebbe andato contro.

Prendiamo spunto da questo esempio, in particolare dalla predizione fatta a Laio, per spiegare meglio questa insufficienza, nel caso dell'oracolo comunicatogli a Delfos: “Se tu Laio, genererai un figlio, questo ti ucciderà.”¹⁸⁰ La predizione, come la legge, fa riferimento ad una azione poiché ciò che è regolato è l'agire (o il non agire): uccidere, comportarsi valorosamente, generare figli ecc. ; questa predizione viene espressa attraverso una formula con carattere ipotetico-generale. L'enunciato della predizione contiene due elementi:

- 1°: relativo ad una condizione, comporta una ipotesi di tipo condizionale riguardante una azione, es. : Se tu Laio, genererai un figlio...
- 2°: relativo ad una conseguenza, es. : questo ti ucciderà.

La porzione della formula relativa alle condizioni apparterebbe all'ambito della libertà umana¹⁸¹, ma una volta avveratasi la condizione, è impossibile il non susseguirsi della

¹⁷⁹ La storia di Laio e Giocasta (o Epicasta) e la consulta all'Oracolo di Delfi da parte del re di Tebe, arriva a noi attraverso numerose opere della letteratura antica. Le opere di Euripide delinea alcuni in particolare, nel dramma *Le fenicie*, e in un'opera anteriore che non è arrivata a noi *Crisippo*, viene narrato il rapimento di Crisippo figlio di re Pelope. La storia racconta che Laio, mentre era ospite di Pelope s'innamora del giovinetto, lo rapisce e lo fa diventare suo amante, questo per vergogna si uccise dopo. Pelope in punto di morte maledisse Laio e la sua discendenza. Euripide nel prologo dettagliato delle *Fenicie* mette a conoscenza il pubblico degli antefatti, raccontando per bocca di Giocasta che Laio si recò all'Oracolo di Apollo per chiedere se poteva avere dei figli e implorare inoltre un figlio maschio. Per ben tre volte fu dissuaso dall'oracolo. Eschilo, Sofocle e Plutarco per menzionare alcuni autori nelle tragedie raccontano le vicende di Edipo. La versione della storia con maggiore influenza nella modernità è stata *L'Edipo re* di Sofocle.

¹⁸⁰ Euripide riporta in questo modo la predizione dell'Oracolo. «E poi che a lungo senza prole il talamo nuziale rimase, a Febo andò, la ragion gli ne chiese, e maschia prole implorò, che da lui nata e da me, popolasse la reggia. E il Dio rispose: «Non seminare dei figliuoli il solco senza il volere dei Celesti: ché se tu la vita a un figlio dai, la morte il figlio a te darà, nel sangue immersa tutta sarà la casa tua». Cfr. in Euripide, *Le Fenicie*, 17-20

¹⁸¹ Plutarco per salvare la libertà umana commenta che nonostante il destino ordini tutto l'esistente, è nei riguardi della premessa (ovvero la prescrizione, ad es. se tu concepirai un figlio) che s'implica la libertà dell'individuo; ma sarebbe attribuibile al fato soltanto le conseguenze della trasgressione della *legge fatale*

conseguenza della legge. La legge fatale viene enunciata, solitamente, attraverso una modalità ipotetica (se tu Laio) e non in quella in cui vengono espresse le norme pure (non uccidere). In questo modo per gli stoici viene conciliata l'azione libera con l'imporsi del fato; ma questo solo in teoria¹⁸².

Realizziamo un passo ulteriore nell'analogia per verificare come questa si consolidi secondo i suddetti tratti anche nella proposta della *wl*. L'affermazione di Harris secondo cui: "Ma la ragione di porsi la domanda in questione può essere rappresentata solo dalla volontà di stabilire se sia giusto mettere al mondo una persona destinata a fare una vita simile" presuppone:

- i) che quello che costituisce la condizione genetica (genotipo) di un soggetto nel tempo si manifesterà;
- ii) che i geni portati nel genotipo che predispongono ad una malattia d'origine genetica, si manifesteranno necessariamente;
- iii) l'espressione di questi geni comporterà sofferenza ed una vita straziante

Questa la chiameremo convenzionalmente *Legge genetica secondo la WL* e potrebbe essere enunciata secondo una formula ipotetica generale come segue: «Se una persona con una certa condizione genetica nasce, avrà un'esistenza straziante e soffrirà.» In questo modo vengono riproposti i caratteri di *universalità* e di *applicazione condizionale* della legge civile e fatale che precedentemente abbiamo esposto. Essa non è indirizzata ad un individuo in particolare, ma la prescrizione si avvererà in tutti i soggetti che si troveranno con una «particolare condizione genetica» – assicurando così l'aspetto relativo e pratico della medesima –.

Gli elementi che finora abbiamo enunciati sull'analogia tra la legge civile, legge fatale e la proposta della *wl*, potrebbero essere riassunti nel seguente schema:

(ad es. sarai dato alla morte). Nelle sue parole: " E come, se tali individui fossero trasgressori, non sarebbe giusto punirli? Se naturalmente questo non ha senso, bisogna giudicare legale e secondo la legge soltanto ciò che dalla legge è stato determinato per qualunque genere di azione; e soli fatali e secondo il fato ciò che consegue agli antecedenti dell'ordinamento divino. Sicché il destino comprende tutto ciò che esiste; tuttavia molte cose in esso contenute, e, si potrebbe dire, tutte quelle antecedenti non giustamente si attribuirebbero al fato." Cfr. in Plutarco, *op. cit.*, E, 119-122, p. 85

¹⁸² La discussione riguardante la libertà dentro questo argomento esula della nostra trattazione. Facciamo soltanto un accenno per illustrare questo rapporto, alcuni autori greci come Zenone e Crisippo utilizzavano l'esempio del cane legato al carro per dimostrare come veniva salvata la libertà umana rispetto all'*heimarmene*: se il cane vuole seguire, esso congiunge la sua volontà al fato, se non vuole seguire vi è costretto. In questo modo si porrebbe il rapporto tra la azione spontanea dell'uomo nel seguire il fato.

	Legge civile	Legge fatale	Legge genetica secondo la <i>wl</i>
Imputazione	Se uno si comporta valorosamente,	Se tu, Laio, genererai un figlio,	Se una persona con una certa condizione genetica nasce,
Conseguenza	sarà premiato	il figlio ti ucciderà	avrà un'esistenza straziante e soffrirà.

Con questa analogia non pretendiamo negare né la scientificità della diagnosi genetica – sia nella sua forma pre-natale che post-natale –, né la sua utilità per lo stabilimento di un ulteriore trattamento delle malattie d'origine genetica. Con lo sviluppo delle tecniche di analisi genetica il volume di dati relativi all'espressione fenotipica dei geni è in aumento, il processo per stabilire delle regolarità nell'espressione dei geni codificanti per certe malattie è diventato anche più preciso e come conseguenza anche le possibilità di diagnosticare con maggiore accuratezza sono accresciute. Ma occorre far attenzione a letture di tipo necessitanti e deterministiche sia della manifestazione fenotipica, che dei risultati della diagnosi genetica. Quella «comune nozione» in cui possono essere letti questi dati, che si fonda sulla regolarità del mondo e degli eventi inerenti agli organismi vivi e sul concetto di causalità, porta con sé il rischio di una «predestinazione nei geni».

In questo senso è possibile asserire dunque un contenuto deterministico e fatalistico nella teoria della *WL*? Le teorie fatalistiche¹⁸³ mettono l'accento sull'inefficacia dell'azione umana, un argomento già noto ai filosofi come «*ignava ratio*»¹⁸⁴. Al contrario, le teorie deterministiche centrano le loro argomentazione sulle cause come generatrici dei fenomeni. Tale differenza non impedisce ad ambedue le teorie l'utilizzo comune del concetto di «necessità» e di un futuro necessario. Secondo gli argomenti proposti, la *wl* risulta dunque deterministica nel senso che una «vita ingiusta» è determinata da quelle

¹⁸³ Una critica ad alcune posizioni fatalistiche in genetica è stata fatta da Alper e Beckwith al riguardo delle implicazioni della ricerca dei genetisti behaviouristi, indicando che il loro errore è soprattutto di tipo logico oltre che scientifico. Ulteriori informazioni si veda cfr. in Alper J. S. e Beckwith, J. (1993), "Genetic fatalism and Social Policy. The implications of Behaviour Genetics Research", in *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 66, issue 6, pp. 511-24. Questa è una ripresa degli argomenti di alcuni filosofi stoici (Cicerone era uno di loro) che criticavano il sillogismo condizionale insito nella predizione: «se uno è nato al levar della Canicola, egli non morrà in mare.»

¹⁸⁴ L'*ignava ratio* o argomento pigro proponeva che dinanzi al fatto non c'era niente da fare, l'azione umana veniva in questo modo qualificata come inefficace.

particolari circostanze, cioè «la loro condizione genetica» intesa come una causa necessitante. D'altro canto risulta fatalistica nel senso dell'ineluttabilità che comporta: non c'è niente da fare dinanzi a questa causa, comunque vada, il fine da raggiungere (la vita felice?) sarà sempre mancato. Questo “niente da fare” è molto simile alla *ignava ratio* degli Stoici. Seneca, ad es., la critica nel modo seguente: “Né ci lasceremo condizionare dal cosiddetto «argomento pigro»: dai filosofi è infatti definito ragionamento pigro l'argomento in base al quale, se noi lo seguissimo, non faremmo assolutamente niente nella vita. Ragionano così: «Se è stabilito per te dal fato che tu guarisca da questa malattia, che tu mandi a chiamare o meno un medico, guarirai.»¹⁸⁵

Infine proponiamo l'argomento di Cicerone sull'impossibilità di conoscere il futuro: “solo conoscendo le cause produttive di ciascun evento si poteva sapere che cosa sarebbe accaduto.”¹⁸⁶ Secondo questa affermazione sarebbe inesatta la proposta della *wl*: “Se una persona con una certa condizione genetica nasce, avrà un'esistenza straziante e soffrirà”. Le «cause produttive» nel caso della *wl* e il suo nesso con l'espressione fenotipica delle malattie potrebbero essere utilizzate come obiezione a quanto abbiamo detto fino adesso. L'argomento contrario alla nostra riflessione potrebbe essere formulato più o meno così: “dal momento in cui ci sono degli elementi che fungono da «cause naturali» (genotipo), che funzionano come causa efficiente per l'espressione di quella particolare condizione genetica, allora è impossibile mettere in dubbio la manifestazione dei sintomi della malattia e con ciò le sofferenze a essa legate.” Il punto debole di questa obiezione è relativo alla non differenziazione concettuale tra sofferenze legate alla condizione del soggetto e i sintomi della malattia in sé (soggetto malato). Occorrerebbe analizzare ulteriormente questo punto ma adesso basti puntualizzare la differenza tra il dolore fisico e la sofferenza. Due elementi che come vedremo hanno radici diverse: il primo è inserito nella biologia e nella fisiologia e l'altro è relativo a un aspetto esistenziale.

Proponiamo infine: che ci siano delle cause a livello genetico per l'espressione delle malattie è meno discutibile, tuttavia che ci sia una causa che predisponga ad una “vita sbagliata” è semplicemente opinabile. Cicerone commenta così l'impossibilità dell'oracolo di Delfi di predire il futuro di Edipo: “Dunque Apollo non aveva potuto fare una predizione su Edipo, dal momento che non c'erano nella natura cause predisposte per cui

¹⁸⁵ Cfr. in Cicerone, *De fato*, 28b

¹⁸⁶ *Ibidem*, 32-33b

fosse necessario che da lui fosse ucciso il padre, né avrebbe potuto predire alcunché di simile”¹⁸⁷. Alla possibilità di una predestinazione si reagisce con sdegno pari alla stessa intensità con cui l’uomo desidera conoscere il proprio futuro. La diffidenza dinanzi alla predestinazione probabilmente non è data dall’incapacità dei metodi per la predizione, ma dalla ribellione ad un’ineluttabile punto d’arrivo.

Non vogliamo togliere con questo argomento drammaticità alle manifestazioni sintomatiche delle malattie a cui fanno riferimento gli autori citati (Tay-Sacks, Còrea di Huntington, ecc.), e nemmeno vogliamo dire che non ci sono delle differenze a livello esistenziale tra l’essere portatore di una malattia e il non esserlo, ma, come vedremo nel paragrafo successivo, la conclusione che solitamente viene tratta da questa condizione che una vita non merita d’essere vissuta in certe circostanze, poggia su premesse sbagliate.

2.3 Consistenza teorica della Wrongful life e le aporie del bilancio dell’esistenza

In seguito affronteremo la questione della “commensurabilità” dell’esistenza, in cui considereremo alcuni degli argomenti utilizzati dai nostri autori come criterio di misura o di valutazione per ipotizzare una *wl*. A nostro avviso, la consistenza teorica della *wl* poggia sul supposto teorico che un’esistenza umana è in qualche modo commensurabile, ma una asserzione di tale tipo solleva alcuni problemi teorici. Il primo di essi è la determinazione dei criteri utilizzabili per la misurazione e il secondo è la validità che possano avere tali criteri selezionati. I criteri che propongono i nostri autori sono:

- 1° criterio della preferibilità della non esistenza;
- 2° criterio del «bilancio favorevole di soddisfazioni contro frustrazioni»;
- 3° criterio della misurazione in funzione del raggiungimento di un fine.

Esporremo in seguito come siano difficilmente rilevabili dei criteri, con validità sufficiente per la realizzazione di un bilancio che permetta di dire con oggettività che una vita non vale la pena d’essere vissuta, senza incorrere con tale scelta in una riduzione di quella che è l’esistenza personale.

¹⁸⁷ *Ibidem*, 32-33b

Il problema della commensurabilità dell'esistenza, negli argomenti utilizzati per esporre la teoria della *wl*, si manifesta nel primo criterio della preferibilità della non esistenza. Tale criterio potrebbe essere riassunto nella seguente frase: "Questo bambino sarebbe stato meglio se non fosse esistito affatto". In questa frase viene presentata una contrapposizione che intende paragonare l'«esistenza» di un individuo con una "condizione" di «non esistenza». La prima difficoltà teorica del problema della "commensurabilità" nella proposta della *wl*, secondo il nostro parere, viene introdotta con i concetti di «danno e torto da procreazione»¹⁸⁸ che implicano l'idea di un «peggioramento». A sua volta tale idea comporta il paragone tra due «condizioni». Si tenga conto ad es. che una causa penale o civile per danni a terzi è imperniata sulle prove che attestano l'effettiva condizione danneggiata di un soggetto nei confronti di una "condizione o stato" del medesimo precedenti al danno. Riportando queste categorie alle cause di danno da procreazione, si arriva a proporre che la non esistenza è preferibile all'esistenza, cui sono stati «costretti» a vivere certi soggetti affetti da alcune malattie. Ovvero, un particolare individuo si troverebbe, per il fatto medesimo che esiste «in certe circostanze», in una condizione peggiore rispetto alla non esistenza: vale a dire starebbe meglio se non fosse mai stato generato.

La difesa della sostenibilità teorica-concettuale di questo problema inizia con il sostenere l'ammissibilità, almeno sul piano teorico, della domanda: «in quali casi la non esistenza può essere una condizione migliore dell'esistenza?» Si tenta in questo modo di affermare la possibilità di realizzare attraverso un calcolo appoggiato dalla logica, l'operazione di confronto comparativo tra l'*esistenza* e la *non esistenza*. Le linee di difesa per argomentare un confronto comparativo negano in primo luogo l'obiezione di tipo *epistemologico*, cioè che risulti logicamente impossibile paragonare una condizione esistenziale con uno "stato" di «non-esistenza». Per poter paragonare si deve almeno conoscere le due *condizioni* da mettere a confronto.

Connesso alla prima obiezione di tipo conoscitivo si inserisce l'argomento *ontologico*, il semplice quesito riguardante la "condizione" della «non-esistenza» in relazione alla quale sembra che "non esistere" non sia affatto una condizione. Di solito quando parliamo della *condizione* di qualcosa o qualcuno si parte dal presupposto che essa sia un attributo o una

¹⁸⁸ Un'analisi più approfondita di questi concetti di «danno e torto» da procreazione le è stata dedicata i paragrafi 2.4 e seguenti.

qualità di qualcosa o qualcuno che c'è, o che in linea di massima è attribuibile se ci sarà in futuro. Non esistere non sembra rilevabile o esperibile come condizione attribuibile a un qualcuno, poiché il soggetto a cui attribuire la condizione non esiste; per cui è impossibile la presenza di attributi che esistano indipendentemente dal soggetto che li “possiede”. Ci dovrebbe essere *qualcuno* per poter mettere a confronto la condizione esistenziale di questo *qualcuno*, ma nei casi legali o in quelli ipotetici utilizzati dagli autori della *wl*, questa premessa non è riscontrabile poiché è possibile trovare solo soggetti esistenti, dal momento che la vita di un uomo è identificabile dall'esterno come quella di un organismo vivente. Notiamo perciò che è imprescindibile – almeno teoricamente – disporre di un uomo (o di una sostanza), al quale si possano addurre delle qualità nella “situazione” della non-esistenza: mancano l'uno e conseguentemente mancano anche le altre. Queste due obiezioni all'argomento del confronto tra «esistenza e non esistenza» manifesterebbero la sua assurdità teorica, perché verrebbe a mancare l'elemento commisurante per poter accertare un «danno».

Come abbiamo segnalato precedentemente tra le caratteristiche che contraddistinguono la *wl* (si veda paragrafo 2.1.2), spicca il tema del fine dell'esistenza umana e la mancanza di mezzi per raggiungerlo¹⁸⁹. In modo sintetico la proposta della *wl* suggerisce che il fine dell'esistenza (una vita minimamente soddisfacente) non può essere raggiunto se mancano i mezzi (capacità intellettuale, possibilità di comunicare, ecc) che in un certo senso costituiscono la condizione per “valutare” la propria esistenza e allo stesso tempo la possibilità di “conquista” di questo fine. Con questo elemento è possibile affermare che negli argomenti dei diversi autori sia presente la nozione di un «bilancio dell'esistenza»: in modo implicito o esplicito non possono aggirare un elemento di carattere comparativo di un'esistenza dolorosa e straziata con uno «stato ideale» di salute o benessere. Di fatto, i punti sui quali c'è discordanza teorica tra i diversi autori sono in primo luogo quello relativo alla gravità del danno (la tesi di Luna considera, per attestare la validità teorica

¹⁸⁹ Per i sostenitori della *wl*, non ci può essere un interesse a vivere una vita straziante, questo vuol dire per loro che la vita deve essere minimamente “soddisfacente”. In aggiunta a questa affermazione si teorizza che in quei casi dove si verificherebbe una situazione dov'è possibile affermare: “sarebbe meglio non esistere che esistere in queste circostanze” ad es. in una malattia che si verifichino delle menomazioni intellettive e motorie, che comportano delle limitazioni di tipo comunicativo, oltre al fatto che la malattia possa determinare anche la brevità della vita. Tenendo conto di questi elementi i sostenitori della *wl* inoltre affermano, che in questo caso non ci sono nemmeno delle possibilità di apprezzare la propria esistenza, e tanto meno i mezzi per raggiungere una vita minimamente soddisfacente.

della *wl*, un'ipotetica misurazione del danno¹⁹⁰); ed in secondo luogo la discordanza nel definire la tipologia o il grado di handicap (Harris; 1997)¹⁹¹. Mentre Bonnie Steinbock (1994)¹⁹² conclude, riprendendo e analizzando le considerazioni teoriche di Joel Feinberg, che raramente si possano identificare delle condizioni, sufficientemente stringenti, tali da considerare una vita “non valida” per essere vissuta. In altre parole propone che sia molto difficile determinare una condizione in cui sia preferibile la non esistenza all'esistenza, fino alla considerazione che il criterio circa il valore della vita sia (inescapably subjective) “inevitabilmente soggettivo”¹⁹³. Il terzo elemento di discussione verte su quale sia la soglia minima di benessere (fisico o materiale) che i genitori dovrebbero garantire ai futuri figli.¹⁹⁴

In seguito prenderemo in considerazione la strategia argomentativa proposta da John Harris (1997) e ripresa da Luna e Manterola (2004) che consiste nella presentazione di cinque casi di donne che prendono delle decisioni riproduttive. Il nesso che c'è tra questi esempi e la proposta della *wl* è sostanziale. Quello che noi chiameremo “l'argomento a sostegno della non introduzione di sofferenza non necessaria” costituisce un perno argomentativo importante nei nostri autori, in due sensi: da una parte attraverso questi esempi vogliono dimostrare cosa c'è di male nel portare qualcuno all'esistenza in condizioni meno che favorevoli – ovvero attuare una vita ingiusta – e dall'altra risolvono il presunto dovere di contrastare questa attuazione, in altre parole, il dovere di non introdurre sofferenza non necessaria nel mondo, proponendo alla fine della loro strategia argomentativa una formula orientativa.

¹⁹⁰ Cfr. in Luna, Florencia e Manterola, Julieta, “Genetica y decisiones reproductivas”, in *Etica y genética Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos, Buenos Aires 2004, p. 143

¹⁹¹ Harris non considera nel suo saggio il grado di handicap con cui ipoteticamente potrebbero nascere i prospettici bambini, in modo particolare nel suo noto analisi delle cinque donne che prendono delle decisioni riproduttive. Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 124

¹⁹² Bonnie Steinbock è professoressa del dipartimento di filosofia alla University fo Albany a New York, si specializza in etica biomedica e in particolare in temi riguardanti la riproduzione umana e la genetica. Cfr. in Steinbock, Bonnie e McClamrock, Ron (1994), “When is birth unfair to the child?”, in *Hastings Center Report*, vol. 24, issue 6, (nov-dic, 1994), pp. 15-21

¹⁹³ Le conseguenze che si prospetterebbero con l'utilizzo di questo criterio in una società sono del tutto imprevedibili, ad es. con l'utilizzo di un criterio simile verrebbe meno il divieto d'uccidere. Un criterio «inevitabilmente soggettivo» come propone B. Steinbock si fonda sulla giusta premessa che la vita migliore è quella che ognuno, a modo suo cerca di vivere, ma nella sua proposta teorica non sta facendo riferimento «alla sua vita», ma alla vita d'altri, e con questo le conseguenze di quella iniziale premessa sono dubbiosamente razionali e giuste. Con questo criterio si aprono le porte a qualsiasi valutazione – fondata o meno su elementi ragionevoli – sui criteri che riguardano «il meritare l'esistenza» un terzo, inoltre questa “sentenza” poiché personale (secondo la logica di Steinbock) possiederebbe un carattere inappellabile. Cfr. in Steinbock, Bonnie e McClamrock, Ron (1994), *op. cit.*, p. 19

¹⁹⁴ *Ibidem*, p. 17

2.3.1 *Wrongful life e l'argomento a sostegno della «non introduzione di sofferenza non necessaria». Visione latinoamericana.*

L'argomento della non introduzione di sofferenza inutile, all'interno della *wrongful life*, è il motivo in funzione del quale l'agire dei prospettici genitori viene qualificato morale o immorale. Tale criterio è un fattore fondamentale attraverso il quale viene offerto il criterio dell'agire. Proponiamo alcuni elementi che aiutino a chiarire l'impostazione utilitaristica di esso. Harris a proposito della non introduzione di sofferenza inutile propone cinque casi da lui considerati:

“Secondo me il male che tutte queste donne [Harris fa riferimento a cinque esempi proposti da lui] *cercano di scongiurare è di non introdurre nel mondo sofferenze non necessarie*. Ognuna di esse ha deciso che, davanti all'alternativa di avere un bambino sano o un bambino handicappato, si deve scegliere di avere un bambino sano. Ognuna di esse ha potuto soddisfare il proprio desiderio di avere un figlio senza mettere al mondo un essere inevitabilmente destinato a soffrire. Nessuna ha fatto un torto a nessuno e tutte hanno fatto del bene a qualcuno.”¹⁹⁵

L'influenza utilitarista in questa tesi della non introduzione nel mondo di «sofferenze non necessarie» è riscontrabile nell'imperativo d'attenuazione o prevenzione dell'infelicità¹⁹⁶. Nelle parole di Stuart Mill questo acquisisce lo stesso livello d'importanza ed è parallelo al perseguimento della felicità:

«Eppure, anche in questo caso si potrebbe dire qualcosa a favore della teoria utilitarista; *l'utilità, infatti, non comprende soltanto il perseguimento della felicità ma anche la prevenzione o l'attenuazione dell'infelicità*; e se il primo dei due fosse un fine chimerico, il secondo avrebbe allora una presa ancor maggiore, e ne avrebbe un bisogno ancor più imperioso, almeno finché l'umanità ritenga opportuno vivere, piuttosto che cercare rifugio in quel suicidio collettivo raccomandato da Novalis in certi casi.”¹⁹⁷

Secondo quest'ottica, per la teoria utilitarista il fine dell'agire è anche necessariamente il parametro dell'azione morale. Cioè un'azione è morale nella misura in cui reca felicità. La non introduzione di «sofferenze non necessarie» in Harris è assolutamente conseguente a

¹⁹⁵ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 124 (il corsivo è nostro)

¹⁹⁶ Ricordiamo sinteticamente la proposta di Stuart Mill: “La dottrina che accetta l'utilità o principio della massima felicità come fondamento della morale sostiene che le azioni sono moralmente corrette nella misura in cui tendono a procurare felicità, moralmente scorrette se tendono a produrre il contrario della felicità. Per felicità si intende il piacere e l'assenza di dolore; per infelicità il dolore e la privazione del piacere. Per dare una visione chiara del parametro morale proposto da questa teoria, bisognerebbe aggiungere molto di più: in particolare, quali cose rientrino nelle idee di dolore e di piacere, e fino a che punto la questione venga lasciata aperta.” Cfr. in Mill, John Stuart, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, (trad. Enrico Ristretta), (Classici del pensiero), BUR, Milano 2007, p. 241

¹⁹⁷ Cfr. in Mill, John Stuart (2007), *op. cit.*, p. 249 (il corsivo è nostro)

tale imperativo utilitarista: se non puoi conseguire la felicità, almeno devi prevenire l'infelicità (cioè la sofferenza o il dolore), e nella misura in cui eviti tali azioni il tuo agire sarà morale.

Stabilito questo nesso tra la proposta di Harris e l'utilitarismo di Mill, che si prospetta come la regola dell'agire, realizzeremo in seguito un'analisi dettagliata dei fattori che sostengono una tale proposta. Svolgeremo l'analisi nel modo seguente. Proporremo inizialmente una esposizione analitica dell'argomento a sostegno della «non introduzione di sofferenza non necessaria» nel seguente ordine: inizialmente descriveremo i cinque casi di donne che prendono delle decisioni riproduttive proposti da Derek Parfit¹⁹⁸ e John Harris, questa rassegna è anche funzionale all'ulteriore trattazione che faremo nei seguenti paragrafi sul bilancio dell'esistenza che viene proposto nella *wl*. Con essa illustreremo i principali passaggi analogici per giustificare «la non introduzione di sofferenza non necessaria»¹⁹⁹ nel mondo, un elemento fondamentale all'interno della proposta della *wl*. Terremo conto, in un secondo momento, dei giudizi di Luna e Manterola (2004) – sui contenuti proposti da Harris – per quanto riguarda questo argomento. Nell'esposizione evidenzieremo da una parte, che con il metodo della casistica si procede da un caso all'altro per mezzo del ragionamento analogico²⁰⁰: partendo da una premessa – ragionevolmente accettabile – nel primo esempio, si arriva alla conclusione finale – ragionevolmente contestabile – nell'ultimo. Dall'altra, inizieremo a mettere in discussione in questo modo i criteri, di Harris e posteriormente di Luna e Manterola, nella loro considerazione finale di questi cinque esempi: «la non introduzione di sofferenza non necessaria» come risultato delle scelte riproduttive è prescrittiva.

¹⁹⁸ Derek Parfit propone questi due casi nel suo *Rights, Interests and Possible People*, cfr. in Derek, Parfit, "Rights Interests and Possible People", in S. Gorovitz (a cura di), *Moral Problems in Medicine*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs New Jersey 1976, pp. 369-375

¹⁹⁹ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 123

²⁰⁰ A questo proposito si veda la nota a piè di pagina n° 68 Cap. 1

Gli esempi a cui faremo riferimento si inseriscono in uno «sperimento mentale»²⁰¹ proposto da J. Harris per rispondere al quesito posto da S. Mill (si veda paragrafo 2.1) relativo al «crimine morale che possiamo commettere facendo nascere qualcuno in condizioni meno che favorevoli», e riguardo al quale Harris si chiede: “cosa c’è di male in queste scelte?”²⁰² Con questo quesito, a nostro avviso, Harris pretende di realizzare un importante passaggio analogico: dalla situazione proposta da Mill²⁰³ – in cui se i genitori non possiedono le risorse economiche che assicurino prospettive ragionevoli di sostegno materiale ed educativo della progenie, questo può essere prospettato *come un crimine morale* – nel suo confronto con una situazione diversa in cui i genitori portano all’esistenza un bambino con una malattia genetica²⁰⁴, Harris cercherà una soluzione attraverso il ragionamento analogico, arrivando in questo modo ad una soluzione che “non gli è nota”, ma che egli prospetta con la stessa valenza di crimine morale.

Occorre però effettuare una osservazione preliminare, per iniziare questa analisi delle garanzie che ci offre Harris sulla fondatezza del suo ragionamento – e con lui anche Luna e Manterola – e nell’incominciare a confrontare i pregi e le limitazioni del loro argomento. Noi accettiamo questo punto di partenza comune: «è sbagliato cagionare una sofferenza, dunque è doveroso evitare di far soffrire qualcuno». Questo *lemma*, però, non è così chiaro ed esplicito – come noi lo abbiamo enunciato – nei nostri autori, mentre è implicito nel punto di partenza della sua analisi. Dallo stesso lemma, tuttavia, noi arriveremo a conclusioni diverse rispetto ai nostri autori. Che sia condivisibile questa premessa non

²⁰¹ In tale esperimento per Harris utilizza: “La tecnica a cui il nostro esperimento obbedisce è familiare alla filosofia almeno dai tempi di Platone. Si tratta di un esperimento mentale. Esso consiste nell’inventare esempi, a volte sorprendentemente fantasiosi, che ci consentono di gestire le variabili in modo da riuscire a concentrarci esclusivamente sulla questione in esame. È la gestione delle variabili che a volte, come nell’ipotesi dell’«isola deserta», conferisce agli esempi un carattere così fantasioso; ma l’esperimento mentale che sto per proporre è così fantasioso solo nel senso che presuppone una situazione medica sconosciuta a una scienza medica poco sviluppata.” Questo “esperimento” è, secondo il nostro parere, un utilizzo del caso (o dei casi) a scopo di argomentare e dare validità ad un passaggio teorico. A nostro avviso, costituisce di fatto, un esempio d’impiego “retorico” di alcuni esempi per “dimostrare” una tesi. Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 102

²⁰² *Ibidem*, p. 102

²⁰³ Stuart Mill propone: “Non si riconosce ancora che mettere al mondo un figlio senza ragionevoli prospettive di assicurargli non solo alimento per il suo corpo, ma anche istruzione ad esercizio per la sua mente, è un crimine morale, sia contro la sfortunata progenie, sia contro la società (...)” Cfr. in Mill, John Stuart (2002), *op. cit.*, p. 121

²⁰⁴ Facciamo notare che Harris nel suo testo propone la questione relativa alla liceità morale di portare qualcuno all’esistenza o lasciare che continui ad esistere, come un altro punto di vista valido per affrontare i problemi concernenti lo screening prenatale e l’interruzione della gravidanza, ovvero la giustificazione che “la vita può essere terribile e che ciò può costituire una buona ragione per impedirne l’inizio o la prosecuzione” Cfr. in Harris J., *op. cit.*, p. 98

implica né una identica conduzione del percorso argomentativo, né una conclusione simile del ragionamento.

Intanto facciamo un'ulteriore differenziazione tra due termini diversi: malattie e sofferenza – due nozioni che Harris, Luna e Manterola utilizzano indistintamente in una errata sovrapposizione –. Essi, in alcuni passaggi, fanno anche riferimento al «dolore»²⁰⁵ o ad una «vita dolorosa»²⁰⁶, ma si concentrano nella loro trattazione sul termine sofferenza. Noi indichiamo soltanto l'interrelazione esistente tra questi tre termini: malattia, sofferenza e dolore, e per distinguerli si può utilizzare il seguente esempio: la condizione di qualcuno con frequenti e severe emicranie che può soffrire per la paura del ritorno del dolore. Il primo – la malattia – non è riducibile ad una condizione patologica, infatti: “non è soltanto il dolore e non è soltanto la sofferenza esistenziale: la malattia è una condizione della vita umana, è un modo di essere dell'uomo, è, appunto, l'esperienza del malato”²⁰⁷. Mentre il secondo – secondo Max Scheler – può essere inteso nel suo rapporto ontologico fondamentale tra *parte e tutto*: coincidente a volte con la percezione della propria incapacità o inadeguatezza, si soffre per la paura del dolore, perché non si è in grado di sopportarlo, ecc. Così Scheler propone: “E soltanto il modo in cui un tutto (...) «vive» quel conflitto come conflitto della parte nei suoi stessi confronti (e viceversa la parte vive il conflitto con il tutto nei confronti della sua attività), è ciò che noi chiamiamo, nell'accezione più generale, «sofferenza»”²⁰⁸. Una dinamica questa (tra la parte e tutto) che genera uno «squilibrio» che non è soltanto riconducibile alla malattia e al dolore fisico, vengono inclusi in essa ma senza esaurirla: si può soffrire anche senza essere malati. Ribadiamo, in conclusione, che l'utilizzo di questi due termini va necessariamente distinto.

In seguito iniziamo l'esposizione analitica di questi cinque esempi, che a sua volta costituiscono i *topoi* (i luoghi comuni) della sua argomentazione e descrivono per così dire un contesto, quello delle scelte riproduttive, rispondendo a quesiti classificabili con: chi, che cosa, dove, come a scopo di. Convenzionalmente abbiamo suddiviso l'argomento di

²⁰⁵ Luna e Manterola si riferiscono al dolore sovrapponendolo alla sofferenza e alla malattia in questo modo: “La sofferenza, il dolore e la menomazione non sembrano di poter essere risolti nemmeno con un grande supporto da parte della società e dello Stato. Per il motivo che, per quanto riguarda queste malattie [Tay-Sachs], non esiste alcuna possibilità di guarigione, di miglioramento, o di raggiungere una “qualità della vita” minimamente viabile.” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 132

²⁰⁶ In un altro brano Luna commenta: “Queste malattie [genetiche gravi] implicano grandi patimenti per il bambino o una vita troppo corta e segnata dal dolore.” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 143

²⁰⁷ Cfr. in Adriano Pessina (2007), *op. cit.*, p. 90

²⁰⁸ Cfr. in Scheler, Max, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, Editrice Elle Di Ci, Torino 1983, p. 43

Harris in due sezioni, una “sezione logica” identificabile nei suoi cinque esempi e una “sezione tecnica”, che noi abbiamo denominato “premessa limitativa 1 e 2”. La funzione di questa sezione tecnica all’interno dell’argomentazione è quella di dare sostegno e coerenza alla parte logica e, secondo il nostro parere, giustificerebbe alcuni passaggi analogici tra gli esempi. In assenza di questa sezione tecnica i passaggi logici sarebbero palesemente contraddittori. In sostanza le premesse limitative 1 e 2 riconsiderano la questione di chi è persona umana («chi è in grado di apprezzare la propria esistenza») e il modo in cui è possibile determinarlo («quando si formano i gameti che daranno origine alla persona futura e quando questa può iniziare a trarre beneficio o pregiudizio di quello fatto ad essa») e costituiscono il preliminare che giustifica il ragionamento svolto nella parte logica. Come abbiamo già annunciato di queste questioni non ci occuperemo, rimanendo nella principale considerazione dei cinque esempi della proposta. Infine segnaliamo che l’esperimento mentale di Harris ha una doppia funzione, sia quella di *argomentare* o elemento euristico, sia quella d’*illustrare* o elemento ermeneutico – il passaggio di un punto che conosciamo ad un punto finale che ci è meno noto.

Nel primo di essi, proposto da D. Parfit e riportato da Harris, che chiameremo per convezione A, si considera il comportamento di una donna e viene così descritto:

“La prima è una donna incinta di un mese. Il medico le comunica che, se non si sottoporrà a un semplice trattamento, il suo bambino nascerà con un certo handicap. Supponiamo poi che la vita con questo handicap prometta di essere degna, ma naturalmente meno della vita di una persona normale. Ovviamente sarebbe moralmente sbagliato per la donna non sottoporsi al trattamento che le è stato suggerito, perché così facendo procurerebbe un handicap al bambino. [...]”²⁰⁹

In questo caso A, ci viene proposta una premessa ragionevolmente condivisibile: è doveroso se c’è la disponibilità di un trattamento semplice il sottoporsi ad esso, in modo tale di evitare un handicap. Questa premessa in seguito la scomponiamo in due sottopremesse:

Premessa A¹: La semplicità e la disponibilità del trattamento lo rende doveroso (questa è assolutamente importante: disponibile è sinonimo di doveroso), altrimenti sarebbe agire in modo irresponsabile e irragionevole;

Premessa A²: la non sottoposizione produce un handicap (una *scelta decisionale*: l’omissione è la causa dell’handicap del bambino).

²⁰⁹ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, pp. 122-123

In questo modo Harris stabilisce un punto di partenza importante della sua argomentazione – che in retorica viene chiamato *endoxa* – ovvero una premessa ragionevole e condivisa con noi, i suoi interlocutori. Dell'importanza di questo elemento abbiamo già fatto cenno nel cap. 1 (1.2.2) della nostra trattazione. Consideriamo in seguito il secondo caso di Derek Parfit, che chiameremo B:

“Supponiamo, inoltre, che ci sia una seconda donna sul punto di smettere di assumere contraccettivi al fine di avere un altro figlio. Le viene detto che essa si trova temporaneamente in una condizione a causa della quale qualunque figlio concepisse avrebbe il medesimo handicap del bambino della prima donna; se invece aspetterà tre mesi, concepirà un figlio normale. Ebbene sembra del tutto chiaro (almeno per me) che per questa donna causare deliberatamente un handicap a suo figlio sarebbe moralmente sbagliato né più né meno che la prima.”²¹⁰

Nel caso B, individuiamo gli elementi essenziali:

Premessa B¹: B si trova in una *condizione temporanea* a causa della quale qualunque figlio concepisse avrebbe il medesimo handicap di A; (identificazione di una *condizione fisiopatologia* con la causa dell'handicap)

Premessa B²: la causazione dell'handicap è aggirata se aspetta tre mesi

Conclusione: se la donna di B non aspetta tre mesi *causa deliberatamente* un handicap.

Stabiliamo una differenza di specie tra A e B: mentre in A quello che causa l'handicap è una scelta, in B la causa è una condizione (patologica?) temporanea. In questo modo ci viene detto: gli elementi validi per A lo sono anche per B. Dunque le premesse dei casi anteriori fanno da premessa ai casi successivi.

Harris introduce a questo punto della sua trattazione due premesse ai suoi tre esempi (C,D,E); queste sono il nocciolo teorico di una discussione – quella relativa all'inizio dell'esistenza della persona umana – la quale non terremo in considerazione. A questo proposito si tenga conto di quello che abbiamo segnalato sopra. Qual è la funzione delle premesse limitative? In seguito riportiamo la prima premessa di Harris:

“Il senso dell'affermazione che «tutti noi... siamo fortunati a essere nati. Ma... non si può dire che non essere nati sia una sfortuna» è semplicemente che mentre quelli di noi che sono nati esistono e quindi possono dirsi fortunati e considerarsi destinatari del beneficio di essere venuti al mondo, quelli che non sono nati non

²¹⁰ *Ibidem*, p. 123

esistono e quindi non possono considerarsi vittime della sfortuna di non esistere. *Così, mentre far esistere qualcuno significa fargli del bene, non far esistere qualcuno astenendosi dal metterlo al mondo non è un danno per nessuno per la ragione semplice e sufficiente, che non c'è nessuno che sia stato colpito da questa sfortuna.*"²¹¹

Questa la chiameremo Premessa limitativa 1: mentre far esistere qualcuno significa fargli del bene, non far esistere qualcuno astenendosi dal metterlo al mondo non è un danno per nessuno.

In seguito, Harris offre una continuazione logica alla Premessa limitativa 1:

“Ma naturalmente, una volta che una persona abbia incominciato ad esistere, il fatto di causare la non esistenza può essere male. Dico «può», perché per capire se lo sia, occorre chiarire ulteriormente non solo che cosa significhi che un fatto è male per qualcuno, ma anche la natura dell'individuo per cui quel fatto è male.”²¹²

Harris prende in considerazione questa difficoltà: «per qualcuno che abbia cominciato ad esistere possa essere male causare la non esistenza» (in parole più semplici: la morte), e risponde:

“Al riguardo sembra sensato dire questo: *o una persona incomincia ad esistere quando incomincia ad essere capace di trarre beneficio dalle cose che le vengono fatte o non fatte* (non do per risolta la questione se la vita di un individuo abbia letteralmente un inizio assoluto o se invece, come io credo, non sia più corretto dire che la vita è un processo continuo nel corso del quale l'individuo emerge gradualmente) *oppure incomincia ad esistere nel momento in cui l'individuo (in questo caso, umano) che si sta sviluppando diventa persona nel senso ricco del termine*. Sembra che le persone siano capaci di trarre beneficio dalle cose che vengono fatte o non fatte a loro allo stadio dei gameti, e quindi sembra corretto dire che la storia di una vita di un individuo inizia, incomincia ad esistere, nel momento in cui vengono formati i gameti da cui essa si svilupperà.”²¹³

Premessa limitativa 2: una persona incomincia ad esistere quando incomincia ad essere capace di trarre beneficio dalle cose che le vengono fatte.

L'ultimo passaggio conclusivo alle premesse limitative 1 e 2:

“Se facciamo distinzione tra individui umani potenziali o pre-persone e individui umani che sono persone reali, troveremo una plausibile asimmetria tra i vari danni e benefici che possono toccare loro. *Un mancato beneficio a una pre-persone, o persona potenziale, o un danno che ne causi la morte è un danno arrecato a quella*

²¹¹ *Ibidem*, p. 105 (il corsivo è nostro)

²¹² *Ivi*, p. 106

²¹³ *Ivi*, p. 106 (il corsivo è nostro)

pre-persona, ma non alla persona che essa avrebbe potuto diventare; nel momento in cui il danno viene compiuto, infatti, quella persona non esiste; anzi di fatto non esisterà mai. In questa luce, causare la morte di una pre-persona, o persona potenziale, dal punto di vista morale equivale a non metterla al mondo [Premessa limitativa 1]. Al contrario i benefici che vengono arrecati alla pre-persona e che salvano la vita sono benefici alla persona reale che essa diventerà, se e quando essa incomincerà a esistere”²¹⁴

A sua volta suddividiamo questo brano conclusivo di Harris in due sotto-conclusioni:

C1: un mancato beneficio ad un individuo umano potenziale (o pre-persona) o un danno che ne causi la morte è un danno arrecato all’individuo umano potenziale (o pre-persona) e non all’individuo umano reale (o persona reale) che avrebbe potuto diventare.

C2: causare la morte ad un individuo umano potenziale (o pre-persona) equivale a non metterlo al mondo.

Con questi elementi, che abbiamo riportato con un’iniziale scopo illustrativo e di chiarificazione, Harris propone il terzo esempio che noi chiameremo Caso C:

“Consideriamo ora una terza donna. Alla diciottesima settimana di gravidanza si sottopone all’amniocentesi. Il suo feto risulta essere affetto da spina bifida²¹⁵, sicché le viene proposto di interrompere la gravidanza. Essa decide di abortire, riproponendosi di cercare nuovamente di avere un bambino sano.”²¹⁶

Tenendo conto delle due Premesse limitative (1 e 2) da questo Harris desume che il comportamento di questa donna è equivalente alle donne riportate in A e B. L’equivalenza, che noi rappresentiamo (:), per Harris risiede:

- 1) C : B, perché C decide come B di non attualizzare un individuo umano potenziale (pre-persona) destinato a nascere con gravi menomazioni, allo scopo di avere un bambino sano in seguito²¹⁷
- 2) C : B, perché C decide sfavorevolmente nei confronti di un individuo umano potenziale (pre-persona), per amore di un individuo umano futuro (persona futura)²¹⁸

²¹⁴ *Ibidem*, p. 109 (Il corsivo è nostro)

²¹⁵ In questa malformazione congenita la spina dorsale è divisa e il midollo spinale è spostato. Anche i nervi lungo la spina dorsale sono danneggiati. La spina dorsale può essere anche deformata. Nei bambini affetti da forme gravi di spina bifida può anche darsi, ma non necessariamente, un handicap mentale. È possibile operare questi bambini e permettere loro di sopravvivere. Tuttavia nel 80% dei casi essi avranno serie complicanze tra cui incapacità di controllare l’intestino e la vescica, difficoltà di deambulazione e idrocefalia. Un terzo di loro resterà anche mentalmente ritardato.

²¹⁶ *Ibidem*, p. 124

²¹⁷ *Ivi*, p. 123

Ulteriormente a questa equivalenza Harris aggiunge un ulteriore passaggio, tutte e tre i casi sono equivalenti nell'ipotesi in cui tutte e tre riescano ad avere un bambino sano: ovvero A : B : C.

Harris nella sua esposizione, rispetto a questo esempio, fornisce delle conclusioni provvisorie, che noi riassumiamo nel modo seguente:

Conclusione provvisoria (1): tutte queste donne hanno agito correttamente; se avessero agito in modo diverso, avrebbero fatto male²¹⁹;

Conclusione provvisoria (2): A, B e C hanno cercato di mettere al mondo un bambino sano, invece che uno handicappato. Nell'alternativa di avere un bambino sano o uno handicappato, si deve scegliere di avere uno sano. Non hanno fatto del male a nessuno, ma hanno fatto del bene a qualcuno²²⁰;

Conclusione provvisoria (3): il male che tutte hanno cercato di scongiurare è l'introduzione nel mondo di sofferenza non necessaria. Dunque una sofferenza non necessaria va evitata²²¹;

Conclusione provvisoria (4): A, B, C hanno potuto soddisfare il loro desiderio di avere un figlio senza mettere al mondo un essere inevitabilmente destinato a soffrire.²²²

Un punto che deluciderà in seguito Harris è quello relativo a quando una sofferenza è non necessaria, e per determinarlo propone il quarto caso, che noi denomineremo D:

“La quarta donna è incinta e le viene detto che il bambino che porta in grembo nascerà con un handicap; purtroppo, aggiunge il medico, ogni bambino che potrà avere nascerà con lo stesso handicap: se vuole avere bambini, la donna del esempio avrà bambini handicappati e nessun trattamento disponibile, né prenatale né postatale, potrà migliorare il loro stato”.²²³

Harris da questo esempio desume:

a) non è possibile affermare che un aborto sarebbe nei migliori interessi del bambino di cui è incinta, o di uno che potrebbe avere in futuro;

²¹⁸ *Ivi*, p. 123

²¹⁹ *Ivi*, p. 124

²²⁰ *Ivi*, pp. 123-124

²²¹ *Ivi*, p. 124

²²² *Ivi*, p. 124

²²³ *Ivi*, p. 124

b) se l'handicap non è così grave o terribile da far prevedere che la persona potenziale che lo avrà, o per chiunque lo abbia, sarebbe meglio non nascere piuttosto che nascere con quell'handicap, allora è nell'interesse di quel bambino essere messo al mondo;

c) non restando incinta, la donna non può fare del bene a nessuno.

Harris realizza altre conclusioni provvisorie in questo esempio, che noi sintetizziamo nel modo seguente:

Conclusione provvisoria (1): per D diversamente di A, B, C non è possibile affermare che commetta un errore morale di introdurre sofferenza evitabile, nel senso che: “Le sofferenze che suo figlio avrà per effetto della menomazione sono inevitabili, e lo sono proprio nel senso che essa non può avere nessun bambino che vada assente da questa menomazione e dalle sofferenze che essa porta con sé”²²⁴.

Conclusioni provvisoria (2): la donna di questo esempio è moralmente equivalente ai casi anteriori, dunque A : B : C : D.

Questo esempio è importante per una precisazione che realizza Harris, la differenza tra danno e torto: mettendo al mondo consapevolmente un bambino handicappato che poteva evitare di far nascere, la madre gli ha causato un danno. (...) La madre ha scelto di causare un danno a suo figlio, ma così facendo, non gli ha fatto un torto, perché il danno, *ex hypothesi*, è un prezzo che valeva la pena pagare in cambio dell'esistenza”²²⁵.

Caso E:

“Ci resta da considerare un ultimo caso, quello della donna che sceglie di abortire ma non per avere altri figli”

Da questo caso Harris deriva:

a) essa non fa torto a nessuno, perché interrompendo la vita del feto, non lo priva di nulla che esso sia in grado di apprezzare;

b) e non fa del bene a nessuno, in quanto non mette al mondo nessuno.

A questo punto, fatta questa per così dire “descrizione analitica” dell'esperimento mentale di Harris, iniziamo a considerare la posizione di Luna e Manterola al rispetto. Luna e

²²⁴ *Ivi*, p. 125

²²⁵ *Ivi*, p. 125

Manterola (2004) assumono la proposta, con la sua stessa intenzione, di far cadere la comune nozione che portare all'esistenza qualcuno – in certe circostanze – possa essere un bene. Le autrici, alla fine della loro esposizione, stabiliranno un nesso tra le decisioni riproduttive pre-concezionali e la conclusione finale dell'esperimento di Harris: ovvero è doveroso non introdurre sofferenza non necessaria nel mondo.

Luna e Manterola assumono la correttezza dei casi A e B proposti da Parfit e Harris:

“Per Parfit, le azioni delle due donne (sottomettersi al trattamento medico ed aspettare tre mesi per concepire) sono moralmente equivalenti. Nel primo caso, è incorretto non fare il trattamento. Nel secondo, è ugualmente incorretto non aspettare. Questi due casi suggeriscono, quindi, che si può pregiudicare alle persone al dargli l'esistenza in condizioni avverse.

Tuttavia, si può affermare che le azioni delle donne sono diverse. Nel primo caso (caso A), le azioni della donna possono essere descritte come realizzate per l'interesse di suo figlio. Quello che lei fa, farà sì che *quel bambino*, non nasca con una menomazione. Però non succede lo stesso nel secondo caso [caso B]. Se la donna B postpone la gravidanza, il bambino che risulterà beneficiato mediante questa azione non è il bambino che lei ipoteticamente avrebbe concepito, bensì il bambino che lei concepirà tra tre mesi. In questo caso sorge “il problema della non-identità”²²⁶

Esse effettuano in questo brano, a nostro avviso, una identificazione errata: tra l'ipotetica *scelta* di A di non sottoporsi al trattamento disponibile per lei e l'ipotetico concepimento di B nella sua *condizione* transitoria, con il fatto di dare l'esistenza in condizioni avverse. Da questa falsa identificazione effettuano un passaggio deduttivo sbagliato, dichiarando che questi due casi A e B suggeriscono che sia possibile danneggiare la persona nel dargli l'esistenza in condizioni avverse. L'esempio A semmai indica l'elemento doveroso della realizzazione di un semplice trattamento – poiché disponibile – e che si possa pregiudicare qualcuno con l'astensione. L'utilizzo del termine «condizioni avverse» per Luna e Manterola è ambiguo, non è chiaro se sono identificabili con le manifestazioni patologiche della malattia, dell'handicap o con altri fattori esterni. In realtà la prima sarebbe l'unica possibilità poiché né Harris, né Luna fanno riferimento alle circostanze in cui si sviluppano questi casi, ad es. condizioni economiche sfavorevoli o altri tipi di disagio sociale. Questa è una prima differenza tra la posizione di Harris e la lettura di Luna e Manterola.

²²⁶ Cfr. in Luna F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 134

Per quanto riguarda quello che noi abbiamo chiamato premesse limitative di Harris (1, 2) e che Luna e Manterola assumono, esse sono relative alla falsa strategia per stabilire la differenza tra individuo umano e persona umana alla quale già abbiamo accennato, su questo punto però non discuteremo²²⁷. Vogliamo però fare delle osservazioni su un elemento all'interno dell'argomentazione di Harris e che Luna e Manterola supportano, ovvero che ci sia un'asimmetria tra i danni e i benefici²²⁸. Secondo questa tesi questa asimmetria risiede nel fatto che:

- a) un danno alla pre-persona non è fatto alla persona futura.
- b) un beneficio alla pre-persona è fatto alla persona futura.

A questo proposito riportiamo l'opinione di Luna e Manterola:

“I danni alle pre-persone che producono come risultato la morte, sono danni fatti alla pre-persona, non però alla persona. In diverso modo, i benefici fatti alle pre-persone che hanno come scopo salvare la loro vita, sono benefici fatti alla persona reale. D'accordo con Harris, i vantaggi di considerare le cose in questo modo sono che l'asimmetria tra benefici e danni spiega perché cominciare ad esistere benefici ad una persona però non cominciare ad esistere non la pregiudica, ed esplica inoltre le differenze reazioni davanti all'aborto, l'infanticidio e l'assassinio.”²²⁹

Ma cosa c'è di errato in questa ipotetica asimmetria? Proviamo a rispondere stando alla tesi di Harris, con due esempi.

Se io fossi un ricco milionario con il desiderio di non fare genericamente del bene, ma col forte desiderio di fare a qualcuno del bene, e per la consecuzione di questo mio desiderio di fare del bene in modo “particolare”, lascio una forte somma di soldi in banconote da cento euro in un angolo di una clinica ostetrica. E più tardi questa fosse trovata da una donna, che è nel suo periodo fertile, e quella stessa sera venisse concepita Federica Rossi. Allora io avrei una forte convinzione, che ogni qualvolta lascerò una forte somma di soldi in un angolo di una clinica ostetrica, potrò avere la certezza di poter beneficiare una uomo futuro. Invece, se io fossi un sadico assassino e al posto di lasciare la forte somma in bancone di cento euro, avessi lasciato un piccolo pacchettino contenente esplosivi, con la quantità giusta per eliminare uno, non una grande quantità di uomini, ma soltanto uno, e questo pacchetto fosse trovato dalla stessa donna del primo esempio nel suo periodo fertile,

²²⁷ Per un approfondimento nella discussione si veda Rhonheimer, Martin (2000), “Feti umani, persone e diritto all'aborto: verso il potere assoluto dei nati?”, in *Etica della procreazione. Contraccezione, fecondazione artificiale, Aborto*, (trad. Ellero Babini), Pontificia Università Lateranense, Roma 2000, pp. 151-194

²²⁸ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, pp. 109-110

²²⁹ Cfr. in Luna F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 135

e questo poi esplodesse e la donna morisse, allora potrò essere convinto di avere fortemente danneggiato Federica Rossi.

Perché troviamo semplicemente ridicoli questi due esempi? Perché non utilizzano un criterio minimo per identificare un essere umano (in questo caso Federica Rossi), sia per la realizzazione di un beneficio, sia per arrecargli un danno: ovvero il suo corpo.²³⁰ Di fatto se io chiedessi a qualcuno: chi è Federica Rossi? O dov'è Federica Rossi? Le risposte necessariamente sarebbero: è questa Federica Rossi, è lei Federica Rossi o è qui la signorina Rossi, indicando un essere umano del genere femminile. Con questo però rispondiamo in modo parziale. Una risposta più completa la daremo considerando il caso C.

Luna e Manterola discutono in questo modo il caso C, proposto da Harris:

“Per tentare di esplicitare perché in questo terzo caso la donna attua in forma corretta, Harris elabora un'argomentazione diversa che include i casi precedenti. Harris segnala che l'ingiustizia che le tre donne hanno trattato di aggirare è quella di trarre al mondo sofferenze non necessarie. Così, questo nuovo argomento non considera l'individuo nei suoi diversi stadi (pre-persona e persona) e i benefici e i danni che possono essergli occasionati, bensì *valuta lo stato o situazione del mondo e l'impatto che avrebbe introdurre in esso della nuova sofferenza.*

Ognuna di queste donne ha scelto di portare al mondo un figlio sano invece di uno menomato nel momento che a loro sembrò che potrebbero farlo. L'ingiustizia che tutte tre tentano di sfuggire è, quindi, quella di trarre sofferenza non necessaria”.²³¹

Luna e Manterola assumono acriticamente l'argomentazione di Harris riferendo che C include i casi precedenti, ma questo è falso. Con ciò non fanno riferimento a un dato importante, cioè che i casi proposti da Harris non sono equivalenti tra di loro. Possono sembrare contenuti in C, soltanto perché condividono gli stessi *topoi*, cioè narrano scelte riprodotte, ma questa inclusione è soltanto apparente. Questa equivalenza o

²³⁰ Adriano Pessina commenta a questo riguardo: “La centralità del corpo umano permette anche di rispondere a coloro che negano che esista un omicidio laddove si uccide *soltanto* un essere umano che non *manifesterebbe* i caratteri di persona: infatti anche quando si uccide una persona (cioè chi manifesta i caratteri dell'umano, l'autocoscienza e così via) si uccide un essere umano (e questo mostra l'inconsistenza della separazione tra la nozione di persona umana e quella di essere umano). Se la persona non fosse qualcuno, se non si identificasse con l'essere umano, ma fosse soltanto un insieme di proprietà, l'omicidio non sarebbe mai possibile, perché si può uccidere solo un concreto vivente, un concreto essere umano. Per uccidere un uomo occorre sempre uccidere il suo corpo.” (...) “Non è necessario elaborare una raffinata antropologia per poter affermare che il riferimento alla continuità corporea è ciò che empiricamente ci permette di riconoscere qualcuno, anche qualora la sua vita psichica avesse perso consistenza e consapevolezza” Cfr. in Pessina, A. (2006), *op. cit.*, pp. 92-93

²³¹ Cfr. in Luna F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 136

proporzionalità è necessaria per la realizzazione dei passaggi analogici e poter dedurre una conclusione non errata. Abbiamo già accennato che la proposta argomentativa di Harris è suddivisibile in due parti: una parte “tecnica” e una “logica”. Adesso ci soffermeremo a considerare quest’ultima. L’argomento di Harris è invalido – per quanto riguarda questa sezione – perché di fatto viola le regole della derivazione: non c’è parallelismo, né formale né sostanziale negli esempi che propone. In seguito prendiamo in considerazione i criteri da lui utilizzati.

Possiamo affermare che gli esempi A e B proposti da Parfit sono analoghi come motivazione delle scelte (A : B) pur appartenendo a fattispecie diverse:

A----» si sottopone ad un trattamento e evita con ciò che si ammali il bambino concepito

B----» pospone il momento del concepimento

Facciamo però una segnalazione. In realtà non c’è molta differenza nei *topoi* tra A e B, le “condizioni” delle donne sono alquanto simili, poiché a nostro avviso Parfit omette qualcosa in A. Se la prima donna A deve sottoporsi al trattamento è a motivo di una sua “condizione”, perchè se così non fosse non si capirebbe allora il motivo di sottoporsi al trattamento, come di fatto Parfit suggerisce con l’esempio B. Mentre gli esempi aggiunti (C, D, E) che costituiscono la proposta di Harris non sono analoghi, né tra di loro né in relazione a A e B. A sostegno della nostra affermazione riprendiamo in considerazione le motivazioni dell’agire dei diversi esempi (A, B e C), le scelte negli esempi vengono motivate diversamente:

A----» la disponibilità e la semplicità di un trattamento rende doveroso sottoporsi ad esso, *ai fini di* evitare che il bambino abbia un handicap (Harris nella sua lettura aggiunge *quindi* che sia sano)

B----» la sua “condizione temporanea”, per cui è prudente posporre il concepimento *ai fini di* evitare che un ipotetico bambino [Harris utilizza *potenziale*] abbia un handicap (Harris nella sua lettura aggiunge *quindi* che sia sano)

C---» abortisce un bambino ammalato di spina bifida *ai fini di* non far nascere un bambino con un handicap, *quindi* di avere la possibilità di “cercare” un altro bambino *potenziale* sano.

Se teniamo conto che l’analogia è una proporzione e primariamente una ragion matematica del tipo ad es. 6 : 12 : 12 : X, l’ultimo elemento sconosciuto è deducibile (24). Dunque, nel pensiero analogico applicato ai casi (A:B:C), ci dovrebbe essere la ripetizione dello stesso

motivo o rapporto²³² in contesti diversi; in questo modo, si capisce l'importanza che ci sia un primo elemento condiviso e sul quale abbiamo tanto insistito, perchè – nel modo di proporre di Harris e di Luna – se siamo d'accordo con il punto di partenza, e il loro ragionamento è analogico e hanno dimostrato i passaggi che rendono evidente questa similitudine – anche se i casi sono diversi tra di loro – dunque dovremmo essere d'accordo anche con le loro conclusioni. Questo si fonda sull'idea della possibilità di universalizzare o meno elementi diversi, cioè, l'unica possibilità di trattare X contrariamente da Y è la dimostrazione che ci sia qualcosa di rilevante per cui io posso affermare che $X \neq Y$, altrimenti possiamo fare il ragionamento opposto, se un $X = Y$ dunque il trattamento riservato a X sarà quello che darò a Y. In questo terzo caso, il passo consequenziale (“quindi”) tra l'agire di C ai fini di avere un bambino che non abbia un handicap, non si applica rispetto alla proporzionalità delle motivazioni dell'agire di A e B, e di conseguenza per quanto riguarda la motivazione della scelta, non c'è passaggio analogico tra B e C.

La mancanza di equivalenza tra gli esempi A, B e C si palesa, però, per altri due motivi. Primo, Harris asserisce che: C è equivalente a B poiché tutte e due decidono di *non attualizzare* un individuo umano potenziale²³³, destinato a nascere con gravi menomazioni. Il termine “non attualizzare” come categoria che raggruppa B e C è piuttosto ambiguo poiché B decide di non concepire, mentre C decide di abortire. Questa ambiguità è anche legata all'utilizzo – anche esso ambiguo – di quello che Harris considera come “potenziale”²³⁴. Mentre in B l'individuo umano potenziale che non verrà concepito è sotto l'accezione statistica, di quella della probabilità o la possibilità logica, il termine probabile

²³² In un brano della filosofa inglese Dorothy Emmet l'elemento che apporta validità all'analogia è costituito dalla sufficiente similitudine del rapporto che si vuole stabilire, a tale proposito l'autrice commenta: “Nella logica dell'induzione, l'analogia significa ragionamento tra casi paralleli. Noi sosteniamo una certa somiglianza di relazione o di proprietà da parte di alcuni, e che la somiglianza di ulteriori relazioni o proprietà è probabile. L'argomento quindi che punta a una ipotesi occorre essere ulteriormente testato (...) L'analogia può essere utilizzata anche per far emergere una relazione da esporre in un contesto diverso, che può essere più familiare, o uno in cui la rilevanza del rapporto può essere visto senza pregiudizio: le parabole sono ricorsi analogici di questo tipo. (...) Se tali analogie possono essere argomenti nonché illustrazioni di qualcosa di conosciuto o in parte noti per altri motivi, *dipende dal fatto che il rapporto illustrato è sufficientemente simile* in entrambi i casi, per poter trarre ulteriori conclusioni da un caso ad altro.” Cfr. in Emmet, Dorothy M., *The Nature of Metaphysical Thinking*, Macmillan & Co. Ltd., London 1949, pp. 6-7 (l'enfasi è nostro)

²³³ Harris utilizza come sinonimi pre-persona e individuo umano potenziale: “Se facciamo distinzione tra individui umani potenziali o pre-persone e individui umani che sono persone reali, troveremo una plausibile asimmetria tra i vari danni e benefici che possono toccare loro (...)” Cfr. Harris, J., *op. cit.*, p. 109 Noi utilizzeremo nella nostra argomentazione il secondo termine (individuo umano potenziale).

²³⁴ Per Harris il termine potenziale è problematico a tale riguardo dichiara: “Uso il termine pre-persona per mettere in chiaro che l'«argomento di potenzialità», ossia quello secondo cui l'importanza morale dell'individuo è legata alle sue potenzialità di sviluppo, ai miei occhi non ha nessun fascino.” *Ibidem*, p. 109

in C è relativo all'individuo umano in sviluppo, ovvero un possibile *già avviato* e questa è una differenza non da poco. Per illustrare meglio la mancata equivalenza che stabilisce Harris tra C e B possiamo affermare che – nel caso in cui io mi sposassi e stia preparando l'elenco degli ospiti e il mio scopo è quello di non fare partecipare qualcuno al mio banchetto di nozze – la sua proporzione sta a quella che c'è tra la decisione di non fare l'invito ad un ipotetico ospite poiché non mi sta simpatico e l'offenderlo nel banchetto per la stessa ragione. Il primo rimarrà un *potenziale ospite non attualizzato* – nel senso che non parteciperà ad esso –, il secondo se né andrà sicuramente offeso.

La seconda ragione per cui non funziona l'equipollenza: “nell'ipotesi in cui tutte e tre alla fine riescano ad avere un bambino sano, le conseguenze morali delle linee d'azione sono le medesime” tra gli esempi A, B e C è perché così facendo Harris equipara tre modi d'agire che non sono uguali, in seguito dettagliamo:

A: sceglie di realizzare un trattamento semplice, per avere un bambino sano, e come risultato del trattamento il bambino concepito non manifesterà l'handicap. Così facendo previene l'insorgenza di un handicap in *quel* bambino.

B: sceglie di posporre il momento del concepimento, come risultato dell'astensione nel periodo in cui è in una “condizione transitoria”, e trascorso questo, ipoteticamente potrà avere un bambino sano. Così facendo previene il concepimento di *un ipotetico* bambino con un handicap.

C: sceglie di abortire il bambino malato, per avere in futuro un altro bambino sano. Così facendo elimina *un* bambino con un handicap.

Sebbene sia possibile stabilire un nesso proporzionale tra la scelta di realizzare il trattamento e il non concepimento, l'espressione della scelta di C – l'abortire – non è equivalente né alla realizzazione del trattamento, né all'astenersi di concepire per un periodo di tempo. Non lo è in questo senso: sebbene i primi due esempi sono illustrativi di scelte che per così dire prevengono l'insorgenza dell'handicap, la scelta realizzata in C elimina il soggetto portatore di esso. Con questo passaggio, Harris elimina l'elemento di rilevanza morale nei diversi casi, ovvero da un lato cancella la presenza di un individuo – attraverso l'artificio delle “premesse limitative” –, il figlio, dall'altro che questo sia destinatario dei benefici di una cura. Con questo elemento si capisce meglio il criterio d'identificazione al quale abbiamo fatto cenno sopra, cioè che per una determinazione di

un beneficio o un danno ad un uomo, il criterio minimo per la sua identificazione è il suo corpo²³⁵ in ogni stadio del suo sviluppo.

Luna e Manterola nei confronti di Harris iniziano ad intravedere dei problemi teorici nel suo esperimento mentale soltanto con la presa in considerazione del caso D, al riguardo suggeriscono:

“In riferimento a questo ultimo caso, Harris sorprende con la sua risposta. Questo autore argomenta che la quarta donna non può affermare che un’ aborto servirà agli interessi del figlio di cui è gravida, nemmeno agli interessi di qualunque altro figlio che lei abbia in futuro, visto che, in tanto la menomazione non sia così grave e così terribile che fosse meglio per quella persona futura – o per qualunque altra persona che abbia quella menomazione – non essere mai nato, al figlio che sta per nascere gli interessa nascere. Qualsiasi sofferenza che il figlio possa sperimentare per la sua menomazione, sarà inevitabile precisamente nel senso che la donna non può avere nessun figlio che non abbia lo stesso tipo di menomazione. E, comunque questo figlio soffrirà inevitabilmente, avrà una vita degna di essere vissuta. Allo stesso modo delle altre tre donne, la quarta donna non reca pregiudizio a nessuno e beneficia a qualcuno.

Tuttavia, Harris riconosce che questo è un caso astruso, perché il figlio nasce con una lesione. *Al portare al mondo, conoscendo, un bambino con una lesione che potrebbe essere stata evasa, la donna lede il suo figlio.* Però, per Harris questo non costituisce una ingiustizia. La donna sceglie di ledere il suo figlio ma con questo non commette nessuna ingiustizia verso di lui, già che, ex ipotesi, vale la pena avere la lesione in cambio dell’esistenza. Harris gioca con due nozioni diverse per trasmettere queste differenze: la nozione di ledere (to harm) e la nozione di commettere un’ingiustizia (to wrong)”²³⁶

Dedicheremo un paragrafo (3.3) all’analisi approfondita di questa differenza tra il danno da procreazione (*to harm*) e il torto da procreazione (*to wrong*). Il successivo passaggio nell’osservazione sull’argomento di Harris, proposto da Luna e Manterola è:

“In qualunque modo, non rimane chiaro perché nel terzo caso (quello in cui la donna abortisce il suo figlio malato allo scopo di avere un figlio sano), Harris considera che la sofferenza del bambino potenziale è non necessaria ed evitabile, e, nel quarto caso (quello in cui la donna solamente può avere un figlio ammalato), considera che la sofferenza sia necessaria e, conseguentemente inevitabile. La nozione di *sofferenza non necessaria* non sembra molto chiara e introduce, al nostro parere, certa incoerenza nella proposta teorica dell’autore. Questa incoerenza si pone di manifesto nell’inclinazione di Harris, con riferimento a questo ultimo

²³⁵A nostro avviso, Harris assume parzialmente questo criterio: “Naturalmente c’è un senso in cui chi avesse salvato la vita della nonna di Louise Brown avrebbe arrecato un beneficio a Louise Brown. Ma di queste azioni che hanno influito sulla persona non si può dire che *sono accadute* a Louise Brown, nemmeno se questa ne ha tratto beneficio” Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 109 Harris non può realizzare una assunzione piena del nostro criterio, se lo facesse cadrebbe in auto-contraddizione.

²³⁶Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 137

caso (e diversamente degli altri tre precedenti), a favore della libertà riproduttiva dei genitori e a discapito della responsabilità riproduttiva di questi verso i loro futuri figli.”²³⁷

Luna e Manterola fanno riferimento in questo brano, a nostro avviso, ad un bisogno di “coerenza teorica” che Harris, nella loro opinione, non ha nella trattazione del caso D rispetto a quella che ha offerto in C. Per loro è impossibile questa giustificazione di Harris: «nel caso D la sofferenza è inevitabile e dunque è lecito procedere con la gravidanza». La perplessità di Luna e Manterola nei riguardi di Harris – che favorisce la libertà riproduttiva dei genitori, a discapito della responsabilità riproduttiva – trova in questa concezione una incoerenza notevole all’interno della sua teoria, e propongono diversamente: la *sofferenza evitabile* non si applica solo al caso C, ma anche al caso D.

Luna e Manterola giustificano questo loro ragionamento prendendo spunto dal caso E, e a questo riguardo suggeriscono:

Harris propone: “questo caso è facile da trattare. Non c’è bisogno di considerare perché la donna vuole un aborto. Non ci sono rischi di menomazione e non “rimpiizzerà” il figlio abortito con un’altro in una data posteriore. Questa donna non fa nessuna ingiustizia contro qualcuno e non beneficia a nessuno. Non fa nessuna ingiustizia contro nessuno perché ponendo fine alla vita del feto non lo priva di niente che possa valutare e non beneficia a nessuno perché non c’è nessuno a cui dia l’esistenza” Dunque, se la sofferenza del bambino della terza donna [C] è evitabile perché lei può “rimpiazzare” al suo figlio menomato con un figlio sano o per nessun figlio, poiché (tenendo conto di quello che Harris sostiene nel caso della quinta donna) mettere fine alla vita di una persona senza rimpiazzarla non è cattivo, quindi la sofferenza del bambino della quarta donna è anche esso *evitabile*, poiché ella può eleggere di non avere nessun figlio. Però se la sofferenza del bambino della quarta donna è evitabile, quello che giustifica la sua decisione di avere un bambino menomato non è, che per lei sia impossibile avere figli sani, bensì che lei desidera avere un bambino anche se questo avrà una incapacità”²³⁸

Con queste affermazioni Luna e Manterola propongono che la sofferenza in D è anche essa *evitabile*, poiché la donna può abortire come nel caso C. La “giustificazione della sua scelta di andare avanti con la gravidanza, non sta nel fatto che non potrà avere figli sani, bensì che vuole avere quel bambino anche se è malato”²³⁹ – e questo sarebbe per loro ingiustificato poiché favorirebbe la libertà riproduttiva a discapito della responsabilità: ovvero la non introduzione di sofferenza nel mondo – in questo senso per Luna e

²³⁷ *Ibidem*, pp. 137-138

²³⁸ *Ivi*, p. 138

²³⁹ *Ivi*, p. 138

Manterola Harris non è coerente teoricamente. Ma il loro accorgimento su Harris – benché falso anche esso – è limitato poiché si auto-confina nell’indicare che è “problematico”, ma in realtà con la loro obiezione all’esistenza della «sofferenza inevitabile» cancellano la nozione stessa. Questa cancellazione viene realizzata in questo modo: per loro è sempre possibile (doveroso?) abortire, e dunque la sofferenza è evitabile e come risultato non viene introdotta nel mondo né la sofferenza *evitabile*, né tanto meno quella *inevitabile*. Sotto un punto di vista utilitaristico, la proposta di Luna e Manterola sarebbe decisamente più efficiente di quella di Harris per quanto riguarda la «non introduzione di sofferenza nel mondo».

Fin qui abbiamo tenuto conto della modalità con cui questi autori svolgono il ragionamento (sotto forma di sperimento mentale) per dimostrare cosa c’è di male nel portare qualcuno all’esistenza in condizioni meno che favorevoli e abbiamo sollevato le incongruenze principali. In seguito riportiamo un brano conclusivo di Harris, che ci aiuterà nella nostra critica alle conclusioni di Harris , Luna e Manterola:

“A questo punto possiamo abbozzare una conclusione provvisoria sulla moralità dell’interruzione selettiva della gravidanza e più in generale della scelta di mettere al mondo degli individui. Io desidero avanzare l’idea che il principio di fondo che unifica e spiega le nostre intuizioni al riguardo dei vari casi considerati è che è moralmente sbagliato introdurre nel mondo sofferenze evitabili. (...) Nel sostenere che è moralmente sbagliato introdurre nel mondo sofferenze evitabili e nell’indicare che la sofferenza è evitabile quando un individuo che è, o sarà, handicappato può essere sostituito da uno sano, ho assunto che la rimpiazzabilità degli individui non presenta problemi”²⁴⁰

Luna e Manterola ugualmente assumono che la “rimpiazzabilità” degli individui non contiene difficoltà di tipo teorico e propongono conclusivamente:

“Finalmente, tornando alla nostra distinzione iniziale tra decisioni pre-concezionali e post-concezionali, se possibile vedere come queste, nonostante includano il problema dell’aborto, non si limitano a questo. Sembrerebbe che, anche per quelle persone che sono contro l’aborto, in funzione dello status morale che conferiscono all’embrione o al feto, nella tappa pre-concezionale, la bilancia dovrebbe inclinarsi a favore della non introduzione nel mondo di sofferenze evitabili (nel caso delle malattie più gravi)”²⁴¹

Una conclusione che noi non consideriamo plausibile. In che senso non lo è? Nel senso che ci sono uomini che soffrono, uomini malati o uomini malati e sofferenti, e in questo senso non è possibile introdurre la sofferenza nel mondo. Non esiste “*la sofferenza*”, allo stesso

²⁴⁰ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 127

²⁴¹ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 144

modo in cui non esiste “*la salute*”, ma ci sono individui che soffrono o individui sani che potranno soffrire, ovvero la sofferenza esiste in quanto gli uomini soffrono. In questo modo la premessa della «rimpiabilità degli individui» presenta un serio problema, dimentica una caratteristica importante del soffrire, cioè che in relazione agli uomini è unica e individuale²⁴², e questo aggiunge un’altra debolezza alle conclusioni di Harris, Luna e Manterola, e rende palese la loro limitatezza teorica. È a causa di queste due caratteristiche che ci risulta così difficile conoscere con certezza le ragioni per le quali un altro soffre. Con ciò ad uno è dato di sapere che un altro soffre, ma non di conoscere con esso cosa produce la sua sofferenza nello specifico; per di più, a volte nemmeno la stessa persona che soffre lo sa. In modo tale che quello che causa il conflitto tra la *parte e tutto* di un uomo specifico non è necessariamente lo stesso di cui *un altro* si sente in pericolo, anche quando condividono ad es. la stessa causa patologica. In tutto ciò si vede la principale difficoltà della loro conclusione. Mentre possiamo segnalare che l’eliminazione della sofferenza come scopo dell’agire è indicativa di un altro problema, quello della rimozione della questione del significato²⁴³ – che si traduce nelle domande: a che pro? Perché a me? – introdotto con la condizione di chi soffre, al quale facciamo qui soltanto cenno.

L’indicazione dell’agire come «non introduzione nel mondo di sofferenza non necessaria» può essere in sé ambigua, poiché considera il mondo come un «serbatoio di sofferenze», al quale, per il fatto di permettere irresponsabilmente d’introdurre delle sofferenze non necessarie, vengono aggiunte altre a quelle che ci sono, nel contenitore mondiale. Probabilmente come metafora letteraria potrebbe funzionare, ma come analogia non funziona, perché non è realistica. È attendibile diversamente, a nostro avviso, la formulazione alla quale abbiamo fatto cenno all’inizio di questo paragrafo: «è sbagliato cagionare una sofferenza, dunque è doveroso evitare di far soffrire qualcuno», anche se in modo parziale.

²⁴² Si veda Cassell, Eric J. (1995), “Pain and Suffering”, in *Encyclopedia of Bioethics, Revised Edition*, (a cura di Warren Thomas Reich et al.), Simon & Schuster Macmillan, New York 1995, vol. IV, pp. 1897-1905

²⁴³ Sulla questione di richiesta di senso che pone la sofferenza e l’invito ad accettarla o a combatterla in maniera autentica, si veda: Scheler, Max (1983), “Il senso della sofferenza”, in *op. cit.*, pp. 35-74. Per una lettura attualizzata del argomento della rimozione della domanda antropologica della sofferenza nel contesto culturale odierno, in particolare di fronte alla morte, si veda: Pessina, A. (2007), “Il contesto culturale tra rimozione della morte e rimozione del limite”, in *op. cit.*, pp. 71-91

Nello specifico delle scelte procreative la conclusione di Harris, Luna e Manterola, secondo il nostro parere, è difficilmente attendibile, poiché è equivalente all'indicazione di non "introdurre" nel mondo individui che soffriranno, e questo è discutibile per due motivi: da un lato, essendo che non c'è garanzia che portando un individuo sano all'esistenza, egli non soffrirà, perché – ribadiamo – si può soffrire anche senza essere malati; dall'altro, se il termine "introdurre", per Harris e Luna, in realtà vuol dire non concepire, non generare o non partorire individui che inevitabilmente soffriranno, occorre fare delle distinzioni in questa affermazione. Abbiamo detto che la nostra formulazione è parziale, e lo è per questa ragione: il non cagionare una sofferenza a qualcuno non può comportare o coincidere con l'eliminazione di questo qualcuno (come ad es. nei casi C e E proposti a Harris), poiché con la "cancellazione della sofferenza" si elimina chi soffre²⁴⁴ o più specificamente chi potrà soffrire. Non è possibile, invece, – facciamo notare – la cancellazione della vita di qualcuno, per l'ipotetico motivo che questo soffrirà in futuro. Questo non potrà mai essere considerato una eliminazione preventiva della sofferenza. Seguendo un motivo come questo, semplicemente dovremmo astenerci da tutto quello che nell'avvenire ci farebbe soffrire o ancora, facilmente non genereremo *tout court* per il solo fatto di pensare che portando all'esistenza qualcuno soffrirà²⁴⁵. In queste situazioni occorre realizzare un bilancio di beni (tra la vita di chi soffre e la condizione di sofferenza) nel quale il peso maggiore, diversamente da come propone Luna e Manterola, lo avrà la vita di chi soffre; diversamente con la giustificazione di eliminare la sofferenza – anche sotto le mentite spoglie della pietà –, si elimina chi soffre. La responsabilità dei genitori non può essere circoscritta ad una prevenzione della sofferenza, se si trovano nel dilemma di portare all'esistenza uno che soffrirà, ma alla custodia dell'esistenza del figlio proprio perché sofferente. Vale inoltre quanto abbiamo detto sull'eliminazione preventiva della sofferenza. Questi approfondimenti valgono come conclusioni provvisorie.

²⁴⁴ Un intervento per «eliminare la sofferenza» non può giustificare l'eliminazione di chi soffre, proprio perché si giustifica soltanto nella salvaguardia di chi soffre. Adriano Pessina, a riguardo di quello che giustifica gli interventi sul corpo, propone: "Del resto, qualsiasi prassi medica che operi sul corpo umano si giustifica in quanto tende proprio a salvaguardare l'esistenza e la salute di quell'io che, pur non essendo solo corpo, soffre con il suo corpo e per il suo corpo. Non sono mai le astratte qualità personali ad avere bisogno di interventi e di cure, ma le persone corporee, che concretamente esistono e si sviluppano, nascono, crescono e muoiono" Cfr. in Pessina, A.(2006), *op. cit.* pp. 92-93

²⁴⁵ Si potrebbe obiettare alla nostra proposta che esiste un fenomeno di riduzione della natalità, ricorrente e verificabile, in numerosi paesi che si trovano sottoposti a dittature o attraversano lunghi periodi di crisi economiche. Un'obiezione che potrebbe essere espressa nel modo seguente: "in questi casi i genitori prospettici si astengono di generare piuttosto che portare qualcuno all'esistenza, il quale vivrebbe sotto un regime dittatoriale o in assenza di condizioni economiche favorevoli. Tale sarebbe un esempio ragionevole di non generare per non portare all'esistenza qualcuno che soffrirà". A nostro avviso anche in questo caso sono valide le ragioni che abbiamo offerto sopra.

Se, invece, Harris (1997) e Luna (2004) con tale asserto intendono non introdurre uomini malati perché sofferenti, questo è altrettanto problematico, e rispondiamo loro che è necessario realizzare una distinzione tra il dovere di tentare di eliminare una malattia e l'eliminazione di uomini malati. Di fatto questa distinzione solleva e, a sua volta, indica la soluzione di un problema: quello di stabilire se una vita malata è pur sempre una vita degna d'essere vissuta, anche quando la malattia si stende sull'orizzonte d'esperienza del malato come sofferenza. In altre parole pone di fatto la questione dell'uguaglianza tra gli uomini, se l'essere malati ci fa o no uguali, e se questo faccia o meno una qualche differenza tra di noi.

Su questa linea possiamo aggiungere qualche altra osservazione sul nesso, nella proposta di Harris, Luna e Manterola, che viene stabilito in modo implicito tra l'elemento della perdita d'integrità come elemento che induce alla sofferenza e l'impossibilità di ristabilimento di un equilibrio tra la *parte e il tutto* prodotto da questa perdita. In altre parole, il collegamento che essi stabiliscono tra la nozione di sofferenza e la condizione di menomazione, è di una tipologia che, secondo il nostro parere non può essere, semplicisticamente, intesa soltanto in chiave di origine-manifestazione. A nostro avviso, c'è qualcosa di più sostanziale in questa proposta: è cioè in collegamento con l'origine della sofferenza, che può essere identificata (da un osservatore esterno o dal proprio soggetto che soffre) con la perdita della propria integrità o con la minaccia di quella perdita. Dettagliando ancor di più, la sofferenza può essere indotta dalla perdita (conflitto tra *parte e tutto*) dell'integrità, dell'incolumità o della coesione di quello che si è, e secondo il nostro parere, e con questo coincidiamo con Eric Cassel, è possibile affermare che la sofferenza persiste nel tempo come condizione, mentre non c'è una restituzione²⁴⁶, un ristabilimento di questa condizione di mancata integrità, di assenza di equilibrio o, più semplicemente, svanisce la minaccia che ci fa temere la perdita.

Il punto al quale indicano Harris, Luna e Manterola è l'impossibilità di questa reintegrazione, ovvero che nei casi delle menomazioni o manifestazioni di malattie d'origine genetica (Luna ad es. fa riferimento a quelle più gravi) l'eventualità di ristabilire

²⁴⁶ Cfr. in Cassel, E. (2005), *op. cit.*, vol. IV, p. 1899

questa condizione non avverrà più, e con ciò la condizione di sofferenza non passerà²⁴⁷. In questo modo la loro conclusione di per sé non è desumibile dai due elementi che teoricamente la sostengono: il primo, che l'avanzamento della scienza, oggi, per quanto riguarda la possibilità di guarigione da alcune malattie genetiche è limitata al trattamento delle manifestazioni patologiche delle malattie e il secondo, la congettura che l'integrità (intesa in un falso senso di completezza o pienezza) di quello che ci fa uomini venga, per così dire, meno, con la manifestazione di alcune malattie genetiche. A nostro avviso, non può essere dedotta l'impossibilità di ristabilimento della condizione di sofferenza né da uno, né dall'altro elemento e nemmeno dalla presa in considerazione dei due insieme.

Il quesito posto da Harris, Luna e Manterola, è trascrivibile in questo interrogativo: può la sofferenza (intesa come identica a un'altra nozione, che è diversa da essa, quella di malattia) ridotta a nonsenso, impoverire, o addirittura cancellare – come è nel caso della proposta della *wl* – la dignità di una vita umana? La risposta di Harris, Luna e Manterola, che poggia su una concezione utilitaristica dell'uomo, per cui questa dignità è riducibile ad una "qualità" calcolata in termini di piacere e dolore, la loro risposta è senz'altro affermativa. Nella nostra trattazione prenderemo, in seguito in considerazione proprio questa possibilità di "calcolare" – attraverso un bilancio dell'esistenza – mettendo a confronto le soddisfazioni e le frustrazioni, che si prospettano nell'esistenza di un uomo che non è in grado di rispondere alla domanda se la sua vita valga o meno la pena d'essere vissuta. Per la realizzazione (della presa in considerazione) di questo bilancio, seguiremo il seguente percorso: stabiliremo inizialmente un nesso teorico tra l'utilitarismo di Stuart Mill e i presupposti teorici di Harris (1997), Luna e Manterola (2004), che ci permetterà di comprendere meglio i criteri utilizzati per la realizzazione dell'ipotetico bilancio dell'esistenza. In seguito, stabiliremo i criteri per la realizzazione di esso e proporremo dei contro-argomenti che mettono in discussione i due criteri proposti dai sostenitori della *wl*, ovvero quello che importa nella realizzazione del bilancio è che questo sia soddisfacente, e che la vita va misurata in funzione del raggiungimento di un fine.

²⁴⁷ Questo è un classico esempio di presunzione, Harris, Luna e Manterola, ragionando in tale modo attribuiscono certe proprietà ad un individuo per il fatto di trovarsi in certe circostanze, ad es.: "il marito della madre si presume sia il padre del bambino" o quella più comune: "ogni uomo è presunto innocente", sono quelle verità presunte fino a prova contraria. Tale modo di ragionamento è proprio dell'ambito giuridico.

2.3.2 Come misurare la validità di una vita? Critica al criterio del bilancio soddisfacente

Proseguiamo ad esaminare del secondo criterio per determinare la “commensurabilità dell’esistenza” e se essa sia degna d’essere vissuta. A tale proposito Harris, suggerisce:

*“Per gli individui incapaci di avere una preferenza, invece, il problema di come valutare se la loro vita meriti di essere vissuta dev’essere risolto chiedendosi se tale vita presenti un bilancio favorevole di soddisfazioni contro frustrazioni. Non si può risolverlo contando su gli interessi fondamentali condannati ad andar delusi, perché un individuo può avere un’esistenza felice, un’esistenza soggettivamente degna d’essere vissuta, anche nel caso i cui molti interessi fondamentali vadano delusi.”*²⁴⁸

Tenendo in considerazione il criterio che utilizza Harris per la determinazione se la vita meriti di essere vissuta, la regola da seguire per valutare l’esistenza di qualcuno – che prospettivamente²⁴⁹ si conosce essere portatore di una malattia genetica – è quella in cui, realizzando un bilancio, le soddisfazioni sono maggiori dell’insoddisfazioni. Solo nei casi in cui questo bilancio è soddisfacente, allora la vita di questo bambino è degna d’essere vissuta. Si potrebbe dire che secondo un’ottica tale ciò che è effettivamente importante nella vita di qualsiasi uomo è quello che riesce a sperimentare, e la coscienza che possiede di quelle particolari esperienze (cioè soddisfazioni o frustrazioni). Con l’analisi che faremo in seguito vogliamo evidenziare che se non è possibile la realizzazione di questo bilancio per un uomo che è in grado di rispondere affermativamente alla domanda sul valore della propria vita – seguendo il criterio del bilancio favorevole dell’esistenza –, se non è valido per chi può rispondere allora non sarà valido nemmeno per quelli che non sono in grado di rispondere, ovvero quelli che Harris – erroneamente – chiama individui incapaci di avere una preferenza.

Esponiamo, allora, un caso ipotetico per considerare la proposta del «bilancio» soddisfacente di Harris (con esso ci rifacciamo all’idea di R. Nozick contro l’argomento utilitarista) in cui presenta l’idea di una «macchina dell’esperienza»²⁵⁰:

²⁴⁸ Cfr. Harris, John, *op. cit.*, p. 154 (il corsivo è nostro)

²⁴⁹ Si tenga conto che Harris, come abbiamo già indicato, realizza la proposta del bilancio soddisfacente come criterio per valutare se sia morale o meno portare qualcuno all’esistenza (decisioni pre-concezionali) o permettere di continuare ad esistere (interruzione selettiva della gravidanza). Luna e Manterola seguono lo stesso criterio nell’ambito delle decisioni riproduttive. In questo senso si intenda «prospettivamente».

²⁵⁰ Cfr. in Nozick, Robert, *op. cit.*, pp. 45-46

“I neuropsicologi eccezionali potrebbero stimolarci il cervello in modo che pensiamo e sentiamo di scrivere un grande romanzo, o stringere un’amicizia, o di leggere un libro interessante. Per tutto il tempo galleggeremo in una vasca, con elettrodi attaccati al cervello. Ci collegheremo a questa macchina per tutta la vita, programmandone in anticipo le esperienze? Se ci crucciamo perché non riusciamo ad avere esperienze desiderabili, si può supporre che imprese commerciali abbiano indagato esaurientemente le vite di molti altri. Possiamo scegliere con cura nella loro vasta biblioteca su tali esperienze, selezionando le esperienze della nostra vita per, diciamo, due anni. Passati due anni, staremo dieci minuti o dieci ore fuori dalla vasca, per selezionare le esperienze dei nostri *prossimi* due anni. Naturalmente, mentre siamo nella vasca non sappiamo d’essere lì: penseremo che tutto stia realmente accadendo. Anche altri possono collegarsi per avere le esperienze che desiderano, quindi non è necessario che stacchiamo il nostro collegamento per permettere loro di servirsene. (Non chiedetevi chi farà funzionare le macchine se tutti si collegano). Vi colleghereste a quella macchina?”²⁵¹

Se fosse possibile una macchina del genere, probabilmente il bilancio di Harris delle «soddisfazioni e frustrazioni» avrebbe sicuramente grandi possibilità d’essere molto favorevole, visto che sarebbe possibile programmare le proprie esperienze. Nel bilancio si potrebbero pianificare ogni genere di soddisfazioni e, volendo, sarebbe anche possibile eliminare ogni genere di dispiaceri, delusioni o inquietudini ed il conteggio finale (se questo avverrà ogni due anni, ogni dieci anni non è importante) sarebbe sempre a favore delle esperienze soddisfacenti. Ma così facendo, le possibilità che si potrebbero attuare con la «macchina dell’esperienza» andrebbero nel modo in cui ogni uomo che si collegasse vorrebbe che andassero. Ad es., ci potrebbero essere degli individui che probabilmente progettino un periodo in cui non dovranno prendere delle decisioni. Nella durata del collegamento, le loro vite avranno l’opportunità di non dovere scegliere. L’importante per loro non sarà la tipologia delle esperienze fatte o le circostanze in cui queste si svolgeranno, ma che tutto il percorso di quei due o dieci anni sia impostato in modo tale che le circostanze che sperimenteranno facciano sí che non essendoci le scelte, non ci siano i possibili risvolti negativi e, dunque, nemmeno le delusioni né le frustrazioni. Sarà qualcosa di simile ad una percorso lineare statico, poiché non ci saranno cambiamenti o risvolti inaspettati nel corso del tempo del collegamento. È vero che non avranno in questo modo la possibilità di avere delle soddisfazioni provenienti dal scegliere qualcosa, ed avere dei risultati positivi, ma questi soggetti desiderano una sospensione decisionale transitoria per il periodo di congiunzione con l’apparecchio, volendo disporre di una cessazione dell’esperienza non fatta prima e che considerano necessaria o utile per sé stessi. In questo

²⁵¹ *Ibidem*, p. 46

modo, il loro bilancio sarà considerato per se stessi soddisfacente, anche se per altri non lo sarà affatto, poiché non ci sono le soddisfazioni prodotte dalle scelte nel periodo; sarà un «bilancio neutro», poiché non hanno aggiunto insoddisfazioni a quelle che precedentemente avevano sperimentato.

Nel caso in cui ciò che importasse agli uomini fosse solo un «bilancio soddisfacente» della propria esperienza, allora perché non collegarsi alla macchina, se con essa le garanzie di soddisfazione sono alquanto grandi? Probabilmente ci desta ribrezzo una cosa simile, poiché per gli uomini è più importante qualcosa di diverso, nonostante le possibilità di esperienze soddisfacenti proposte e provate con il marchingegno. Possiamo addurre, assieme a Nozick²⁵², alcune motivazioni per rifiutare una cosa simile: la prima ragione per bocciare una opportunità di questo genere è la difficoltà che troviamo nel tentativo di separare il nostro realizzare le cose e l'esperienza ricavata da questo agire: è impossibile una disgiunzione tra l'agire e l'esperire quel che facciamo²⁵³. Noi vogliamo realizzare certe cose e non solo avere l'esperienza o l'impressione di averle fatte. Nel caso in cui, ad es., l'uomo collegato alla macchina abbia scelto delle esperienze di un uomo che viaggia per i mari del mondo in barca a vela, pari ad un periodo uguale al collegamento, e poniamo che queste saranno dell'esperienze emozionanti e molto appaganti per uno con un forte desiderio d'avventura. Dopo il periodo di connessione, nel caso in cui qualcuno domandasse se lui sia un marinaio o un avventuriere, sarà possibile rispondere affermativamente? È molto probabile che per essere un marinaio o un avventuriere non bastino, appunto, le esperienze di qualcun altro, ma occorre *esserlo* realmente. Magari il tempo trascorso connesso vale poco per fare di lui un marinaio avventuriero, per cui adesso possiamo apportare una terza ragione: noi vogliamo vivere, non soltanto fare esperienze soddisfacenti²⁵⁴, anzi l'esistenza è la condizione per realizzarle. Collegandoci alla macchina rinunciando all'una e all'altra.

²⁵² Robert Nozick conclude il ragionamento sulle motivazioni per non collegarsi alla macchina in questo modo: "Forse desideriamo proprio vivere (verbo attivo) noi stessi, in contatto con la realtà. (E questo le macchine non possono farlo *per noi*)" Cfr. in Nozick, Robert, *op. cit.*, p. 48

²⁵³ Al fatto di esperire ci sono alcune rare eccezioni, ad es. sussistono strani casi clinici d'impossibilità di percezione di certi impulsi nervosi come risultato di malattie neurodegenerative.

²⁵⁴ Robert Spaemann, in un caso simile alla macchina dell'esperienza di Nozick, fa un esempio di macchina che produce uno stato di euforia costante e duratura fino allo spegnimento della medesima, come ricorda il filosofo inglese Richard Mervyn Hare che commenta: "Se, seguendo Hare, chiamiamo felice colui il quale saremmo pronti a scambiarsi, allora non vi è dubbio che quest'uomo euforico non è felice" Cfr. in Spaemann, Robert, *Felicità e benevolenza*, (trad. Matteo Amori), (Filosofia morale; 1), Vita e Pensiero, Milano, 1998, p. 58

Un altro elemento che funge come contestazione dell'ammissibilità teorica del «bilancio dell'esistenza» è l'argomento di Stuart Mill sulla differenza soggettiva per misurare la soddisfazione:

“Ora è fuori discussione che, data una uguale conoscenza di due tipi di vita, e data una eguale capacità di apprezzarli e di godere, diamo la nostra preferenza più marcata a quello dei due che impegna le nostre qualità più elevate. Ben poche creature umane acconsentirebbero a essere tramutate in un animale inferiore, neanche se si promettesse loro di potersi concedere tutti i piaceri di quell'animale: nessun essere umano intelligente acconsentirebbe a diventare uno sciocco, nessuna persona istruita vorrebbe essere un ignorante, nessuna persona dotata di sentimenti e di coscienza vorrebbe essere egoista e meschina, anche quando fossero tutti convinti che è più soddisfatto lo sciocco, l'ottuso o il furfante per ciò che ha, di quanto lo siano loro per ciò che a loro è toccato. Non rinuncerebbero mai a quel di più che possiedono rispetto a lui, neanche in cambio del più completo appagamento di tutti quei desideri che hanno in comune con lui. Se mai dovessero pensare che sì, che potrebbero rinunciarvi, sarebbe solo in momenti di infelicità così estrema, che per sfuggire scambierebbero ciò che hanno per qualsiasi altra cosa o quasi, per quanto indesiderabile ai loro stessi occhi. A un essere di facoltà più elevate occorre di più per essere felice; egli è probabilmente capace di sofferenza più acuta, e certamente è più vulnerabile di quanto non lo sia un essere di tipo inferiore; ma non per questo, e malgrado tutti gli svantaggi, potrà mai desiderare davvero di precipitare in ciò che sente come un grado inferiore di esistenza.”²⁵⁵

Per Mill, l'argomento si incentra sulla domanda a riguardo della differenza di qualità tra i piaceri e conseguentemente alla preferibilità di certi piaceri ad altri. Il fatto che alcuni siano preferibili ad altri dipende, per Mill, dalla capacità più allenata di «gustarli» dei «conoscitori»: “Se coloro che hanno una conoscenza qualificata di entrambi pongono uno dei due tanto al di sopra dell'altro, da preferirlo pur sapendo che a esso si accompagnerà una maggior dose di insoddisfazione, e non accetterebbero mai in cambio l'altro piacere quale che fosse la sua quantità (...)”.²⁵⁶ In questo modo, per Mill una vita è preferibile ad un'altra in virtù delle capacità che questa possiede di gustare, di apprezzare e di godere impegnando le sue qualità più elevate. A questo riguardo John Harris e i suoi seguaci sono coerenti con la nozione di *persona* dal medesimo Harris proposta, che dipende dal fatto di essere capaci di apprezzare la propria esistenza.

Prendiamo in considerazione questo argomento milliano per sollevare una difficoltà nel criterio del «bilancio soddisfacente dell'esistenza». In questo modo mettiamo in risalto un dettaglio importante: la soddisfazione è soggettiva e ognuno misura la soddisfazione semplicemente in modi diversi. Si potrebbe obiettare che Mill mette a confronto delle

²⁵⁵ Cfr. in Mill, John Stuart (2007), *op. cit.*, p. 243-244

²⁵⁶ *Ibidem*, p. 243

qualità morali come l'essere egoista o l'essere meschino con il fatto di essere istruiti e dotati d'alti sentimenti, mentre Harris utilizza altri criteri come la preferibilità dell'essere malati o meno. Tuttavia questa critica non corrisponde al vero poiché, a nostro avviso, il criterio di Harris è un altro; d'altronde sarebbe piuttosto complesso misurare e stabilire degli ipotetici livelli di handicap prodotti come risultato della manifestazione delle malattie d'origine genetica e costituire una relazione di preferibilità in corrispondenza ad essi. Tale misurazione diventerebbe in questo modo più facilmente contestabile.

Il criterio proposto da Harris è coincidente con l'esito favorevole del calcolo finale delle soddisfazioni e frustrazioni. La nostra intenzione è quella di rilevare che, a dispetto del fatto che sia possibile affermare la preferibilità dell'avere degli elevati sentimenti all'essere meschino, o che sia preferibile l'essere intelligente ad essere uno sciocco o ancora che sia preferibile l'essere sani all'essere malati, non è altrettanto possibile indicare la stessa univocità all'interno di quello che è l'essere soddisfatti. Ad ogni buon conto, il «bilancio dell'esistenza» per gli uomini con «facoltà più elevate» rischia d'essere, da questo punto di vista, poco favorevole, se queste facoltà presuppongono maggiori bisogni per essere felici e una vulnerabilità più intensa alla sofferenza.²⁵⁷ In questo modo aggiungiamo un altro argomento, perché a volte il risvolto della soddisfazione in chi ha qualità «elevate» è proprio l'essere più esposti alla sofferenza. La attuale psicologia o la chimica dei psicofarmaci potrebbero inoltre manipolare questo «bilancio»: la eventualità che questi ultimi attuino, come delle “macchine dell'esperienza”, il raggiungimento di certi stati psicologici di stasi insensibili, è stata accertata ad es. in alcuni ansiolitici.

Proporre che il bilancio dell'esistenza abbozzato da Harris abbia punti di coincidenza teorica con l'utilitarismo proposto da Stuart Mill ha presumibilmente bisogno di ulteriori chiarimenti. A questo proposito è necessario realizzare un inciso e tener presenti altri nessi teorici tra la *wl* e la proposta utilitaristica di J. S. Mill che com'è noto si nutre di un contesto teorico benthiano²⁵⁸. Proponiamo a riguardo del concetto di “commensurabilità

²⁵⁷ Con questo non vogliamo negare che per alcuni uomini sia, di fatto, più difficile che per altri raggiungere stati di soddisfazione rispetto alla propria vita, ma vogliamo semplicemente mettere in luce la difficoltà teorica del criterio utilizzato da Harris per il bilancio della propria esistenza.

²⁵⁸ Si sta facendo riferimento alla ripresa del principio di Jeremy Bentham (fondatore dell'utilitarismo) da parte di Mill, del calcolo dei piaceri con una deriva “qualitativa” dei medesimi. Mill al riguardo del principio utilitarista e della considerazione della qualità dei piaceri afferma: “Riconoscere che alcuni tipi di piaceri sono più desiderabili di altri è del tutto compatibile con il principio di utilità. Sarebbe assurdo supporre che la valutazione dei piaceri dipenda delle quantità, quando invece per valutare tutte le altre cose si prende in considerazione anche la qualità, oltre alla qualità”, Cfr. in Mill, S. J.(2007), *op. cit.*, p. 243

dell'esistenza" nella *wl* proponiamo una citazione del saggio di Mill sull'utilitarismo, dove emerge in modo particolare la questione relativa al criterio, in virtù del quale una vita è desiderabile – se teniamo parimenti conto del criterio utilizzato da Harris per la realizzazione di un bilancio positivo dell'esistenza, ne troveremo delle similitudini – per un'assenza di dolore e per la presenza in sovrappiù di soddisfazioni:

“Come si è chiarito sopra, secondo il principio della massima felicità, *il fine ultimo, in rapporto al quale e in vista del quali tutte le altre cose sono desiderabili (tanto se consideriamo il nostro proprio bene oppure quello degli altri), consiste in un'esistenza il più possibile assente dal dolore e il più possibile ricca di godimenti*, sia per le quantità sia per le qualità: dove il banco di prova della qualità, il metro per misurarla a fronte della quantità, sta nelle preferenze assegnate da coloro che sono meglio forniti di strumenti di confronto, grazie alle opportunità offerte loro dall'esperienza ma anche grazie alla loro abitudine all'autoconsapevolezza e all'autoconservazione. Siccome è questo, secondo l'opinione utilitarista, il fine dell'agire umano, è necessariamente anche il parametro della moralità.”²⁵⁹

Nei confini teorici in cui Mill pone il fine ultimo dell'esistenza e il criterio per considerare il bene proprio e quello altrui, riscontreremo pure nella proposta di Harris due elementi rassomiglianti: da una parte, il medesimo criterio per determinare se una vita merita d'essere vissuta e, dall'altra, il criterio per l'agire morale nei confronti dei futuri figli. Di fatto, Harris considera immorale l'azione che “introduca sofferenza inutile nel mondo”, come abbiamo già delineato²⁶⁰, e anche la proposta utilitaristica considera, parallelamente al conseguimento della felicità, una prevenzione dell'infelicità e della sofferenza come principio dell'agire. Una comunanza di criteri teorici che secondo il nostro parere non deve essere considerata marginale, poiché, nella proposta teorica della *wl*, il criterio utilizzato per determinare se una vita meriti d'essere vissuta o meno rappresenta un punto nodale nella struttura teorica stessa.

A nostro avviso, nel bilancio dell'esistenza proposto da Harris c'è una sostituzione del concetto di «soddisfazione» con quello di «vita riuscita», intendendo sinteticamente che solo per i soggetti che non sono in grado d'apprezzare la loro vita con un bilancio non favorevole di soddisfazioni rispetto alle frustrazioni la vita non meriti d'essere vissuta. Cioè porta alla conclusione, fatta questa sostituzione, che chi non può governare il proprio corpo –perché è menomato, perché non possiede delle capacità di gustare e d'apprezzare –,

²⁵⁹ *Ibidem*, pp. 247-248 (il corsivo è nostro)

²⁶⁰ Si veda il paragrafo 2.3.1 di questo capitolo.

ha perso in prima istanza quella capacità di essere soddisfatto, poiché in balia della sua propria condizione di mancato governo di sé.

A proposito del criterio della soddisfazione come unità di misura della validità dell'agire l'Arendt suggerisce: "Ciò che contribuisce a stimolare la produttività e riduce la pena e lo sforzo è utile. In altre parole, la vera unità di misura non è l'utilità né l'uso, ma la "soddisfazione", cioè la quantità di pena e di piacere provati nella produzione o nel consumo delle cose. L'invenzione di Bentham del "calcolo del dolore e del piacere" combinò il vantaggio di introdurre il metodo matematico nelle scienze morali con l'attrazione ancor più grande di un principio che riposava interamente sull'introspezione. La sua "soddisfazione", la somma totale dei piaceri meno il dolore, è un senso interno che avverte sensazioni e rimane privo di relazioni con gli oggetti del mondo, allo stesso modo della coscienza cartesiana che è consapevole della propria attività. Inoltre, l'assunto fondamentale di Bentham che ciò che gli uomini hanno in comune non è il mondo ma l'identità della loro natura, che si manifesta nell'identità del calcolo e in quella dell'essere affetti da pena e piacere (...)"²⁶¹. Sotto questa luce vi è un altro punto che mostra alcune difficoltà teoriche, seguendo la scia dell'utilizzo del concetto di «soddisfazione» invece di quello di «vita riuscita» e nei termini in cui è posta. Un bilancio della vita contiene il presupposto di un elemento di unità o di totalità per poter essere giudicata, una totalità che non può essere intesa soltanto tenendo conto di elementi che la costituiscono in modo parziale, ma che a sua volta non la esauriscono. Gli elementi proposti da Harris per un "bilancio dell'esistenza", ovvero il conteggio delle soddisfazioni contro le frustrazioni, possono essere considerati come «stati soggettivi». La soddisfazione, la contentezza, la sofferenza o l'insoddisfazione sono una «prospettiva interiore» da considerare soltanto come elemento integrativo di quella totalità che è l'esistenza. A questo proposito la conclusione di Nozick sull'esempio della macchina dell'esperienza "Forse noi desideriamo vivere (verbo attivo) noi stessi, in contatto con la realtà", costituisce l'altro elemento da considerare per il "bilancio dell'esistenza".

²⁶¹ Cfr. in Arendt, Hannah, *Vita Activa. La condizione umana*, [tit. orig. *The human condition*], (trad. di Sergio Finzi), (Saggi; 41), (13° ed., 2006), Tascabili Bompiani, Milano 2006, p. 230

2.3.3 Terzo criterio: la vita va misurata in funzione del raggiungimento di un fine

Prendiamo in considerazione adesso il terzo modo di porre il problema della commensurabilità dell'esistenza, cioè il criterio secondo il quale una esistenza viene misurata in funzione del raggiungimento di un fine. Abbiamo già detto che un elemento sollevato dalla teoria della *wl* è l'incapacità di certi individui di raggiungere il fine della propria esistenza, poiché mancanti dei mezzi per raggiungerlo²⁶². In altre parole si potrebbe formulare: una vita non merita d'essere vissuta (*not worth living*) perché, in certe circostanze, è sbagliato o ingiusto viverla, per cui in quelle circostanze sarà possibile affermare «è meglio non esserci affatto, che esserci in queste circostanze, o ancora sarebbe meglio se non fossi mai nato»²⁶³: un'affermazione che solitamente viene indirizzata a favore del tema della desiderabilità dell'esistenza e, se questa sia per l'appunto, sempre desiderabile. Secondo Harris²⁶⁴, la domanda risolutiva sulla preferibilità dell'esistenza acquisisce due toni diversi, quando viene effettuata a proposito di individui incapaci di farsi una idea di questa desiderabilità e quando viene realizzata a proposito di altri. Se questi ultimi sono in grado di rispondere, la risposta è assolutamente "personale" e conseguentemente "inappellabile", ma se si tratta di individui non in grado di dare materialmente una risposta al riguardo, allora i termini sono quelli già analizzati anteriormente sulla questione del bilancio favorevole delle soddisfazioni.

Noi vorremmo ugualmente, con l'analisi di questo terzo criterio, far emergere che non ha una validità assoluta per gli individui in grado di rispondere sull'apprezzamento della loro esistenza, e se è così, tanto meno ne avrà per coloro che non sono in grado di apprezzarla. Come spunto per la continuazione dell'analisi prendiamo una citazione di Epicuro nella sua epistola a Meneceo:

²⁶² si veda paragrafo 2.1.2

²⁶³ Questa affermazione sarebbe possibile tradurla anche come «sarebbe meglio morire»: con ciò mettiamo in evidenza una grande somiglianza tra i quesiti sollevati dalla *wrongful life* (come volto attuale dell'eugenetica liberale) e quelli relativi al supposto "diritto di morire" di chi sostiene una eutanasia liberale. Sia in un modo che nell'altro, pongono tutte e due la medesima questione dell'indisponibilità della propria esistenza e di quella altrui.

²⁶⁴ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 154: "Ora, tutte queste considerazioni vogliono essere una risposta alla questione posta da Feinberg: «Quando dev'essere grave il danno per potersi considerare una "condizione peggiore" della non esistenza?» Ma se la domanda cruciale è questa, c'è una differenza importante tra porsela a proposito di individui capaci di farsi un'idea della desiderabilità della propria esistenza e porsela a proposito degli altri. Nel caso di bambini e di adulti già esistenti capaci di farsi un'idea del valore dell'esistenza, la domanda certamente può avere una risposta soggettiva. Una condizione è peggiore della non esistenza se e solo se il soggetto preferisce non esistere piuttosto che esistere in questa condizione. se ciò è vero, qualsiasi discorso di interessi fondamentali destinati ad andar delusi è superfluo."

“Niente c’è infatti di temibile nella vita per chi è veramente convinto che niente di temibile c’è nel non vivere più. Perciò stolto è chi dice di temere la morte non perché quando c’è sia dolorosa ma perché addolora l’attenderla; ciò che, infatti, presente non ci turba, stoltamente ci addolora quando è atteso. Il più terribile dunque dei mali, la morte, non è nulla per noi, perché quando ci siamo noi non c’è la morte, quando c’è la morte noi non siamo più. Non è nulla dunque, né per i vivi né per i morti, perché per quelli non c’è, questi non ci sono più.”²⁶⁵

Portiamo dunque avanti l’esame, da questa premessa: la morte non è una caratteristica o stato possedibile da qualcuno, poiché, quando subentra la morte, io non ci sono più. Posso conoscere la morte altrui come «cessazione dell’esistenza», ma l’esperienza della propria morte è qualcosa che non si può «avere»²⁶⁶. Con questa premessa intendiamo stabilire un nesso con il primo criterio della preferibilità della non esistenza; in questo senso, se la morte non è qualcosa che non si può avere, tanto meno lo è la non esistenza. Il rimando che facciamo all’impossibilità di fare esperienza della propria morte si allaccia all’accenno realizzato dallo stesso Harris: “Di nuovo è evidente che una distinzione di danno e torto opposta rispetto a quella di Feinberg è nello stesso tempo più chiara e più utile. Il suicidio razionale, il suicidio in circostanze in cui è chiaramente interesse del soggetto morire, o l’eutanasia volontaria in situazioni analoghe, costituisce il caso limite della fattispecie in esame.”²⁶⁷ La fattispecie presa in esame²⁶⁸ in questo brano è per l’appunto la preferibilità della non esistenza. Harris si riferisce con questa affermazione alla questione della sua preferibilità (la morte, la non esistenza) ad una condizione di non preferibilità (una condizione malata, una forte sofferenza), e con esso tenta di mostrare che ci sono casi (estremi) in cui la non-esistenza è desiderabile-preferibile alla circostanza che la fa

²⁶⁵ Cfr. in Epicuro, “Epistola a Meneceo”, in *Opere*, (trad. Graziano Arrighetti), (Classici della filosofia; IV), Giulio Einaudi Editore, Torino 1960, p. 108

²⁶⁶ Robert Spaemann, su questo argomento propone inoltre e contrariamente a Epicuro che la morte è una realtà introdotta con l’uomo, solo gli uomini sono coscienti della morte e della propria morte, Cfr. Spaemann, Robert (2005), “Morte e «futurum exactum””, in *op. cit.*, p. 110

²⁶⁷ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 154

²⁶⁸ Harris utilizza l’esempio di soldati che si «autodanneggiano autointeressatamente», in cui un danno si prospetta come un bene. A questo riguardo esemplifica: “Quando durante la prima guerra mondiale i soldati si sparavano deliberatamente a un piede o comunque si facevano del male per garantirsi il ritorno in patria e per sottrarsi alla guerra, essi si rendevano colpevoli di un atto di danneggiamento. E, in effetti, qualora essi non si fossero inflitti un danno suscettibile di provocare una qualche menomazione, il loro atto non avrebbe garantito l’effetto desiderato” Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 153 Questo esempio, però, non è in grado d’indicare analogamente il desiderare la *non esistenza* come un «bene che garantisce l’effetto desiderato», tuttavia in modo analogo al caso del suicidio o dell’eutanasia si fa un’azione auto-danneggiante perché quello desiderato è l’evasione da una particolare circostanza (ad es. di sofferenza, di dolore, di disagio esistenziale, la guerra). Però contrariamente la magnitudine complessiva del danno non è analoga sebbene nei soldati comporti una menomazione che permette, sotto un certo aspetto, di “usufruire” di un bene ulteriore. Nel suicida si avvera l’eliminazione di sé, ovvero la sua morte: qualcosa che di fatto non si “può avere”.

desiderare: «il suicidio razionale, il suicidio in cui è chiaramente interesse del soggetto morire o l'eutanasia volontaria in situazioni analoghe».

Considerando più approfonditamente tale tesi di Harris, a nostro avviso, trae delle conclusioni errate. Occorre però fare delle precisazioni. Con la non esistenza, egli intende la morte come “condizione”, ma se teniamo conto della nostra premessa, la morte non è una condizione dal momento in cui «*io non ci sono quando c'è la morte*», il suo ragionamento non funziona. Così che, al massimo, l'interesse non è nella morte in sé, ma nella cessazione della condizione o situazione che la fa desiderare.²⁶⁹ A questo proposito è illuminante la frase di Pascal relativa al movente di quelli che si suicidano: “Tutti gli uomini cercano di essere felici. Questo avviene senza eccezioni: per quanto essi impieghino mezzi differenti, tendono tutti a questo fine. Ciò che spinge gli uni ad andare in guerra e altri a non andarci è lo stesso desiderio che alberga in entrambi, benché accompagnato da punti di vista diversi. La volontà non effettua mai un piccolo passo che non tenda verso questa meta. È il movente di tutte le azioni di tutti gli uomini, anche di quelli che vanno a impiccarsi”.²⁷⁰ Ribadiamo che l'interesse che si manifesta nei casi estremi proposti da Harris coincide più accuratamente con il preferire la cessazione della circostanza che provoca sofferenza. Affermare la preferibilità della non esistenza elimina due importanti fattori. Da una parte, l'impossibilità dell'identificazione della morte come condizione sperimentabile. In altre parole è contraddittorio affermare la preferibilità di qualcosa che non è esperibile. Dall'altra parte, la più comune nozione che nell'evasione dalla sofferenza di quelli che “cercano” la propria cessazione lo fanno non per la preferibilità del non esistere ma per tentare di cancellare la sofferenza o la circostanza che la provoca; in questo senso spieghiamo perché è improprio dire che si sceglie “preferibilmente” la non esistenza o la propria morte.

Nell'ipotesi – errata in partenza per quanto abbiamo già detto – che esista una circostanza che faccia la non esistenza “preferibile” all'esistenza, concordiamo con Hans Jonas nella considerazione di una decisiva priorità dell'essere sul nulla:

“Infatti il valore o il «bene», posto che esista qualcosa di simile, è l'unica cosa che a partire della sua stessa possibilità rivendica l'esistenza (oppure dall'esistenza data

²⁶⁹ Si veda a tale proposito l'analisi dell'esempio che abbiamo riportato nel paragrafo 3.2 dei soldati che si autodanneggiano per sfuggire la guerra.

²⁷⁰ Cfr. in Blaise, Pascal, *Pensieri*, (A cura di Chiara Vozza), [tit. orig. *Pensees*], Guaraldi Editore, Rimini 1995, p. 41

rivendica il diritto alla sua continuità), fondando quindi una pretesa all'essere, un *dover essere* dell'essere; e dove l'essere dipende da un agire facoltativo, imponendolo a quest'ultimo come dovere. Va considerato che con la pura *attribuzione* di valore all'ente, non importa se poco o molto ne sia attualmente presente, è già decisa la priorità dell'essere sul nulla – al quale non è attribuibile assolutamente niente, né valore né disvalore –, ed è stabilito inoltre che nessuna preponderanza, temporanea o anche permanente, del male sul bene può nell'insieme delle cose cancellare quella priorità dell'essere, ossia ridurne l'infinità.

La capacità di valore è essa stessa un valore, il valore di tutti i valori, e così persino la capacità di disvalore, dal momento che la semplice apertura alla distinzione fra valore e disvalore assicura già da sola all'essere la sua preferibilità assoluta rispetto al nulla. Quindi non soltanto l'eventuale valore, ma anche la pura possibilità di un valore, essa stessa tale, rivendica l'essere e risponde alla questione del perché deve esistere ciò che dischiude questa possibilità”²⁷¹

Con la tesi della «preferibilità della non esistenza», a nostro avviso, si incorrono in tre diversi errori: in primo luogo, si attribuisce una valenza positiva (preferibile) per un qualcuno, a qualcosa – il nulla – che non è passibile di questo aggettivo. Un secondo errore ad essa collegato è l'eliminazione «dell'infinità dell'essere», nei termini pratici di cancellazione dell'esistenza, poiché assalita – sia in modo temporale, sia prospetticamente nell'estendersi dell'esistenza – dal male sotto forma di malattia, di sofferenza o di dolore. Il terzo è la soppressione della pura possibilità – dopo che è stato cancellato scorrettamente il valore poiché si è menomati, malati o sofferenti – di un valore in questa esistenza in queste condizioni o circostanze. La «preferibilità della non esistenza» – di quelli che non sono in grado di rispondere affermativamente sul valore della propria vita – e quello che viene offerto come soluzione all'ipotesi d'impossibilità di raggiungere un fine, sono due elementi a nostro avviso collegati in modo stretto. Questa soluzione da una parte poggia sulle parole di Bonnie Steinbock: “*that life is not worth living*”, dall'altro trova in Harris questa soluzione: “Ma la ragione di porsi la domanda in questione può essere rappresentata solo dalla volontà di stabilire se sia giusto mettere al mondo una persona destinata a fare una vita simile. Se l'individuo esiste già, l'entità del danno prodottogli dal fatto di essere stato messo al mondo in quella condizione è semplicemente la misura del suo handicap. Se la vita per questa persona è così terribile da renderle chiaramente preferibile la non esistenza, allora essa dev'essere uccisa”²⁷².

²⁷¹ Cfr. in Jonas, Hans, *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, [tit. orig. *Das Prinzip Verantwortung*], (a cura di Pier Paolo Portinaio), (Biblioteca Einaudi 147), Einaudi, Torino 2002, p. 61

²⁷² Cfr. in Harris, J., *op cit.*, pp. 154-155 Come risposta a Harris sosteniamo quanto abbiamo detto sull'impossibilità di considerare l'eliminazione preventiva della sofferenza, quando essa comporti la cancellazione dell'esistenza di chi soffre.

Un'affermazione del genere suggerisce, analogamente, il paragone realizzato da un uomo qualsiasi, che dinanzi alla conoscenza della propria morte vuole realizzare un bilancio della propria esistenza²⁷³. Per realizzare una resa dei conti del genere, occorrerebbe qualcosa di simile ad una assunzione di una posizione esterna alla propria vita, ossia, tutti quelli che hanno teorizzato una «preferibilità della non esistenza», si sono collocati ad un certo punto del loro argomentare nella posizione dell'osservatore esterno. Si tratta di ciò che R. Spaemann chiama “*a view from nowhere*”: lo sguardo della ragione. Per esemplificare questo sguardo valutativo esterno alla propria esistenza prendiamo un frammento di *Memorie di Adriano* della scrittrice francese Margherite Yourcenar. Adriano scrive ignorando a quali conclusioni lo porterà il suo racconto, ma pretendendo di conoscere i mezzi per valutare la propria esistenza:

“Come chiunque altro, io non dispongo che di tre mezzi per valutare l'esistenza umana: lo studio di se stessi è il metodo più difficile, il più insidioso, ma anche il più fecondo; l'osservazione degli uomini, i quali nella maggior parte dei casi s'adoperano per nasconderci i loro segreti o per farci credere di averne; e i libri, con i caratteristici errori di prospettiva che sorgono tra le righe. (...) Quanto all'osservazione di me stesso, mi ci costringo, non foss'altro che per entrare a far parte di questo individuo in compagnia del quale mi toccherà vivere fino all'ultimo giorno; ma una familiarità che dura da quasi sessant'anni comporta ancora parecchie possibilità di errore. Nel profondo, la mia conoscenza di me stesso è scura, interiore, inespressa, segreta come una complicità. Dal punto di vista più impersonale, è gelida, tanto quanto le teorie che si possono fare sui numeri: mi valgo di quel po' d'intelligenza che ho per esaminare più dall'alto, da lontano la mia vita, che, in tal modo diventa la vita di un altro. Ma questi due procedimenti della conoscenza di sé sono difficili, ed esigono, l'uno che ci si cali entro se stessi, l'altro che ci si ponga dall'esterno.”²⁷⁴

Così facendo, qualcosa viene dimenticato o viene dato per scontato. Il criterio di bilancio per valutare una vita degna o meno d'essere vissuta considera l'esistenza alla stregua di un resoconto sul conseguimento di scopi e imprese di carattere limitato. Si tenga conto della caratteristica sopraindicata sulla mancanza o inadeguatezza dei mezzi per raggiungere un

²⁷³ Un esempio nella letteratura contemporanea è il libro di Margherite Yourcenar *Memorie di Adriano*, in cui l'imperatore romano facendo un resoconto della propria esistenza attraverso una lettera, passa in rassegna quasi tutti i suoi aspetti. La Yourcenar fa dire a Adriano: “Dire che ho i giorni contati non significa nulla; è stato sempre così, è così per tutti noi. Ma l'incertezza del luogo, del tempo, e del modo, che ci impedisce di distinguere chiaramente quel fine verso il quale procediamo senza tregua, diminuisce per me col progredire della mia malattia mortale. Chiunque può morire di un momento all'altro, ma chi è malato sa che tra dieci anni non ci sarà più. (...) Il problema è tutto qui. Come il viaggiatore che naviga tra le isole dell'Arcipelago vede levarsi a sera i vapori luminosi, e scopre a poco a poco la linea della costa, così io comincio a scorgere il profilo della mia morte.” Cfr. in Yourcenar, Margherite, *Memorie di Adriano*, [tit. orig. *Mémoires d'Hadrien*], (a cura di Lidia Storoni Mazzolani), Einaudi, Torino 2002, pp. 6-7

²⁷⁴ Cfr. in Yourcenar, Margherite, *op. cit.*, pp. 23-24

fine che accusa la teoria della *wl*²⁷⁵. Un criterio di questo tipo viene sostenuto da una razionalità formale e strumentale, che nella sua analisi valuta soltanto i fini e i mezzi per raggiungerli: “Fintantoché noi intendiamo la «pianificazione della vita» in analogia con la pianificazione di altre imprese limitate e la basiamo su un analogo concetto di razionalità ci sfugge il carattere personale della vita. Tali imprese costituiscono il quadro della nostra razionalità «normale». Hanno fini definiti, in rapporto ai quali si dà una scelta razionale dei mezzi. Questi fini possono anche essere sovraindividuali e oltrepassare la lunghezza della vita.”²⁷⁶ Anche il tempo occorrerebbe per la realizzazione di questo bilancio, che dipende da un calcolo che è, a sua volta, un prodotto di questo tipo di razionalità: una conseguenza è che le vite, che si ipotizza possano essere brevi, secondo quest’ottica sono tendenzialmente svalutabili.

Il nucleo teorico da chiarire è, nella possibilità di questo “bilancio dell’esistenza”, la sua unità. Pensare di cogliere la totalità dell’esistenza stessa, a nostro avviso, è una finzione:

“Questa finzione [quella realizzata dallo sguardo della ragione] da una parte è possibile soltanto alle persone, dall’altra altera ciò che costituisce la specificità della vita personale. E questa specificità sta nel fatto che la persona dispone della sua vita. Proprio per questo essa può anche «perderla». Tuttavia, ciò che essa perde è se stessa. Il suo essere è possedere la propria vita e non un’entità al di là della vita. Non esiste per questo alcun criterio, in base al quale essa potrebbe determinare in modo definitivo la propria vita come piena o priva di senso.”²⁷⁷

L’esistenza in quanto coincide con il soggetto stesso non è un possesso, nel senso in cui normalmente diciamo di possedere qualcosa come un oggetto qualsiasi o una qualità caratteriale, ma dovrà essere intesa nel senso aristotelico: “la vita è l’essere del vivente”.²⁷⁸

Dopo il percorso realizzato tenendo conto dei tre criteri che presuntivamente determinano una vita come “ingiusta”, è possibile realizzare questa osservazione: la sussunzione realizzata dai nostri autori sotto i criteri analizzati si dimostra errata. Questo per la ragione che i fatti per poter essere accertati come manifestamente ingiusti devono essere sussunti sotto un qualche criterio o regola ammissibile. A nostro avviso, i criteri impiegati dai nostri autori non si dimostrano tali.

²⁷⁵ Questi ragionamenti sono lo sfondo teorico del dibattito bioetico sul c.d. *living will*

²⁷⁶ Cfr. in Spaemann, Robert (2005), *op. cit.*, p. 112

²⁷⁷ *Ibidem*, pp. 112-113

²⁷⁸ Aristotele, “Vivere viventibus est esse” *De anima*, II, 4, 415b 13

In seguito alla nostra analisi nel prossimo capitolo prenderemo in considerazione la nozione di danno da procreazione, che costituisce il principale argomento di sostegno alla *wrongful life*. Di fatto, per indicare che un'azione, una nostra valutazione su qualcosa o qualcuno, una regola o una legge siano ingiusti, occorre favorire le ragioni – plausibilmente accettabili da chi è rivolta la nostra indicazione – che siano poi in grado di giustificare la nostra dichiarazione. Il danno da procreazione si prospetta per i nostri autori come l'obiezione più forte contro la libertà generativa dei prospettici genitori. Tale obiezione non sarebbe valida se il giudizio che la supporta fosse un qualcosa come un sentimento o una intuizione. A nostro avviso, il qualificativo d'“ingiusto” presuppone la scelta gravosa di un criterio stabilito con accurata proporzionalità e chiarezza sufficiente. In caso contrario tale qualifica avrebbe soltanto la risonanza di un partito preso nei riguardi di qualcosa senza fondamenti, simile a quando imprechiamo contro la cattiva sorte per qualcosa che ci è accaduto e riteniamo sia ingiusto.

L'ipostazione liberale degli autori di cui ci occupiamo parte da una presunzione in favore della libertà dei soggetti (*presumptive case for liberty*)²⁷⁹, la quale dovrebbe essere la norma nei confronti dello Stato democratico, e allo stesso tempo formula un principio di legittima coercizione statale. Tale coercizione (morale o legale) viene pensata nei termini di prevenzione di un danno ad altri. La validità di un ipotetico intervento viene giustificata soltanto se vengono offerti degli argomenti sufficientemente validi e convincenti. Nel prossimo capitolo svolgeremo una considerazione critica della validità degli argomenti offerti dai nostri autori nel proporre una mutilazione della libertà generativa, ovvero ci interrogheremo se il criterio del danno da procreazione possiede o meno una qualche validità per una tale giustificazione restrittiva.

²⁷⁹ Cfr. in Feinberg, Joel, *Harm to Others. The Moral Limits of the criminal Law. Volume one*, Oxford University Press, New York 1984, p. 9 L'idea di Feinberg è simile a quello che in altre parole Mill descrive nel modo seguente: “lasciare agli uomini a se stessi è sempre meglio, *caeteris paribus*, che controllarli; ma in linea di principio è innegabile che li si possa legittimamente controllare a questi fini.” Cfr. in Mill, Stuart (2002), *op. cit.*, p. 110

“Quindi non solo i vizi dell’anima sono volontari, ma lo sono anche i vizi del corpo, almeno per certe persone, quelle che sono oggetto di biasimo: infatti nessuno biasima chi è brutto per natura, ma si biasimano quelli che lo sono per mancanza di esercizio fisico e per trascuratezza. Lo stesso vale per la debolezza e per l’infermità: nessuno infatti rimprovera chi è cieco per natura, o lo è diventato come conseguenza di una malattia o di una ferita, ma piuttosto lo si considera degno di pietà; invece tutti biasimano chi diventa cieco per abuso del vino e per qualche altra intemperanza. Perciò i mali del corpo che dipendono da noi vengono biasimati, quelli che non dipendono da noi, no”

Aristotele, Etica Nicomachea, III, 1114^a, 21-32

Cap. 3 Analisi critica del c.d. danno da procreazione

3.1 Una rilettura latinoamericana del «danno da procreazione»

Stabilire gli elementi che definiscono la nozione di danno da procreazione, a nostro avviso, in parte delimita il valore di tale nozione. Questo perché il concetto di danno può svolgere in diversi ambiti un ruolo importante e possiede valenze simili. Tuttavia sia in ambito medico come in quello legale, esso acquisisce risonanze dissimili in modo fondamentale a livello pratico. Nel primo settore è più comune vincolarlo alla prevenzione, al sollievo e maggiormente alla sua eliminazione nel paziente malato. Il *primum non nuocere* ippocratico è il più classico degli assiomi rispetto all’obbligo di non danneggiare²⁸⁰ la corporeità. Nel secondo, invece è collegato al fatto di stabilire la rilevanza giuridica, la quale dipende dall’esistenza o meno di un’azione contro un interesse umano protetto dalla legge, e si stabilisce ai fini della determinazione delle responsabilità, dell’imputabilità per il risarcimento e per la fissare la sanzione contro l’ingiustizia subita. La nozione di «danno da procreazione» si colloca tra questi due ambiti – quello medico e quello legale –, i quali funzionano da punti di riferimento teorici e pratici. Secondo il nostro parere, parte delle difficoltà teoriche di questa nozione si devono ad una, per così dire, sovrapposizione di questi due ambiti d’utilizzo del concetto di danno. L’impiego di tale sovrapposizione, a nostro avviso, è errato e parziale nella descrizione di una particolare esperienza umana com’è la generazione tale impiego viene utilizzato in modo dubbio, per quanto riguarda lo

²⁸⁰ Ci sono disaccordi tra i medici, a livello deontologico, sui modi in cui scegliere l’attuazione di un danno o l’evitarlo, che deve essere bilanciato con altri possibili danni, valori o doveri nonostante ci sia l’universale riconoscimento di questa basilare obbligatorietà.

scopo di determinare dei limiti morali all'agire in materia riproduttiva. Una parte del traguardo di questo capitolo sarà far emergere tale dubbiosità.

Uno dei nodi concettuali per delucidare e commentare criticamente la tesi delle latinoamericane Florencia Luna e Julieta Manterola è la loro ripresa della nozione di «danno da procreazione» teorizzata da John Harris, che raccoglie in sé l'idea di danneggiare un altro portandolo all'esistenza. Un argomento da loro sviluppato nel saggio "*Genética y decisiones reproductivas*"²⁸¹ è la questione applicativa della nozione di «danno da procreazione» ai casi di presa di decisioni in materia riproduttiva. Abbiamo già preso in considerazione una parte del loro argomento nel paragrafo 2.3.1 del capitolo precedente, in particolare la loro critica all'argomento a sostegno della non introduzione di sofferenza non necessaria, che è costituito dai cinque casi proposti da John Harris. Tali elementi ripresi dall'autore inglese, e in particolare il «danno da procreazione», si inseriscono in una visione che riconosce come unici limiti all'agire due categorie: "quella dell'utile e quella del dannoso, prettamente attinenti alla logica economica"²⁸². Nella tesi di Luna e Manterola, analogamente a Harris, il riferimento ad alcune tesi di J. S. Mill²⁸³ costituisce di fatto il legame teorico da cui diramano a loro volta diverse nozioni, ad es. quella della non-preferibilità dell'esistenza come conseguenza della logica dimostrativa della tesi sul dovere morale di evitare un danno, che costituisce l'argomento a sostegno della «*wrongful life*».

Occorre però fare una premessa per facilitare lo svolgimento della nostra considerazione critica. Il criterio del danno da procreazione si può muovere tra due ambiti di riflessione diversi: la morale e il diritto penale, ovvero come risposta alla domanda: chi cagiona un danno da procreazione è soltanto moralmente biasimabile o si può procedere nei suoi riguardi con una causa civile o penale? Il criterio del danno da procreazione può essere

²⁸¹ Cfr. in Luna, Florencia e Manterola, Julieta (2004), "Genética y decisiones reproductivas", in *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos, Buenos Aires 2004, pp. 125-144

²⁸² Cfr. in Pessina, Adriano: "La propensione antientropica dell'intera impresa tecnoscientifica, puntualmente descritta da Jonas, e il depotenziamento assiologico della natura-ambiente e della dimensione biologica dell'uomo, inducono a non riconoscere alcun limite se non quello dettato dalle categorie dell'utile e del dannoso (categorie proprie anche alla dinamica economica che sorregge i processi scientifici contemporanei)." Pessina, Adriano, "La questione della generazione nella civiltà tecnologica", in *Famiglia generativa o famiglia riproduttiva? Il dilemma etico nelle tecnologie di fecondazione assistita*, (a cura di E. Scabini e G. Rossi), (Studi interdisciplinari sulla famiglia, 17), Vita e Pensiero, Milano 1999, p. 132

²⁸³ Florencia Luna seguendo la visione teorica che accomuna Joel Feinberg, John Harris e Derek Parfit, accetta ugualmente la tesi milliana del «principio del danno» ad un terzo come unico limite al proprio agire, costituendo questo elemento una stessa radice teoretica.

guardato in due scenari distaccati tra di loro, quello della scelta personale e quello concernente la sanità pubblica (*Personal Choice* o *Public Health Concern*), ovvero ponendo l'argomento in questi termini: è una questione privata o è un argomento relativo alla sanità pubblica? O in altro modo, utilizzando due modelli di intervento o controllo genetico diversi (*Personal Choice Model* o un *Public Health Model*) per la prevenzione del danno ad altri, vale a dire in risposta alla domanda: la prevenzione di un danno da procreazione è soltanto praticabile mediante la scelta dei prospettici genitori o è un argomento sul quale deve decidere una politica della pubblica sanità? Inserirlo in uno o nell'altro modo comporta risultati diversi a seconda di come viene concepito il danno stesso – inteso come qualcosa di attinente alla riflessione morale o relativo al diritto penale –. Questo perchè la prevenzione di un danno è un criterio che giustifica l'umanità, in modo individuale o collettivo, a interferire sulla libertà d'azione di chiunque (nel particolare caso che ci interessa delle scelte riproduttive o dell'obbligo di conoscere la propria condizione genetica). Il nostro scopo sarà quello di evidenziare, mediante un'analisi critica della nozione di danno da procreazione, che tale criterio presuppone una norma ingiustificata nel proporre una restrizione all'autonomia individuale.

La nozione di «danno da procreazione» si colloca come uno dei concetti base nella *wl*, la quale come abbiamo già enunciato, tendenzialmente riduce gli obblighi della scelta riproduttiva all'obbligo della prevenzione del danno: ovvero la non introduzione nel mondo di sofferenza non necessaria. Tale impegno è, a dire il vero, un certo tipo di utilitarismo negativo, vale a dire la minor quantità di male per il maggior numero di uomini possibile. Ma, secondo il nostro parere, una teoria che in tale modo riduce gli obblighi morali verso i futuri figli all'obbligo di prevenzione di un danno ha la tendenza a impiegare un concetto di danno molto ampio e vago²⁸⁴. A nostro avviso, tale propensione

²⁸⁴ Un esempio di questo atteggiamento teorico è la proposta di Allen Buchanan nel suo saggio *From Chance to Choice* in cui propone una estensione del concetto di danno, dato che la nozione tradizionale offre delle difficoltà per la giustificazione teorica del «danno da procreazione» e per la trattazione delle *wrongful life*. A questo proposito suggerisce: «Dai molti tipi di casi di danno geneticamente trasmesso che possono sorgere, due problemi filosofici [il paragone di una condizione precedente al danno con l'attuale condizione danneggiata e la condizione di peggioramento posteriore al danno] hanno uno speciale interesse in essi. Tutte e due bloccano ponendo delle apparenti difficoltà con l'applicazione dei convenzionalismi, del senso comune e dell'esplicazioni filosofiche rispetto al danno e alla sua prevenzione a quei casi in cui la condizione danneggiata può essere evitata è il non esistere dell'individuo – cioè, il non essere mai portato all'esistenza. (...) Nei casi di «wrongful disability» [sono casi in cui gli individui hanno una malattia genetica che comporta un handicap, ma che non è così serio da rendere la loro vita non degna d'essere vissuta], noi sosteniamo che, mentre le esplicazioni o descrizioni standard di danno non possono essere applicate, tali descrizioni possono essere modificate o estese per adattare alle circostanze dei casi di «wrongful disability»; tali casi, infatti, costituiscono gravi colpe morali. In ogni caso, siamo in grado di soppesare coerentemente le

ad allargare – ingiustificatamente – la nozione di danno ha il solo scopo che essa sia in grado di legittimare la teoria stessa.

In questi paragrafi analizzeremo i due modi in cui vengono trattati gli argomenti connessi alla nozione di «*wrongful life*»: il primo propone che facendo nascere qualcuno in condizioni di «non-preferibilità» gli viene fatto un danno (*to harm*) e il secondo suggerisce in modo simile che viene fatto un torto (*to wrong*). Nell'analisi proporremo alcune difficoltà e contraddizioni teorico-logiche di queste due nozioni «danno e torto da procreazione» e faremo emergere i diversi nessi teorici che intercorrono tra le tesi dei nostri autori latinoamericani e le loro fonti di matrice anglosassone.

Una obiezione quasi immediata all'argomento del danno da procreazione si formula nella seguente domanda: cosa permette di affermare che quella situazione o condizione descritta è identificabile come un danno? O, più esattamente, che è il risultato di un danneggiamento? A tali domande Luna e Manterola riuscirebbero a stento a rispondere poiché loro non utilizzano una visione sistematica del concetto di danno per poter determinarne la presenza; in altre parole, fanno uso di criteri identificativi sconnessi tra di loro, che a nostro avviso risultano parziali e fuorvianti nell'identificazione di una situazione danneggiante. Tenendo presente tale osservazione, il primo argomento da analizzare prende spunto dalla domanda di Luna e Manterola:

“ (...) se è possibile concludere che la non esistenza è preferibile ad un'esistenza sommamente penosa, o se si potesse concludere che l'esistenza, almeno in alcuni casi, è un danno, sorgerebbero altre domande: come si può evitare questo danno? I genitori sono moralmente obbligati ad evitarlo?”²⁸⁵.

Una annotazione da non trascurare è che l'idea di “danno” viene comunemente connessa ad un modello giuridico, e in questo modo, quando si parla di danno ad altri difficilmente non si farà un implicito riferimento ad una vittima e ai presunti colpevoli, con il conseguente contenuto di biasimo morale della colpevolezza. Tale elemento è problematico sotto un punto di vista esistenziale, poiché si riferisce ai diritti – presuntivamente – compromessi e oltraggiati di un figlio, da parte dei suoi genitori, con il fatto stesso di portarlo all'esistenza. Nel capitolo 1 della nostra trattazione avevamo fatto

nocive condizioni nelle quali sarebbe stato concepito il bambino contro la libertà riproduttiva della madre”
Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 224, 226

²⁸⁵ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 127

riferimento²⁸⁶ a come l'analogia giuridica insita nell'argomentazione attraverso i casi, e di cui fanno uso Harris, Luna e Manterola, influenzano le categorie in cui viene elaborato il problema posto dalle tecniche diagnostiche genetiche. Tale modo giuridico di argomentare²⁸⁷ e la sua ulteriore influenza nell'elaborare i termini («*wrongful life*» e «danno da procreazione») in cui viene posto il problema delle tecnoscienze all'uomo, secondo il nostro parere, non risulta sufficiente nel coglierne la posta in gioco. L'utilizzo della nozione di «danno da procreazione» segue l'analogia giuridica svolgendo una doppia funzione: una *descrittiva* di una condizione patologica ed esistenziale e un'altra *normativa*, intesa inizialmente come il principio che pone un limite all'agire nelle scelte riproduttive dei cittadini.

Per quanto sia una questione spinosa e paradossale l'incriminare i propri genitori, resta sempre nell'orizzonte del possibile che ci possano essere dei danni a terzi, anche trattandosi di quelli arrecati ai propri figli. Tuttavia, “danneggiare” il proprio figlio resta plausibile e identificabile nel modo proposto come «danno da procreazione»? Danneggiare qualcuno (la sua corporeità o i suoi beni) è sempre possibile, anche nell'ambito più stretto dei rapporti familiari. Come potrebbe essere, ad es., il non riconoscimento della paternità²⁸⁸: in tale situazione il padre porrebbe il figlio illegittimo in una situazione economica svantaggiosa, e non solo, anche a livello sociale, per il fatto di ritrovarsi con l'ipotetica e credibile goffaggine di chi non “ha il padre”. La perplessità che intendiamo sottolineare non è quella della stranezza di querelare i propri genitori per essere stati danneggiati da essi, ma l'insufficienza relativa alle caratteristiche identificative del «danno

²⁸⁶ Si veda paragrafo 1.2.2

²⁸⁷ L'estensione dell'analogia giuridica ad altre forme di argomentazione extra-giuridica si verifica di fatto nella proposta bioetica che ci occupa, e in particolare negli argomenti utilizzati del «danno da procreazione» e costituisce a nostro avviso un'influenza di tipo formale e contenutistica.

²⁸⁸ L'argomento contro l'illegittimità fu di fatto il fermento iniziale per la teoria della *wrongful life* e la riflessione attorno alla questione dell'esistenza di elementi per la realizzazione di un ricorso legale per contrastare il non riconoscimento della paternità. Secondo Alexander Capron fu una corte dell'Illinois a coniare il termine nel caso *Zepeda vs Zepeda*. È il caso di un figlio illegittimo che porta ai tribunali suo padre che aveva avuto una relazione extraconiugale con sua madre. La Corte d'Appello dell'Illinois considerò che un'ingiustizia era stata commessa nei confronti del figlio perché l'illegittimità era stata per lui un limite nella crescita e perché l'accusato si era comportato ingiustamente promettendo il matrimonio alla madre mentre era già sposato. Tuttavia la Corte declinò la pretesa di risarcimento per il timore di essere invasi da questa tipologia di casi inalberati da bambini che consideravano le loro condizioni come avverse. Cfr. in Capron, Alexander Morgan (1980), “The Continuing Wrong of “Wrongful life”, in AAVV, *Genetics and the Law*, (a cura di Aubrey Milunsky e Gorge J. Annas), Plenum Press, New York 1980, vol. II p. 82. Si veda anche Reilly, Philip R., “Genetic and the Law”, in *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, (a cura di Warren Thomas Reich et al.), Simon & Schuster Macmillan, New York 1995, vol. II, p. 969

da procreazione» in particolare nella proposta di Luna e Manterola (2004)²⁸⁹ e alle quali facciamo alcune iniziali obiezioni:

- a) non c'è un modo, privo di contraddizioni, per identificare i «danni da procreazione» subiti o che possibilmente possano esserci nei neonati, poiché non c'è possibilità di constatare un *peggioramento* rispetto ad una condizione precedente su un medesimo individuo;
- b) c'è una difficoltà epistemologica e una ontologica nell'identificare il non esserci come *condizione*: per cui è difficilmente paragonabile e valutabile la differenza tra la presunta non esistenza da una parte e l'effettiva esistenza «gravemente danneggiata» dall'altra²⁹⁰;
- c) c'è una ambigua e inesatta identificazione tra l'origine del danno (la nascita, l'esistenza) e l'azione o l'omissione che lede; l'origine del danno non può essere la nascita o l'esistenza medesima;
- d) nell'identificazione di un danno è fondamentale *la determinazione esatta della causa efficiente* o azione scatenante del danno e che questa sia diretta o indirettamente collegabile all'agire di qualcuno, altrimenti anche se c'è un peggioramento di una condizione, non è classificabile come un danneggiare;
- e) i danni si possono constatare su beni relativi (ad es.: il benessere fisico, psicologico, i beni materiali) ma non sono facilmente accertabili nei beni fondamentali (la vita).

Si rende necessaria una precisazione che riguarda la definizione di danno alla quale alludono le autrici²⁹¹, poiché si limitano a indicare una problematicità della nozione tradizionale di danno senza segnalare i limiti teorici della medesima, e senza proporre dei criteri precisi per l'identificazione del danno da procreazione. Secondo il nostro parere, tale disguido nella loro trattazione non è giustificato e acquisisce le dimensioni di un errore teorico. Facciamo tale chiarificazione perché consideriamo l'utilità di certi criteri – minimamente oggettivi – che siano in grado d'indicare in modo segnaletico la presenza di

²⁸⁹ Formuleremo delle obiezioni principalmente alle tesi contenute nel testo: *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos Buenos Aires, 2004

²⁹⁰ Abbiamo già sviluppato questa obiezione nel capitolo precedente, si veda il paragrafo 2.4

²⁹¹ Luna e Manterola fanno riferimento alla nozione tradizionale di danno in questi termini: “L’approccio tradizionale di danno paragona la condizione di un individuo prima che il danno accada con la condizione del medesimo dopo che il danno è accaduto. Secondo tale ottica, l’individuo è danneggiato solo se questo si trova peggio nell’ultima situazione di come si trovava prima. In tale modo, un elemento importante nella nozione tradizionale di danno consiste nel presupposto che è un medesimo individuo che si trova in due situazioni diverse (prima e dopo l’essere danneggiato). Però, nel caso delle decisioni riproduttive, tale aspetto risulta problematico” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, pp. 132-133

un danneggiamento. Un grosso equivoco, per quanto riguarda l'essere danneggiati, può sorgere quando vengono presi elementi isolati o quando vengono considerati alcuni a discapito d'altri. La stessa prassi giuridica dimostra la necessità di questa oggettività inoppugnabile per stabilire, ad es., un risarcimento o una normativa preventiva di un danno quando questo può essere ipotizzabile.

Un danno solitamente è identificato con una perdita di beni materiali o morali, o con la perdita di funzionalità causata da qualcuno o da qualcosa in modo volontario e non. Nell'ambito del diritto un danno è una lesione di un interesse giuridicamente tutelato. Casi diversi sono, sul piano giuridico, i danni morali, che si verificano quando un fatto, che costituisce reato, arreca detrimento alla personalità altrui anziché al patrimonio. Un'ultima asserzione emerge quando si esamina un qualsiasi fatto patologico che altera la struttura o la funzionalità di una parte del corpo. Dunque un danno, per quanto riguarda gli uomini, potrebbe essere identificato con il venir meno di qualcuno, di quello che è (non solo come corporeità) o di quello che gli spetta di essere o di avere per diritto, sia per il fatto che ha subito una perdita nei suoi beni materiali (**danno patrimoniale**), sia perché i suoi interessi giuridici sono stati danneggiati (**danno contrattuale**), o perché si è recato pregiudizio alla sua persona (**danno morale**) e infine quando si verifica una diminuzione o menomazione in qualche funzionalità organica oppure in una parte del organismo di qualcuno, in modo più o meno reversibile, cagionata da qualcosa o da qualcuno (**danno biologico o fisiologico**). Gli sviluppi concettuali che riguardano la teoria del danno si sono diramati fondamentalmente nell'ambito giuridico, con numerosi tentativi sistematici: uno dei più utilizzati dai giuristi è quello in cui i danni vengono catalogati come danni patrimoniali e non patrimoniali, dove, in questa ultima categoria, troviamo tutti i danni contro la persona.

Ci sono alcuni elementi da determinare per quanto riguarda i danni: un soggetto danneggiato, il fautore, la causa (azione danneggiante) e la tipologia di danno. I danni sono potenzialmente constatabili, sia in prima persona (una perdita materiale di beni personali o familiari, un'amputazione accidentale di una parte del corpo oppure una malattia legata ad una certa attività professionale, un danno contrattuale prodotto dall'evasione delle promesse d'una delle parti) che da terzi. Il danno morale appartiene al vissuto, può essere giudicato da me ma è anche accertato da un altro, ad es. la diffamazione. A riguardo di questo ultimo fattore, occorre precisare che il danneggiare può essere oggetto d'analisi o di

competenza di ambiti diversi: la morale e il diritto. In uno o nell'altro, i criteri per stabilire un'azione biasimabile o ingiusta non sono necessariamente omologabili.

Ad ogni modo, il concetto di danno anche se ritenuto importante nell'etica o in un qualsiasi codice morale sotto la proibizione di infliggerlo, a parere nostro, di per sé non costituisce un elemento assoluto di guida²⁹². I nostri autori hanno scelto la nozione di danno perché in essa si aspettano di trovare un elemento di oggettività sul quale affidarsi. Il consenso sull'oggettività del criterio del danno è un cambio di rotta per aggirare il disaccordo – in una società pluralistica e democratica – sulla concezione di «bene». Un tale dissenso non ci sarebbe sulla questione del «giusto». Per tale motivo, con la nozione di danno sussiste l'idea di aver raggiunto un criterio razionale ed accettabile da tutti per la realizzazione del dialogo democratico sulla «giustizia» all'interno della società. Tale scambio di idee sarebbe impossibile – secondo questa visione – se la moneta di cambio tra le parti fosse la nozione di «bene», poiché la assegnazione a questa “valuta” di una valenza specifica è troppo discussa e non accettata da tutti. Assegnando al criterio del danno il ruolo di moneta nel dialogo teorico tra le parti, si concretizza ulteriormente un altro vantaggio. In tale modo il danno diventa anche una unità di misura che rende una certa cosa o certe azioni misurabili, valutabili o qualificabili. Se assegnare all'agire qualificativi come “buono” o “cattivo” non favorisce il dialogo, d'altra parte, a nostro avviso, i termini di “giusto” e “ingiusto” si dimostrano altrettanto problematici nella qualifica dell'evento generativo umano. Dunque, in questo modo, il dibattito si sposta su un criterio che – in modo ipotetico ed errato – da un lato è garante della libertà dei cittadini rispetto all'ingerenza statale e dall'altro costituisce un fattore oggettivo che limita la propria libertà nei confronti degli altri. Però, malgrado la pretesa oggettività del concetto di danno, questa si rivela ugualmente problematica e vaga, soprattutto nel determinare quello che deve essere considerato come danno attraverso criteri oggettivi.

²⁹² Contrariamente si potrebbe affermare che il concetto di danno nell'ambito della giustizia commutativa ha un ruolo fondamentale, poiché interviene nel determinare le regole di reciprocità tra i cittadini, nello stabilire quando vi sia una violazione (ad es. un danneggiamento) ed è collegato inoltre all'assegnazione delle sanzioni. Secondo il nostro parere, la nozione di danno nella disciplina bioetica non ha questo ruolo, ma può costituire un dettaglio all'interno di una struttura teorica più complessa. Altrimenti risulterebbe in una semplificazione inaccettabile del leggere, con una «coscienza critica», le sfide della civiltà tecnologica. Di fatto, lo si vede nel tentativo di pensare criticamente la sfida antropologica che pongono le tecniche genetiche diagnostiche e nel concepire l'esistenza di un c.d. «danno da procreazione».

3.2 Alcune obiezioni. Critica ai criteri per determinare un danno da procreazione

Di seguito approfondiremo le obiezioni proposte sopra nei confronti della proposta di Luna e Manterola, riprendendole man mano nel corso della nostra argomentazione. Queste autrici propongono in questo modo le caratteristiche della nozione di «danno da procreazione»:

“Queste domande suggeriscono che i genitori possono pregiudicare o danneggiare i loro figli al fargli nascere. Questo per due ragioni. Primo, perché sembra che dare la vita a qualcuno è qualcosa di buono indipendentemente di come sia quella vita che gli viene data. E la seconda ragione, perché, intuitivamente, parrebbe che pregiudicare o danneggiare qualcuno significa porre a quell’individuo in una situazione peggiore della quale si trovava. *Il problema è che, quando si dice che un padre o una madre pregiudicano [danneggiano] il loro figlio nel dargli una esistenza miserabile, le situazioni che vengono paragonate sono l’esistenza con una sofferenza terribile, da una parte, con la non esistenza dall’altra. Ma, può essere la non esistenza realmente una situazione?*”

Da un altro canto, si potrebbe concludere che la non esistenza è preferibile a una esistenza sommamente penosa o, se si potesse concludere che l’esistenza almeno in alcuni casi, è un danno, sorgerebbero altre domande: come si potrebbe evitare questo danno? I genitori sono moralmente obbligati ad evaderlo?”²⁹³

In questo brano Luna e Manterola sono contraddittorie: questo paragone dell’ipotetica esistenza di sofferenze con una irragionevole “situazione” di non esistenza non costituisce per loro una seria obiezione teorica ai presupposti che permettono d’identificare il «danno da procreazione». Riprendiamo il brano dove indicano la problematicità di questa questione:

“L’approccio tradizionale della nozione di danno paragona la condizione di un individuo prima che il danno accada, con la condizione dello stesso individuo dopo che il danno è accaduto. *Con questo approccio, l’individuo è danneggiato solo se questo si trova peggiore in questa ultima situazione. Così che, un elemento importante di questa nozione tradizionale di danno consiste nel presupposto che è un medesimo individuo quello che si trova in due situazioni diverse (prima e dopo essere danneggiato).* Però, nel caso delle decisioni riproduttive, questo aspetto risulta problematico. Cosa succede quando differiscono nel tempo la concezione o quando si cerca un donante o vengono selezionati gli embrioni? Quell’individuo che avrebbe esistito se no non ci fosse stato questo differire nel tempo [del momento] della concezione, ad es. avrebbe avuto caratteristiche genetiche, o gemete diverse? È lo stesso individuo? Quando inizia l’esistenza di un individuo: quando si formano le gamete, quando si ottiene lo zigoto?”²⁹⁴

²⁹³ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 127 (il corsivo è nostro)

²⁹⁴ *Ibidem*, pp. 132-133 Luna e Manterola con queste domande fanno riferimento ad alcune questioni poste da Harris relative al principio di non identità e che noi abbiamo riportato nel paragrafo 2.3.1. In questo caso esse non offrono delle risposte al riguardo e si limitano alla formulazione di queste domande.

La problematicità dell'identificazione del «danno da procreazione» collegata alle decisioni riproduttive non viene da loro precisata chiaramente e, secondo il nostro parere, si perdono nel sofisma della *non identità*²⁹⁵ proposto da Harris. Le domande poste nel brano rimangono senza risposte nel loro saggio, poiché non prendono una posizione relativa all'inizio dell'esistenza individuale, non rifiutano né accettano il principio gametico²⁹⁶ proposto da Harris, né tanto meno quello zigotico²⁹⁷. Luna e Manterola fanno riferimento nel frammento all'importanza della nozione tradizionale di danno, in particolare all'elemento comparativo tra due situazioni che differiscono nel tempo²⁹⁸, per la sua identificazione in «un medesimo individuo».

Con lo scopo di esplicitare la nostra prima obiezione (a) ai criteri d'identificazione di un danno da procreazione, mettiamo in seguito a confronto il brano di Luna e Manterola con la posizione di Harris che tenta di porre un'obiezione al criterio del «peggioramento» nell'approccio tradizionale per l'identificazione di un danno. Harris utilizza a tale scopo l'esempio dei soldati che s'infliggono un danno e suggerisce nei riguardi della validità identificativa del paragone prima e dopo il danno che:

“Certo, se il fatto di procurarsi una ferita che garantiva il ritorno in patria determinasse o no un peggioramento nella condizione di un individuo, è questione estremamente ambigua. Chiaramente dopo essersi ferito, l'interessato sta peggio di prima: mentre prima non aveva né dolori né ferite, ora presumibilmente li ha. Ma poiché nel frattempo è venuta a meno anche la prospettiva di una morte prematura,

²⁹⁵ Secondo il nostro parere, una delle più importanti difficoltà teoriche con cui Luna e Manterola si ritrovano nel loro saggio è la possibilità di stabilire con chiarezza la definizione di «danno da procreazione». Tale difficoltà, da una parte è collegata alla questione della non identità posta da Harris, poiché per lui la vita di un soggetto non è necessariamente un *continuum* e dovrebbe essere fatta risalire al momento in cui si possa identificare un individuo del quale sia possibile salvare la vita (Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 107). Dall'altra, se un danno si verifica su un medesimo individuo, dal momento che per loro non c'è necessariamente continuità tra una pre-persona (o individuo umano potenziale) e una persona futura (o individuo umano futuro) allora difficilmente la nozione tradizionale di danno può aiutare a identificare un danno da procreazione.

²⁹⁶ Il principio gametico di Harris viene da lui enunciato come: “la tesi che l'inizio della storia della vita di un individuo debba essere identificato con il momento in cui per la prima volta si forma uno dei due gameti da cui esso si svilupperà. Se non mi imbarazzasse il nome un po' altisonante, mi piacerebbe chiamare questa posizione «principio gametico»” Cfr. in Harris, J. *op. cit.*, p. 114

²⁹⁷ Il principio zigotico è quello che Harris critica e descrive come: “Una posizione alquanto diffusa sulla questione di quale sia il momento in cui si può dire che incomincia la vita di un individuo, e una posizione in netto contrasto con quella sostenuta qui, è quella secondo la quale tale momento coincide con la formazione dello zigote” *Ibid*, p. 113

²⁹⁸ È da notare che nel criterio del peggioramento per l'identificazione di un danno possono essere utilizzati due tipi d'approcci diversi. L'approccio *cronologico* e quello *controfattuale*. Nel primo si paragona una condizione di X in un momento *t* e la condizione dello stesso soggetto X in un momento *t'* posteriore all'azione di un soggetto Y. Nel secondo approccio viene paragonata la condizione di X in un momento *t'* che viene ipoteticamente confrontata con una supposta condizione alternativa di X nel medesimo momento *t'* se Y non avesse agito. In tutte i due gli approcci il bilancio finale è quello di un peggioramento della condizione di X.

in un altro senso egli sta meglio – complessivamente meglio. Insistere a collegare il danno all’idea di un «peggioramento» della propria condizione significa privarsi della possibilità di spiegare un atto di autodanneggiamento autointeressato. Certamente è più chiaro e più coerente con ciò che ci viene da dire in questi casi descrivere gli atti di questi soldati come atti di autodanneggiamento con cui, però, essi non commettono nessun torto verso se stessi.”²⁹⁹

Harris, a nostro avviso, realizza con tale esempio un’analogia che non è funzionale, perché tratta fattispecie diverse che non sono omologabili: l’autodanneggiamento autointeressato e un danno subito. Tuttavia, secondo la nostra opinione, c’è anche un’altra differenza sostanziale tra un’azione auto-inflitta che si traduce in una menomazione, ma che all’interno di un contesto si realizza per ottenere “un bene”, e un danno che viene arrecato ad un terzo. Possiamo iniziare a determinare Tale sostanzialità attraverso la volontarietà dell’atto. Nel caso in cui si trattasse della stessa menomazione, ad. es. un’amputazione auto-provocata e una inflitta da un altro, in modo voluto e cosciente, la seconda azione verrebbe classificata inevitabilmente come danneggiate e la menomazione come un danno subito. La volontarietà con cui viene realizzato il danno è collegata all’idea di ingiustizia dell’atto (*wrongfulness*): infliggere un danno è ingiusto, ma infliggersi una menomazione coscientemente non è classificabile come un atto ingiusto o ingiuriante³⁰⁰, almeno non verso sé stessi. Per questa ragione Harris afferma che non è stato commesso nessun torto. Dunque, da una parte è vero che il criterio impiegato nel riconoscimento di un danno è parziale – il peggioramento rispetto ad una situazione precedente – ma lo è per il fatto che ci sono altri elementi necessari per la identificazione di un danno. Il peggioramento è la condizione più evidente del danno, lo rende esplicito, però ad esso devono essere collegati altri elementi. Una malattia, ad es., può rappresentare una condizione o una circostanza di peggioramento se viene paragonata con il momento precedente all’insorgenza, e chiunque

²⁹⁹ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, 153-154

³⁰⁰ Aristotele affronta tale questione se sia possibile essere ingiusti verso sé stessi, e a questo riguardo commenta: “non è possibile compiere azioni ingiuste verso se stessi (questo caso è diverso dal precedente, infatti l’uomo ingiusto di questo tipo è malvagio solo in un certo senso, ad esempio come lo è un vigliacco, ma non totalmente, e non compie ingiustizia secondo tale malvagità); infatti, se lo fosse, sarebbe possibile aggiungere e sottrarre la stessa cosa alla stessa persona, ma questo è impossibile [perché lo stesso individuo, facendo ingiustizia a se stesso, da una parte si toglierebbe qualcosa e dall’altra se lo aggiungerebbe di nuovo]; è necessario invece che ciò che è giusto e ciò che è ingiusto si abbiano sempre nei rapporti tra più persone” Cfr. in Aristotele, *Etica Nicomachea*, V, 1138^a, 15-19 Precisiamo non verso sé stessi, poiché con l’auto-danneggiamento il soldato commette una certa ingiustizia verso i suoi commilitoni. Ad es. nel caso in cui per la ferita auto-inflitta, la sua assenza nel momento dell’azione comportasse la morte dei suoi compagni. Un altro aggravante sarebbe ad es. se lui fosse il capo squadra e la sua assenza implicasse il conseguente disorientamento della truppa. In questo senso si capisce che il giusto o l’ingiusto è un termine che si ha nei rapporti tra più uomini e non verso sé stessi.

può dire: «sto peggio della settimana o del mese scorso», tuttavia per tale ragione non può essere considerata un danno.

Di seguito proponiamo un quadro schematico per esplicitare meglio la nostra obiezione. Esso rappresenta alcuni elementi che riteniamo necessari nell'identificazione di un danno (inteso come attuazione) e che inoltre stabiliscono delle differenze tra l'esempio di Harris e un danno generico subito. Supponiamo poi che tra i due casi rappresentati nel quadro si tratti dalla stessa menomazione o danno, ad es. una parziale amputazione delle dita della mano destra:

	L'esempio dei soldati	Un soggetto danneggiato
<i>a)</i> soggetto	ci si auto-danneggia	viene danneggiato
<i>b)</i> volontarietà	volontario e consapevole	non voluto
<i>c)</i> descrizione dell'atto	si auto-infligge	si subisce
<i>d)</i> peggioramento	non c'è peggioramento complessivo	c'è un peggioramento
<i>e)</i> perdita	ci si auto-depriva	si viene deprivati
<i>f)</i> giustizia dell'atto	neutro, non ha questa valenza, non è ingiusto verso se stessi	è ingiusto
<i>g)</i> coercizione della libertà dell'aggressore	non è giustificata	è giustificata
<i>h)</i> riparazione per il danno	Non si applica	è doverosa

Il primo elemento da sottolineare tra i due casi è l'appartenenza a fattispecie diverse e non analoghe. Se teniamo conto dei diversi elementi proposti (gli elementi *a-e* sono descrittivi dell'agire dei soggetti coinvolti) è possibile affermare che il paragone esemplificativo di Harris dei soldati che si autodanneggiano non è funzionale al suo scopo, ovvero scollegare il danno – per la sua identificazione – dall'idea di «peggioramento». Tale collegamento, a

nostro avviso, costituisce di per sé una obiezione all'esistenza del danno da procreazione. Un argomento contrario alla sua esistenza è traducibile in queste domande: com'è possibile danneggiare qualcuno, mediante la trasmissione di un gene che si manifesta in una malattia d'origine genetica, se prima della sua nascita o della manifestazione dei sintomi patologici tale bambino non esisteva? O ancora: danneggiare qualcuno non è sinonimo di metterlo in una condizione peggiore di quella precedente al danno, ma se l'individuo non c'era prima dell'esistenza del danno, qual è questa condizione precedente? La risposta è la *non esistenza*, di per sé incoerente. A nostro avviso, tale esempio è un espediente per aggirare le difficoltà poste da lui stesso relative alla questione della «non identità», che, però, risulta inefficace.

Una difficoltà che troviamo nella trattazione di Luna e Manterola (2004) è l'assenza di una chiara differenziazione tra il danneggiare (inteso come attuazione di un agente) e il danno (inteso come perdita). Consideriamo sia fondamentale tale differenziazione poiché, a nostro avviso, in una discussione di questo tipo essa si muove in due direzioni parallele: una relativa alla presenza o assenza di un danno, e la seconda, nel caso in cui tale danno sia presente, se esso sia qualcosa di ingiusto (*wrongful*). Secondo il nostro parere c'è una diversità nella fattispecie del danneggiare da tener conto perché ci possono essere danni senza che ci sia danneggiamento, e inoltre poiché si può essere danneggiati senza che questo implichi una ingiustizia. Un esempio di danno in assenza di danneggiamento è quello di eventi accaduti contro ogni aspettativa e dove non è possibile identificare uno specifico agente aggressore, ad es. nelle calamità naturali. In questo caso il danno è in senso lato, ovvero è soltanto verificabile una situazione di peggioramento ma non c'è un soggetto agente. Al contrario si può verificare un danno senza che si possa parlare con esso di azione ingiusta verso chi subisce il danno: un esempio è quello di Harris dei soldati che si auto-danneggiano. In questo ultimo caso c'è una menomazione fisica, ma l'azione che l'ha causata non può essere considerata ingiusta.

La nostra seconda obiezione (b) è in collegamento alla prima, ed è relativa all'impossibilità d'effettuare in modo privo di contraddizioni una valutazione dei danni subiti o che possibilmente possano esserci. Nei casi utilizzati dalle autrici³⁰¹ facendo riferimento a Harris e Parfit, viene utilizzata spesso la non esistenza come condizione, ma il non essere

³⁰¹ Ci riferiamo ai cinque esempi trattati nel capitolo precedente, in particolare nel paragrafo 2.3.1.

mai venuti all'esistenza non si può confrontare con l'esistenza attuale. Se prendiamo ad esempio le proprietà aritmetiche dello zero per capire l'impossibilità di paragonare una condizione inesistente (0) [non nel senso di potenzialmente ipotetica e quindi probabile che accada, bensì di non-esistente] con una presente (a), questa imprecisione si rende evidente. Convenzionalmente una quantità nulla viene indicata con il simbolo 0, e le sue proprietà note sono: $a + 0 = a$, $a - 0 = a$, e $a \times 0 = 0$, per qualunque numero a; e $0 \div b = 0$, con la condizione che b sia diverso da zero. Le prime due relazioni affermano che lo zero è l'elemento neutro rispetto all'operazione di addizione. La divisione per 0 non è definita, ed è considerata un'operazione "impossibile". Se dunque, è assurdo stabilire delle operazioni aritmetiche con delle quantità nulle (non-esistenza) rispetto a un qualsiasi numero (situazione presente), è altrettanto evidente l'irrazionalità di stabilire una proporzione tra queste due situazioni per stabilire dei presunti danni. Allo stesso tempo è ugualmente irrazionale stabilire delle proporzioni³⁰² tra una situazione esistente e la non esistenza.

La posizione che suggerisce che "(...) la non esistenza è preferibile a un'esistenza sommamente penosa"³⁰³ non è valida, perché nei casi citati di Harris³⁰⁴ e in particolare nell'esempio D, in cui la donna abortisce il feto con spina bifida, questo non ha visto un miglioramento (né tanto meno un peggioramento) della sua condizione di vita, perché semplicemente dopo l'aborto egli non esiste affatto, in quanto è stato soppresso. La non esistenza, quindi, non può essere considerata una condizione migliore rispetto alla condizione precedente. L'affermazione che la non esistenza è preferibile ad una vita sommamente penosa dimentica l'idea che ognuno di noi vive la vita migliore che può, dato lo specifico soggetto che è. Inoltre, viene potenzialmente eliminata la possibilità di avere delle esperienze positive. La circostanza di dolore non annulla in modo reale l'accadere di momenti e situazioni piacevoli per il neonato sia pur in una condizione di doloroso isolamento.

³⁰² Ugualmente A. Buchanan propone una sofisticata via per aggirare il problema del peggioramento. In sommi capi, la sua proposta consiste nel paragonare tre vite diverse, quella di un individuo sano, quella di uno malato dopo una vita sana e una vita breve e malata, utilizzando il criterio della non preferibilità della situazione del malato. Tuttavia consideriamo che la nostra obiezione (b) sia valida anche per questo caso. Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, pp. 234-235 Una seconda ragione del perché non consideriamo valida la sua analogia la sviluppiamo nell'obiezione (d), ovvero la differenza tra perdita perché c'è una assenza e perdita perché si è deprivati.

³⁰³ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 127, Harris similmente suggerisce: "Se l'individuo esiste già, l'entità del danno prodottogli dal fatto di essere stato messo al mondo in quella condizione è semplicemente la misura del suo handicap. Se la vita di questa persona è così terribile da renderle chiaramente preferibile la non esistenza, allora essa deve essere uccisa." Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, pp. 154-155

³⁰⁴ Si veda paragrafo 2.3.1

La concezione di danno riguardante le decisioni riproduttive dopo l'essere entrati a conoscenza del risultato dei test genetici, nel lavoro di Luna e Manterola non viene esposta in modo chiaro e sistematico. Di fatto, oltre una identificazione di questo danno generico con una probabile esistenza con delle sofferenze e un livello di menomazione più o meno accettabile, esse stabiliscono un nesso con una "qualità di vita minimamente viabile", riconoscendo la difficoltà di definire cosa essa sia.³⁰⁵ Il danno subito viene fatto coincidere alternativamente con un'esistenza penosa (vale a dire piena di sofferenza) o con delle malattie d'origine genetica³⁰⁶.

La nostra terza obiezione (c) critica l'identità tra il danno e l'avvio all'esistenza, in altre parole, la difficoltà delle autrici di stabilire con chiarezza una causa del danno da procreazione. Nel lavoro di Luna e Manterola esiste una ambiguità e una falsa identificazione tra l'origine del danno, ovvero l'azione o l'omissione che lede ("i genitori possono pregiudicare o danneggiare i loro figli al farli nascere") e il danno medesimo³⁰⁷ ("l'esistenza del nascituro con delle menomazioni e dolori"). È assurdo affermare che l'origine del danno è la nascita o l'esistenza medesima. Un confronto tra l'esistenza e la non esistenza, getta luce sulla risposta. Si paragoni lo stato risultante dalla pratica dell'aborto come nell'esempio D di Harris, in cui l'individuo malato non esiste più poiché è stato soppresso (e non ha subito il danno della esistenza dolorosa e menomata), con la situazione congetturata in cui quel bambino potrebbe nascere senza le menomazioni prodotte dalla malattia di origine genetica. Se viene effettuato tale paragone, non sarebbe possibile dire, ad es., nel caso di un bimbo ammalato di Tay-Sachs, che questo stia peggio di come *sarebbe stato* se non fosse nato. Ma caso mai, ipoteticamente, si potrebbe dire – e in modo erroneo – che egli stia peggio di come *sarebbe potuto stare* se le cose fossero

³⁰⁵ Luna commenta a questo riguardo: "Questo si deve a che, con riferimento a queste malattie, non esiste nessuna possibilità di cura, di miglioramento, o di raggiungere una "qualità di vita" minimamente viabile. Evidentemente, risulta problematico definire chiaramente cos'è una "qualità di vita minimamente viabile" e esistono una serie di malattie di "frontiera" che difficilmente si possono definire in questi termini." Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 130

³⁰⁶ Tale alternanza nel criterio identificativo del danno, a nostro avviso, è collegata al fattore – errato anche esso – usato per poter distinguere tra una situazione di danno e una che non lo è. Il criterio è coincidente con la frase: sarei stato meglio se non fossi nato che esserci in questa condizione. Ci sono posizioni teoriche come quella di Bonnie Steinbock che propongono che non tutte le situazioni (malattie?) sono identificabili come danneggianti. Tale elemento possiede un riscontro nella classificazione delle malattie gravi e meno gravi proposta da Luna e Manterola.

³⁰⁷ Un giudizio più esplicito di questa identità la troviamo in Allen Buchanan: "The child in wrongful life cases has been given something – life – that because of its awful quality he or she should not have been given and has thereby wronged" Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.* p. 235

andate in modo diverso (o più adeguatamente se la madre o il padre non fossero eterozigoti per il gene HEXA della malattia – i comunemente noti portatori sani – e se quella coppia di gameti che gli ha dato origine non si fosse fusa e combinata). In questo esempio, una situazione di questo genere non potrà mai verificarsi, (è insostenibile e incoerente). In primo luogo, questa circostanza difficilmente sarebbe potuta avverarsi, perché partendo dalla premessa che un danno (patrimoniale, contrattuale, morale o biologico) viene subito da un medesimo individuo. In altre parole *questo* specifico bambino, che è stato concepito a partire da una precisa coppia di gameti e non da un'altra – un fatto imprevedibile in assenza di interventi medici –, come in altri casi di malattie autosomiche recessive (ad esempio l'emocromatosi, l'alcaptonuria, la fenilchetonuria e la talassemia), ha ereditato le due coppie del gene e con ciò la malattia, e appunto per questo non è nato sano³⁰⁸, anche se dopo di lui può nascere un *altro* bambino che non manifesti la malattia³⁰⁹.

Occorre fare un ulteriore passaggio un po' più dettagliato, che si esplicita in queste domande: come hanno danneggiato i genitori questo bambino? Quale azione hanno intrapreso che ha prodotto questo danno da procreazione? Le risposte, secondo il nostro parere, possono essere due. I genitori lo hanno danneggiato perché lo hanno partorito – un'altra risposta sarebbe perché non hanno interrotto la gravidanza –. Questo darebbe un senso parziale all'affermazione “i genitori possono pregiudicare o danneggiare i loro figli nel farli nascere” o “all'avvio all'esistenza”, perché si potrebbe contestare che il danneggiare non coincide con il momento della nascita, tenuto conto che la malattia è genetica, il momento del danneggiamento si dovrebbe anticipare. Così, entra in gioco la seconda risposta: i genitori lo hanno danneggiato poiché lo hanno concepito, l'atto generativo stesso è coincidente con il danneggiamento³¹⁰. In tutte e due i casi i genitori vengono paragonati a degli aggressori, cadendo con ciò una fondamentale differenza,

³⁰⁸ La Tay-Sachs fa parte del gruppo delle malattie dette autosomiche recessive, che sono cioè determinate da un gene recessivo posto in uno dei cromosomi non sessuali (autosomi). Così che tutti e due (madre e padre) sono portatori del gene in eterozigoti. In caso contrario, se uno dei componenti della coppia è sano e non porta il gene HEXA i figli della coppia saranno con una probabilità dell' 50 % sani non-portatori e con l'altro 50% di probabilità di essere portatori sani della malattia. Dunque il bambino non può che essere ammalato perché porta i due alleli che codificano la malattia.

³⁰⁹ Si ricordi che, in questo genere di affezioni, vengono colpiti indistintamente maschi e femmine e che le probabilità di trasmissione alla discendenza, se tutti e due i genitori sono eterozigotici del gene, è: 25% di possibilità di avere figli malati, 50% figli portatori sani della malattia e un 25% di possibilità di avere figli sani.

³¹⁰ Un proposizione teorica così netta non c'è in Luna e Manterola. Allen Buchanan esplicita invece: “In these cases, the creation of an individual inextricably creates the harmful condition as well” Cfr. in Buchanan, Allen et al., *From Chance to Choice. Genetics and justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, pp. 224-225 Buchanan nomina in un altro modo tale coincidenza: “danni geneticamente trasmessi” «genetically transmitted harms», *ibidem*, p. 206

quella tra l'essere causa di una malattia e l'essere "causa" della vita di un altro o meglio tra trasmettere un gene e il generare un bambino.

La nostra quarta obiezione (d) si sviluppa in collegamento con l'obiezione precedente e, attorno alla domanda se c'è stato davvero un danno cagionato dai genitori nei confronti del nascituro, quale è stata l'azione od omissione danneggiante? Nelle conclusioni della tesi delle autrici si propone che:

“Uno dei punti fondamentali nell'analisi degli obblighi morali consiste nella valutazione accurata della *severità*, della *probabilità* e dell'*irreversibilità* del danno, soprattutto tenendo conto del grado di sofferenza che questo implicherà per il futuro bambino. Da una parte, la valutazione coinvolgerà considerazioni “oggettive”, come il grado di certezza della diagnosi, il livello di sofferenza e di menomazione ai quali verrà sottomessa la futura persona, lo stato attuale della medicina e la possibilità di offrire trattamenti palliativi³¹¹ effettivi. Da un'altra parte, la valutazione comporterà considerazioni di tipo “soggettivo”, come il desiderio della coppia d'avere un figlio al quale saranno destinati tanto tempo, dedizione e cure speciali.”³¹²

In questa affermazione si parte dal presupposto dell'esistenza di un danno non solo potenziale, nel senso di statisticamente probabile, ma sostanziale; anzi, è stata assunta da parte loro l'idea in cui l'azione che lede è la decisione di portare avanti la gravidanza, dopo che i genitori vengono a conoscenza del risultato della diagnosi genetica. Harris diversamente tenta, mediante una differenziazione tra la nozione di danno e l'azione di danneggiare, di stabilire la responsabilità del danno da procreazione e suggerisce:

“Quando B si trovi in una condizione di danno e A e/o C siano responsabili di tale condizione, allora A e/o C hanno danneggiato B. Nel caso del danno da procreazione, A e/o C hanno non solo causato la sua condizione di danno, ma sono anche moralmente responsabili del fatto che B si trovi in questa condizione; quindi A e/o C hanno danneggiato B. Pertanto A danneggia B ogni volta che A pone in

³¹¹ Qui il termine palliativo utilizzato dalle autrici significa dare sollievo effettivo alle manifestazioni delle malattie, ad es. il dolore. Nella traduzione non abbiamo voluto sostituirlo con il più comune “curativo”, poiché l'idea è quella di dare sollievo in una condizione nella quale non c'è la possibilità di cura.

³¹² Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 143 Un passaggio simile lo troviamo nel testo di A. Buchanan che considera quali sono i fattori che determinano quanto sia forte la questione morale contro gli individui che rischiano di avere un bambino che non avrà una vita degna d'essere vissuta: “Quanto alto deve essere il rischio di avere un bambino con una malattia genetica incompatibile con una vita degna per far sì che sia moralmente sbagliato per i genitori concepirlo e permettergli di nascere? Non ci sono, evidentemente, precise probabilità sotto le quali correre un rischio di danno fa sì che il concepimento o non abortire sia moralmente sbagliato; diversi casi si susseguono in uno spettro di gradi diversi nei quali prendersi un rischio è moralmente giustificato. Quanto grave sia lo sbaglio, se c'è, nel correre il rischio del concepimento e della nascita di un bambino con una tale vita dipenderà da numerosi fattori. Quanto sarà terribile la vita di quel bambino, e in particolare quanto severa e irrimediabile sarà la sua sofferenza? Quanto alta sarà la probabilità per quel bambino di avere una malattia incompatibile con una vita degna d'essere vissuta? Quanto è grande l'interesse di quei genitori nell'avere quel bambino? (...) Quanto sono desiderosi e capaci i genitori di dare supporto e cure al bambino mentre viva?” Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, pp. 240-241

una condizione di danno in sé. E quando A è moralmente responsabile del fatto che B finisca in questa condizione, allora A è moralmente responsabile della condizione di B”³¹³

Probabilmente potrebbe bastare come approccio generale per descrivere il danneggiamento e l’essere responsabili di esso, ma consideriamo che Harris sia ancora troppo vago per stabilire un’azione danneggiate per quanto riguarda il c.d. «danno da procreazione». Come iniziale obiezione a tale proposta formuliamo alcune domande: cosa fa sì che A e/o C siano responsabili di tale condizione? Harris potrebbe rispondere: “La mia posizione è, molto semplice, questa. Quando qualcuno ha fatto sì che un altro si trovi in una condizione di danno e, inoltre, è moralmente responsabile in senso pieno di aver causato tale danno, è naturale e logico dire che ha danneggiato quest’altra persona”³¹⁴. Secondo il nostro parere, nella proposta “semplice” di Harris manca qualche passaggio per poter determinare un danneggiamento e l’ulteriore responsabilità per esso. Generalmente, per valutare un danno effettivo o potenziale, ci interroghiamo sulla natura di questo (se è di tipo patrimoniale, biologico, contrattuale, ecc.), se è constatabile una situazione di danneggiamento rispetto ad una condizione iniziale, se si verificano gli effetti del danno, che cosa o quali caratteristiche sono venute a mancare o sono state lese e qual è stata l’azione od omissione danneggiate. Sarebbe, quindi, errato tentare di misurare la gravità di un danno (come ad es. in Luna e Manterola) senza constatare previamente se effettivamente questo è presente o escludere che questo sia effettivamente una lesione e avere invece come punto di partenza una congettura. Si dà, così, per scontato che una situazione o condizione, in cui ci sono certe caratteristiche di privazione (si legga assenza), possa essere identificata come risultante di un danneggiamento, ovvero che A e/o C hanno danneggiato B.

Nei supposti danni da procreazione, secondo la nostra opinione, si parla di danno in modo improprio, ovvero non perché il bambino stia peggio di prima, ma si parte dall’evidenza – inadeguata – che c’è una privazione³¹⁵. Abbiamo già detto sopra che la privazione – intesa in senso ampio e collegata ad altri criteri – è un elemento importante nell’identificazione del danneggiamento. A nostro avviso, però, la privazione deve essere intesa non come

³¹³ Cfr, in Harris, J., *op. cit.*, p. 149

³¹⁴ *Ibidem*, p. 149

³¹⁵ A tale proposito ad es. Harris cita la opinione di J.K. Mason e R. A. McCall Smith: “Il confronto va fatto non tra la non esistenza ed esistenza di un individuo menomato, ma tra esistenza di un bambino menomato ed esistenza di un bambino sano” citati da John Harris in Harris, J., *op. cit.*, p. 140 Le opinioni di questi due autori citati da Harris si trovano in: Mason J. K. e McCall, Smith, *Law and Medical Ethics*, Butterworths, London 1987, p. 101

constatazione di un'assenza (ad es. menomazioni fisiche, o sintomi che comportano dolore) – se così fosse sarebbe equivoca nel determinare un danneggiamento – ma come privazione, ovvero un'agire che provoca la perdita rispetto ad una condizione iniziale. Rimarchiamo, a questo proposito, che tali caratteristiche manifestamente privative (come ad es. sono alcuni sintomi della Malattia di Tay-Sachs e della Sindrome di Lesch-Nyhan) non sono il risultato di una perdita cagionata rispetto ad una condizione precedente, ma sono privative in quanto assenti. Ad es., in una malattia in cui si manifestano delle disfunzionalità neurologiche e che abbia come sintomo principale l'impossibilità di imparare a camminare o di restare seduti – uno dei sintomi neurologici della sindrome di Lesch-Nyhan – tale impossibilità non risulta dalla perdita delle capacità già in precedenza acquisite o minimamente sviluppate e che vengono a mancare per una azione umana specifica (si intenda dei genitori). In questo caso potrebbe essere possibile utilizzare la parola “perdita” solo in senso lato e non pieno, ovvero nel senso che la generalità degli uomini ha imparato a camminare o è in grado di restare seduta senza un supporto meccanico e possiede tale abilità, mentre quel bambino malato non può, in lui tali abilità sono assenti. La constatazione di tale assenza si realizza inevitabilmente paragonandolo con un altro soggetto sano nel quale tali abilità sono presenti, ma con ciò non è possibile affermare che, se sono assenti, ciò è prodotto da una privazione e dunque è il risultato di un danneggiamento. Una tale induzione, a nostro avviso, è errata poiché, ammesso che sia valido tale paragone, resta fermo il problema che l'assenza di tali caratteristiche o abilità possano essere attribuite alle azioni di qualcun altro e nello specifico dei suoi genitori.

Per il riconoscimento di un danno, non è nemmeno sufficiente paragonare isolatamente la condizione di un medesimo individuo in relazione ad un'altra antecedente da cui si constata un peggioramento, ma bisogna identificarne la causa e, dopo aver stabilito un'origine o azione scatenante, occorre stabilire se questa possieda un'influenza diretta o indiretta sul danneggiamento ed sia indubbiamente collegabile con tale modifica nella condizione del soggetto. L'azione scatenante non solo potrebbe essere un singolo evento o una serie di avvenimenti collegabili o meno tra di loro, ma dovrebbe possedere un'efficacia tale da produrre un cambiamento. A questo proposito Hans Jonas suggerisce:

“ Il danno arrecato deve essere riparato, anche se la causa non fu una azione cattiva e anche se la conseguenza non fu né prevista né intenzionale. Basta che io sia stato

la causa attiva; ma soltanto in così stretta connessione causale con l'azione che l'attribuzione sia evidente e la conseguenza non si perda nell'imprevedibile.”³¹⁶

Una distinzione fra un intervento attivo e una omissione resta comunque basilare e da non trascurare, nonostante che il solo fatto di una tale differenziazione come unico elemento di riferimento non sia evidentemente sufficiente a stabilire se siamo in presenza di un danno. Una precisazione di questo tipo circa le cause di un danno ad un terzo (distinto tra intervento diretto e una omissione o un lasciar accadere) stabilisce il limite delle responsabilità di un fatto, sia come effetto di una azione o di una omissione³¹⁷. Nelle malattie d'origine genetica analizzate dalle autrici questa precisazione non è presente nella loro valutazione, perché stando ai casi da loro analizzati, ci troviamo davanti ad una condizione (malato) che non è risultato di una azione danneggiante che ha mutato una condizione iniziale (sano). Resta fermo, dunque, che una situazione di malattia che non può essere imputabile ad una azione precisa dei genitori (ad es. portare avanti una gravidanza fino alla nascita, pur nella conoscenza dei risultati di un test genetico per una specifica malattia), questa decisione non ha cagionato la condizione di precarietà per quanto riguarda lo sviluppo della malattia, che può essere neuro-degenerativa come nel caso della Tay-Sachs. In questo esempio, il manifestarsi e lo svilupparsi di certi sintomi sono il risultato dell'andamento della malattia stessa e non è direttamente connesso al fatto di portare a termine la gravidanza³¹⁸. Ne consegue che una vita con delle menomazioni (debolezza muscolare progressiva, progressiva incapacità cognitiva, ecc.) nei casi in cui la decisione di portare a buon fine la gestazione che viene presa dopo un test genetico pre-natale, non può essere considerata un danno cagionato dalla volontà dei genitori nei confronti del futuro figlio.

³¹⁶ Cfr. in Jonas, Hans, *Il principio responsabilità: un'etica per la civiltà tecnologica*, (a cura di Pier Paolo Portinaio), Einaudi, Torino 1990, p. 115

³¹⁷ Si veda al riguardo il trattamento dei concetti 'attivo' e 'passivo' fatti da E. Schokenhof sulla differenza tra uccidere e lasciar morire Cfr. in Schokenhof, E., *Etica della Vita. Un compendio teologico*, [tit. orig. *Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriß*], trad. Carlo Danna, (2° ed., 1997), Editrice Queriniana, Brescia 1997, pp. 201-207

³¹⁸ Si tenga conto che il gene danneggiato nella malattia di Tay-Sachs (gene HEXA) controlla la sintesi di un enzima che svolge la sua azione all'interno dei lisosomi, organuli in cui vengono degradate le sostanze nocive per la cellula. Normalmente questa proteina, detta β -esoaminidasi A, scompone una molecola lipidica indicata come ganglioside GM2, evitandone l'accumulo a livello dei neuroni. Il difetto del gene produce una mancata o incompleta funzionalità dell'enzima, con il risultato che il ganglioside si accumula nel sistema nervoso e determina progressivamente un processo neurodegenerativo.

3.2.1 La consapevolezza che falsamente identifica il danneggiamento

Nel percorso fatto abbiamo lasciato per ultimo una importante questione, che finora è stata soltanto accennata senza ulteriori precisazioni: l'argomento della consapevolezza come criterio nella identificazione di un danneggiamento. Utilizziamo il termine danneggiamento poiché, a nostro avviso, la consapevolezza di essere ad es. portatori di un gene in eterozigosi³¹⁹ in realtà non è un elemento sufficiente per stabilire il «danno da procreazione». Tale conoscenza piuttosto descriverebbe – in modo errato e unilaterale se fosse considerata isolatamente – una delle ipotetiche condizioni nelle quali sarebbe possibile parlare di danno da procreazione, ma non lo determina di per sé. Come segnalato prima, Luna e Manterola non colgono questa differenza, ma trattano indistintamente l'azione di danneggiare e il danno. Tuttavia, esse assumono il criterio della consapevolezza – ad es. i futuri genitori sanno della possibilità di trasmettere una malattia genetica dopo che è stato realizzato un test diagnostico – come evidenza della presenza di un danno da procreazione, ma questo, secondo il nostro parere, in modo unidirezionale. Esse propongono il nesso tra l'eventualità di sapere e l'impatto di tale conoscenza sulle decisioni riproduttive nel modo seguente:

“Uno degli aspetti più affascinanti della conoscenza genetica è l'impatto che può avere sui rapporti più strettamente familiari e privati tra le persone. In genere, quando vengono analizzati i problemi che sorgono sull'uso dell'informazione genetica, si considerano i suoi aspetti più immediati: la maggior quantità di diagnosi in confronto alla quantità di terapie disponibili per le malattie diagnosticate, i problemi dei servizi legati alla sanità (riguardo ai requisiti per una polizza sanitaria) (...) Evidentemente tutte queste sono questioni importanti. Nonostante ciò, l'argomento che analizzeremo in questo saggio è diverso e può essere riassunto in questa domanda: quale impatto avrà sulle nostre decisioni riproduttive sapere la possibilità di trasmettere gravi malattie genetiche ai nostri futuri figli?”³²⁰

³¹⁹ Utilizziamo in questo caso l'espressione più precisa di portatore di un gene (*carriers*) che prediligiamo a quella di “portatori sani di una malattia d'origine genetica”. L'introduzione dei test presintomatici e di quelli fatti ai potenziali portatori di geni pone l'interessante domanda: dobbiamo considerare ammalato un feto o un soggetto che presuntivamente manifesterà i sintomi di una malattia tra quaranta anni? I soggetti che ad es. portano un gene di una malattia con modello di trasmissione autosomica recessiva di per sé non sono affetti dalla malattia, ma possono potenzialmente avere figli con le manifestazioni sintomatiche. Dobbiamo considerare i portatori come aventi un disordine genetico? Con tali domande vogliamo soltanto indicare una ambiguità nella definizione di portatori sani di una malattia genetica.

³²⁰ Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p 125 (il corsivo è nostro)

L'impatto di tale «sapere» è il risultato dell'attività diagnostica di malattie genetiche, che per le autrici si traduce nei termini di una responsabilità³²¹, intesa come imputazione della realizzazione o omissione di certi atti nei riguardi del futuro figlio, in particolare mediante la scelta riproduttiva fatta o mancata. A tale proposito suggeriscono:

“La possibilità di disporre dell'informazione genetica genererà una maggiore responsabilità nei confronti della salute dei nostri futuri figli? Come inciderà tale informazione sulle nostre decisioni riproduttive? La maggior parte delle domande che si formulano in relazione all'influenza dell'informazione genetica nelle decisioni riproduttive sono dovute al fatto che normalmente si suppone che la conoscenza implica potere e che questo, a sua volta, dovrebbe, come principio, implicare una maggiore responsabilità. Possono proliferare i test genetici senza promuovere, come sua controparte, una maggiore responsabilità riproduttiva? *Quali obblighi morali possono sorgere quando i genitori di un bambino sanno, con anticipo o posteriormente alla concezione, che il loro figlio soffrirà enormemente, se arriva a nascere?* Quale classe di sofferenza si considererà insopportabile o potrà fare sì che la vita di un bambino non sia degna d'essere vissuta? Queste domande suggeriscono che i genitori possono pregiudicare [to wrong] o danneggiare [to harm] i loro figli facendoli nascere.”³²²

Per adesso lasceremo da parte la vicenda relativa all'ipotetica proporzionalità tra il sapere derivato dai test e la responsabilità riproduttiva – riportabile nel modo seguente: più conosci la tua propria condizione genetica, più sei responsabile delle tue scelte riproduttive – e ci concentreremo sul fattore sollevato: la consapevolezza. Luna e Manterola stabiliscono, con la domanda che abbiamo enfatizzato, uno dei nessi tradizionali per stabilire un danno, quello che c'è tra la consapevolezza dell'agire e il risultato delle proprie azioni. Il collegamento tra il sapere – l'essere consapevoli – e il danneggiare non è strano, ad es., alle condizioni che valuta un giudice per stabilire la colpa – il comportamento poco accorto o non rispettoso delle regole - e il dolo – la volontà di arrecare il danno – di una certa azione. In tale modo, si pongono le basi per una fase ulteriore, la quale sviluppa, in un'altra direzione, la discussione riguardante il danno da procreazione all'interno della *wl*, in un senso che va oltre l'identificazione del danno, spostandosi verso la qualifica

³²¹ L'accezione di responsabilità, che con più prontezza si attinge dal linguaggio impiegato da Luna e Manterola è quella vincolata all'imputabilità delle proprie azioni. La responsabilità come imputazione causale delle proprie *decisioni* o azioni (*scelte*) compiute, si sviluppa e cresce nella terminologia giuridica. Di conseguenza, da una compiutezza pratica dal punto di vista categoriale deriva un fattore valutativo o assiologico. Per questo motivo l'essere responsabile si rifà ad una normativa che ordina i rapporti tra gli uomini e che dispone secondo criterio le loro relazioni con gli oggetti. Una responsabilità come imputazione causale delle proprie azioni è solo “l'istanza formale che grava su ogni agire causale interumano facendo sì che se ne possa chiederne conto” Cfr. in Jonas, Hans, *op. cit.*, p. 117 A nostro avviso, è in tale senso che maggiormente deve essere inteso il significato dato alla responsabilità delle scelte riproduttive nel saggio delle nostre autrici.

³²² Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. *op. cit.*, pp. 126-127

dell'azione – l'atto di generare – che ha dato luogo a tale vita dandogli l'appellativo di ingiusto.

Una azione per essere ingiusta deve essere volontaria³²³. Tale criterio può essere espresso nel modo aristotelico: “se ‘commettere ingiustizia in assoluto’ significa ‘danneggiare volontariamente qualcuno’, se ‘volontariamente’ significa ‘sapendo chi subisce, e con quale strumento e come’”³²⁴. Tuttavia, secondo il nostro parere, la volontarietà di un atto considerata in modo isolato non è criterio sufficiente per arrivare alla conclusione di Luna e Manterola: i danni da procreazione sono tali poiché «i genitori sanno prima del concepimento o posteriormente ad esso che il loro figlio soffrirà enormemente». Secondo tale visione la consapevolezza dei genitori fa sì che il concepimento o il portare avanti la gravidanza siano dei modi di commettere ingiustizia in assoluto. Noi possiamo obiettare alla proposta di Luna e Manterola che è anche possibile essere falsamente consapevoli di essere causa di qualcosa, e di fatto non esserlo. A nostro avviso, l'evidenza o la certezza di sofferenze future – nel caso possa esistere una tale certezza – o la consapevolezza dell'accadimento di un evento futuro non costituisce di per sé un criterio sufficiente per stabilire con esso un danneggiamento, e tanto meno la presenza di un danno.

Occorre qualcosa di diverso per poter determinare un danneggiamento, non soltanto l'esserne coscienti (essere informati), ovvero che i criteri per l'identificazione e la determinazione di un danno siano collegati e compresenti. A nostro avviso, se si definiscono i limiti diversamente c'è il rischio di una non accuratezza nell'identificazione. A scopo riassuntivo delle nostre obiezioni proponiamo la seguente sintesi descrittiva dell'azioni che, secondo il nostro parere, rappresentano in modo generale i criteri da prendere in considerazione per poter identificare un danneggiamento:

³²³ Sull'importanza della volontarietà nel determinare un'azione ingiusta Aristotele propone: “ (...), uno agisce ingiustamente e giustamente quando lo fa volontariamente, mentre non agisce ingiustamente né in modo ingiusto, se non per accidente, quando lo fa involontariamente: infatti compie azioni cui capita di essere giuste o ingiuste, quindi l'azione ingiusta e quella giusta si definiscono per mezzo del volontario e dell'involontario, dato che, quando l'atto risulta volontario, viene biasimato, ed è allora che esso è anche azione ingiusta. Di modo che qualcosa potrà essere ingiusto, ma non ancora “azione ingiusta”, se non ha in sé la caratteristica del volontario. Per volontario intendo, (...) ciò che rientra nelle cose che dipendono da noi, e che uno compie consapevolmente, senza ignorare né chi è oggetto dell'azione, né lo strumento con cui agisce, né il fine, per esempio chi colpisce, con che cosa e a che scopo; e tutto ciò non per accidente né per costrizione (...)” Cfr. in Aristotele, *Etica Nicomachea*, III, 1135a, 16-26

³²⁴ *Ibidem*, V, 1136a, 33-35

soggetto agente o aggressore	soggetto danneggiato o vittima
1.1 che abbia agito per scelta (volontarietà)	1.1 che sia stato privato
1.2 che ci sia stata una deliberazione preventiva (consapevolezza)	1.2 che ci sia un peggioramento rispetto ad una condizione o situazione precedente
1.3 che la causa del danno stia in chi agisce direttamente o indirettamente	1.3 che sia un atto (il danneggiamento) non voluto
1.4 la causa risulta tale poiché muta lo stato, la condizione o situazione del soggetto danneggiato rispetto ad una condizione precedente	1.4 l'atto di danneggiamento è subito

L'importanza che possiede il sapere genetico che proviene dai test diagnostici per i sostenitori dell'eugenetica liberale viene dimostrata dall'insistenza di Luna e Manterola sull'ipotetica consapevolezza dei genitori e sullo stabilire una proporzionalità tra il conoscere la propria condizione genetica e la responsabilità che ne deriva. Pertanto, alla domanda «perché l'ingiusto – o meglio il danno da procreazione - viene messo in relazione al sapere o più precisamente all'ignoranza genetica?» si dovrebbe rispondere: perché commettere ingiustizia verso qualcuno, danneggiandolo, significa farlo volontariamente. In tale modo, il sapere, o più particolarmente la volontarietà, è collegato alla possibilità di classificare un'azione – in questo caso le scelte riproduttive - come giusta o ingiusta; a tal punto che, quegli atti volontari che hanno cagionato un danno da procreazione sono passibili di biasimo o potrebbero essere condannabili attraverso le vie legali. La propria conoscenza genetica (*genetic knowledge*) farebbe da spartiacque tra quegli atti per così dire involontari e presuntivamente perdonabili e quelli che non lo sono. Di seguito proponiamo uno schema che chiarifica tali distinzioni:

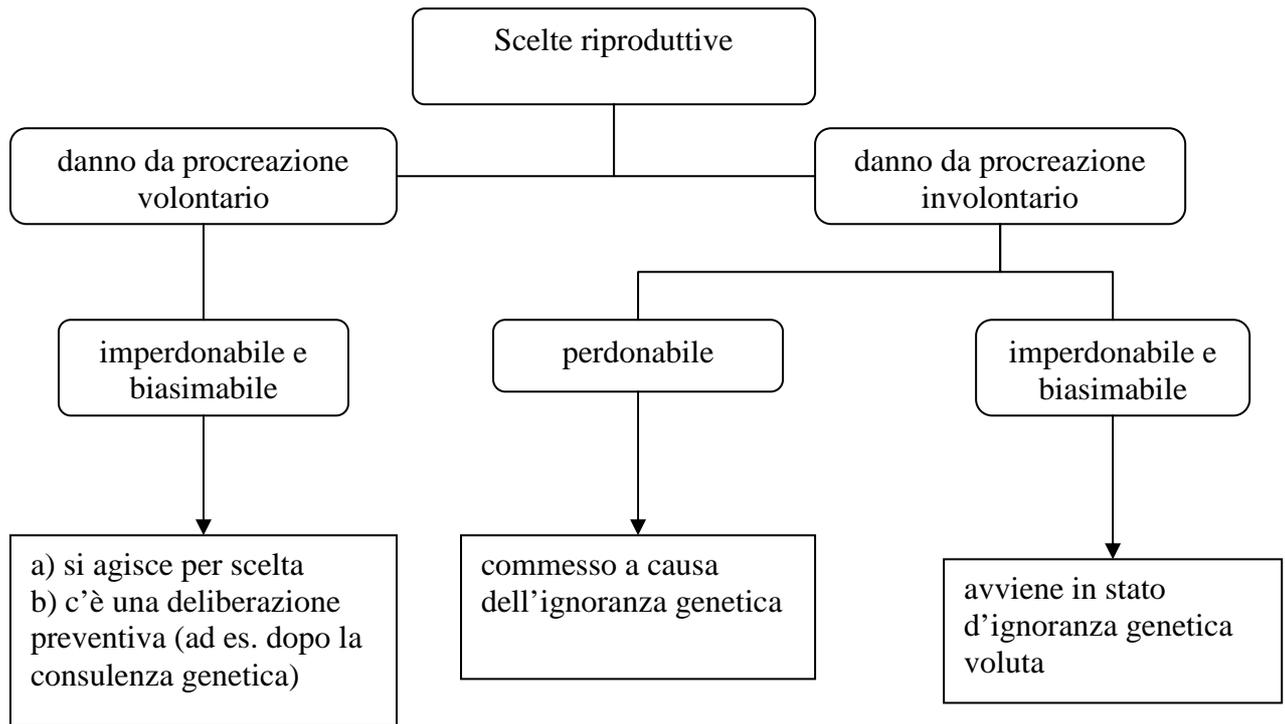


Fig. 3.1 Lo schema rappresenta la natura delle scelte riproduttive secondo il criterio di consapevolezza in relazione all'ipotetica presenza del danno da procreazione

Svilupperemo più dettagliatamente un'ulteriore approfondimento sul nesso tra il qualificativo di ingiusto (*wrongful*) utilizzato nella teoria della *wl*, e l'ignoranza genetica, nel prossimo capitolo, in particolare nei paragrafi 4.1 e 4.1.1

Luna e Manterola precisano e stabiliscono una differenziazione tra diversi momenti in cui i futuri genitori vengono a conoscenza che il loro figlio (ipotetico o reale) soffrirà, distinguendo in questo modo due tipi di decisioni riproduttive³²⁵: quelle in cui si viene a conoscenza di tale informazione in un momento previo al concepimento dell'ipotetico bambino e quelle in cui si viene a conoscenza in un tempo ulteriore al concepimento. Le prime decisioni da loro descritte sono le «*decisioni pre-concezionali*», “quelle decisioni che si pongono prima dell'ottenere l'embrione o d'iniziare una gravidanza”³²⁶ e le conseguenze del venire a sapere sono descritte come segue:

³²⁵ Tale classificazione rispecchia le indicazioni di Buchanan nella distinzione tra i diversi tipi di scelte riproduttive, dove l'informazione viene impiegata per impedire un danno da procreazione. A tale scopo suggerisce: “ In secondo luogo, dobbiamo distinguere i casi in cui l'informazione genetica è ottenuta prima della concezione da quei casi in cui essa è ottenuta od offerta dopo il concepimento di un feto malato, ma è prenatale. Occorre distinguere entrambi i casi da quelli in cui tale informazione è ottenuta o l'intervento è realizzato dopo la nascita” Cfr. Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 224

³²⁶ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. *op. cit.*, p. 128

“L’offerta dei test genetici mostra, quindi, la enorme complessità e importanza di queste domande [come si può evitare un danno? Sono moralmente obbligati a evitarlo i genitori?]. Da una parte, i genitori che realizzino il test genetico per sapere se trasmetteranno al loro figlio qualche malattia genetica dovranno decidere, nel caso positivo di poterla trasmettere, tra concepire o non concepire”³²⁷

Mentre considerano le decisioni «*post-concezionali*» come “quelle che si pongono una volta ottenuto l’embrione o a gravidanza incominciata”³²⁸ e le conseguenze posteriori la conoscenza – ipotetica – della possibilità del danno da procreazione sono:

“Da un'altra, i genitori che scoprono, mediante un test genetico, che l’embrione o il feto hanno una malattia genetica grave, dovranno scegliere, nel caso dell’embrione *ex utero*, tra scartarlo o trasferirlo alla donna e, nel caso dell’embrione *in utero* o del feto, tra l’abortire (nei paesi nei quali l’aborto sia permesso) o la continuazione della gravidanza, conoscendo la sofferenza terribile che il loro futuro figlio patirà. Questi problemi obbligano a riconsiderare la libertà riproduttiva della coppia da una nuova prospettiva”³²⁹

Queste alternative proposte dalle autrici costituiscono in pratica l’utilizzo dell’informazione genetica proveniente dai test come uso preventivo di un danno da procreazione. Secondo l’ottica che fa coincidere il danno da procreazione con l’esistenza medesima, occorre sapere quali sono le malattie che possono essere considerate come un «danno da procreazione». Specificando queste malattie sarebbe possibile limitare la scelta riproduttiva dei futuri genitori, poiché il danno – a parere loro – sarebbe un criterio oggettivo per limitare la scelta. Nel saggio, Luna e Manterola lasciano da parte certe malattie difficili da catalogare secondo i termini “di una esistenza non preferibile” o in una “condizione meno che favorevole”³³⁰, che sono – secondo il loro criterio – riconducibili a questo concetto di «danno da procreazione», per cui propongono due grandi categorie³³¹. Questa divisione categoriale – per quanto rudimentale e semplicistica a nostro avviso – è funzionale, secondo le autrici, all’analisi delle conseguenze che tali differenze possono avere nel prendere decisioni riproduttive³³². Le categorie da loro proposte sono relative alle «malattie genetiche più gravi» (a questo gruppo, secondo le autrici, appartengono la

³²⁷ *Ibidem*, p. 127

³²⁸ *Ivi*, p. 128

³²⁹ *Ivi*, p. 127

³³⁰ Cfr. in Harris, John, *op. cit.*, p. 102

³³¹ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 143

³³² Una precisazione simile la troviamo in A. Buchanan: “Per primo dobbiamo distinguere i casi in cui la malattia geneticamente trasmissibile o la condizione è così severa da fare che la vita dell’individuo vista dalla sua prospettiva non meriti d’essere vissuta, da quei casi in cui il danno è significativo ma lascia agli individui una vita più o meno degna” Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 224

malattia di Tay-Sachs e la Sindrome di Lesch-Nyhan³³³). Queste avrebbero come caratteristiche:

“Nonostante ciò, c’è un altro tipo di malattia che comporta, oltre all’impatto familiare già menzionato, *grandi sofferenze fisiche per il bambino, una vita molto breve (con grandi patimenti, infezioni continue e interventi chirurgici), l’impossibilità di connessione con il mondo esterno e l’incapacità di comprendere quello che gli sta accadendo*. Consideriamo, ad esempio, una malattia genetica grave come la Malattia di Tay-Sachs. Per questa malattia in pratica non c’è trattamento e i bambini che la patiscono soffrono un grave deterioramento psicomotorio, un ritardo mentale grave e una morte prematura.”³³⁴

La seconda classe o gruppo per Luna e Manterola è costituita:

“(…), da una parte, dalle malattie i cui livelli di patimento e sofferenza per il bambino non sono così chiari e che possono essere suscettibili di grandi miglioramenti, e, dall’altro, dalle malattie “di frontiera”. In questi casi (come la sindrome di Down, la cecità, la sordità, ecc.), consideriamo che i genitori dovrebbero poter decidere, con tutta l’informazione rilevante, se desiderano o meno evitare il concepimento o interrompere quella gravidanza.”³³⁵

Le autrici distinguono, in questo modo, i casi nei quali la condizione in cui si trovano i soggetti è così severa da far sì che la vita dell’individuo sia da considerarsi non degna

³³³ La Sindrome di Lesch-Nyhan è stata descritta per la prima volta nel 1964. È una malattia genetica recessiva legata al cromosoma X. Tale motivo fa di essa una malattia quasi esclusivamente maschile; recentemente però sono stati diagnosticati alcuni casi in bambine. La sindrome implica una completa assenza di attività enzimatica della Hipoxantinfosforibosiltransferasi (HPRT) che regola il metabolismo delle purine, la sua mancanza provoca una super produzione di acido urico e di sintomi collegati alla gotta e alla disfunzione renale (calcoli o insufficienza renale), inoltre si verificano anomalie neurologiche. Ci possono essere dei casi in cui l’enzima possiede un’attività limitata e un’attenuazione dei diversi sintomi. Le anomalie comprendono la spasticità, coreo-ateosi, disartria e un impulso caratteristico all’autolesionismo. I pazienti affetti non imparano a camminare e non sono in grado di restare un piede senza o seduti assistenza. L’autolesionismo presenta diversi modi, i pazienti si mordono le mani e le labbra, e sbattono la testa. Si possono verificare delle modalità indirizzate verso l’esterno, ovvero verso chi sta intorno al paziente. Alcuni autori segnalano che il tale comportamento possa essere classificato come un “fenotipo comportamentale”. In altre parole solo quegli individui con l’assenza dell’enzima manifestano quel comportamento e solo quelli che possiedono l’enzima non manifestano lo stesso comportamento. Di fatto per la diagnosi post-natale della sindrome possono essere utilizzati sia il test di laboratorio che accerta la mancanza enzimatica, che l’osservazione comportamentale. I primi sintomi neurologici possono comparire tra il nono e il dodicesimo mese dopo la nascita. In questi casi per la diagnosi post natale viene effettuata un’analisi biochimica della misurazione dell’attività enzimatica della HPRT su un campione del sangue. Una diagnosi prenatale è possibile mediante l’amniocentesi e la biopsia dei villi coriali. Inoltre, è possibile l’identificazione delle portatrici sane della mutazione mediante un test sul DNA per verificare la presenza di mutazioni puntiformi o delusioni del gene della HPRT. Di solito ogni famiglia, dove si è manifestata la sindrome ha il proprio tipo di mutazione. Si conoscono attualmente 218 tipi di mutazioni del gene. Il trattamento che consente di gestire la malattia viene indirizzato verso tre diversi settori: per contrastare la super produzione di acido urico, per migliorare la mobilità e trattare i problemi neurologici e verso la realizzazione di una terapia comportamentale, sostenuta dai professionisti e dai familiari. Per ulteriori informazioni visitare il sito: <http://www.lesch-nyhan.org>

³³⁴ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 129 (il corsivo è nostro)

³³⁵ *Ibidem*, p. 143

d'essere vissuta (*not worth living*)³³⁶, da quelli in cui il «danno da procreazione» è significativo ma che permette una vita più o meno degna (*worthwhile life*). Questa classificazione non è da disdegnare per due motivi: per una ragione di contenuto e per una di metodo. Stabilendo questa differenza, nei casi appartenenti alla prima categoria – identificabili con le malattie alle quali fanno riferimento – e seguendo erroneamente la logica del lemma “si ha il dovere di prevenire un danno o un male”, sarebbe moralmente sbagliato far nascere qualcuno nelle condizioni di menomazione poiché oltre a danneggiarlo si introdurrebbe nel mondo sofferenza non necessaria. La loro classificazione è funzionale alla possibilità di stabilire quando si è stati danneggiati, e conseguentemente rimarrebbe chiaro in quale situazione sarebbe doverosa una restrizione della libertà riproduttiva dei cittadini attraverso il biasimo morale. Luna e Manterola propongono a questo riguardo:

“È possibile affermare, quindi, un certo obbligo morale di non trasmettere alcune malattie genetiche alla futura discendenza. D'accordo con il punto 2 “Malattie diverse” [del loro saggio], possiamo distinguere due grandi categorie. La prima costituita dalle malattie genetiche più gravi. Tali malattie comportano grandi patimenti per il bambino o una vita troppo breve e segnata dal dolore. In questi casi, sembrerebbe esserci un certo obbligo morale di evitare di portare al mondo così tanta sofferenza. Vale a dire, sarebbe moralmente sbagliato portare al mondo un bambino che si sa con consapevolezza che patirà qualcuna di queste malattie genetiche (come la malattia di Tay-Sachs o la malattia di Lesch-Nyhan)”³³⁷

Le loro conclusioni sono simili a quelle proposte da Harris:

“ Ad essere moralmente sbagliato è l'atto dell'individuo che scelga deliberatamente di aumentare le sofferenze presenti nel mondo quando avrebbe potuto evitarle”³³⁸

Solo nella prima categoria di malattie non ci sarebbero dubbi che si ha a che fare con una condizione danneggiata (o con una azione danneggiante?), intesa come «danno da procreazione». Soltanto in tali casi di malattie genetiche gravi, per Luna e Manterola, è doveroso astenersi dal riprodursi poiché si danneggia qualcuno con l'azione stessa di generarlo. Mentre nella seconda categoria rimarrebbe il dubbio dell'esistenza del danno da procreazione. In tale caso, qualunque sia il risultato della scelta dei genitori, Luna e

³³⁶ Una vita non degna d'essere vissuta è descritta in questi termini: “is not just worse than most peoples' lives or a life with substantial burdens; it is a life that, from the perspective of the person whose life it is, is so burdensome and/or without compensating benefits as to make death preferable.” Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 224

³³⁷ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 143 (il corsivo è nostro)

³³⁸ Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, p. 127 (l'enfasi è nostro)

Manterola considerano che deve essere rispettato³³⁹, mentre nella prima categoria rimarrebbe l'obbligo morale di evitare il danno. Non siamo d'accordo con tale proposta. A questo proposito dobbiamo dire che la loro affermazione è falsa: un tale biasimo non è possibile realizzarlo, tanto meno se i genitori prospettici non decidono di intraprendere la gravidanza.

Non è possibile in questo momento non prenderlo in considerazione l'utilizzo, nelle conclusioni, dell'argomento relativo alla non introduzione di sofferenza nel mondo. "La non introduzione di sofferenza nel mondo" non è una metafora mal riuscita o ingiustificata³⁴⁰ (anche se di fatto lo è) nel senso che dentro l'economia del discorso di Harris e di Luna e Manterola, è piuttosto un argomento calcolato per il suo scopo. L'argomento della non introduzione di sofferenza nel mondo è collegato al fatto che per loro alcuni atti generativi sono biasimabili. Tale argomento svolge, a nostro avviso, due funzioni: la prima, di spostare la questione generativa di bambini portatori di malattie genetiche gravi da un piano familiare o privato ad un altro prettamente pubblico e con ciò di raggiungere uno degli scopi di una eugenetica liberale. Il rimprovero morale è collegato all'introduzione di sofferenza nel mondo, perché in tale modo chiunque – nel mondo – può biasimare i genitori perché il risultato delle loro azioni ha una rilevanza sociale: porta sofferenza nel mondo nel quale tutti viviamo³⁴¹. Luna e Manterola non seguono il criterio di Harris a sostegno delle cause legali, tuttavia il biasimo morale costituisce un forte argomento dissuasore della riproduzione e in ciò troviamo la sua seconda funzione.

In realtà, le loro conclusioni non si potrebbero fermare a questo aspetto di obbligo morale di non trasmissione di malattie genetiche gravi, perché nel caso in cui ci fosse l'obbligo, esso è dato ed è conseguenza dell'esistenza di un corrispettivo diritto, anticipabile alla

³³⁹ A tale proposito propongono: "É chiaro che non tutte le malattie sono uguali. Esistono casi meno estremi nei quali la decisione è molto difficile e personale. Tale decisione (qualunque sia il risultato) dovrebbe essere rispettata." Cfr. in Luna, f. e Manterola, J. (2004), *op cit.*, p. 144

³⁴⁰ Harris in alcuni passaggi sembra affermare che davvero ci sia qualcosa come un incremento netto della sofferenza nel mondo con l'esistenza di bambini affetti di malattie genetiche gravi. Questi passi lo confermano: "Il torto sarà quello di introdurre nel mondo delle sofferenze evitabili, di scegliere deliberatamente di aumentare senza necessità la quantità di danni e di sofferenze presenti nel mondo o, se si preferisce, di volere un mondo con più sofferenze anziché un mondo con meno sofferenze" [o ancora] "Ci tocca ricordare una conclusione preliminare, ossia che è semplicemente sbagliato scegliere deliberatamente di aumentare senza necessità la quantità netta di sofferenze o di danni nel mondo" Cfr. in Harris, J., *op. cit.*, pp. 150, 156

³⁴¹ In questo modo si giustifica il passaggio realizzato da Harris nei cinque esempi proposti. Tra il caso B e il caso C introduce l'argomento della sofferenza non necessaria nel mondo e assunto da Luna e Manterola. L'agire delle donne di Harris è morale perchè "non introducono sofferenza nel mondo". Un esempio, come abbiamo detto, di utilitarismo negativo.

futura discendenza, alla prevenzione della trasmissibilità di malattie genetiche gravi. Inoltre chi, consapevolmente e volutamente, porti un bambino all'esistenza è semplicemente biasimabile.³⁴²

La seconda ragione riguarda il metodo. Secondo il nostro parere, le autrici evitano le difficoltà di due diversi fattori. Con questa classificazione delle malattie in gravi e non gravi, per primo aggirano il problema teorico della definizione del «danno da procreazione» e evitano di prendere una posizione teorica esplicita al riguardo, tuttavia è qualcosa che fanno implicitamente nel loro saggio. Il secondo fattore è che si sottraggono in tale modo a un'affermazione più problematica da sostenere: tutte le malattie con una origine genetica che comportano alcunché che possa essere considerato alla stregua di un danno sono doverose da evitare da parte dei genitori, e perciò anche «in quei casi in cui questi livelli di sofferenza e patimento non sono chiari». Un'affermazione del genere avrebbe di fatto un manifesto carattere eugenetico. Nonostante ciò, le loro conclusioni condividono un nucleo principale della c.d. eugenetica liberare. In altre parole, la loro proposta è circoscrivibile al modello d'intervento eugenetico che poggia sull'ipotetica responsabilità di essere a conoscenza di una certa informazione genetica (di solito infausta). La proposta costituisce un modo per collegare tale informazione alle decisioni riproduttive, e come risultato, intende limitarle. Di fatto, si tratta del modello d'intervento genetico che anteriormente abbiamo riportato come *Personal Choice Model*³⁴³.

Tale schema teorico garantirebbe due risultati. Il primo è l'assenza di un'intrusione statale che favorirebbe la scelta dei singoli e con ciò i vecchi errori dell'eugenetica totalitaria non si ripeterebbero, allineandosi così sul versante liberale della genetica. Il secondo esito è lo stabilire un limite alla libertà di agire in materia riproduttiva. Nella lettura di Luna e Manterola della *w/l* l'incoraggiare la scelta individuale e il riconoscerle un valore preponderante all'interno delle scelte riproduttive non è a discapito della considerazione

³⁴² Diversamente la proposta di Harris mira a legittimare le cause legali da danno da procreazione: "In secondo luogo, ci tocca considerare il caso in cui l'individuo che lamenta un torto ha una vita che trova non degna di essere vissuta. In questo caso egli ha subito un danno e un torto. E qui io penso che egli debba ottenere una riparazione a livello legale, almeno se la sua condizione è frutto di negligenza o di qualche altro errore condannabile – ma solo nella misura in cui gli «indennizzi» legali possano rappresentare una riparazione. (...) Se, invece, tali risorse non renderanno quella vita degna d'essere vissuta (...) allora un'azione legale non ha altro scopo che quello di garantire al paziente la morte che egli desidera e di dissuadere altre madri e altri professionisti della medicina dal mettere al mondo individui la cui vita prometta di essere ugualmente indegna di essere vissuta." Cfr. in Harris, J., *op cit.*, p. 158

³⁴³ Si veda paragrafo 1.3.1

del danno da procreazione. In altre parole, la loro proposta non dà un valore assoluto all'autonomia della libertà riproduttiva³⁴⁴, poiché, così facendo, si ignorerebbe l'obbligo di prevenire un danno e conseguentemente l'adempimento di uno dei più elementari requisiti della giustizia. Le conclusioni di Luna e Manterola rispecchiano tale concezione pienamente. Di fatto, un'attuarsi delle scelte riproduttive contrario alla loro conclusione cadrebbe in quella miopia nel guardare l'orizzonte morale delle scelte riproduttive, che non focalizzerebbe la possibilità di danneggiare qualcuno portandolo all'esistenza e con ciò il commettere un atto sommamente ingiusto. Di seguito esponiamo le ragioni, a modo di conclusioni parziali e concise, per cui consideriamo la proposta di Luna e Manterola coincidente con l'eugenetica liberale:

- a) propongono la non intromissione statale nelle scelte riproduttive³⁴⁵
- b) il perno della loro proposta si incentra nella scelta personale (*Personal Choice Model*)³⁴⁶
- c) propongono l'utilizzo dell'informazione genetica come preventivo di un danno da procreazione³⁴⁷
- d) la scelta riproduttiva individuale è limitata dalla nozione di danno da procreazione³⁴⁸
- e) fanno della questione generativa un atto esposto al biasimo morale poiché diventa – mediante l'argomento dell'introduzione di sofferenza – una preoccupazione pubblica³⁴⁹

3.3 Danni o torti da procreazione: impossibilità dell'alternativa

Di seguito prendiamo in considerazione la seconda idea collegata alle *wl*, quella per cui far nascere qualcuno in condizioni meno che preferibili gli causa un torto (*to wrong*). Tenendo conto del percorso realizzato finora, per quanto riguarda la validità della proposta del danno da procreazione attraverso l'esposizione di Luna e Manterola, ci chiediamo se

³⁴⁴ Luna e Manterola ad es. nella loro critica a Harris puntualizzano il loro disaccordo verso il suo modo di trattare il quarto esempio della donna che decide di portare avanti la gravidanza di un figlio che si sa sarà ammalato, poiché tale trattamento darebbe un valore assoluto al suo desiderio di portare al mondo uno in una condizione di danno, a discapito della sua responsabilità nell'"evitare" quel danno. A questo proposito esse obiettano: "La nozione di sofferenza non necessaria non sembra essere molto chiara e introduce, secondo il nostro parere, una certa incoerenza nella proposta teorica dell'autore [John Harris], nei riguardi di questo ultimo caso [D] (e diversamente dai tre casi precedenti), a favore della libertà riproduttiva dei genitori e a discapito della responsabilità riproduttiva di questi verso i futuri figli" Mentre in un altro brano propongono esplicitamente: "John Harris, ad es., sembra difendere, in alcuni brani del suo saggio *Wonderwoman e Superman*, il diritto dei genitori ad una libertà riproduttiva quasi assoluta, come si vedrà nella sessione seguente, quando tratta il quarto caso della donna incinta" Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 137-138, si veda anche Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 131 n° 4

³⁴⁵ *Ibidem*, pp. 140-141

³⁴⁶ *Ivi*, p. 141

³⁴⁷ *Ivi*, p. 132

³⁴⁸ *Ivi*, pp. 128, 132

³⁴⁹ *Ivi*, pp. 136, 143

resta vera l'affermazione: che, sebbene non sia stato commesso in modo diretto un qualsiasi genere di danno, almeno c'è stato un altro tipo d'ingiustizia nei confronti del bambino e di conseguenza il bambino ha subito un torto da parte dei genitori.

Luna e Manterola non sono esplicite nella differenziazione tra danno e torto da procreazione anche se ci sarebbe da un punto di vista teorico, una differenza. Comunque, in alcuni brani esse valutano tale diversità: «Quali obblighi morali possono sorgere quando i genitori di un bambino fanno, in anticipo rispetto al concepimento o posteriormente ad esso, che il loro figlio soffrirà enormemente se arriva a nascere? Che tipo di sofferenza si considererà insopportabile o tale che la vita di un bambino non sia degna d'essere vissuta? Queste domande suggeriscono che i genitori possono *pregiudicare* o *danneggiare* i loro figli facendoli nascere». ³⁵⁰ Nonostante che le loro fonti teoriche (John Harris e Joel Feinberg) utilizzino una differenziazione tra questi due concetti, scelgono di dare un peso teorico maggiore alla nozione di danno da procreazione, probabilmente poiché trovano il trattamento offerto da Harris inconsistente o incoerente. ³⁵¹ Tuttavia, la divergenza di Luna e Manterola rispetto a Harris viene evidenziata da un altro elemento, che è relativo alle funzioni del danno e del torto da procreazione rispetto alla libertà riproduttiva dei prospettici genitori. Il danno e il torto nella *wl* possiedono una funzione concernente la *prevenzione* o collegata al *risarcimento* se il danno o il torto sono già ipoteticamente avvenuti. In Luna e Manterola, a nostro avviso, la funzione *preventiva* è molto più messa in risalto: “Se si arriva alla conclusione che, in alcune occasioni, la nascita o l'esistenza medesima può costituire un danno, si deve determinare qual è la *gravità* del danno, l'*irreversibilità* e la *probabilità* che il danno accada per poter giustificare una *restrizione* della libertà riproduttiva”. ³⁵² Al riguardo, lasciamo da parte la misurazione di un danno da procreazione a motivo della scarsa plausibilità aritmetica, probabilistica o valutativa che comporta e ci concentriamo sullo scopo della misurazione. In tale funzione preventiva, l'asse è spostato verso la sfera pubblica poiché altrimenti non ci sarebbe bisogno di una giustificazione della restrizione di una libertà individuale.

³⁵⁰ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, pp. 126-127 (l'enfasi è nostra)

³⁵¹ Di fatto la discrepanza di Luna e Manterola nei riguardi di Harris è notevole per quanto riguarda il caso D, in cui la donna non abortisce il feto che sa di essere affetto da una malattia genetica. A questo proposito commentano: “Nonostante ciò, Harris riconosce che tale caso è astruso, perché il figlio nasce con una lesione. Con il portare al mondo volutamente un bambino con una lesione che poteva essere evitata, la donna lede suo figlio. Però, per Harris, lederlo non costituisce una ingiustizia. La donna sceglie di lederlo, però con questo non commette ingiustizia nei suoi confronti, poiché, *ex hypothesi*, vale la pena avere una lesione in cambio dell'esistenza” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 137

³⁵² *Ibidem*, p. 132

A questo punto è importante indicare che l'utilizzo delle nozioni di danno e di torto da procreazione è collegato ad una sfera di competenza. Luna e Manterola propongono che la sfera di competenza è la morale³⁵³, mentre per Harris è quella del diritto penale. Harris e Joel Feinberg utilizzano una differenziazione tra la nozione di ledere (*to harm*) e quella di commettere una ingiustizia (*to wrong*) per due motivi. Il primo è stabilire l'ambito di competenza delle nozioni e il secondo è dare una soluzione a questo quesito: se non c'è stato un danno, almeno c'è stato un torto nei confronti del bambino. Tuttavia, tra questi autori non c'è accordo su questi due punti.³⁵⁴

La delucidazione su queste differenze, a nostro parere, è strettamente in rapporto con che cosa sia il commettere un'ingiustizia, qualcosa che tra Harris e Feinberg dipende da elementi diversi. Per il primo è collegato all'introduzione di sofferenza evitabile³⁵⁵ nel mondo, mentre per il secondo è collegato alla frustrazione di interessi fondamentali, ovvero alla violazione con il torto dei fondamentali «diritti nativi».³⁵⁶ Ma tutte e due con tali distinzioni, a nostro avviso, tentano di evadere l'argomento relativo al «peggioramento» di chi ha subito il danno o il torto. Le precisazioni relative al torto da procreazione sono un modo di rovesciare la veste concettuale che sarebbe la nozione di «peggioramento». Tale riformulazione dell'abbigliamento concettuale può sembrare diversa ma in realtà la stoffa è la stessa, ovvero un modo studiato per enunciare diversamente lo stesso concetto. La strategia sarebbe: un'azione ingiusta (un torto) è tale se lede la giustizia, in altre parole il diritto di un altro. Con la sostituzione del torto al posto del danno, da un lato il criterio per l'identificazione diviene soggettivo, dall'altro si raggiunge un traguardo teorico: slegare il danno dall'ingiusto, vale a dire – secondo il loro

³⁵³ *Ivi*, p. 143

³⁵⁴ Per Feinberg il diritto penale può essere invocato per prevenire o per punire un danno, mentre il torto apparterebbe alla morale. Harris diversamente propone che l'ambito del diritto penale si deve occupare di quei danni da procreazione che sono anche torti. Per ulteriori informazioni si veda Harris, J., *op. cit.*, pp. 142-148

³⁵⁵ Harris al riguardo propone: “In che senso la procreazione può essere un torto? Creare un individuo in una condizione di danno può costituire un torto o essere moralmente sbagliato, anche se questa sua condizione per lui costituisce un beneficio. Il torto sarà quello di introdurre nel mondo delle sofferenze evitabili, di scegliere deliberatamente di aumentare senza necessità la quantità di danni e di sofferenze presenti nel mondo o, si se preferisce, di volere un mondo con più sofferenze anziché un mondo con meno sofferenze” Cfr. In Harris, J. (1997), *op. cit.*, p. 150

³⁵⁶ Feinberg a tale riguardo propone: “Nevertheless, the wrongful act of *A* and/or *C* can wrong *B* even though, strictly speaking, it does not harm *B*, provided its consequences for *B* are so severe as to render his life not worth living. In that case *B* come into existence with his most basic “birth-rights” already violated, and he has a moral grievance against his parent(s)” Cfr. In Feinberg, Joel, *Harm to Others. The Moral Limits of the criminal Law*, Oxford University Press, New York 1984, p. 102

parere – ci possono essere torti senza che ci siano danni, almeno nel senso fisico. Abbiamo visto che non tutti i danni possono essere considerati ingiusti, ma tale scissione rispetto al torto non è realizzabile poiché, in senso stretto, un torto è un'azione ingiusta: ovvero una lesione dell'altrui diritto. Un esempio ci illustra alcune distinzioni: nelle competizioni olimpiche gli atleti che non prendono il primo posto della gara non possono dire che hanno subito un torto, anche se il loro interesse di vincere è stato deluso. La concorrenza legittima è garante del rispetto dell'interesse degli atleti di vincere il primo posto; il non vincere in tale condizione non potrebbe nemmeno essere percepito come una ingiustizia. Dunque, non in tutti i casi in cui alcuni interessi sono stati delusi si può fare riferimento ad un torto, così come non per tutti i casi di torto si fa ricorso alle vie legali, soltanto per quelli in cui i nostri diritti sono stati violati.

È utile puntualizzare che potrebbe esserci un utilizzo equivoco delle due nozioni, ad es., un impiego univoco di esse. Per rendere chiara tale distinzione possiamo considerare che l'identificazione – falsa – del danno da procreazione solitamente viene stabilita come il criterio oggettivo in situazioni di menomazione fisica, limitazioni come risultato sintomatico di malattie genetiche, percezione dolorosa o sofferenza. Diversamente, l'identificazione del torto da procreazione, secondo il nostro parere, parte da una considerazione soggettiva di elementi arbitrari e il criterio sarebbe l'ipotetica deprivazione di alcuni diritti³⁵⁷, la frustrazione d'interessi iniziali³⁵⁸, l'assenza di condizioni minimali di benessere³⁵⁹ o l'assenza di alcune qualità personali³⁶⁰ (ad es. abilità cognitive e relazionali). Una analisi delle questioni legate alla frustrazione degli interessi o dei diritti iniziali ci porterebbe nella nostra trattazione troppo lontano. Ci concentreremo, invece, sull'elemento relativo all'assenza di alcune qualità personali. In seguito vedremo che anche tale considerazione, a nostro avviso, intesa nel senso di torto risulta essere falsa.

Feinberg per spiegare la disuguaglianza tra torto e danno in un caso da lui immaginato di un bambino con un handicap d'origine genetico lancia la seguente idea:

“È ovviamente possibile subire un torto senza essere danneggiati, ed è possibile biasimare A per aver portato all'esistenza B in una condizione dannosa, ma è un'altra

³⁵⁷ *Ibidem*, p. 101

³⁵⁸ Cfr. in Steinbock, Bonnie (1986), “The logical case of wrongful life”, in *The Hasting Centre Report*, april, 1986, p. 16

³⁵⁹ Cfr. in Steinbock, Bonnie e McClamrock, Ron (1994), “When Is Birth Unfair To the Child?”, in *Hastings Center Report*, vol. 24, issue 6, (nov-dic, 1994), p. 18

³⁶⁰ Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 129

cosa dire che A ha danneggiato B: ciò richiede il peggioramento della condizione in cui precedentemente si trovava la persona. Se A avesse abortito B, B non avrebbe visto migliorare le sue condizioni di vita poiché non sarebbe esistito affatto. La non esistenza, quindi non può essere considerata una condizione migliore per B. Sembrerebbe che A non abbia danneggiato B sebbene gli abbia fatto un torto nel portarlo all'esistenza in una condizione grave e irreversibile."³⁶¹

A nostro avviso, la questione del torto nei confronti del bambino è analoga all'idea di infliggergli un danno portandolo all'esistenza. Affermare l'esistenza di un torto in sostituzione al criterio del danno costituisce, a nostro parere, soltanto un modo diverso d'approccio nel tentare di identificare una ipotetica deprivazione. A questo proposito sarebbe lecito chiedersi se tale distinzione non sia fittizia – simile ad arrampicarsi sugli specchi – allo scopo di stabilire una colpevolezza nel generare. L'idea di fare un torto è legata all'azione ingiusta o all'atto riprovevole in sé come condizione contraria alla ragione, al diritto o alla verità, ma in modo basilare è vincolata al fatto di una mancata simmetria tra quello che opera il torto e chi lo subisce. Un altro modo per dirlo è che un torto è legato all'idea della mancata uguaglianza tra simili. Fare un torto, nella logica dei diritti e dei doveri, è una rottura del contrappeso tra quello che possono aspettarsi due simili. In questo caso, avvicinare l'idea dell'uguaglianza a quella della giustizia, dopo Aristotele si riferisce ad un'uguaglianza nel trattamento³⁶². In questo senso la rottura implica un rapporto non reciproco o non simmetrico. Tale criterio è la premessa dalla quale svilupperemo la nostra argomentazione.

Si può affermare che questa mancanza di simmetria si manifesti per il fatto che tra i due soggetti coinvolti si colloca un criterio che li divide e li raggruppa in diverso modo. Di fatto, un torto è visto da due punti di vista diversi, chi fa il torto e chi lo subisce. Chi fa il torto, sicuramente, agisce per sia perché non considera l'altro all'altezza o perché non apprezza il suo operato nel modo dovuto. Mentre per chi è sottoposto al torto si rende evidente che gli è stato dato meno di quanto gli era dovuto o di quello che si aspettava per diritto. Se la posta in gioco nel torto da procreazione è, per l'appunto, il richiamo

³⁶¹ Cfr. in Feinberg, Joel, *op. cit.*, pp. 99-100

³⁶² A tale proposito alcuni teorici delle questioni relative alla giustizia distributiva hanno tentato di formulare delle regole di giustizia definite come principio d'azione. Un esempio è la proposta di C. Perelman al riguardo: "un principio d'azione secondo il quale gli esseri di una stessa categoria essenziale (cioè sono essenzialmente simili) devono essere trattati allo stesso modo. Le differenti formule di giustizia distributiva indicano ogni volta il criterio che determina quali sono le differenze che bisogna prendere in considerazione e quali sono quelle che bisogna trascurare quando si tratta di determinare la somiglianza essenziale degli esseri e delle situazioni" Cfr. in Perelman, C. *Il campo dell'argomentazione. Nuova retorica e scienze umane*, Pratiche Editrice, Parma 1979 p. 177

all'assenza di alcune qualità personali che non si manifestano come risultato della malattia genetica, si inizia a prospettare qualcosa come un vero e proprio diritto di nascere in condizioni di integrità funzionale, allora nel torto è stato deriso quello che chiunque si deve aspettare per diritto.

Proponiamo come contro-argomento alla proposta del «torto da procreazione», l'analogia del rapporto con un ospite. Abbiamo imparato che l'ospite viene investito di una certa dignità³⁶³, e solitamente consideriamo anche la pari dignità di chi ci ospita. Partiamo dal caso in cui *Z* è invitato a una settimana in campagna da un amico *X*. È possibile affermare che chi ospita (*X*) e l'ospite (*Z*) si trovano nello stesso piano di dignità (sono amici) pur nell'appartenenza a categorie diverse: chi ospita e chi viene ospitato. Cos'è in questo esempio quello che determina una attinenza categoriale? L'essere all'interno della categoria viene determinato dal criterio che è la funzione o le azioni diverse che, di volta in volta, svolgono *Z* e *X*. Sotto questo punto di vista *X* e *Z* appartengono a «categorie» diverse. Questa è la nostra seconda premessa.

Un torto si può manifestare sia nei riguardi di *Z* che verso *X*, ma tutti due hanno in comune il fatto di dare o ricevere meno di quello che spetta alla loro «dignità», anzi offrendo o ricevendo meno di quello che la dignità della categoria potrebbe far attribuire a sé. In modo automatico nel torto, *Z* e *X* si collocano su piani diversi e asimmetrici. Un elemento importante nel rapporto tra *X* e *Z* sono le azioni che lo prefiggono: tra chi ospita e l'ospitato normalmente ci sono due tipi d'azioni. Da un lato ci sono probabilmente quelle che possono essere descritte come «gratuite» e che vengono fatte al di là della dignità categoriale, oltre il merito della appartenenza alla categoria. D'altro, invece le azioni che sono all'origine dell'asimmetria sono quelle dovute. Sebbene tra *X* e *Z* ci possono essere delle scortesie o aggravii, questi sono danni e non torti. Il torto si determina qualora ci siano delle mancanze di certe «azioni dovute» verso i membri di appartenenza ad una cosiddetta «categoria». Questo genere di azioni adempiono il merito categoriale³⁶⁴. Di fatto, la

³⁶³ Uno studente può essere ospite di un'illustre professore, in questo senso i due appartengono a «classi» diverse ognuna con una sua particolare «dignità». Sicuramente il professore, rispetto allo studente, viene ritenuto di maggiore importanza e in qualsiasi altro contesto viene trattato con maggiore riguardo. Ma lo studente dal momento in cui diventa ospite del professore acquisisce, per quest'ultimo, quella particolare importanza che viene attribuita agli ospiti, senza considerare la «classe» da cui provengono. Un ragionamento simile sarebbe valido anche per chi ci ospita.

³⁶⁴ Intendiamo con questa espressione delle azioni che non possono mancare tra *X* e *Z* e che in un certo senso ne determinano l'appartenenza. Un caso che descrive tale situazione di mancata soddisfazione del merito categoriale potrebbe essere il seguente: *X* qualche ora prima che *Z* prenda il treno per recarsi in campagna lo

soddisfazione di essere ospitato per *Z* proviene dal riconoscimento di essere stato trattato all'altezza della sua categoria, altrettanto si potrebbe dire di *X*. I gesti che fissano a livello minimo il rapporto di ospitalità sono quelli che a loro volta realizzano il tipo di vincolo specifico a livello categoriale, lo mantengono nel tempo e costituiscono un modo oggettivo di verificarne la tipologia.

Non ci interessa, in questo caso, in modo particolare introdurre la variabile relativa alla presenza di una intenzionalità o meno nel fare il torto ad es. ci possono essere distrazioni nei riguardi d'uno e dell'altro, dovute a educazioni diverse. Non sarebbe valido nemmeno l'argomento della soggettività nella percezione del torto, principalmente per due motivi. In primo luogo, perché sebbene ci possa essere un contro-argomento come quello della percezione soggettiva del torto, si potrebbe argomentare che l'azione od omissione che si prefigura come torto è, in realtà, prodotta da qualcos'altro: da una percezione sbagliata della dignità della categoria del soggetto e quindi dall'aspettative di certe azioni nei suoi riguardi. In altre parole che sia prodotta, per chi subisce il supposto torto, dal fatto di presumere che gli era dovuta una o certe azioni ma che in realtà non meritava, per cui l'altro non ha fatto torto. Questo caso pur possibile, sarebbe in realtà un caso di "presunzione di merito" e non si tratterebbe di un torto reale. Da un altro lato è possibile affermare che c'è una "soglia minima"³⁶⁵ di azioni dovute nei riguardi di *Z* verso *X*, e viceversa, al di sotto della quale il rapporto non è più d'ospitalità. Certamente ci possono essere dei grandi anfitrioni che sanno essere estremamente generosi con gli ospiti o viceversa, però questo è qualcosa oltre il dovuto. Invece, se viene oltrepassato questo limite minimo, il rapporto tra i due si tramuta in un'altra tipologia, ad esempio d'ostilità o d'intrusione.

avverte che non arriverà sino al giorno seguente e lo tranquillizza con la promessa di lasciargli le indicazioni per trovare le chiavi. Tuttavia, *X* non compie la promessa e costringe *Z* a prenotare in una locanda per una notte.

³⁶⁵ Se la nostra analogia è valida come descrittiva della genitorialità e lo è anche il criterio della soglia minima sulla quale si basa un tipo di rapporto categoriale, occorrerebbe interrogarsi sul contenuto di quest'ultima. Tale soglia minima nel rapporto tra genitori e figli ancora da nascere, a nostro avviso, è costituita dal rispetto per l'integrità corporea, al di sotto di questa soglia non è più un rapporto di paternità-maternità (o al meno di genitorialità). Una questione che sicuramente pone la domanda sulla responsabilità nei riguardi del futuro nascituro. Sebbene un autore come Schockenhoff utilizzi il criterio del rispetto per la corporeità di un soggetto anche in un altro senso, quello relativo alle sue convinzioni, i suoi desideri e i suoi piani in ordine al futuro, ma anche il rispetto per la sua vita fisica come garanzia a che ci sia quello spazio in cui la persona fine a sè stessa può spandersi. Cfr. in Schockenhoff, E., *op. cit.*, p. 186

Un altro argomento, che non è valido, è quello in cui viene affermato che non c'è stato un torto, ma si è fatto il giusto. Questo caso implica altre premesse e, cioè, che *volutamente* si è dato quanto l'altro si deve aspettare (forse non di più, ma sicuramente non di meno), si è stato a quelle azioni che danno il profilo al rapporto categoriale tra *X* e *Z*. I casi allora sono due. Il primo esempio sarebbe, come già abbiamo visto sopra, non un torto, ma effettivamente una percezione sbagliata della dignità di chi segnala che ha subito il torto. Una seconda combinazione sarebbe dovuta ad un apprezzamento errato del merito della categoria a cui appartiene l'altro, per cui le azioni che vengono svolte nei suoi confronti sono ritenute adeguate. Nonostante le azioni che vengono considerate giuste, effettivamente nei confronti dell'altro non si è operato giusto e si è fatto un torto. Nei due casi il denominatore comune è un errore di "valutazione" che viene introdotto da una errata determinazione del merito dell'appartenenza alla categoria. Tenendo conto di questi elementi è ragionevole chiedersi, allora, se questo richiamare a sé una certa dignità, comporti certi diritti che determinano l'appartenenza alla categoria o il possesso di una determinata dignità? Ma soprattutto è ragionevole interrogarsi se la coppia diritto-dovere funzioni sempre in tutti i tipi, e in tutti i casi dei rapporti umani?

Se si passa alle implicazioni della affermazione secondo la quale se non c'è stato un danno almeno c'è stato un torto, è possibile individuare almeno tre delle implicazioni derivanti:

1. tra chi subisce il torto e chi lo attua si frappone una asimmetria di piani categoriali, di classe o di dignità, per cui si può affermare che $X \neq Z$;
2. questa è essenzialmente dovuta alla mancanza di certe azioni minime (che possono essere denominate come "dovute") e che al di sotto delle quali il rapporto non è più simmetrico né paritetico;
3. se mancano volutamente delle azioni dovute nei confronti di qualcuno dei membri delle categorie in rapporto, è possibile affermare che c'è stata una violazione di un diritto e conseguentemente c'è stato un mancato al dovere nei riguardi dell'altro.

Dalla prima conseguenza, se questa viene applicata al caso di cui ci occupiamo, si potrebbe dedurre seguendo il ragionamento di Feinberg che, quando i genitori portano al mondo un bambino in una condizione grave e irreversibile, lo collocano in un piano inferiore di dignità (sia questo in modo anche non voluto). Chi subisce un torto non è degno di qualcosa dal punto di vista di chi lo attua, ad es. di un certo trattamento per l'appartenenza

ad una categoria. Chi è sottoposto ad un torto non è più (e dal punto di vista di chi agisce non è mai stato) uguale a chi fa il torto, perché non è degno della dignità della categoria alla quale teoricamente apparterebbe, e non meriterebbe un certo trattamento o considerazione. Di fatto con il torto si insinua un allontanamento dalla categoria di appartenenza, per cui $X \neq Z$.

Per questo motivo è lecito insistere che nel caso proposto da Joel Feinberg e nel torto da procreazione in genere il riferimento più fuorviante è quello della mancata simmetria categoriale invece che l'azione ingiusta. Quando autori come Harris o Feinberg alludono all'ingiustizia, per stabilire una differenza con il ledere, in realtà fanno riferimento ad una mancata simmetria tra le caratteristiche personali dei genitori e quelle che, più o meno, avrà e svilupperà il neonato. L'atto ingiusto è quindi portare all'esistenza uno che non potrà mai "essere-in-relazione-simmetrica", perché è già venuto meno rispetto a quello che gli spettava essere: non è alla pari. Per cui la condizione segnalata da Luna e Manterola, in cui ci sono malattie genetiche cosiddette gravi, è un riflesso di tale assenza di relazione:

“comportano grandi sofferenze fisiche per il bambino, una vita molto breve (con grandi patimenti, infezioni continue e interventi chirurgici), l'impossibilità di connessione con il mondo esterno e l'incapacità di comprendere quello che gli sta accadendo. Consideriamo ad esempio, una malattia genetica grave come la Malattia di Tay-Sachs. Per questa malattia in pratica non c'è trattamento e i bambini che la patiscono soffrono un grave deterioramento psicomotorio, un ritardo mentale grave e una morte prematura.” (...) “Per il primo caso [*quello riferito alla Sindrome di Down dove il bambino sembrerebbe vivere una vita relativamente felice, con una gran connessione sensoriale e affettiva con il mondo*] (che offre certe prospettive di qualità della vita), un adeguato sostegno da parte della società e dello Stato potrebbe aiutare le famiglie ad affrontare in modo soddisfacente la situazione. Mentre questo non sembrerebbe sufficiente nel secondo tipo di malattie. La sofferenza, il dolore e la menomazione non sembrano risolversi neanche con un grande sostegno da parte della società e dello Stato. Questo si deve al fatto che, con riferimento a queste malattie, non esiste nessuna possibilità di cura, di miglioramento, o di raggiungere una “qualità di vita” minimamente viabile.”³⁶⁶

La loro proposta, a nostro avviso, rispecchia anche questa concezione di asimmetria o non corrispondenza con le caratteristiche sensoriali e psicologiche di relazione col mondo esterno e con sé stessi che solitamente identificano e caratterizzano gli esseri umani adulti, generalmente sani e senza limitazioni. Si rende evidente, allora, come il subentrare di una condizione, nella quale ci siano delle limitazioni da parte del bambino a rapportarsi col mondo e allo sviluppo di un'autocoscienza o auto-percezione (oltre alla condizione di

³⁶⁶ Cfr. Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, pp. 129-130 (il corsivo è nostro)

dolore fisico), si prefiguri come torto: si porta così all'esistenza uno che non potrà "essere-in-relazione-simmetrica" o "essere-corrispondente" agli altri per quanto riguarda determinate caratteristiche o qualità che identificano una particolare nozione di persona.

3.3.1 Difficoltà teoriche della proposta del torto da procreazione

Utilizzando come analogia la teoria degli insiemi³⁶⁷ si potrebbe tentare d'indicare la difficoltà teorica della tesi di un torto nei riguardi di questi bambini. Di seguito stabiliamo altre premesse per eseguire un secondo esame di tipo analogico che ci porterà alla realizzazione di alcune conclusioni preliminari. Com'è noto, il concetto d'insieme in matematica è primitivo, cioè non può essere ridotto a nozioni più semplici e solitamente si riferisce alla possibilità di creare raggruppamenti di singoli oggetti, chiamati elementi, nella maggior parte dei casi che posseggono delle proprietà in comune. Ad esempio, si può definire un insieme *A* che ha come proprietà comune di diversi elementi essere uomini vestiti di rosso e un insieme *B* che possiede come proprietà comune tra gli elementi l'essere avvocati. Ci potrebbe essere anche un sottoinsieme di *A* e *B* che chiameremo *C* che raggruppa i seguenti elementi: avvocati vestiti di color rosso. Per lo studio delle proprietà matematiche degli insiemi gli elementi possono essere reali o fittizi, o avere o meno delle proprietà in comune, ad es. si potrebbe definire un solo insieme costituito dai numeri primi, un flamenco e Aristotele. In questo senso, i criteri per determinare una appartenenza possono essere i più svariati.

Detta tale premessa, a nostro avviso, l'ostacolo che si prefigura analogamente alla proposta del torto da procreazione è se il criterio che viene utilizzato per determinarlo sia valido. Se stiamo ai risultati della nostra precedente analogia, ovvero quando c'è un torto tra i due amici (*X* e *Z*) il risultato è $X \neq Z$, e tale differenza tra *X* e *Z* è dovuta ad un allontanamento dalla categoria di appartenenza o più accuratamente ad una mancata simmetria tra *X* e *Z* per cui sono (\neq). Prendiamo come punto di partenza due delle nostre precedenti conclusioni ovvero che:

1) nel torto da procreazione in genere il riferimento più preoccupante è quello della mancata simmetria categoriale.

³⁶⁷ Teoria proposta dal matematico e logico tedesco Georg Cantor S. XIX

2) la concezione di asimmetria con le caratteristiche sensoriali e psicologiche di relazione col mondo esterno e con sé stessi che solitamente identificano e caratterizzano gli esseri umani adulti, in genere sani, si prefigura come torto fatto.

Occorre definire se la presenza o assenza di certe caratteristiche degli elementi X e Z sia un criterio sufficiente e non arbitrario per determinare l'appartenenza ad una categoria. La possibilità che ci siano degli elementi all'interno di un insieme viene determinata da una relazione di equivalenza tra di essi, cioè le conosciute proprietà riflessive, simmetriche e transitive che ne determinano l'uguaglianza all'interno dell'insieme.³⁶⁸ Teniamo conto di tali elementi poiché è un modo ragionevole di stabilire una equivalenza, vale a dire un certo tipo d'uguaglianza mediante l'utilizzo di un criterio omogeneo (vestiti di color rosso, o l'essere avvocati). Se $X \neq Z$, non ci sono delle possibilità che ad es. mediante la relazione transitiva X e Z siano collocati nello stesso insieme. Se Z ha subito il torto, è fuori dall'insieme perché non condivide gli elementi che fanno essere parte dell'insieme di X . Da questo risultato, secondo il nostro parere, consegue la dubbiosità del valore del criterio utilizzato per stabilire la proprietà d'uguaglianza o equivalenza tra loro due. Secondo il nostro parere è un criterio arbitrario come può esserlo quello impiegato per determinare gli insiemi A e B .

Per rispondere al quesito messo in evidenza che, se non c'è stato un danno almeno c'è stata un'ingiustizia (hanno realizzato un torto nei sui confronti), bisogna segnalare la esistenza di una interrelazione tra la concezione di qualità di vita e la nozione di persona che supporta le tesi delle autrici. Quando le coppie di genitori si trovano a dover valutare se proseguire con la gestazione e l'idea di persona che sostiene la loro scelta è quella di un soggetto razionale capace di un'auto-riconoscimento, di valutare le proprie azioni e quelle altrui, in grado di ideare progetti e di stabilire rapporti affettivi con altri, non possono far a meno di cercare di avere un figlio che possenga queste caratteristiche, quando si valuta una "qualità di vita minimamente viabile", visto che l'essere persona consiste nel possesso o meno di esse.

³⁶⁸ La proprietà riflessiva è quella in cui ogni elemento è associato a sé stesso: è sé stesso e non un altro, è un singolo individuo (non divisibile). La relazione simmetrica si manifesta se per ogni coppia: presi due elementi qualsiasi X e Z vale che se X è in relazione con Z allora anche Z è in relazione con X . La transitività si manifesta riguardo a un terzo dell'insieme per cui se per ogni triade (X, Z, Y) X è in relazione con Z e Z con Y , allora X è in relazione con Y . La relazione simmetrica stabilisce una parità. Un esempio di relazione simmetrica potrebbe essere: *è sposato/a con*, o *è amico/a di*. È un tipo di relazione che si sviluppa su uno stesso piano ed è biunivoca e reciproca. Mentre una relazione di transitività è: se X è uguale a Y , e Z è uguale a Y allora X è uguale a Z .

Al riguardo, alcuni autori come Elena Mancini e Anna Morelli segnalano che «è estremamente rischioso stabilire un criterio di qualità di vita che sia in qualche misura *oggettivo*, per l'estrema variabilità del significato che ognuno di noi attribuisce alla vita»³⁶⁹. Tuttavia, l'utilizzo di un criterio *soggettivo*³⁷⁰, al quale fanno riferimento Luna e Manterola, per stimare quanto una vita potrebbe essere “degna d'essere vissuta”, che funzioni come il perno sul quale i genitori decidono se continuare o no la gravidanza e che questo evidentemente dipenda dal credo religioso o dalle loro tradizioni o valori, sarebbe altrettanto dubbioso. Se esistesse davvero la possibilità di considerare o meno la presenza di certe caratteristiche come essenziali per determinare chi è persona umana (a discrezione di una scelta individuale dei genitori), non solo il problema della non univocità dell'interpretazione di cosa sia una “qualità di vita minimamente viabile” non si porrebbe, ma non ci sarebbe nemmeno la domanda di come si diventa parte di questa, diciamo così, «categoria». Vale a dire, se per i genitori che considerano che è essenziale il possesso di capacità intellettive, la possibilità di realizzare progetti a lungo termine, stabilire rapporti affettivi significativi e così via, allora la qualità di vita di un bambino con una malattia genetica, come quella che pongono ad esempio Luna e Manterola (la malattia di Tay-Sachs), sarebbe troppo compromessa per cui non risulterebbe giusto portarlo al mondo in una condizione del genere, dove il suo essere persona è interdetto. Al contrario per un'altra coppia per la quale il possesso o meno di queste qualità non venga ritenuto importante allora, “la questione della qualità della vita è notevolmente ridimensionata: in assenza di dolore, infatti, anche una vita di livello “basso”, in cui non viene espressa nessuna qualità umana fondamentale di natura cognitiva o emotiva, resta del tutto accettabile”³⁷¹.

Una posizione del genere ha almeno due punti fragili: il primo è che queste qualità possono esserci in modo intermittente, in modo marginale o non presentarsi affatto e ciò mette in dubbio l'oggettività per stabilire un criterio di valutazione su una certa “qualità che possa essere vivibile”. Il secondo è che il fondamento e la modalità stessa della valutazione solitamente non si basano su una considerazione di tipo sociale determinata da una media

³⁶⁹ Cfr. in Mancini, Elena e Morelli, Anna, *Le frontiere della bioetica. Domande e risposte su nascita, genetica, clonazione, salute*, (Saggi Giunti), (1° ed. 2004), Giunti Editore, Firenze 2004, p. 86

³⁷⁰ Sull'importanza dei criteri soggettivi nella presa di decisioni riproduttive Luna e Manterola suggeriscono: “Da un'altra parte, [congiuntamente a valutazioni “oggettive”] la valutazione coinvolgerà considerazioni “soggettive”, come il desiderio della coppia di avere un bambino al quale dovranno destinare molto tempo, dedizione e cure speciali.” Cfr. in Luna F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 143

³⁷¹ Cfr. in Mancini, E. e Morelli, A., *op. cit.*, p. 87

di elementi, bensì fanno riferimento al valore che la vita ha per chi la vive. In questi casi è difficile che i bambini si trovino a valutare la vita che vivono. È ipotizzabile che questa circostanza ci sia nella forme giovanili o in quella tardiva della malattia, ma assolutamente poco probabile nella forma infantile, per cui si trovano in una situazione in cui sono i genitori o altri a decidere al loro posto, se la loro vita è degna di essere vissuta.

Riprendiamo a questo proposito l'argomento relativo alla possibilità di considerare o meno la presenza di certe caratteristiche per determinare chi è persona e il suo nesso con la nozione di qualità della vita. Se l'essere persone fosse qualcosa di simile ad una ripresa istantanea di un concetto – dalla quale si potesse stabilire le differenze nelle modalità di appartenenza e di accoglienza nella comunità delle persone – sarebbe analogo al prendere in considerazione di tutto il filmato della vita di un uomo, un singolo fotogramma. In tale modo, non è possibile conoscere l'intero svolgersi della ripresa, c'è solo una istantanea di quello che costituisce lo scorrere della storia. Tuttavia prendendone soltanto una, conseguentemente, si ricade in una forma di parzialità nello stabilire le modalità di appartenenza alla comunità umana. La domanda da porre è se queste specifiche qualità che si presentano come condizioni variabili, non solo nell'arco temporale di una singola vita, ma anche mutevoli all'interno di quello che potrebbe essere chiamato famiglia umana, possano costituire un criterio sufficiente per valutare la vita altrui.

A questo punto possiamo tentare di rispondere – tenendo conto dei criteri da noi analizzati – al perché la proposta del “danno da procreazione” non colga la questione relativa alla sfida che pongono le tecniche diagnostiche oggi in ambito delle scelte riproduttive. La nozione di danno, a nostro avviso, renderebbe falsamente misurabili certi eventi legati alla generazione. Tale punto costituisce il cardine dell'idea di simmetria o asimmetria tra i genitori e i loro figli, da cui dipende il fatto – fittizio anche esso – di ricevere un'esistenza ingiusta – nel senso che i figli hanno ricevuto meno di quello che si possono giustamente aspettare di ricevere –. Tuttavia, la congetturata ingiustizia nell'atto generativo non è analoga a quella più intuitiva e immediata della perdita subita da qualcuno e al guadagno illecito di un altro con tale perdita. La proposta del danno da procreazione, in tale modo, dimentica nel orizzonte generativo alcune nozioni fondamentali, poiché dal punto di vista di una prospettiva utilitaristica – che sposa falsamente il linguaggio della medicina e ancor più quello delle vicende del generare – confonde i termini in cui pensare la riproduzione umana. La dimensione della procreazione

di un nuovo essere umano è dentro un progetto di vita. La nozione di danno riduce di gran lunga il modo di pensare il ruolo della filiazione all'interno della relazione interpersonale della coppia in cui verrà il figlio.

A nostro avviso, sotto un certo aspetto la proposta di Luna e Manterola è da considerare ancor più restrittiva della libertà riproduttiva rispetto a quella di Harris. Tale aspetto si manifesta per loro nell'assenza di una giustificazione teorica che supporti la scelta della donna dell'esempio D. Per loro il far nascere il bambino malato costituisce un ingiustificato esempio del favorire la libertà riproduttiva dei genitori contro la loro responsabilità riproduttiva nei confronti dei futuri figli, anche se nella loro proposta non si chiarifica o dettaglia come si realizzi di fatto la restrizione della libertà riproduttiva. Al massimo suggeriscono:

“Finalmente si può affermare che il compiere gli obblighi morali che insorgono di alcune decisioni riproduttive dovrebbe essere lasciato all'ambito del privato e non si dovrebbe implementare nessuna politica statale che abbia come oggetto quello di assicurare il compimento di essi. *Per tanto, uno dei punti fondamentali sui quali lavorare è la capacità deliberativa dei futuri genitori*, accettando la carica di soggettività che tale tipo di valutazioni incorpora.”³⁷²

Comunque, abbiamo una traccia interpretativa di tale lavoro sulla «capacità deliberativa dei genitori». Luna e Manterola sono convinte che lo sviluppo delle tecniche diagnostiche genetiche e la conseguente disponibilità dell'informazione genetica per i genitori prospettici siano le manifestazioni sintomatiche di una nuova rivoluzione paragonabile a quella che staccò la sessualità dalla riproduzione.³⁷³ La domanda che rispecchia un tale nesso è: “frantumerà l'accesso all'informazione genetica la nostra innocenza riproduttiva?”³⁷⁴. Tale domanda ripropone nella loro logica la questione della “conoscenza genetica” – rispetto alla possibilità di trasmettere delle malattie genetiche o altre condizioni danneggianti – come fonte per i prospettici genitori di due fattori: l'*opportunità* e la *responsabilità* di scegliere o meno la concretizzazione di una c.d. “*wrongful life*” mediante il danno da procreazione. Soltanto in tale modo si giustificerebbe l'obbligo di un

³⁷² Cfr. in Luna, F. e Manterola, J., *op. cit.*, p. 140-141 (l'enfasi è nostro)

³⁷³ A tale proposito commentano: “In questo senso si può dire che l'incorporazione dei metodi contraccettivi “denaturalizzarono” la riproduzione e hanno introdotto un elemento d'elezione e di responsabilità relativo alle nostre decisioni riproduttive. Con gli sviluppi della genetica ci troviamo nuovamente di fronte ad una rivoluzione simile?” Cfr. in Luna, F. e Manterola, J. (2004), *op. cit.*, p. 126

³⁷⁴ *Ibidem*, p. 130

“ridimensionamento” della libertà riproduttiva di essi.³⁷⁵ A nostro avviso, in tali affermazioni si trova un punto teorico importante dell’eugenetica liberale, che costituisce una rilettura del *Personal Choice Model* attraverso cui i nostri autori tentano di scostarsi dagli errori della vecchia eugenetica.³⁷⁶

Nei tentativi di restrizione della libertà riproduttiva dei prospettici genitori mediante il danno da procreazione abbiamo messo in risalto la questione della consapevolezza – il sapere il risultato di un test genetico o che il prospettico o futuro figlio soffrirà – come criterio per l’identificazione del danno. Da questo essere consapevoli o contrariamente dal non sapere qualcosa dipende la possibilità di classificare un atto come giusto o ingiusto. In tale senso, l’utilizzo dell’informazione genetica o accedere o meno ad essa si rivela fondamentale nei riguardi dell’identificazione di un atto di danneggiamento, come quello prospettato dal danno da procreazione. Abbiamo già accennato alla doppia funzionalità del danno da procreazione – una descrittiva e un’altra normativa –. Nelle critiche al diritto di non sapere è l’aspetto normativo del danno che viene sottolineato con le fattezze della prevenzione. In questo modo, l’utilizzo dell’informazione derivante dai test genetici possiede anche uno scopo di “prevenzione del danno da procreazione”. Tale è il contesto in cui si sviluppano le critiche alla validità del c.d. diritto di non sapere, le quali vengono sostenute dall’argomento della prevenzione di un danno da procreazione o di altri danni più generici e meno definiti.

La prevenzione di un possibile danno da procreazione verrebbe supportata dalla forza coercitiva di una qualsiasi legge penale: impedire ad un individuo di cagionare un danno. L’inizio di una concettualizzazione dell’invalidità di un c.d. “diritto di non sapere la propria condizione genetica” si colloca in questa incrinatura dell’autonomia individuale come risultato della proposta della *wl*. Nel prossimo capitolo prenderemo in considerazione alcune critiche alla validità del c.d. diritto di non sapere la propria condizione genetica effettuate da un altro autore latinoamericano: Rodolfo Vázquez. Svolgeremo un’attenta

³⁷⁵ Luna e Manterola suggeriscono: “Questi problemi obbligano a riconsiderare la libertà riproduttiva delle coppie da una nuova prospettiva” *Ivi*, p. 128

³⁷⁶ A proposito Buchanan suggerisce: “Even the brightest aspiration of the new genetics are from time to time dimmed by the shadow of eugenics. The very term has been in such bad odor since the era of Nazi “racial hygiene” that few people today wish to be associated with eugenics. Indeed, controversies over the new genetics often proceed as if the rival parties assume that if it can be shown that someone’s view are “eugenic,” they are thereby discredited. Much energy is then spent in trying to attach the label to an opponent or avoid being labelled a eugenicist” Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, pp. 9-10

valutazione della sua proposta – che è accomunabile alle tesi di Florencia Luna e Julieta Manterola da un punto di vista teorico – della prevenzione del danno da procreazione mediante l'utilizzo dell'informazione genetica.

“Ambleto: Inzino a ieri arei dizzuto incosì anca io: che la tua colpa areva da essere quella de avermi procreato; ma, da stasira...”

Giovanni Testori, L'Ambleto P2°, Sc II³⁷⁷

Cap. 4 La legittimità del diritto di non sapere

4.1 Le critiche al c.d. diritto di «non sapere» (Right not to know)

Teorizzare che non sia possibile utilizzare il c.d. diritto di non sapere (*right not to know*) la propria «condizione genetica» come un'estensione del principio di rispetto dell'autonomia personale, a nostro avviso richiede alcuni argomenti stringenti. Di solito, i sostenitori della neutralità statale verso le scelte dei cittadini partono dalla presunzione in favore della libertà e della possibilità che una tale libertà possa essere soltanto limitata giustamente. In una democrazia liberale un intervento di tipo limitativo è accettabile solo se vengono fornite delle valide ragioni che siano in grado di dimostrare ragionevolmente il perché di una limitazione alla propria autonomia. La tesi di cui ci occupiamo polemizza contro uno dei punti della «Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano» (*Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*), la quale ha sancito chiaramente la validità di tale diritto, che è equipollente al diritto di conoscere i propri dati diagnostici.³⁷⁸ Tale proposta valuta – da un punto di vista liberale – la possibilità di un intervento normativo quando la «condizione genetica» è considerata come un problema di sanità pubblica e propone in modo parallelo l'illegittimità di avvalersi del diritto di non sapere la propria condizione genetica quando c'è l'interesse fondato di un terzo alla prevenzione di un danno. In questo senso, la mancata possibilità di utilizzare il diritto di non sapere come una estensione del principio di rispetto dell'autonomia personale si pone in funzione di una logica che anteporrebbe il «bene comune» all'autonomia del singolo. In questo particolare troviamo, secondo il nostro parere, un importante risvolto auto-

³⁷⁷ Cfr. in Testori, Giovanni, *L'Ambleto*, Rizzoli, Milano 1972, p. 71

³⁷⁸ Il diritto all'informazione nella suddetta Convenzione viene descritto così: “Ogni persona ha il diritto di conoscer ogni informazione raccolta sulla propria salute” Cfr. in Consiglio d'Europa (1997), *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina)* Oviedo 1997, art. 10, paragrafo 2, 1° periodo

contraddittorio della *genetica liberale* poiché a tale riguardo non ci sarebbe più la neutralità dello stato come una delle principali caratteristiche che l'identificano, e in questo senso la loro proposta ricade in un paradosso faremo emergere tale elemento con maggiore chiarezza in questo capitolo.

Iniziamo con un'annotazione che ci permetterà una maggiore precisione nel focalizzare il nucleo dell'argomento e di semplificare la sua trattazione. Riguardo al diritto di non sapere, si possono presentare problemi diversi tra di loro e, in particolare, quando si fa riferimento a tale diritto in rapporto alla possibilità di non conoscere la propria condizione genetica.³⁷⁹ Il primo nucleo di essi si manifesta quando il paziente è in possesso dei risultati della diagnosi, è al corrente del risultato (negativo o infausto) e vuole avvalersi del diritto alla privacy contro l'intrusione di terzi (dello stesso gruppo familiare o meno)³⁸⁰. Secondo il nostro parere, in un tale modo di presentare il problema non si può parlare di diritto di non sapere, ma più accuratamente di protezione della vita privata o diritto alla privacy.

Un secondo nucleo, in cui si concentrano dei problemi, si manifesta nel conflitto tra il diritto di un soggetto a conoscere la propria condizione genetica e il diritto a non conoscere di un altro consanguineo, ad es., quando un figlio che vuole realizzare il test diagnostico per la *Córea di Huntington*³⁸¹, poiché suo nonno è morto di questa malattia, ma suo padre non vuole sapere il risultato diagnostico. Tale modalità di presentare la questione rappresenta uno scontro tra il desiderio di conoscere (del figlio) e il giusto diritto di non conoscere (del padre). Essa può avere diversi approcci di soluzioni, ma una politica di protezione dei dati diagnostici potrebbe semplificare molto la soluzione.

³⁷⁹ Si tenga conto che il diritto di non sapere si colloca nell'orizzonte delle prassi diagnostiche in genere, e riguarda non soltanto la conoscenza dell'informazione relativa ai test genetici.

³⁸⁰ Per questa particolare trattazione del diritto di non sapere si veda ad es. Shaw, Margery V., "Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know", in *American Journal of Medical Genetics*, vol. 26, 1987, pp. 243-246

³⁸¹ La *Córea di Huntington* o *Morbo di Huntington* è una patologia di tipo ereditario causata dalla degenerazione dei neuroni situate in specifiche aree cerebrali. L'esordio più frequente della malattia è in età adulta, tra i 30 e i 45 anni, tuttavia può insorgere a qualunque età dall'infanzia alla vecchiaia. L'ordine di comparsa dei sintomi e la loro gravità possono variare notevolmente da un paziente all'altro. Il modello di trasmissione genetica del morbo è di tipo autosomico dominante. Vale a dire che essa può essere trasmessa da un genitore a un figlio con una probabilità del 50% per ciascun figlio a prescindere dal sesso o dall'ordine di genitura (primogenito, secondogenito, ecc.). La sola presenza del gene mutato (IT-15) nel cromosoma 4 anche negli individui eterozigoti comporta la manifestazione della malattia.

Infine, un terzo modo in cui si presenta il problema è quando, ad es., un soggetto valuta di non sottoporsi ad un test genetico, anche se è al corrente che il figlio di sua sorella è affetto dalla sindrome di Marfan³⁸². Tale modalità esemplifica, a nostro avviso, una prassi comune dell'avvalersi del diritto di non sapere. Tuttavia, non ci occuperemo di tali modi in cui si può presentare il problema.

La tesi degli autori di cui entreremo in merito propone una luce diversa sotto la quale considerare la questione. Tale approccio assomiglia formalmente alla terza modalità, tuttavia presenta alcune varianti importanti. Allo scopo di chiarificare, proponiamo in modo molto sintetico gli elementi che contraddistinguono la situazione: non è stato realizzato il test diagnostico, tale test è disponibile, c'è l'interesse di un terzo *C* alla realizzazione di un test in un soggetto *A* (che potrebbe avvalersi del diritto di non sapere); oppure si ipotizza la possibilità che un potenziale soggetto *B* possa subire un ipotetico danno, se *A* non si sottopone al test. In tali casi – secondo tale proposta – il soggetto *A* non ha nessun diritto di non sapere, anzi è doveroso per lui sapere. Si formula, in questo modo, una vera e propria obiezione all'esistenza del diritto di non sapere i risultati diagnostici genetici. A nostro avviso, un secondo elemento di paradosso di questa proposta rivela, da una parte un prospettico uso obbligatorio dei test genetici, dall'altra, la possibilità di un biasimo morale nel caso il cui il soggetto *A* si rifiuti.

In questo senso, è possibile tener conto di questo problema teorico come un approfondimento e una articolazione pratica della *wrongful life*, ed è per tale motivo che risulta ulteriormente interessante³⁸³. In modo sintetico, la tesi propone che il diritto di non sapere la propria costituzione genetica ha un limite dinanzi a terzi e che questo si concretizza quando c'è la possibilità di un danno o di frustrare gli interessi sufficientemente giustificati di terzi. Questa è la posizione sostenuta da Rodolfo

³⁸² Malattia ereditaria del tessuto connettivo, è un disordine con cause fino adesso poco conosciute. I soggetti affetti sono di statura elevata e presentano difetti cardiaci e oculari. Tali difetti vengono trasmessi dai soggetti malati ai loro discendenti con un 50% delle probabilità indipendentemente dal sesso. Le caratteristiche di una tale modalità di trasmissione fanno ritenere che sia dovuta alla presenza di un gene dominante.

³⁸³ Se si ammette che è colpevolizzante un certo tipo d'ignoranza sulla propria condizione genetica, partendo dal presupposto della possibilità che con essa si possano danneggiare terzi, allora si può capire la portata di una nozione che tenta di legittimare un'obbligatorietà nel conoscere il proprio corredo genetico, la responsabilità nel renderlo pubblico a terzi e nel prendere delle decisioni riproduttive a partire dall'informazione prodotta dai test genetici (prenatali o post-natali) nella nozione della *wl*.

Vázquez³⁸⁴ sulla scia teorica di Rosamond Rhodes (1998)³⁸⁵ nel saggio “*Opacidad y Transparencia. En torno a la información genética*”³⁸⁶, e che ora esamineremo.

Vázquez colloca lo spunto della sua teoria nel contesto delle numerose scoperte relative al genoma umano, che, com'è noto, destano l'ottimismo e accrescono la fiducia sulle possibilità di espansione delle conoscenze per quanto riguarda la costituzione genetica e la corrispettiva lotta contro le malattie vincolate ad essa. Sottolineiamo che Vázquez, mostrando un tale contesto, sta facendo riferimento alle conseguenze del “*genetic knowledge*”, nelle scelte al riguardo di tale conoscenza (ad es., condividerla o non condividerla, accedere o rifiutarsi di accedere ad essa, per menzionarne solo alcune). Sotto una tale luce, il dilemma che riguarda la conoscenza genetica – per Vázquez – sarebbe nutrito da due flussi diversi, da una parte l'autonomia individuale e, dall'altra, la disponibilità³⁸⁷ di questa informazione a terzi. Un dilemma, dunque, che viene posto nella domanda: “Dove e come stabilire i limiti tra quello che potrebbe essere permesso e quello che dovrebbe essere vietato dal punto di vista etico, giuridico e sociale?”³⁸⁸

L'autore pone in relazione due concetti (informazione genetica – autonomia individuale) assumendo il supposto diritto d'ogni essere umano di conoscere e di riconoscersi nella sua costituzione psico-biologica³⁸⁹. In questo modo, secondo l'autore sarebbe ragionevole accettare che: *una maggiore informazione e pubblicità darebbe come risultato una*

³⁸⁴ Rodolfo Vázquez è professore di Diritto nell' “*Instituto Tecnológico Autónomo*” di Messico.

³⁸⁵ Rosamond Rhodes dirige il dipartimento di Bioetica, ed è professor associato della “*Mount Sinai School of Medicine*” a New York. Cfr. in Rhodes, Rosamond (1998), “Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge”, in *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, issue 1, pp. 10-30

³⁸⁶ Cfr. in Vázquez, Rodolfo, “Algunos aspectos éticos-sociales del proyecto genoma humano”, in *Del aborto a la clonación. Principios de un ética liberal*, Fondo de Cultura Económica, Mexico 2004. Un versione *on line* di questo suo capitolo si trova in “*Opacidad y transparencia. En torno a la información genética*” Ponencia presentada en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 24-27 gennaio 2006, a motivo del Congresso Internazionale di “Salud y Derecho” in <http://www.juridicas.unam.mx/sisjur/saldyder/pdf/5-245s.pdf> in questa trattazione faremo riferimento a quest'ultima versione.

³⁸⁷ L'elemento di *disponibilità* dell'informazione è relativo inizialmente all'accesso da parte di terzi all'informazione risultante dei test genetici, in modo tale che possano essere al corrente di essi e dispongano di mezzi per prendere delle decisioni al riguardo. Tali decisioni possono essere di vario tipo, sia rispetto alla possibile impostazione di un trattamento medico, sia per lo studio delle caratteristiche di una malattia all'interno di un gruppo familiare o di una comunità, sia - in quei casi relativi a malattie genetiche che comportano menomazioni – per poter valutare scelte di tipo riproduttivo, o ancora, nei casi di malattie in cui i sintomi compaiono anni dopo la diagnosi per prendere delle decisioni di carattere esistenziale.

³⁸⁸ Cfr. in Vázquez, Rodolfo, *op. cit.*, p. 2

³⁸⁹ Il riferimento alla condizione psicologica è motivato dal supposto secondo cui la «condizione genetica» determina e influisce il vissuto psichico. Questa presa di posizione verrebbe giustificata con l'esempio della Corea di Huntington che, nelle fasi avanzate della malattia, manifesta sintomi di violenza e demenza.

maggior autonomia del soggetto. In base a tali presupposti viene prospettato il diritto degli individui di richiamare per se stessi una non ingerenza di terzi in quelle attività o informazioni che il soggetto voglia riservarsi; così facendo, si adotterebbe una prospettiva normativa del principio di rispetto della privacy e conseguentemente un diritto a non sapere. Vázquez, però, introduce in tale premessa un elemento contraddittorio: «una maggiore *pubblicità* darebbe come risultato una maggiore *autonomia*». Inizialmente occorre affermare che informazione e pubblicità non sono termini analoghi, anzi sono molto diversi. Di fatto una restrizione di alcune informazioni, cioè il non renderle pubbliche, viene solitamente considerato come una garanzia della propria autonomia. Egli introduce tale contraddizione perché altrimenti l'ulteriore svolgimento della sua tesi non sarebbe possibile, così che questa iniziale premessa già si rivela falsa e parziale. Nella sua proposta, critica il scegliere l'ignoranza di alcuni aspetti rilevanti della propria costituzione psico-biologica, che ha come motivazione principale il non voler assumere rischi e angosce.³⁹⁰ Parimenti, per Vázquez, sarebbe altrettanto ragionevole ammettere anche che: *una maggiore disinformazione e riservatezza porrebbero in una condizione di maggiore autonomia rispetto a terzi*. La sua intuizione finale è che questi due asserti teorici non si possono applicare contemporaneamente in alcune situazioni particolarmente problematiche. A nostro avviso, Vázquez vuol sostenere con tale contrapposizione, un paradosso che in alcuni casi è forzato. D'altra parte, l'assunzione che una minore informazione si traduce in una minore autonomia è tutta da verificare e da non accettare semplicisticamente, soprattutto per quanto riguardano i risultati dei test genetici.

In relazione a quest'ultimo elemento, sono note e molte le situazioni in cui le persone preferiscono non voler conoscere una diagnosi nel contesto medico. Tale prassi non è inconsueta nella diagnosi delle malattie. Ci sono numerosi casi di questo tipo, in genere legati a patologie con un decorso infausto e mortale, dove i pazienti avvertono in anticipo i dottori della loro volontà di non voler sapere i risultati della diagnosi. Però, la particolare critica al diritto di non sapere, sul quale polemizza Vázquez, si muove in quel tipo di *counseling genetico*³⁹¹, in cui il valico tra la possibilità d'applicazione della tecnica

³⁹⁰ Cfr. in Vázquez, Rodolfo, *op. cit.*, p. 2

³⁹¹ Si intenda per counseling genetico (o consulto genetico) un complesso servizio medico, finalizzato alla diagnosi di malattie con una componente ereditaria, allo studio ulteriore delle modalità di trasmissione, alla possibilità di prevenzione e al suo trattamento. È costituito da una serie di colloqui tra il paziente e un medico (che può essere il medico di base, uno specialista in malattie genetiche o un genetista) per conoscere se è portatore sano di una malattia d'origine genetica; o quelli sostenuti da una coppia e un medico per conoscere

diagnostica e l'effettivo trattamento della malattia è insuperabile. Si tratta di quei casi in cui, in sostanza, è possibile soltanto il trattamento dei sintomi, ma non l'eliminazione della malattia. In realtà Vázquez fa riferimento a persone che non si sono sottoposte ancora a tali test e questo fa una differenza sostanziale rispetto ad altri casi in cui non si vuole pubblicizzare i risultati di test già avvenuti. A tale riguardo, Vázquez non fa distinzioni.

Il diritto di non sapere³⁹² si inserisce così, per Vázquez, nel principio di rispetto della privacy che rappresenta un valore difficilmente discutibile nelle società democratiche. Secondo la sua visione, allora, il principio di riservatezza cerca in prima istanza di garantire la realizzazione di azioni senza l'intromissione di un terzo – privacy intesa in senso stretto –; e, in secondo luogo, impedisce l'accesso a dati e a informazioni di tipo personale da parte di terzi – privacy in senso più ampio –. Sotto questo punto di vista, l'informazione proveniente dai test genetici rimarrebbe riservata all'individuo e salva dall'uso indiscriminato da parte di una entità pubblica o privata. Tuttavia, per Vázquez il rispetto della privacy non è assoluto, ed è questo lo spunto teorico in cui s'inserisce lo spazio per la sua critica al diritto di non sapere. Ciò nonostante, come vedremo, la critica che realizza Vázquez non è indirizzata ad una restrizione della privacy – solo se con questo concetto egli intendesse anche una non ingerenza nell'integrità fisica – poiché il contenuto della sua proposta è di fatto un obbligo di sottoposizione ai test genetici e non riguarda il controllo che potrebbe esercitare un soggetto su dati già disponibili appellandosi alla riservatezza. Questi elementi sono di fattispecie molto diverse.

Rodolfo Vázquez, come Florencia Luna (2001), parte dalla congettura che un aumento dell'informazione presuppone una responsabilità maggiore³⁹³. Tale binomio ci risulta una semplificazione non necessaria e inesatta, perché l'essere responsabili non dipende “dal sapere” ma dal fare o non fare che ne potrebbe derivare, e tale fattore è soggetto, a sua

se hanno delle possibilità di avere figli affetti da malattie con un'origine genetica. Viene corredoato da misurazioni antropometriche e test genetici.

³⁹² Dalla nostra trattazione esula la questione dei fondamenti e natura di questo diritto dal punto di vista giuridico. Un saggio più particolareggiato relativo ai test pre-sintomatici della Còrea di Huntington è quello di Shaw, M. V. (1987), “Testing for the Huntington Gene: A right to know, a right not to know, or a duty to know”, in *American Journal of Medical Genetics*, 26, pp. 243-246

³⁹³ A questo riguardo non fanno riferimento alla disponibilità effettiva d'accesso alla diagnosi. Probabilmente sarebbe ragionevole sottolineare che questo aumento delle possibilità “informative”, derivate dalle tecniche diagnostiche, dipende anche da una effettiva disponibilità di accesso alla medesima. Se si segue fino alle conseguenze questo ragionamento si arriva ad affermare che quelli con maggiori possibilità d'accesso hanno maggiori responsabilità rispetto a quelli, che effettivamente non potrebbero accedere alle tecniche per motivi economici.

volta, da una parte al possibile, dall'altra al moralmente lecito. Occorre, come condizione all'imputabilità che indica una responsabilità, ad es., per aver commesso certi atti, che questo qualcuno non abbia potuto agire altrimenti, perché nessuno è tenuto all'impossibile. In altre parole, la loro premessa è da considerare, a nostro avviso, approssimativa. Questo poiché la propria responsabilità è certamente in relazione con quello che entra nell'orizzonte della conoscenza, ma non solo, dipende ed è limitata dalle possibilità concrete e dal limite – pratico o morale che sia – del proprio agire. Dunque, non è possibile in modo unilaterale affermare che la possibilità d'essere maggiormente informato ci fa diventare *tout court* più responsabili. Sarebbe errato e poco realistico e in tale senso non è accettabile come premessa valida per argomentare. Secondo il nostro parere, la loro proposta si inserisce all'interno di una tendenza che propone una “inflazione di responsabilità”³⁹⁴ con la comparsa dei test genetici, ovvero la disponibilità tecnologica è sempre di più considerata collegata al dovere di sottoporsi ad essa. Si è verificato un cambiamento rispetto alla proporzione tra disponibilità tecnologica e obbligatorietà di impiego tecnologico. In altri termini: se è disponibile, perché non sottoporsi? Anzi la non sottoposizione sarebbe, sotto un tale punto di vista, di per sé irresponsabile.

Vázquez dalla sopraccitata congettura ipotizza un presupposto generale: che ci siano dei limiti al diritto di non sapere quando questo riguarda o coinvolge un terzo.³⁹⁵ La sua proposta si concentra sull'analisi delle responsabilità tra individui, tenendo conto anche degli interessi di natura privata (ad es., programmare la vita privata, decidere di avere figli o meno, decidere sulla vita professionale). Ma se l'applicabilità di tale presupposto generale è anche valido nelle scelte riproduttive, lo è in tutti i casi e come? Il diritto di non sapere, secondo l'autore, nei casi in cui vengono coinvolti terzi, sembrerebbe passare in secondo piano e perdere validità per l'avvenenza di un possibile danno. Su questo punto occorre fare delle precisazioni: l'ignoranza genetica sembra ingiustificabile per Vázquez in tutti i casi, per l'astensione dal realizzare azioni che possano omettere un danno. Anche se ci risulta un atteggiamento plausibile il sapere per evitare un danno, tuttavia sapere per

³⁹⁴ A proposito dell'inflazione di responsabilità Michael Sandel commenta: “L'inflazione di responsabilità, e il sovraccarico morale che comporta, si riconoscono anche dal mutare delle norme che accompagnano l'uso del test genetico prenatale. Una volta mettere al mondo un neonato con la sindrome di Down era considerato una fatalità; oggi molti genitori con figli affetti dalla sindrome si sentono giudicati o biasimati. Un campo in precedenza dominato dal fato è ora un'arena della scelta. (...) l'avvento dei test genetici ha portato con sé un onere di scelta che in precedenza non esisteva” Cfr. in Sandel, M., *op. cit.*, pp. 91-92

³⁹⁵ La sua proposta, in questo modo, costituisce un'altra applicazione del principio di Stuart Mill: “L'unico limite all'agire del singolo è un danno ad un terzo, ed è solo questo quello che può giustificare un intervento statale”, elemento che fa capo alla teoria della *wl*.

evitare un danno non è una relazione di causalità diretta: il fatto di sapere non fa sì che si eviti un danno, poiché esso è mediato dall'agire. Su questi due elementi, Vázquez non è esplicito, né sulla natura del danno che giustifichi un intervento preventivo né sulla qualità delle azioni che costituiscono i mezzi per evitare l'ipotetico danno. Nel paragrafo 3.2.1 abbiamo tratteggiato nella figura 3.1 (si veda p. 132) il nesso teorico che intercorre tra la consapevolezza (il sapere i risultati di un test genetico), la possibilità di agire ingiustamente e l'essere responsabili di un danno da procreazione. Tenendo tale elemento in considerazione è possibile iniziare a intuire la direzione dell'argomento di Vázquez, vale a dire quella di mettere in rilievo la distinzione realizzata – secondo la logica della *wl* – tra il volontario-sapere e l'involontario-non sapere dalla quale dipenderebbe che un atto generativo sia biasimabile e imperdonabile o, se attuato in “stato di ignoranza genetica”, sia scusabile.

La tesi di Vázquez si rifà all'esposizione di Rosamond Rhodes nel suo saggio “*Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*”. L'intenzione in esso è quella di stabilire “se gli individui hanno un diritto morale di seguire i loro progetti senza contribuire alla conoscenza della genetica delle popolazioni della società, senza cooperare con la storia genetica familiare, e senza portare alla luce l'informazione genetica circa sé stessi e i loro discendenti”³⁹⁶ in ordine ad alcuni casi «paradigmatici»³⁹⁷. Tali casi tengono conto di un legame via via più ravvicinato (questo sia dal punto di vista familiare e che emozionale) tra i soggetti coinvolti. Proponiamo gli esempi di Rhodes (1998) ripresi da Vázquez:

“il primo caso (Tom) ha a che fare con la malattia di Huntington. Questa malattia progredisce lentamente, producendo un deterioramento del sistema nervoso che comporta disorientamento, disordini mentali e porta, inevitabilmente, alla morte. I sintomi non compaiono sino ai 35 anni e esiste un 50 % di probabilità di ereditare questa malattia. Il fatto è che se la popolazione interessata non è sottoposta a studi genetici, difficilmente si potranno avere dei dati relativi alla frequenza genica³⁹⁸ necessari per far sì che le persone interessate possano elaborare, con delle

³⁹⁶ Cfr. in Rhodes, R., *op. cit.*, p. 11

³⁹⁷ Si tenga conto di quanto abbiamo detto sull'utilizzo dei «casi paradigmatici» in bioetica nel capitolo iniziale. Tale utilizzo è ricorrente tanto in Vázquez come in Luna.

³⁹⁸ Studi sulla Corea attestano che la presenza di una particolare frequenza genica **CAG** di una certa lunghezza nel ADN degli individui (più di 40 ripetizioni) è uno degli indicatori per la diagnosi positiva della Corea di Huntington. Frequenze minori a 40 sono state osservate in alcuni soggetti senza che comportasse una manifestazione fenotipica della malattia; raramente si osservano frequenze maggiori a 40 e comportano l'espressione più anticipate dei sintomi. Il reperimento del materiale genetico si realizza mediante un semplice prelievo di sangue endovenoso. La morte nei pazienti si verifica per cause collaterali alla manifestazione della malattia, come infezioni respiratorie molto frequenti. Si è riportato anche un aumento della frequenza nei figli di maschi che hanno sviluppato la malattia.

possibilità soddisfacenti, progetti di vita in beneficio proprio e di terzi. La famiglia di Tom non dispone di una storia clinica familiare con malattia di Huntington e i ricercatori considerano il suo caso molto interessante per imparare di più su questa malattia. Dovrebbe Tom accedere alla ricerca e sottoporsi ad un test del suo materiale genetico? Tom si rifiuta di sapere alcunché su se stesso che possa provocargli delle preoccupazioni serie. Comunque, dovrebbe sottoporsi alle analisi per una responsabilità verso terzi?³⁹⁹

Il secondo caso è ugualmente relativo alla Còrea di Huntington, ma il legame familiare è più stretto:

“Il secondo caso (Harry), ancora relativo alla Còrea di Huntington, si presenta a motivo del padre di Harry, che, dopo tre anni di deterioramento e sofferenza, muore all’età di 49 anni. La famiglia riceve un invito a sottoporsi alle analisi necessarie per la diagnosi della malattia. Nonostante il fratello scelga di sottoporsi ai test e questi risultino negativi, Harry decide di rifiutarsi ad essi perchè non è interessato a conoscere se è affetto o meno. Harry e Sally decidono di sposarsi. Harry possiede un diritto morale di non sapere se ha la Còrea?”⁴⁰⁰

Il terzo esempio relativo alla malattia di Tay-Sachs:

“Il terzo caso (Harriette), accade per il fatto che sua sorella ha avuto un bambino che muore per la sindrome di Tay-Sachs dopo una vita breve ed agonizzante. Questa malattia solitamente produce la morte nei primi anni dell’infanzia. Se l’individuo è eterozigote non svilupperà la malattia, ma può trasmetterla ai suoi futuri figli. Nel caso in cui tutti e due i genitori siano portatori, la possibilità che i figli manifestino i sintomi della malattia sono maggiori. Harriette sa che lei e il suo sposo appartengono ad una comunità⁴⁰¹ di cui si sa che sono portatori della malattia. Tutti e due decidono di non sottoporsi al test, per non influenzare la loro decisione d’avere figli. Ha Harriette il diritto morale di agire in ignoranza? È sotto il punto di vista etico permissibile per lei assumere il rischio al riguardo del suo futuro figlio? Hanno i genitori il diritto di procreare dinanzi al rischio di trasmettere delle malattie così incidenti sulle loro vite future?”⁴⁰²

³⁹⁹ Cfr. in Vázquez, Rodolfo, *op. cit.*, p. 5

⁴⁰⁰ *Ibidem*, p. 5

⁴⁰¹ Vázquez in questo brano commette un errore, perché utilizza dei termini inadeguati, che noi abbiamo comunque tradotto. Le comunità a cui fa riferimento Vázquez, possono essere di diversi gruppi etnici: quello degli ebrei ashkenaziti, o un gruppo discendente franco-canadese localizzato in modo particolare nella Louisiana sudoccidentale degli Stati Uniti (noti come Cajuni), o un altro gruppo della stessa origine che risiede nel Quebec meridionale. Queste comunità non sono “portatrici della malattia”. È certo che in questi gruppi la frequenza media di presenza del gene HEXA è alta, ma questo per la semplice ragione d’essere minoranze, il gene HEXA è anche distribuito in altri gruppi umani. Occorre precisare inoltre che è il singolo soggetto che porta il gene nel lasso di tempo della sua vita, non la comunità.

⁴⁰² Solo se tutti e due i genitori sono portatori c’è possibilità che vengano trasmesse due coppie del gene, e che ci sia con questo un 25% di probabilità che il figlio sia malato. Il fatto che tutte e due (Harriette e il suo sposo) appartengano alla stessa comunità, non è di per sé determinante per la manifestazione. Se nella storia familiare dello sposo di Harriette ci fossero stati dei casi della malattia, le probabilità che lui sia portatore sano della malattia aumenterebbero, ma non è il caso nell’esempio di Vázquez. Cfr in Vázquez, Rodolfo, *op. cit.*, p. 5

Questi tre casi porrebbero, secondo Vázquez, il diritto di non sapere la propria condizione genetica in una situazione di svantaggio rispetto alla possibilità che deve avere un valore primordiale d'impedire di danneggiare un altro. La considerazione di questi tre casi porta Vázquez alla seguente affermazione:

“ Nessuno dei tre può richiamare per sé un diritto all'ignoranza genetica. Tom ha la responsabilità di partecipare agli studi sulla popolazione affetta (...) La situazione di Harry e il suo rapporto con Sally l'obbligano ad informarsi della sua condizione genetica (...) Harriette ha l'obbligo di informarsi sulla sua condizione genetica e quella del suo partner.”⁴⁰³

Mediante tali affermazioni Vázquez sostiene il seguente elemento: esiste un dovere di conoscere la propria condizione genetica se c'è un interesse di un terzo sufficientemente valido da considerare o se c'è la possibilità di danneggiare un terzo; in altre parole, c'è un obbligo di sottoporsi ai test diagnostici in queste condizioni. Tuttavia, secondo il nostro parere, tali asseriti distano dall'essere una semplice polemica contro il diritto alla privacy quando ci sono terzi interessati. La sua proposta è piuttosto diversa. La differenza sta nel fatto che sono dissimili le seguenti fattispecie: il non voler sapere il risultato di una diagnosi già realizzata, il desiderio di non condividere i risultati di una diagnosi genetica già avvenuta con altri, l'obbligo – proposto da Vázquez – di realizzare la diagnosi genetica perché così facendo un terzo può sapere o un ipotetico terzo può non risultare danneggiato.

Per quanto riguarda il possibile danneggiamento, ritroviamo una comunanza teorica con la teoria milliana sui limiti dell'agire individuale. I profili di questo supposto danneggiamento sono difficili da tratteggiare ed identificare; Vázquez argomenta la sua posizione teorica facendo un'interessante deduzione:

- I) il diritto di non voler sapere la propria costituzione genetica è equipollente ad un diritto all'ignoranza genetica;
- II) dunque, non voler sapere, in alcuni casi, è paragonabile ad una ignoranza voluta e desiderata;
- III) una ignoranza voluta, quando riguarda un danno a un terzo è una ignoranza colpevole.

I tre esempi riportati sopra costituiscono, a nostro avviso, una risposta pratica e un'articolazione della proposta della *wl*, poiché considerano l'utilizzo dell'informazione

⁴⁰³ *Ibidem*, pp. 7-8

genetica come prevenzione di un danno (soprattutto nell'esempio di Harriette). La funzione preventiva di un danno dell'informazione genetica è polemica. Secondo i sostenitori della *wl* – si legga i sostenitori di un'eugenetica liberale – ci devono essere dei giustificativi sufficienti per considerare in modo valido una restrizione della libertà individuale. Tale questione teorica da risolvere potrebbe essere tradotta in termini pratici nel focalizzare in quali situazioni gli individui sono moralmente obbligati (o richiamati) all'acquisizione e/o all'utilizzo dell'informazione genetica per la prevenzione di un danno e come le politiche pubbliche dovrebbero rinforzare tale richieste.⁴⁰⁴ Secondo il nostro parere, Vázquez e Rhodes tentano precisamente di rispondere a tale enunciato mediante gli esempi che prendono in considerazione nella loro proposta. Per la trattazione degli argomenti di Vazquez faremo anche riferimento alla proposta di Rosamond Rhodes (1998) da cui matura alcuni elementi teorici. Ora intendiamo analizzare criticamente gli argomenti utilizzati per colpevolizzare la scelta di non sapere, stabilendo alcune limitazioni teoriche e con l'intento di segnalare, inoltre, alcune contraddizioni che presenta la proposta della *wl* nel suo significato eugenetico.

4.1.1 *L'ignoranza colpevole, l'altro volto del diritto di non sapere*

La strategia argomentativa di Vázquez (2006) per giustificare una «ignoranza incriminante» poggia sull'utilizzo dell'esempio dell'innamorato che non vuole sapere:

“Mario preferisce non sapere se Beatrice lo ama: sarebbe molto facile chiederselo, però, suppone che la risposta sarà negativa, non la formula e sceglie di vivere nell'illusione dell'amore di Beatrice. (...) L'auto-inganno possiede una certa attrattiva poiché stimola l'illusione d'essere amato, che è una delle cose migliori che possono capitare ad un amante timido (...) Ma se l'auto-inganno si riferisce a questioni moralmente importanti, non può mai essere una scusa accettabile. (...) L'auto-inganno è una forma inammissibile d'elusione della responsabilità.”⁴⁰⁵

Proponiamo, allora, una prima annotazione sulla plausibilità dell'argomento dell'«ignoranza incriminante» di Vázquez. Egli fa riferimento, mediante gli esempi riportati sopra, al risultato di un rifiuto fondato su motivazioni diverse. Tuttavia i tre casi sono sintetizzabili nell'affermazione: “non voglio sapere il risultato del test o ho deciso di

⁴⁰⁴ Tale è il modo in cui Buchanan enuncia la modalità attraverso la quale iniziare a delucidare le situazioni in cui gli individui – senza la pressione statale – realizzeranno la prevenzione di un danno da procreazione o danno geneticamente trasmesso. Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 223

⁴⁰⁵ Vázquez utilizza un esempio di Ernesto G. Valdés. Cfr. in Garzón Valdés, Ernesto (1999), “Algunas reflexiones sobre la ignorancia”, in *Isonomia. Revista de Teoria y Filosofía del derecho*, vol. 11, octubre, 1999, p. 133

non sapere i risultati”. In quale misura questo non voler sapere può essere considerato una ignoranza? L’ignoranza nel caso che ci occupa non è l’opposto sostanziale e consistente della conoscenza. Il limite del saputo non viene delimitato dall’esterno dall’ignoranza come si può delimitare una goccia d’acqua in un contenitore d’olio. Se dovessimo rappresentare il rapporto conoscenza-ignoranza potremmo solo rappresentare il noto, quello saputo, poiché l’ignoranza è un’assenza di sapere.

Un elemento da denotare nel fondamento della proposta di Vázquez e Rhodes, al quale di passaggio facciamo riferimento, è un impianto teorico che promuove l’impossibilità che ci sia qualcosa di nascosto nella natura - soprattutto in quella umana - e conseguentemente sarebbe riprovevole non voler sapere la propria «condizione genetica». Se l’emancipazione dell’umanità, grazie ai nuovi “lumi”, proponeva di uscire dall’ignoranza del «*non sapere*», oggi giorno incalza verso un dovere nel conoscere lo status genetico che porta all’espressione di una malattia, poiché ci sono a disposizione i mezzi tecnologici. Una emancipazione che, secondo le parole di Adriano Pessina, possiede come caratteristica: “la liberazione dei vincoli biologici, permessa dalla biotecnologia che consente di trasformare in modo radicale e progetti le fasi e i caratteri della vita.”⁴⁰⁶ Questa proposta coincide con una energia progettuale che spinge il limite dell’ignoto e, in seguito, quello del possibile tecnologico, nel tentativo di estendere sempre di più la zona geografica della conoscenza delimitata dall’antica frase “*quia est leones*”, ovvero l’eliminazione dell’ignoto⁴⁰⁷. Servano ad esempio di questo atteggiamento gnoseologico le parole di uno degli scienziati moderni con più influenza sul mondo scientifico e filosofico odierno, il biochimico francese Jacques Monod (1990) nel suo *Per un’etica della conoscenza*: “Quale ideale proporre agli

⁴⁰⁶ Cfr. in Pessina, Adriano, “Libertà e tecnologia: annotazioni teoretiche”, in Botturi, Francesco, *Soggetto e libertà nella condizione postmoderna*, (a cura di F. Botturi), (Filosofia Morale; 16), Vita e Pensiero, Milano 2003, p. 13

⁴⁰⁷ Steven Rose nel suo testo *Linee di vita* (1997) riguardo al potere della Biologia come scienza con il compito di spiegare la vita biologica, commenta alcune caratteristiche del modo in cui avanza questa conoscenza: “Sebbene ignoriamo la stragrande maggioranza delle forme di vita che attualmente esistono sulla Terra (...), e sebbene possiamo al massimo avanzare ipotesi basate su informazioni attendibili riguardo ai processi che le hanno generate negli ultimi 4 miliardi di anni, noi biologi affermiamo sempre più spesso di avere una conoscenza universale di che cosa sia la vita, di come nacque e dei suoi processi. In tutte le forme di vita, in tutti i processi vitali, sosteniamo, sono riscontrabili principi generali comuni: certi meccanismi, certi processi chimici, sono osservabili ovunque. Alcuni biologi si sono spinti ancora più lontano affermando che quanto in base alle loro deduzioni è vero riguardo alla vita sulla Terra non è altro che un fenomeno particolare di un fenomeno così universale che le sue regole dovranno necessariamente applicarsi a tutto il vivente in qualsiasi parte dell’universo. (...) La biologia, inoltre, pretende di spiegarci chi siamo, quali siano le forze che danno forma ai più profondi aspetti della nostra personalità e persino quale sia lo scopo della nostra vita sulla Terra. Le pretese della scienza si sono fatte così forti da non sembrare più materia di discussione, e ora sono il modo naturale di vedere il mondo vivente.” Cfr. in Rose, Steven, *Linee di vita. La biologia oltre il determinismo*, [tit. orig. *Lifeline*], (trad. Laura Comoglio), Garzanti, Milano 2001, pp. 18-19

uomini di oggi, che sia al di sopra e la di là di loro stessi, se non la riconquista, mediante la conoscenza, del nulla che essi stessi hanno scoperto?”⁴⁰⁸

Le dimensioni della conoscenza, piccole o grandi che siano, metterebbero in luce “l’inevitabile ignoranza”, una condizione in relazione alla quale Popper, per quanto riguarda lo sviluppo delle scienze, ha sostenuto: “La nostra ignoranza è illimitata e tale da toglierci ogni illusione. Anzi, è proprio l’irresistibile progresso delle scienze naturali (...) che ci fa continuamente constatare la nostra ignoranza, anche e proprio nel campo delle scienze naturali. (...) Ad ogni passo in avanti che facciamo, ad ogni problema che risolviamo, non scopriamo solo problemi nuovi e insoluti, ma scopriamo anche che là dove credevamo di trovarci su un terreno stabile e sicuro, in realtà tutto è incerto e precario”⁴⁰⁹. Secondo la dinamica descritta da Popper, l’esistenza di un ignoto che si presenta sotto forma di domande o di problemi pratici appartiene all’andamento della ricerca scientifica - e questo lo rappresentiamo con (+VS), vale a dire una volontà di sapere, così che in esso ci sarebbe tuttavia una ignoranza inevitabile e non voluta - che rappresentiamo con (Ii) - come risultato a cui non punta la ricerca. Un’ignoranza che di volta in volta, sposterebbe l’orizzonte del conosciuto. Questo andamento lo rappresentiamo così:

$$+VS \rightarrow [\text{ignoto}] \rightarrow \text{Ii}$$

Ciononostante, questo non è l’andamento dell’ignoranza a cui fa riferimento Vázquez; la sua possiede una caratteristica diversa: è voluta. Nella proposta di Vázquez non voler sapere - che rappresentiamo con (-VS) - implica un’ignoranza voluta - rappresentata (IV) - e questo è il primo passo teorico. Nel suo esempio, l’innamorato che non vuole sapere se il suo amore per Beatrice è corrisposto (-VS), fa sì che la sua *scelta* lo metta in una

⁴⁰⁸ Cfr. in Monod, Jacques, *Per un’etica della conoscenza*, [tit. orig. Pour une éthique de la connaissance], (a cura di Bernardino Fantini), (trad. Fiamma Bianchi Bandinelli), (Saggi scientifici), Bollati Boringhieri, Torino 1990, p. 115

⁴⁰⁹ Cfr. in Popper, Karl R. (1972), “La logica delle scienze sociali”, in Aa.Vv., *Dialettica e positivismo in Sociologia*, [tit. Org. *Der Positivismusstreit in der deutschen Soziologie*], (a cura di Heins Maus e Friedrich Fürstenberg), (trad. Anna Marietti Solmi), (3°ed., 1972), Einaudi editore, Torino 1972, p. 105

Rappresentabile anche nel seguente sillogismo:

Premessa A: L'ottenere informazione della propria condizione genetica, mediante i test genetici, è tecnicamente disponibile.

Premessa B: Io non sono obbligato a conoscere l'impossibile, ma sono obbligato a sapere quando ci sono i mezzi per conoscere

Conclusione: È plausibile ritenere che ci sia un obbligo di conoscere la propria condizione genetica

Rosamond Rhodes (1998) realizza un'altra strategia giustificativa diversa nel dare validità e peso alla sua teoria, attraverso un argomento per analogia, il caso di un conducente con gli occhi bendati:

“Una pubblicità televisiva mostra un test per valutare la qualità della guida di un'auto, di un conducente con gli occhi bendati. L'uomo dietro il volante potrebbe più tardi decidere che preferisce guidare con gli occhi bendati. Quando egli non vede quello che ha davanti, non dovrebbe prendere in considerazione degli ostacoli: la sua presa di decisioni è semplificata e egli è liberato da una manciata di preoccupazioni problematiche. Persino di fronte al fatto che noi potremmo simpatizzare con le sue ragioni, noi dovremmo, comunque, trovare la prospettiva della sua guida ad occhi bendati totalmente ridicola e moralmente inaccettabile, poiché è portata così all'estremo da non poterla nemmeno prendere in considerazione. Ovviamente, guidare un'auto senza essere capaci di vedere quello che si fa mette le proprietà e le vite d'altri in pericolo. Nessuno ha il diritto di fare una cosa simile. In altre parole, chiunque dietro il volante di un'auto è obbligato a porre la dovuta attenzione a quello che lo circonda. Se egli è obbligato a conoscere la sua situazione mentre guida, egli non ha il diritto di scegliere di restare nell'ignoranza mentre guida”⁴¹¹.

L'argomento di R. Rhodes è di una fattispecie diversa e in esso mette in risalto la possibilità di danneggiare altri. Se il suo argomento viene accostato al diritto di non sapere la propria condizione genetica - che secondo Rhodes sarebbe analogo a guidare ad occhi chiusi - potrebbe essere sintetizzato così: se c'è una ignoranza voluta relativamente alla propria condizione genetica (IV) quindi c'è un danno (D) ad un terzo coinvolto. Precisiamo che tale affermazione è valida anche per la tesi di Vázquez. In questo caso, danneggiare acquisisce una doppia valenza. La prima riguarda quanto abbiamo già accennato e discusso nel capitolo precedente, relativo alla *wl* di «danno da procreazione», che si manifesterebbe

⁴¹¹ Cfr. in Rhodes, Rosamond (1998), *op. cit.*, p. 16

in dipendenza della fattispecie del caso, ci sarebbe un danneggiamento, in questo senso, nel terzo caso (quello di Harriette). A questo si aggiunge una seconda valenza che di fatto sarebbe una concezione più ampia del «danneggiare», in cui ignorare volutamente (IV) è identificabile col danneggiare l'interesse di un terzo, se questo in una qualche misura potrebbe essere o è interessato all'informazione risultante di un ipotetico test genetico. Il livello di interessamento e di obbligatorietà nel sapere, come abbiamo visto nei tre casi proposti da Vázquez, è anche in rapporto all'esistenza o meno di vincoli familiari. Più stretti sono i legami familiari con questo terzo "interessato"⁴¹², proporzionalmente aumentano gli obblighi del conoscere la propria «condizione genetica».

Rhodes per rafforzare questa ipotesi utilizza un esempio parallelo che funziona come una ipotesi analoga⁴¹³: se guidi con gli occhi bendati – ovvero per una ignoranza voluta che rappresentiamo con (IV^a), le possibilità di travolgere qualcuno o di danneggiare le sue proprietà (D^a) sono quasi indiscusse. La funzione strategica sarebbe quella di mostrare che l'IV (ignoranza voluta) è causa di danno ad un terzo (D). Rhodes utilizza in questo modo una ipotesi analoga per consolidare la sua teoria, sebbene la IV non sia una causa ovvia⁴¹⁴ di un effetto come quello di D, a differenza di IV^a nei riguardi di D^a. La sequenza di avvenimenti è rappresentabile come nella fig. 4.2.:

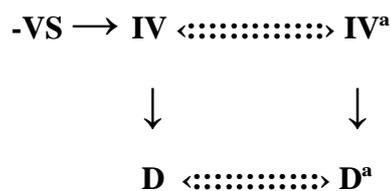


fig. 4.2 Sequenza di avvenimenti, per la presentazione dell'ipotesi e l'ulteriore consolidamento mediante un'ipotesi analoga, della teoria sull'impossibilità di non voler sapere la propria condizione genetica.

⁴¹² Come abbiamo già accennato non è mai chiaro perché dovremmo prendere in considerazione gli interessi degli altri o i loro desideri. Cosa fonda un obbligo di rispettare l'interesse altrui nella loro proposta non è enunciato.

⁴¹³ Una famosa ipotesi analoga è quella utilizzata da C. Darwin nella sua teoria della selezione naturale delle specie, nella quale considera lo sviluppo di certe specie di piante e animali analogo al risultato di un allevamento selettivo.

⁴¹⁴ Cfr. in Herschel, J. Friedrich Wilhelm, (1830), *A Preliminary Discourse on the Study of Natural Philosophy*, Johnson Reprint Corp, New York 1966, p. 149 "Se l'analogia fra due fenomeni è molto stretta e stringente, mentre al tempo stesso la causa di uno di essi è molto ovvia, diventa impossibile rifiutare di ammettere l'azione di causa analoga nell'altro fenomeno, anche se non è di per sé così ovvia". Rammentiamo, inoltre, l'utilizzo dell'analogia come metodo d'argomentazione nella casistica, come già accennato nel cap. 1.

L'utilizzo analogico di un esempio oltre ad avere una funzione "retorica", nel senso di essere "convincente", possiede anche un valore epistemologico: si paragona un processo ad un altro perché c'è uno dei due che comprendiamo meglio, o ci è più familiare. Rimarchiamo con questo che l'analogia, di solito, è un'arma a doppio taglio, come le metafore, che sono poetiche, e per questo mancano di esattezza. Il passaggio ulteriore, ovvero deduttivo, che l'analogia implichi un'omologazione, se è formulata in assenza di elementi di certezza, si paga a prezzo dell'errore. Ci basti per il momento riportare la *regula philosophandi* di Newton per indicare il rischio molto comune della fittizia individuazione delle *cause valide* nella spiegazione dei fenomeni: "delle cose naturali non devono essere ammesse cause più numerose di quelle che sono vere e bastano per spiegare i fenomeni"⁴¹⁵. Non risulta sufficiente che IV implichi D o che D si verifichi, per arrivare alla conclusione che IV viene confermata da D o che IV è causa di D. La difficoltà teorica di Rhodes si intravede nell'introduzione di un'entità astratta IV (ignoranza voluta), come agente causale di un fenomeno osservabile o rilevabile che è un danno (D). Il ragionamento di Rhodes può sembrare persuasivo, ma è palesemente scorretto. I casi sono due: o Rhodes ha mancato di mostrare dei passaggi che conducono fino all'identificazione di questo danno (D) (poiché se travolgere qualcuno con la propria auto o danneggiare le proprietà di questo qualcuno (D^a) è possibilmente rilevabile – sia pur con diversi tipi di perizie –, non ci sembra che rilevare D sia altrettanto evidente, e probabilmente il suo esempio non è nello stesso modo funzionale in questo senso) o questa deduzione analogica non è, di per sé o del tutto, valida.

A questo punto non prendiamo in considerazione se l'analogia utilizzata da Rhodes per rinforzare la sua prima ipotesi sia abbastanza stretta e stringente da poter ipotizzare che, se avviene IV^a quindi c'è D^a, allora è valido anche che se c'è D se IV. Tenuto conto degli elementi analizzati, perché è ulteriormente erroneo il ragionamento che colpevolizza l'ignoranza genetica? Il pensiero soggiacente alla seconda ipotesi (o ipotesi analoga) è il seguente: se una ignoranza voluta (che rappresentiamo con IV^a) implica un danno a terzi (rappresentato D^a), e dunque c'è una colpevolezza (rappresentato C^a), questa colpevolezza o una imputabilità può tendenzialmente avere rilievo penale. Almeno stando all'esempio di Rhodes, le conseguenze di un atteggiamento come quello di guidare consapevolmente ad occhi bendati sono sicuramente penalizzabili tanto che, di fatto, l'accusa potrebbe essere

⁴¹⁵ Cfr. in Newton, I., *Principi matematici della filosofia naturale*, (trad. it di A. Pala), UTET, Torino 1965, p. 603

persino di omicidio colposo, nell'ipotesi in cui qualcuno perdesse la vita in un incidente provocato dal conducente negligente. Se seguiamo questi ragionamenti nell'ipotesi analoga, allora si potrebbe dedurre anche una colpevolezza penale nella prima ipotesi?⁴¹⁶ O soltanto un biasimo morale? Il ragionamento di Vázquez e Rhodes non viene portato esplicitamente fino alle sue estreme conclusioni, ma lo sottintende. Rappresentiamo la dimostrazione di Vázquez e Rhodes e l'ipotesi analoga, come segue nella seguente figura:

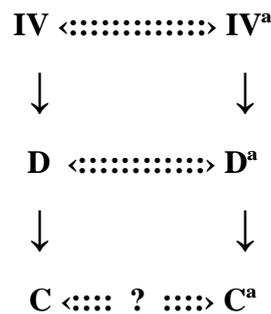


fig. 4.3.: Confronto analogico tra la proposta teorica di Vázquez e Rhodes e l'ipotesi dubbia che stabilisce una negligenza penale.

Nonostante tali errori, Vázquez è coerente con le conclusioni del suo ragionamento:

“La diagnosi genetica obbligatoria deve includersi negli esami pre-matrimoniali o, per salvaguardare la privacy, deve considerarsi su base volontaria? Non trovo ragioni che giustifichino il suo carattere volontario se con esso si potesse prevenire, con grandi probabilità, i danni futuri originati da malattie genetiche. L’omissione d’informazione sarebbe un atto di negligenza riprovevole.”⁴¹⁷

Anche Rosamond Rhodes è coerente e il nucleo del suo ragionamento è il seguente:

“(…), quanto segue non è un argomento per informare i pazienti/clienti che scelgono di non sapere [dopo che hanno realizzato il test] l’informazione genetica riguardante loro e i loro discendenti. L’argomento sopra esposto possiede una portata molto più limitata, *quella di far vedere che non esiste un tale diritto di non sapere del paziente/cliente*. Ci possono essere sicuramente considerazioni politiche eccellenti e ragioni personali per non imporre delle informazioni a qualcuno che semplicemente non vuole conoscerle.”⁴¹⁸

E continua più avanti nel testo, dopo la sua argomentazione:

⁴¹⁶ Abbiamo rapresentato la prima ipotesi di Vázquez e Rhodes nella fig. 4.2

⁴¹⁷ Cfr. in Vázquez, R., *op. cit.*, p. 8

⁴¹⁸ Cfr. in Rhodes, R., *op. cit.*, nota a pie di pagina n° 3 (l’enfasi è nostro)

“Gli argomenti che abbiamo considerato ci hanno portato a forti e probabilmente sorprendenti conclusioni. La più chiara conclusione è che nessuno possiede un diritto morale all’ignoranza genetica.”⁴¹⁹

Con l’analisi proposta finora intendiamo stabilire che l’argomentazione impiegata da Vázquez e Rhodes, nel tentativo di colpevolizzare il diritto di non sapere la propria condizione genetica, è insufficiente e fuorviante. Per adesso lasciamo in sospeso la questione degli argomenti utilizzati dai Nostri contro il diritto di non conoscere la propria condizione genetica i quali spingono verso un obbligo del conoscere. Più avanti (paragrafo 4.3) li riprenderemo dettagliatamente. In seguito indirizzeremo il nostro interesse ad un altro aspetto, la riconsiderazione della validità dell’ignoranza voluta, che potrebbe essere espresso attraverso la seguente domanda: quando è valido non voler sapere, per far sì che sia possibile confermare la validità del diritto di non conoscere la propria condizione genetica? Tenteremo di rispondere a questa domanda prima di riprendere gli argomenti dei nostri autori.

4.2 Giustificazioni di una ignoranza voluta

A questo punto riteniamo necessaria una breve analisi sui motivi validi di un’ignoranza voluta, poiché l’argomento di Vázquez e Rhodes depotenzia, da una parte, la drammaticità a livello esistenziale del “non voler sapere” i risultati di una diagnosi e, dall’altra, non prende in considerazione le motivazioni per non sapere, e a nostro avviso sono dei fattori da non tralasciare. Un elemento che si deduce dalle situazioni da loro proposte (i casi di Harry, Tom e Harriette) è che l’informazione risultante dai test diagnostici si può costituire come una conoscenza “dannosa”, qualcosa che è preferibile “non sapere”. Vogliamo mettere in risalto la struttura e la validità di un fattore com’è quello del “non voler sapere” una particolare informazione, e far vedere che sotto un certo punto di vista e in certe circostanze il non voler sapere è giustificabile. A questo proposito, realizzeremo un breve percorso attraverso due punti essenziali: cosa giustifica il non voler sapere e il dramma esistenziale relativo al dilemma di sapere o non sapere, per mezzo di un esempio.

La nostra prima domanda riguarda l’esistenza di un tipo d’ignoranza voluta che possa essere giustificata, ovvero, un’informazione che è preferibile non sapere. È possibile

⁴¹⁹ *Ibid*, p. 25

individuare tra uno sterminato numero di possibili dati, quelli relativi alle cose più “vitali” e decisamente stringenti per quanto riguarda la propria esistenza. Il primo dato potrebbe essere la data della cessazione della propria esistenza: sapere il momento della propria morte. Se noi sapessimo fin da piccoli il momento esatto della nostra morte, di sicuro la vita sarebbe meno tranquilla, poco meno di quanto ci viene garantito dal fatto stesso di non sapere. Di fatto, Max Scheler commenta nel suo *Il dolore, la morte e l'immortalità* che l'essere che visse di fronte al dato cosciente della propria morte vivrebbe diversamente da come normalmente viviamo⁴²⁰, dunque la *rimozione generale* del dato della propria morte è un fenomeno normalmente umano, proprio perchè è un'ignoranza – per noi questa *rimozione* è equipollente ad una certa modalità di ignoranza – con uno scopo altamente vitale. A questo riguardo Scheler osserva: “Soltanto allontanando l'idea della morte dallo specchio della coscienza chiara e riflessa, la prassi funzionale dell'uomo raggiunge quella “serietà”, quel peso e quella rilevanza che invece mancherebbe se l'idea della morte fosse sempre chiaramente presente alla nostra coscienza. Non prenderemo certo così tremendamente sul serio e non daremo tanta vitale importanza alle nostre faccende quotidiane, al nostro lavoro, alle nostre preoccupazioni terrene, e quindi a tutto ciò che serve al mantenimento e alla promozione della nostra vita individuale – con un accanimento che sembrerebbe grottesco a un osservatore oggettivo, per es. a un osservatore divino –, se avessimo sempre presente la morte e la brevità del tempo che ci è dato da vivere”⁴²¹. Così questo allontanamento dell'idea della morte prende le fattezze di una ignoranza desiderabile – un'esperienza facilmente esperibile –. In questo caso è quest'ignoranza quello che permette di vivere «bene», inteso nel senso di “leggerezza”⁴²² proveniente dall'assenza di quella preoccupazione irrisolvibile avvinghiata al fatto della morte.

Si tratta di una preoccupazione legata in modo stretto alla domanda sul proprio avvenire, rivelatasi assai vetusta, ad es. Seneca, nelle *Epistole a Lucilio* descrive la paura inguaribile

⁴²⁰ A questo proposito Max Scheler propone: “Un essere che in ogni istante della sua esistenza avesse di fronte quell'evidenza della propria morte che si annida nel suo vissuto profondo, vivrebbe e agirebbe in maniera ben diversa dall'uomo normale. Questi ha invece bisogno di circostanze esterne sconvolgenti per far affiorare a momenti quella chiara evidenza” Cfr. in Scheler, Max, *op. cit.*, p. 93

⁴²¹ *Ibidem*, p. 91-92

⁴²² A proposito di questa leggerezza Scheler commenta il senso di meraviglia che desta e accenna in modo poetico la sua origine: “ (...) e dovremmo riconoscere che la grande calma, anzi la serenità, quel particolare senso di sicurezza con cui uomini e animali vivono, è uno dei fenomeni più singolari e idonei a provocare la più alta meraviglia. È quanto esprime con profondità e bellezza l'antica strofa tedesca: Vivo, senza sapere quanto,/ muoio, senza sapere quando,/ vado, senza sapere dove,/ mi stupisco di essere così allegro.” Cfr. in Scheler M., *op. cit.*, p. 92

per il futuro, per quanto resta per vivere e come: “Non c’è niente di più triste che chiedersi quale esito avranno gli eventi futuri; se uno si preoccupa di quanto gli resta da vivere o di come, è agitato da una paura inguaribile. Come sfuggire a questa inquietudine? In un solo modo: la nostra vita non vede protendersi all’avvenire, deve raccogliersi in sé stessa; chi non è in grado di vivere il presente è in balia del futuro.”⁴²³ La soluzione dell’autore latino non è soltanto riducibile alla cancellazione dell’interpellanza sugli avvenimenti futuri, in modo tale che non si vada al di là del momento presente. Su questo punto Seneca non ha ragione. Un’altra lettura più realistica dell’ignorare che Seneca propone, e che può avere le fattezze di un bene, non segue la linea della cancellazione *tout court* della preoccupazione per l’avvenire, ma tiene conto del necessario collegamento con le “risorse attuali”, mediante le quali si è in grado di vivere il momento presente, senza essere schiavi delle preoccupazioni per il futuro.

Un’altra informazione, come cita R. Vázquez, è connessa alle vicende amorose, in particolar modo quella di sapere quando un amore finirà. La desiderabile illusione dell’incorruttibilità dell’amore permette agli innamorati di vivere non volendo sapere la possibilità che il loro amore potrà esaurirsi. Ma da questi elementi – se presi separatamente – non ci sembra di poter giustificare del tutto una ignoranza voluta.

Il fatto che sia desiderabile non sapere in questi casi (la data della propria morte e quando finirà l’amore) e che ci sia un interesse soggettivo in esso, non può far sì che tale scelta diventi un diritto da prendere in considerazione, tenendo conto che una possibile giustificazione teorica della validità dei diritti viene sostenuta dall’esistenza di un corrispettivo interesse⁴²⁴ da proteggere. Tuttavia, se ci fosse la possibilità di entrare in possesso di una tale informazione, sarebbe ragionevole stabilire il diritto di non conoscere la data della propria morte. Questo perché, a nostro avviso, oltre alla validità degli interessi

⁴²³ Cfr. in Seneca, Lucio A., *Lettere a Lucilio*, [tit. orig. *Epistulae Morales ad Lucilium*], L. XVII-XVIII, 8-9 [ed. it Seneca, Lucio Anneo, *Lettere a Lucilio*, (trad. Giuseppe Monti), Rizzoli, Milano 1992]

⁴²⁴ Ad es. la teoria dei diritti di Neil MacCormick definisce i diritti come un interesse da proteggere. In questo modo, il contenuto di un qualsiasi diritto è un qualcosa che presumibilmente è nell’interesse di un individuo, e la funzione dei diritti è quella di assicurare il possesso di questi “beni” a tutti e ognuno degli individui detentori di essi. Cfr. in MacCormick, Neil (1977) “Right and Legislation”, in *Law, Morality and Society: Essays in Honour of H.L.A.*, (a cura di P.M.S. Hacker e J. Raz), At the Clarendon Press, Oxford 1977, pp. 189-209. La teoria dell’“interesse protetto” di MacCormick costituisce una proposta per spiegare e dare validità, nel caso dei neonati e infanti, al fatto d’essere detentori di diritti. Sulla scorta di questa argomentazione, autori come Richard Dworkin giustificano la moralità della scelta dell’aborto e dell’infanticidio, poiché i feti e i neonati sarebbero soggetti incapaci, tra altre cose, di rivendicare il possesso dei diritti. La teoria di MacCormick riduce la possibilità d’essere detentore di diritti agli “esseri con interessi”, un elemento questo molto dibattuto e discutibile.

nel non conoscere un'informazione, tale informazione si può prospettare come nociva. La frase «era preferibile non sapere» ci fornisce la possibilità dell'esistenza di una tale negatività. Il punto determinante, a nostro avviso, per dare validità ad una giustificazione, sarebbe la simultanea considerazione del fatto dell'informazione in sé, cioè, ad es., conoscere l'ipotetica data, che ci siano degli interessi nel non saperla, e le conseguenze che derivano da questa particolare conoscenza.

Prendiamo in considerazione la proposta di Hans Jonas (1997) al riguardo, nel testo *Tecnica, medicina ed etica*, per valutare quali potrebbero essere queste conseguenze che farebbero diventare “dannosa” un'informazione. Jonas, commentando il caso particolare di possibili esseri umani clonati, prospetta analogamente la “dannosità” di una informazione. Nella citazione argomenta:

“Appellarsi a un diritto all'ignoranza come a un bene è, a quanto mi sembra, un fatto nuovo nella teoria etica, la quale ha da sempre lamentato la scarsità di sapere come un difetto della condizione umana e come un ostacolo sul sentiero della virtù; in ogni caso come qualcosa che dobbiamo vincere con tutte le nostre forze. Fin dai giorni di Delfi si è sempre lodata la conoscenza di sé come indice di una vita più elevata, qualcosa di cui non si ha mai abbastanza, neppure a sufficienza. E noi ora parliamo in favore di una non conoscenza di se stessi? Certo, si è sempre tacitamente esclusa la conoscenza del futuro, in particolare del proprio, e il tentativo di conseguirla con qualche mezzo (con l'astrologia ad esempio) è stato vietato: come una superstizione dagli illuministi, come peccato dei teologi, in quest'ultimo caso con motivazioni che hanno anche un valore filosofico (e, fatto interessante, sono indipendenti dalla questione del determinismo in sé). Ma da questa *negazione* di un diritto o di un permesso di sapere all'*affermazione* di un diritto di *non sapere* c'è sempre un bel passo; e questo passo noi dobbiamo compierlo ora di fronte a una situazione del tutto nuova e ancora ipotetica che rappresenta, di fatto, la prima occasione di attivare un diritto rimasto finora latente, sopito, perché non applicabile.”⁴²⁵

Secondo questo ragionamento è possibile affermare parallelamente che non era applicabile nemmeno un diritto del genere, perché non c'erano delle informazioni che si potessero rivelare a tal punto “danneggianti” da essere preferibile non saperle. H. Jonas, nel caso dei soggetti clonati, fa vedere l'illegittimità della clonazione attraverso l'argomento: chi è stato clonato ha già la risposta alla cruciale domanda «chi sono io?» in riferimento all'ipotetico clone. Così un'informazione «vitale» diviene “dannosa” e non ci può essere una previa risposta a questo interrogativo. L'autore dettaglia così la sua posizione:

⁴²⁵ Cfr. in Jonas, Hans, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, [tit. orig. *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*], (trad. Paolo Becchi e Anna Benussi), (a cura di Paolo Becchi), (Biblioteca Einaudi; 6), Einaudi, Torino 1997, p. 145

“Il fatto, semplice e senza precedenti, è che il rampollo clonato (ipotetico) sa (o crede di sapere) *troppo* su di sé e gli altri sanno (o credono di sapere) troppo su di lui. Entrambi i fatti – il supposto già-sapere proprio e quello degli altri – paralizzano la spontaneità del suo *divenire* «se stesso», e il secondo anche la sincerità del rapporto degli altri con lui. L’archetipo già noto del donatore di cellule, in particolare se è una personalità pubblica, detterà in anticipo ogni aspettativa, previsione, speranza e timore, finalità, confronto, metro di successo e di insuccesso, di realizzazione e di delusione per tutti gli interessati: clone e testimone nella medesima misura. Tutto ciò non si trarrà dalla conoscenza che si costruisce lentamente della persona in divenire, ma dalla conoscenza finita del modello già esistito. E questa presunta conoscenza soffoca nel soggetto, per così dire già cartografato, l’immediatezza del tentativo a tastonare e del progressivo scoprire «se stessi», con cui invece una vita impegnata sorprende se stessa nel bene e nel male.”⁴²⁶

L’argomento di Jonas poggia su questa riflessione: per rispondere alla domanda «chi sono io?» ci deve essere la possibilità di rispondere in prima persona a questa domanda, sostenuta dal diritto di non essere preventivamente copia di alcuno⁴²⁷. La condizione per rispondere è proprio questo «non-sapere». Nessuno può rispondere al mio posto e nessuno può violentare il mio «non-sapere» come condizione alla risposta. Se non c’è il «non-sapere» come presupposto, allora non c’è la possibilità di cercare, scompare anche la possibilità della stessa domanda «chi sono?». Inoltre, sarebbe violenta la pretesa (e di conseguenza illegittima) di uno che “sa” la risposta a questa mia domanda.

Nel senso sopraccitato, questo argomento sulla «necessità di una ignoranza» per poter rispondere alla domanda «chi sono», dispone dei mezzi di validità per essere contrapposto alla prima tesi di Vázquez e di Rhodes contro la legittimità del diritto di non sapere la propria condizione genetica, ovvero che l’ignoranza contrasta la propria autonomia, intesa come un poter scegliere consapevolmente. Vázquez commenta circa i tre casi sopraccitati:

“I casi potrebbero moltiplicarsi, però considero che questi tre siano sufficienti per problematizzare con serietà il diritto di non sapere la mia costituzione genetica e tutta l’informazione possibile derivata dalle investigazioni sul genoma umano e fissare i limiti del principio di privacy o intimità. *Voglio sostenere che il diritto di non sapere non tende a incrementare il valore dell’autonomia personale ma tende a degradarlo.*”⁴²⁸

⁴²⁶ *Ibidem*, p. 146

⁴²⁷ Per Jonas una condizione d’ignoranza della condizione dell’ipotetico clone o una di segretezza condivisa tra quelli che lo conoscono rispetto a questa sua condizione non sono né sufficienti, né accettabili. Jonas, per l’appunto, indica qualcosa di più profondo e originario: il diritto alla spontaneità di divenire sé stessi.

⁴²⁸ Cfr. in Vázquez, R. *op. cit.*, p. 6 (il corsivo è nostro)

Perché secondo Vázquez il diritto di non sapere degrada il valore dell'autonomia personale? A nostro avviso, Vázquez commette alcuni errori che lo portano a tale affermazione. Secondo questo autore, il diritto di non sapere contribuisce, da una parte, a ignorare aspetti rilevanti della nostra costituzione psico-biologica. Tuttavia, per Vázquez tale ignoranza potrebbe essere giustificata – solo falsamente – dal non voler assumere dei rischi o angosce che il soggetto stesso non vuole fronteggiare⁴²⁹ e questo non costituisce, secondo il suo parere, un giustificativo forte. D'altra parte, propone che la via dell'ignoranza genetica ad oltranza può generare situazioni perverse a danno dello stesso soggetto.⁴³⁰ Una tale affermazione poggia su questo sillogismo:

Premessa A: il diritto di non voler sapere nega la possibilità d'essere informati a scapito della possibilità di scegliere,

Premessa B: solo gli agenti autonomi possono scegliere,

Conclusione: rifiutando di sapere nego la mia capacità di scegliere, dunque di essere autonomo.⁴³¹

Simile è la proposta di Rhodes rispetto al rapporto ignoranza genetica e autonomia:

“Dal mio punto di vista di agente individuale autonomo (e contrapposto al punto di vista di alcuni professionisti dentro o di alcuni generatori di politiche fuori dal contesto medico che possono essere inclini a limitare la mia autonomia) quando scelgo di restare ignorante di un'informazione rilevante, sto scegliendo di lasciare quel che succede al caso. Sto seguendo un percorso senza autonomia. *Quindi, se l'autonomia è il fondamento del mio diritto di determinare la mia traiettoria, non può essere al medesimo tempo il sostegno per non determinare il mio percorso. Se l'autonomia giustifica il mio diritto di conoscere, non può anche giustificare il mio rifiuto di essere informato.* Io posso non essere al corrente delle conseguenze morali del cedere la mia autonomia, insistendo nella mia ignoranza genetica, però le rconseguenze ci sono, comunque.”⁴³²

L'argomento di Rhodes, come quello di Vázquez, secondo il nostro parere non funziona, poiché l'autonomia è la condizione della scelta di sapere, non del sapere. L'essere autonomi non dipende direttamente dal sapere. L'affermare che si è autonomo solo se si sa non è del tutto vero, poiché di fatto noi scegliamo autonomamente anche senza conoscere tutti gli elementi che riguardano o coinvolgono la nostra scelta e non per tale motivo si

⁴²⁹ *Ibidem*, p. 2

⁴³⁰ *Ivi*, p. 3

⁴³¹ *Ivi*, p. 7

⁴³² Cfr. in Rhodes. R., *op. cit.*, p. 18 (il corsivo è nostro)

smette di essere autonomi – ovvero siamo pur sempre capaci di scegliere -. D'altra parte, è vero che usualmente colleghiamo l'essere informati con il poter scegliere, ciò nondimeno uno vuole essere informato per poter scegliere – perché è autonomo – la cosa migliore per sé, tuttavia anche sapendo, uno può scegliere sbagliatamente. Il sapere non è l'assoluta condizione del bene, né del giusto. In quanto, a nostro avviso, non c'è la contraddizione da loro prospettata – tra autonomia e diritto di conoscere – e alla quale tentano falsamente di addurre. Sarebbe possibile confutare, inoltre, questa tesi nel modo seguente: c'è un caso (almeno) in cui occorre che ci sia un'ignoranza voluta o desiderata per poter salvaguardare la propria libertà e autonomia, ed è quello di non conoscere per poter rispondere alla domanda «chi sono». Sarebbe una condizione d'ignoranza sostenuta da un interesse così forte da essere paragonabile ad un "diritto". Jonas sostiene questa posizione in questo modo:

“In questo contesto è indifferente in che misura il genotipo determini realmente la storia personale, se dunque «l'identità» biologica porti oggettivamente, a prescindere dal sapere del soggetto, al medesimo esito biografico, fatto non dimostrato. Ciò che importa è che il genotipo generato per via sessuale è in sé un *novum*, inizialmente sconosciuto a tutti, e si manifesta al portatore non meno che ai suoi simili soltanto nel corso della sua esistenza. L'*ignoranza* da parte di tutti è qui una condizione preliminare della libertà: il nuovo lancio dei dadi, una volta avvenuto, deve scoprire se stesso nello sforzo privo di guida di vivere la propria vita per la prima e unica volta, *divenire* cioè se stesso nell'incontro con un mondo che è tanto impreparato al nuovo venuto quanto questi a se stesso. Nessun gemello, benché si confronti costantemente con la sua somiglianza nell'altro, soffre del fatto che lo preceda qualcuno che possa aver già manifestato il potenziale del suo essere, facendo così sfiorire la peculiarità, bisognosa di segreto, di colui che viene dopo.”⁴³³

Nel ragionamento di Jonas il nucleo centrale è appunto che l'individuo è un *novum*⁴³⁴, un argomento fondamentale per sostenere la sua tesi. Sotto questa luce si prospetta una necessità di non sapere (ignoranza voluta) per poter scegliere autonomamente chi si è. L'ignoranza desiderata si prospetta, in questo caso, come condizione della libertà (dell'autonomia) del soggetto, e come esigenza per poter scoprire sé stessi. Se io sapessi, non potrei essere libero di essere me stesso. In quale senso si può affermare che si ha bisogno di una ignoranza come condizione dell'autonomia? Per rispondere alla domanda

⁴³³ Cfr. in Jonas, H., *op. cit.*, pp. 143-144

⁴³⁴ Si ritrova una proposta simile in Hannah Arendt, che stabilisce le nuove e infinite possibilità che vengono introdotte con un nuovo essere umano che nasce. È il *novum* quello che stabilisce la possibilità della libertà: “Il miracolo della libertà è insito in questo saper cominciare, che a sua volta è insito nel dato di fatto che ogni uomo, in quanto per nascita è venuto al mondo che esisteva prima di lui, e che continuerà dopo di lui, è a sua volta un nuovo inizio.” Cfr. in Arendt, Hannah, *Che cos'è la politica?*, [tit. orig. Was ist Politik? Aus dem Nachlaß], (a cura di Ursula Ludz), (trad. Marina Bistolfi), Edizioni di Comunità, Milano 1995, p. 26

«chi sono» necessito di non-sapere per tentare la risposta. In questo senso, rappresenta una obiezione a Vázquez e Rhodes.

La situazione “angosciosa” che è contenuta nel dilemma di conoscere o non conoscere una informazione proveniente da un test diagnostico risulta problematica da descrivere. Il ricorso alla letteratura ci serve in questo caso per meglio illustrare questa inquietudine, che viene espressa in modo mirabile nella tragedia di Edipo re. Un approccio ad essa relativamente recente è stato quello effettuato da Azorín, saggista e drammaturgo spagnolo del 900, che riprende la tragedia di Sofocle e la colloca nel teatro moderno. L’autore stabilisce un dialogo tra il tragediografo e il suo personaggio:

“-Che hai detto tu di me? Che mi hai fatto dire? Hai giustificato, per quanto possibile, il mio accesso di follia, o l’hai reso ancor più illogico? Non hai capito che io non potevo ragionare? La logica esulava dal mio mondo. Contro la logica, che avrei potuto sfruttare e che mi avrebbe salvato, c’era la fatalità ad incalzarmi. E contro il fato nulla potevo. Chiedere, chiedere, chiedere... Sì, chiedere per sapere come sarebbe stata la mia disgrazia. Fu questo ciò che feci. E ora, dopo la mia disgrazia, mi domina una nuova, misteriosa tragedia: la tragedia della curiosità umana. Quella di sapere o di non sapere. Conoscere o non conoscere. Che faremo, di’, viandante, per essere felici? Che farete voi perché la vostra felicità non venga turbata? Conoscerete o non conoscerete? Darete o non darete via libera in voi alla curiosità che ha provocato la mia tragedia? Non v’è dubbio più angosciante per gli uomini. Nella mia cecità non smetto di pensare a come gli umani risolvono questo grave dilemma. Questo è il motivo della mia angoscia, non il non poter vedere la luce.”⁴³⁵

Tale è la cicatrice rimasta ad Edipo, secondo Azorín, quella di dare seguito o meno alla propria curiosità, al desiderio di conoscere delle cose nuove. Poiché dopo aver saputo le reali conseguenze di due dei suoi atti, aveva ammazzato un uomo (ma non sapeva che era suo padre) e si era sposato con una donna e avevano avuto figli (ma non sapeva che era sua madre), si era introdotta così nella sua vita una circospezione e una diffidenza nel conoscere. Un segno rimasto dopo la sua tragedia, probabilmente per tutta la sua vita: forse non si sarebbe mai ripreso del tutto. Sapere, nel suo caso, lo aveva condotto all’infelicità: da una parte era entrato a conoscenza delle sue origini e dall’altra delle conseguenze, fino a quel punto nascoste, dei suoi atti. Azorin, similmente ad altri autori, mette in rapporto, in questo modo, la possibilità di conoscere e le conseguenze che derivano da quella conoscenza. Effetti non sempre felici. Plutarco, dal canto suo, critica questo desiderio di

⁴³⁵ Cfr. in Martínez Ruiz, José (Azorín), *L’isola senza aurora*, [tit. orig. *La isla sin aurora*], (trad. Renata Londero), (Barataria; 20), Liguori Editore, Napoli 2006, p. 203

conoscere di Edipo⁴³⁶, e nel suo *La curiosità* propone il voler sapere come la manifestazione di un difetto. Seguendo la sua tesi, era preferibile non sapere: “Ma chi si affranca da questo male e per natura è mite, quando fosse all’oscuro di una cosa spiacevole, direbbe anzi: «Venerando oblio dei mali, quanta è la tua saggezza!».”⁴³⁷

Con questi due argomenti, la tesi di Jonas e l’esempio della vicenda di Edipo proposti parallelamente ai tre casi già citati da Vázquez e Rhodes, intendiamo stabilire ugualmente che l’ignoranza voluta o desiderata rispetto alla propria “condizione genetica” – per il contenuto svelato di una possibile malattia fatale – può avere delle giustificazioni ragionevoli. Inoltre, possiamo suggerire che è possibile comprendere tale giustificativo attraverso l’auto-accecamento di Edipo, che non è una punizione per una colpa commessa in uno stato di ignoranza – di fatto egli non sapeva né di essere un parricida né un incestuoso –. La sua azione dimostra, secondo il nostro parere, l’incapacità di comprendere alcuni eventi (la metafora tra il vedere degli occhi e il comprendere della mente). Tale comprensione non era soltanto stabilire dei nessi logici tra le cose che erano successe «*non hai capito che non potevo ragionare?*» o un particolareggiare che permettesse una visione dettagliata di esse, bensì è collegata ad una domanda diversa, ovvero «*perché?*». Malgrado la sua incapacità, affermiamo diversamente da Vázquez e Rhodes che nemmeno questo non voler sapere può costituire un elemento conclusivo di biasimo, perché sarebbe come rimproverare a Edipo di essersi accecato. Edipo lascia il recintato cerchio dei personaggi

⁴³⁶ Il dilemma di “sapere o non sapere” l’informazione rispetto alle sue origini, ha un doppio risvolto nel caso di Edipo. Da una parte, è possibile scorgere una conoscenza dannosa (non *a priori*?): egli volendo sapere veniva a conoscenza che era stato l’assassino di suo padre e che condivideva il letto con sua madre. Nei dialoghi della tragedia Sofoclea Edipo interroga Tiresia sulla sua origine (la sua domanda era in fondo «chi sono io?») e in questo senso non era dannosa l’informazione), solo ad un certo punto questa si rivela tale. Dall’altra, durante l’andamento del dialogo i due nuclei della “colpa” di Edipo - il parricidio e l’incesto – perdono importanza drammatica e comincia a guadagnare spazio, messo in evidenza anche a prezzo della credibilità, un solo elemento del dramma: la cecità di Edipo, ovvero la sua incapacità di comprendere quello che stava sotto i suoi occhi. Non diversamente dai più famosi miti greci, Teseo ed Eracle, che si sono recati dalla Pizia - questa offriva i suoi oracoli a guisa di sanzioni senza appello -, Edipo non coglie i segni nel dialogo con Tiresia. Tuttavia, le sue parole uguali a quelle dell’Oracolo, a dire il vero, esigono un’interpretazione e il contenuto veritiero non resta chiaro, tranne a chi decifra i simboli. Nel caso di Edipo, il crinale sul quale si muove la sua vita, da una parte, si ritrova con il pendio di una “informazione dannosa”, dall’altra, con la sua incapacità di offrire il senso al dato offertogli. In questo modo, Edipo a Colono lascia un mondo del quale non ha saputo cogliere il significato.

⁴³⁷ Plutarco commenta: “Prendi Edipo, che la curiosità travolse in immani sventure. Cercando la sua identità, poiché seppe di non essere corinzio ma straniero, si imbatté in Laio, lo uccise e con il regno ebbe in sposa la madre. E benché lo si reputasse felice, prese nuovamente a indagare su se stesso. La moglie lo dissuadeva, e tanto più egli interrogava il vecchio che sapeva la verità, forzandolo in tutti i modi a parlare. Alla fine, quando già la vicenda lo aveva messo in sospetto ed il vecchio aveva esclamato: «Ahimé, sono giunto a ciò che è terribile dire!», nondimeno, infiammato dalla smania di sapere, rispose: «E terribile è per me udirlo. Eppure devo!»». Così il solletico della curiosità è dolcemente amaro e incontentabile, come quando ci si graffia una piaga sanguinante.” Cfr. in Plutarco, *La curiosità*, (a cura di Lionello Inglese), (Corpus Plutarci *Moralium*; 24), M. d’Auria Editore, Napoli 1996, pp. 126-127

letterari per diventare interlocutore: «*Che faremo, di', viandante, per essere felici? Che farete voi perché la vostra felicità non venga turbata? Conoscerete o non conoscerete?*» interrogando ogni uomo, soprattutto nei nostri tempi, davanti alla possibilità di una diagnosi genetica infausta.

A nostro avviso, la figura di Edipo incarna così l'uomo moderno davanti ad una informazione enigmatica o confusamente positiva; così i risultati dei test genetici possono avere questa risonanza per i futuri genitori. Di tale informazione proveniente dai test diagnostici occorre fare una «lettura semantica»⁴³⁸. La forma descrittiva o «grammatica» di una informazione scientifica che ci riguarda, potrebbe essere espressa, ad es., nel seguente risultato diagnostico: «malattia di Tay-Sachs, una mutazione del gene HEXA nel cromosoma 15». Tuttavia, tale informazione, anche se esplicita e dettagliata, non sarebbe di per sé sufficiente per l'esigenza «semantica» di chiunque⁴³⁹ che si esprime con l'espressione di Edipo: Eppure devo sapere! In altre parole, tale desiderio di sapere non è soltanto soddisfatto mediante il capire la logica o il collegamento tra gli eventi, ma è collegato alla domanda del «*perché?*» o «*a quale scopo?*»

Con questi fattori iniziamo ad introdurre alcune conclusioni parziali, ovvero che è lecito non sapere la propria «condizione genetica» nei casi in cui o non c'è una cura, dato lo sviluppo della scienza attuale, per la malattia che viene diagnosticata o quando i sintomi compariranno molti anni dopo la diagnosi, come ad es. nella Corea di Huntington. In tale senso è utile l'idea di Scheler di una ignoranza che possiede una funzione vitale, in questo modo che l'ignorare (o il non voler sapere) la diagnosi è proprio ciò che permette di vivere con una «leggerezza». Un altro argomento è quello di Seneca: «chi non è in grado di vivere il presente è in balia del futuro». Una lettura fattibile dell'ignorare, e che può avere le

⁴³⁸ Abbiamo accennato nel paragrafo 2.2 ad alcune caratteristiche dell'interpretazione scientifica del dato proveniente dalla diagnosi genetica, una prassi necessaria nella diagnosi e che si manifesta come comunicazione diagnostica ad es., «Sindrome di Lesch Nyhan». Se utilizziamo l'analogia del modo di approccio ad un testo letterario, ad esempio un'analisi grammaticale del testo o una di tipo semantico, i risultati dei test genetici offrono una lettura grammaticale del testo che siamo noi, ma la questione semantica ovvero esistenziale può poggiare sull'analisi grammaticale non in modo assoluto, poiché essa non è in grado di rispondere in modo esaustivo alla domanda sul perché.

⁴³⁹ A proposito della limitatezza della conoscenza che deriva dall'informazione dettagliata dei test genetici l'*American Society of Human Genetics* suggerisce: «Implicit in it, is the concept that knowledge of the correct diagnosis and related medical facts and of the applicable genetic considerations is basic to the entire process. But such knowledge in itself is not sufficient if it cannot be appropriately imparted to the interested person or persons. In addition, knowledge alone will be of only partial benefit to the recipient (s) if assistance is not provided in applying to the questions with which they are concerned» Cfr. in Ad. Hoc Committee on Genetic Counseling, American Society of Human Genetics (1975), «Genetic Counseling», in *American Journal of Human Genetics* 27, p. 241

fattezze di un bene, parte dal tener conto del necessario collegamento con le “risorse attuali” mediante le quali si è in grado di vivere il momento presente senza essere “schiavi del futuro”, ovvero, tradotto nei termini dell’ignoranza genetica, che ci sia la disponibilità della cura dopo la diagnosi.

Un contro argomento alla nostra tesi potrebbe essere questo: tali affermazioni sono valide se non c’è un terzo coinvolto. È possibile avvalersi del diritto di non sapere la propria condizione genetica quando le decisioni riguardano il soggetto, se e solo se non c’è un danno ad un terzo. A tale proposito possiamo fare due considerazioni. La prima è che un’obbligatorietà del conoscere non può essere sostenuta soltanto dalla vaga nozione di «danno». Occorrono, almeno inizialmente, come abbiamo sollevato nel capitolo 3, degli elementi inoppugnabilmente identificativi di tale danno e del danneggiamento che lo ha prodotto per giustificare una restrizione della propria libertà o una presunta obbligatorietà di fare azioni condotte all’essere informati. La seconda è che di per sé non è possibile colpevolizzare il non sapere o il diritto di non sapere, ma piuttosto le azioni che sono inestricabilmente collegate a tale scelta e che ipoteticamente possano danneggiare qualcuno, e su tale fattore valgono ugualmente le osservazioni della prima affermazione. Secondo il nostro parere, la strategia di colpevolizzare il non sapere o la critica al diritto di non sapere la propria condizione genetica è indirizzata, da una parte, alla qualificazione di tale scelta come imperdonabile e biasimabile, poiché avverrebbe in uno “stato di ignoranza genetica voluta” (a tale proposito si veda la fig. 3.1). Dall’altra – secondo la logica della *w/l* – con l’obbligatorietà del conoscere, ad es. nelle scelte riproduttive, si cancellerebbe per i prospettici genitori il danno da procreazione involontario, restando soltanto la possibilità di scegliere di danneggiare qualcuno volontariamente. In sintesi, per di più, cerchiamo di suggerire che si vuole conoscere i risultati dei test genetici principalmente per una finalità terapeutica. Dunque, con questo elemento come orizzonte di riferimento è possibile comprendere meglio anche per quale ragione si vuole uscire dall’ignoranza del «non sapere» la propria condizione genetica.

4.3 Uscire dell’ignoranza del «non sapere»

Riprendiamo l’analisi formulando alcune domande: cosa c’è di tanto speciale nell’informazione genetica proveniente dai test genetici, da far sì che Vázquez e Rhodes avanzino la proposta dell’illegittimità del diritto di non sapere la propria condizione

genetica quando tale non-sapere ha conseguenze su un terzo? Altri tipi di diagnosi o d'informazione non possono essere considerate altrettanto "importanti" al momento di prendere delle decisioni vitali? Se il ricorso di Vazquez e Rhodes fosse valido, allora perché non stendere l'uso di questo principio addirittura a tutti i tipi di diagnosi e alle loro informazioni risultanti? Non è lecito non sapere soltanto l'informazione risultante di un test genetico, o non è lecito non sapere qualsiasi diagnosi che abbia delle conseguenze "danneggianti" su un terzo? Se, ad ogni buon conto, le diagnosi in genere sono delle informazioni che in un certo senso ci "descrivono", è il caso che ci sia qualcosa di più "specifico" nell'informazione genetica, che giustifichi l'essere collocata ad un livello superiore d'importanza, rispetto ad altre diagnosi? Di seguito ripercorreremo quattro degli argomenti utilizzati da Vázquez e Rhodes per far passare il diritto di non sapere ad un secondo piano di importanza.

4.3.1 L'argomento dell' «eccezionalità» dell'informazione genetica

Vogliamo sostenere di seguito, prendendo spunto dalla prima domanda, che l'informazione proveniente dai test genetici non offre contenuti d'informatività diversi (o più precisi) rispetto ad altri test diagnostici della prassi medica⁴⁴⁰, che non appartengono ad una categoria speciale d'informazione, e che non è diversa da altri risultati diagnostici rispetto alle decisioni vitali che si possano prendere da essa.

L'utilizzo dell'argomento di una "diversità" dell'informazione proveniente dai test genetici, se paragonata ad altre informazioni diagnostiche, non è direttamente collegabile con una impostazione teorica deterministica o essenzialistica⁴⁴¹. Il voler giustificare a tutti i costi una diversità diagnostica, a nostro avviso, porta con sé tracce di alcuni errori conoscitivi. Analizzate accuratamente le caratteristiche proposte da Vázquez e Rhodes è possibile isolare alcuni elementi di sintesi che caratterizzano e rendono particolare l'informazione proveniente dai test genetici, sui quali si fonderebbe la «tipicità» di questa informazione. Le qualità specifiche sarebbero: la *prevedibilità* dell'espressione dei sintomi

⁴⁴⁰ Si veda al riguardo Green, Michael e Botkin, Jeffrey (2003), " 'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the differences between Genetic and Nongenetic Test", in *Annals of Internal Medicine*, vol. 138, issue, 7, 2003, pp. 571-575

⁴⁴¹ L'essenzialismo genetico (*genetic essentialism*) poggia sull'idea che la natura umana o quello che ci fa umani è definito dai nostri geni. Uno dei sostenitori di tale tesi è Carl F. Cranor professore di filosofia all'University of California, per ulteriori informazioni si veda: *Are Genes Us? The Social Consequences of the New Genetics*, (a cura di Carl F. Cranor), Rutgers University Press, New Jersey 1994

collegati agli elementi diagnosticabili, la condizione di *trasmissibilità* alla discendenza e l'*informatività* rispetto a terzi (ad es. membri del gruppo familiare).

La prima qualità a sostegno dell'argomento proposto è la prevedibilità dell'espressione dei sintomi collegati agli elementi diagnosticabili. Questa è condivisa da altre informazioni provenienti da test diagnostici non correlati alla genetica. Dallo stato di progressione di certi tipi di carcinomi prostatici si può prevedere che portino a delle metastasi ossee, o dal carcinoma all'esofago si prevede che i pazienti, che hanno subito un intervento di asportazione, raramente superino il quinto anno post-chirurgico. Dallo studio statistico dei livelli di lipoproteine a bassa densità (Low Density Lipoprotein), note con l'acronimo LDL, vengono stabilite le possibilità di rischio di ictus ischemico.

La seconda particolarità in discussione è la trasmissibilità⁴⁴² alla discendenza, sulla quale si sosterebbe principalmente la loro argomentazione in quanto riguarda ipotetiche qualità costitutive che vengono trasmesse. Un primo rilievo è la sottolineatura che nelle malattie d'origine genetica viene trasmesso un "carattere" (un gene o gruppo di geni, un'anomalia cromosomica ecc.) che potrebbe esprimersi a livello sintomatico o patologico. Questo elemento è analogo alla trasmissione delle infezioni virali o patogeniche transcervicali madre-feto, ed è da questo punto di vista condiviso con le più note infezioni congenite fetali⁴⁴³. Ad es., l'infezione transvaginale per citomegalovirus (CMV)⁴⁴⁴ comporta, nel caso in cui colpisca il feto in via di sviluppo, la comparsa di alcuni sintomi come epatite, microcefalia, ittero, ritardo mentale, porpora trombocitopenia, ecc.

La terza qualità è relativa all'informatività rispetto a terzi, vale a dire il fatto che l'informazione, non sono soltanto relative all'individuo interessato alla diagnosi sotto il profilo informativo, ma sono potenzialmente descrittive di altri (ad es. i familiari). Questo contrassegno non è distintivo soltanto dell'informazione proveniente dai test genetici,

⁴⁴² Si tenga conto che si parla di trasmissibilità verticale quando essa accade tra una generazione e un'altra o di trasmissibilità orizzontale quando accade tra individui che convivono in una identica dimensione spazio-temporale.

⁴⁴³ Le infezioni congenite sono patologie che colpiscono l'individuo nel periodo di sviluppo fetale comportando anomalie strutturali e funzionali in una o più parti del corpo. Da non confondere con le malattie congenite metaboliche o genetiche che hanno una eziologia diversa collegabile nella maggioranza dei casi al corredo genico dei genitori.

⁴⁴⁴ Il citomegalovirus fanno parte di un sottogruppo della famiglia degli herpes virus, costituendone il più numeroso. L'infezione per citomegalovirus è frequente come infezione congenita e può essere causa di paralisi cerebrale, di ritardo mentale e di sordità.

piuttosto è anche una proprietà condivisa da altre informazioni, come nelle caratteristiche precedenti. Nel caso dell'infezione congenita per il *Treponema pallidum* responsabile della sifilide, soprattutto se l'infezione è tardiva, i test⁴⁴⁵ realizzati dopo la comparsa di alcuni sintomi – questi sintomi sono conosciuti anche come triade di Hutchinson: cheratite interstiziale, sordità e denti appuntiti – al momento della nascita non solo confermano la diagnosi, ma, altresì, offrono delle informazioni sulla salute della madre.

Un'obiezione a questa analisi comparativa di qualità potrebbe essere che queste qualità possono essere rintracciate in altri tipi di informazioni non collegate alla diagnosi genetica, tuttavia, senza essere compresenti. In altre parole, l'informazione proveniente dai test genetici raduna tutte e tre gli elementi sopraccitati, mentre non sarebbe così negli altri casi citati. Questa affermazione non tiene però conto delle già menzionate infezioni congenite fetali. In questi casi, ad es. la già citata infezione transvaginale per citomegalovirus o la toxoplasmosi (quest'ultima con una incidenza abortiva piuttosto alta), le tre qualità (prevedibilità, trasmissibilità e informatività) sono ugualmente compresenti.

Un altro rilievo contrastante la nostra argomentazione potrebbe essere questo: l'elemento analogico introdotto fa riferimento a individui «già» malati, individui sintomatici; invece, la “specificità” dell'informazione proveniente dai test genetici è la «prevedibilità molto anticipata» dell'insorgenza dei sintomi, anche quando il malato non è stato ancora nemmeno concepito. Su questo punto occorre dare parzialmente ragione, in quanto l'elemento predittivo introdotto con i test genetici distanzia il momento diagnostico e la manifestazione dei sintomi, e soprattutto introduce il divario tra la diagnosi e le possibilità di cure effettive (l'esempio classico è la Còrea di Huntington). Ma questo capita anche in quei casi in cui ci siano i livelli di un parametro (riscontrabile) che indicano un alto rischio di malattia, ma senza che ci sia di fatto la malattia. I livelli alti di Low Density Lipoprotein – il c.d. colesterolo cattivo - non indicano, ad es., che il soggetto sia malato, al contrario può essere al momento della diagnosi in ottima salute. Allo stesso modo, è possibile diagnosticare la Còrea di Huntington prima della comparsa dei sintomi della malattia. Questi esempi, per quanto paradossali, servirebbero soltanto ad indicare un altro elemento

⁴⁴⁵ I test per la diagnosi della sifilide possono essere classificati in “treponemici” e “non treponemici”. I primi verificano la presenza d'anticorpi, in particolare dell'anticardiolipina trovata nei soggetti affetti dopo la 1° e 3° settimana dalla manifestazione della prima lesione ed è il test noto come reazione di Wasserman o con l'acronimo VDRL (*Veneral Disease research Laboratory*). I secondi estremamente sensibili, noti come TPHA (*Treponema pallidum Haemoagglutination*), diventano positivi dopo la seconda settimana posteriore all'infezione e confermano i valori positivi anche *a posteriori* della terapia realizzata efficacemente.

introdotto con i test genetici: in alcuni casi quella che inizia ad essere ambigua è la definizione stessa di malattia.

4.3.2 L'argomento del «bene maggiore»

Svolgiamo un secondo passaggio: se come abbiamo evidenziato, è plausibile ritenere che l'informazione proveniente dai test genetici è pari ad altre, secondo le caratteristiche analizzate (prevedibilità, trasmissibilità e informatività) non avendo contenuti di superiorità diagnostica⁴⁴⁶ rispetto ad altri test, allora che cosa permette di affermare ancora un'obbligatorietà nel conoscere la propria condizione genetica? Una risposta potrebbe essere questa: l'informazione derivante dai test genetici può essere giustamente considerata una “*sensitive information*”⁴⁴⁷, ovvero l'avvalersi del diritto alla privacy o del diritto di non sapere è giusto. Tuttavia, tali diritti possono perdere peso dinanzi alla protezione di un bene maggiore, cioè il «bene comune» quando ci siano degli argomenti sufficienti o delle ragioni significative da farli passare in secondo piano⁴⁴⁸. Tale è la seconda tesi di Vázquez, in altre parole il fattore sociale conta. Per controbattere proviamo a cercare cosa giustifichi, in ambito sanitario, l'obbligo di sapere.

Un'obbligatorietà simile è, ad es., riscontrabile nei casi di infezione col virus di HIV.⁴⁴⁹ Secondo l'opinione di Spagnolo e Sacchini al riguardo: “Indispensabile è anche

⁴⁴⁶ Dalla questione della non superiorità diagnostica dei test, a nostro avviso, consegue che una informazione che in modo giustificato possa venir considerata “*specially sensitive*” deve essere protetta. Sotto questo punto di vista, l'accesso a informazioni di carattere diagnostico di qualsiasi tipo dovrebbe essere ugualmente protetto.

⁴⁴⁷ Le informazioni sensibili vengono considerate il nucleo forte del diritto alla privacy per la capacità di incidenza nella vita privata. Esse offrono, inoltre, la possibilità di essere oggetto di una rilevante discriminazione sociale. Alcuni esempi sono: l'origine etnica o razziale, le convinzioni religiose, filosofiche, politiche o di altro genere, nonché le informazioni relative alla vita sessuale o allo stato di salute.

⁴⁴⁸ Ci sono casi in cui l'irruzione dello stato nella vita privata è consentita in alcuni casi giustificati: i controlli della polizia locale per stabilire delle violazioni ai limiti di velocità stabiliti o i punti di controllo per la verifica della violazione delle leggi contro la guida in stato di ebbrezza.

⁴⁴⁹ Un utilizzo analogo della restrizione del diritto alla privacy nei casi di infezione per HIV è stato fatto da Alen Buchanan. Egli suggerisce che l'obbligo di conoscere la propria condizione genetica sia analogo a tale restrizione del diritto alla privacy poiché mette a rischio altre persone. In tale senso suggerisce: “Potrebbe essere una buona politica pubblica per lo stato quella di incoraggiare questo tipo di pensiero morale [uno potrebbe essere libero di fare quello che non dovrebbe fare, tuttavia questo non implica che gli individui debbano farlo, e potrebbe essere appropriato indirizzare una critica morale verso quelli che lo fanno]. In modo analogo, Ronald Bayer ha suggerito un forte diritto alla privacy per le persone con AIDS e anche un forte e necessario obbligo morale di non permettere, sulla base della protezione di tali diritti, di mettere a rischio altri” Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 334. Un altro approccio viene proposto da Margery Shaw, la quale propone una analogia tra la Corea di Huntington e il virus del HIV: “There are a number of similarities between the ethical and legal issues raised by the discovery of the Huntington probe and the discovery of the human immunodeficiency virus (HIV) antibody test. Both involve presymptomatic carrier

accompagnare il test con un opportuno consenso informato, massima riservatezza ed un *counseling* pre- e post-accertamento. Inaccettabile, invece, appare il presunto «diritto di non sapere» per soggetti che possono mettere a rischio altre persone”.⁴⁵⁰ Una opinione che si basa sui seguenti criteri, riguardanti gli elementi critici del dovere alla riservatezza:

“Pertanto sussistono delle precise condizioni di legittimità etica di rivelazione del segreto – tenendo presente l’eccezionalità di una tale situazione – e che di seguito riportiamo: 1. che la necessità di rivelare riposi sull’esigenza di tutelare un diritto pari o superiore a quello della riservatezza: in pratica solo la vita o l’incolumità di terzi; 2. che il medico abbia fatto ogni tentativo opportuno per convincere il paziente di tale necessità; 3. che non ci sia altro modo per tutelare la salute del terzo; 4. che il medico adotti tutte le cautele possibili nella trasmissione del segreto e si impegni a fornire assistenza psicologica all’informato; 5. che il contenuto della rivelazione non ecceda quanto necessario al suddetto fine e, infine, 6. che il destinatario della rivelazione sia il coniuge o il partner convivente ignaro.”⁴⁵¹

Così, viene profilata, nel caso dell’HIV, non solo una obbligatorietà di conoscere la propria condizione, ma anche la comunicazione a terzi del proprio stato di salute. Tali ragioni d’obbligo sono molto simili alle ragioni per una obbligatorietà di conoscere in Vázquez e Rhodes. Però, questi due elementi (l’obbligatorietà di conoscere e quella di comunicare a terzi la propria condizione di salute) sembrano giustificarsi per il fatto di una caratteristica “particolare”: per lo status di pandemia del virus, in alcuni paesi una vera e propria epidemia, che per l’alto tasso di mortalità per AIDS. Nella lunga battaglia per il controllo della diffusione dell’HIV, addirittura la quarantena obbligatoria è stata utilizzata come misura – decisamente controversa –. Cuba è stato uno dei pochi paesi occidentali ad utilizzarla⁴⁵². La questione di come risolvere il contagio non sempre ha avuto soluzioni così drastiche. Ma il quesito di come risolvere i casi in cui il portatore – al corrente del proprio status – continua ad avere condotte a rischio con un partner ignaro è sempre stata

testing, both involve vertical transmission to the fetus, both involve a lethal disease and both conditions are subject to discrimination. (...) Everyone wants to contain the acquired immune deficiency syndrome (AIDS) epidemic and everyone wants to prevent Huntington chorea. There are no effective treatments and no vaccines for their condition. It will take a public concerted public health education effort to prevent both diseases and it will place the burden on a minority of the population (gene carriers and virus carriers) to do so” Cfr. in Shaw, Margery (1987), “Testing for the Huntington Gene: A right to Know, a Right Not To Know, or a Duty to Know”, in *American Journal of Medical Genetics*, vol. 26, p. 246

⁴⁵⁰ Cfr. in Sacchini, Dario e Spagnolo, Antonio, “AIDS”, in *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura Giovanni Russo), ELLEDICI, Torino 2004, p. 70

⁴⁵¹ *Ibidem*, p. 69

⁴⁵² La ragione adottata dall’autorità sanitaria cubana fu l’impossibilità di conoscere quali individui si sarebbero comportati responsabilmente. La sanità pubblica richiedeva che tutti quelli che erano HIV + fossero trattati come potenzialmente pericolosi. Cfr. in Bayer, Ronald e Heaton, Cheryl (1989), “Controlling AIDS in Cuba: The Logic of Quarantine”, in *New England Journal of Medicine*, vol. 320, issue 15, pp. 1022-1024

una situazione di non facile soluzione⁴⁵³. Una situazione questa ricorrente nell'ambito di trasmissione eterosessuale del virus, sia perché l'uomo si rifiuta d'informare, sia perché non utilizza mezzi di protezione.

La proposta statunitense al riguardo (uno dei pochi precedenti occidentali in cui si è fatto ricorso normativo) è stata sostenuta da due strategie: una fondata sulla legge della pubblica sanità (*Public-health law*) e un'altra sostenuta dalla legge penale (*Criminal law*)⁴⁵⁴. Ronald Bayer descrive con le seguenti parole l'approccio legislativo verso i casi sopradescritti: “Da una prospettiva formale, un individuo che si palesi in certi atti accaduti [fa riferimento alla condotta sessuale a rischio] e non si dimostri disposto ad avere una condotta sessuale responsabile, potrebbe essere sottoposto al controllo della sanità pubblica con lo scopo di prevenire danni futuri. Come alternativa, alcuni propongono che quegli individui che hanno, in modo ostinato e spericolato, esposto i loro partner ignari a rischio di una infezione di HIV, siano soggetti a sanzioni legali”⁴⁵⁵. In modo diverso dal virus dell'HIV, del quale è legittimamente ascrivibile una notevole “pericolosità” per la sua trasmissibilità sociale, è legittimo ritenere impossibile l'omologazione e la classificazione delle malattie d'origine genetica sotto questo aspetto d'influenza quantitativa di trasmissione a livello sociale⁴⁵⁶. Così nemmeno questo criterio sembra giustificare con sufficiente validità un'obbligatorietà di conoscere la propria «condizione genetica» e la presunta responsabilità dinanzi a terzi.⁴⁵⁷

⁴⁵³ Si veda, ad esempio, la rassegna di Lawrence Gostin al riguardo in Gostin, Lawrence (1988), “The Police of AIDS: compulsory State Power, Public Health and Civil Liberties”, in *Ohio State Law Journal*, vol. 49, issue 4, pp. 1017-158

⁴⁵⁴ Cfr. in Bayer, Ronald (1995), “AIDS: Public-Health Issues”, in *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, (a cura di Warren Thomas Reich et al.), Simon & Schuster Macmillan, New York 1995, vol. I, p. 112

⁴⁵⁵ Al concludersi della prima decada dopo il raggiungimento della certezza della modalità di trasmissione (inizi anni novanta) c'erano poche istanze negli Stati Uniti che si sforzavano di controllare la condotta degli individui infetti di HIV attraverso l'uso della Legge della Pubblica Sanità, più comunemente mediante l'ordine di “*cease-and-desist*” a quelli definiti “ricalcitranti”. Più comune fu l'uso, ma comunque relativamente raro, della legge penale per punire individui con un comportamento rischioso per la pubblica sanità. Cfr in Bayer, R., *op. cit.*, p. 112

⁴⁵⁶ Le percentuali di incidenza delle malattie genetiche a livello della popolazione sono relativamente basse, di fatto gli esempi considerati da Vazquez e Rhodes, vale a dire la Còrea di Huntington, la malattia di Tay-Sachs e la sindrome di Marfan sono considerate malattie rare. La definizione di una malattia come rara non è uguale in tutti paesi, il cui limite di prevalenza viene definito in modo arbitrario. Negli Stati Uniti, ad es., generalmente vengono considerate tali quelle che colpiscono 7,5 individui su 10.000, nell'Unione Europea 5 su 10.000; diversamente, nel Giappone l'incidenza per considerare una malattia rara è inferiore a 4 abitanti su 10.000. Per ulteriori informazioni si veda: Dellaire, Graham (2002), “Genetic Diseases”, in *Essentials of Genomics and Bioinformatics*, (a cura di Christoph W. Sensen), Wiley-VCH, Weinheim 2002, pp. 62-74

⁴⁵⁷ Con questo non si vuole affermare che dato che le malattie rare interessano un numero relativamente ridotto di soggetti, diversamente dal caso del virus dell'HIV, esse siano da sottovalutare da un punto di vista sanitario.

Questo errore nella analogia con le malattie infettive gravi, a nostro avviso, si muove su due diversi piani a seconda degli argomenti di sostegno di tale tesi. Il primo livello è relativo alla dimensione patologica o di rischio che viene attribuita alla «condizione genetica». Di solito, una malattia diviene problema di sanità pubblica perché possiede delle caratteristiche che in un certo senso “preoccupano” una intera comunità o società. Quando una malattia possiede una gran infettività, una veloce propagazione o una alta percentuale di mortalità tra la popolazione (caratteristiche queste condivise, ad es., dal virus di Ebola⁴⁵⁸) viene considerata una questione che interessa la sanità pubblica. Prospettare, come sembra suggerire Vázquez⁴⁵⁹, una condizione genetica alla stregua di un male con questi livelli di ripercussioni sociale non ci sembra realistico. Il secondo livello è quello relativo alla comprensione della nozione di “prevenzione” di un problema relativo alla «condizione genetica» di un singolo soggetto, in rapporto alla nozione di «bene comune». Il ruolo della sanità pubblica nelle misure preventive di una malattia si svolge attraverso lo sforzo della comunità regolato, diretto e organizzato da politiche governative. Un tale sforzo si giustifica in funzione di un «bene comune»: ovvero la condizione di benessere generale. In questi termini non è chiaro come rientri nella nozione di bene comune – che è il criterio e l’oggetto delle azioni di una comunità – il limitare la moltiplicazione di una particolare «condizione genetica».

Si potrebbe controbattere che non solo certe patologie sono considerate oggetto d’interesse della pubblica sanità, ma anche certi «atteggiamenti a rischio» che mettono a repentaglio la propria vita e quella altrui. Numerosi paesi hanno fatto del consumo d’alcol e degli incidenti stradali questioni che riguardano il «bene comune» e hanno messo in atto delle misure normative che regolano e contrastano questi «atteggiamenti a rischio» (ad es., l’uso obbligatorio della cintura di sicurezza e l’incompatibilità del consumo d’alcol con la guida

⁴⁵⁸ In realtà sotto questo nome vengono catalogati diversi ceppi di virus appartenenti ad una stessa famiglia (*Filoviridae*), caratterizzati da una forma bastoncellare. Si tratta di virus contenenti un frammento di acido ribonucleico (RNA) avvolto su se stesso. Questo gruppo è responsabile di una delle più letali malattie virali: la febbre emorragica. Di questo gruppo non si conosce quale sia l’origine di improvviso sviluppo e nemmeno quale sia il suo “serbatoio” naturale – la specie biologica che funge come ospite e nella quale rimane latente. La forma di contagio è attraverso i fluidi corporali (la saliva, il muco). Dopo il periodo d’incubazione compaiono i primi sintomi e nel decorso dell’infezione si manifestano emorragie interne ed esterne. Il tasso di mortalità è tra il 60% e il 90% a seconda dei diversi ceppi. Non si conoscono terapie efficaci; fino allo sviluppo della scienza attuale vengono solo trattati i sintomi, limitando la perdita di fluidi, ma senza contrastare la propagazione dell’infezione. Quando viene accertata la diagnosi, il paziente deve essere isolato e ricoverato, come unica misura per evitare la diffusione dell’epidemia.

⁴⁵⁹ Cfr. in Vázquez, R., *op. cit.*, pp. 3-4

di un veicolo), ma non ci sembra che questi comportamenti siano in qualche misura analoghi al caso che ci occupa. Un terzo piano che dimostra questa trattazione fuorviante a cui ci riferiamo è quello delle giustificazioni, razionali e valide, che possano essere date alle restrizioni della libertà individuale in materia riproduttiva dei soggetti portatori di una particolare «condizione genetica». Vale a dire, secondo la impostazione *liberale* alla quale appartengono gli autori di cui ci stiamo occupando, ogni intervento normativo che limiti la libertà del singolo da parte dello Stato dovrebbe essere adeguatamente giustificato. Secondo questo criterio, su quale ragione dare validità a qualcosa come l'usufruire comune di un «bene», che in pratica si traduce nella non riproduzione di singoli soggetti?⁴⁶⁰

Resta fermo, dunque, che un'analogia tra l'utilizzo dell'informazione diagnostica per prevenire il rischio di infezione per HIV e il – presunto – decadere del diritto alla privacy o l'invalidità del diritto di non sapere la propria condizione genetica, non funziona sotto l'aspetto giustificativo d'influenza quantitativa di trasmissione. Comunque, occorre spendere ancora qualche parola sull'ipotetico conflitto qui sollevato dai sostenitori di un'obbligatorietà di conoscere la propria condizione genetica: ovvero se il controllo delle malattie genetiche sia una questione personale o sia qualcosa che riguarda la sanità pubblica. A questo proposito, Vázquez sostiene:

“L'informazione genetica rimane riservata all'individuo e esige dalle istituzioni e autorità un dovere di non intromissione senza il suo consenso. (...) È questa la ragione per la quale lo Stato ha l'incarico di offrire le prove per giustificare qualsiasi possibile intervento. *Alcune ragioni rilevanti che potrebbero giustificare l'intervento dello Stato sarebbero quelle relative ai problemi di pubblica sanità, vale a dire, l'esigenza legale di realizzare una ricerca genetica per determinare l'incidenza e la severità di alcune malattie, la prevenzione delle malattie di origine genetica, l'incidenza di tali malattie, la terapia genica e la protezione delle generazioni future.*”⁴⁶¹

Con questa linea d'argomentazione Vázquez vuole giustificare una soppressione del diritto di non sapere: “ci possono essere ragioni rilevanti che giustifichino tale intervento dello Stato”. In tale modo, Vázquez afferma che la rilevanza sociale dell'informazione genetica è qualcosa che conta. Tuttavia, come abbiamo detto, non siamo d'accordo con l'implicito paragone che sta realizzando. Sarebbe possibile giustificare un intervento del genere per

⁴⁶⁰ Seguendo la logica della prevenzione, i modi per evitare la “propagazione” di un particolare genotipo – sia che venga considerato alla stregua di una «malattia infettiva» o di un «atteggiamento a rischio» per la salute – sono, per menzionarne solo alcuni, la non riproduzione dei portatori di certi geni, la prassi abortiva o l'utilizzo delle tecniche di fecondazione artificiale eterologa.

⁴⁶¹ Cfr. in Vázquez, R., *op. cit.*, pp. 3-4 (l'enfasi è nostro)

assecondare un «bene maggiore», come può essere nel controllo delle malattie infettive gravi (come ad es. la tubercolosi) per controllare la quantità di persone malate. Ribadiamo che le malattie genetiche non condividono lo stesso profilo delle malattie infettive, ovvero le caratteristiche di infettività e mortalità che possono far sì che una prassi statale del genere possa essere legittimamente imposta. Giustificare l'intervento statale nella vita dei cittadini è doveroso, tuttavia la giustificazione dell'intervento mediante un paragone (implicito) simile è semplicemente falsa.

Restando nell'ambito dei possibili interventi pubblici, ci sono altre prassi che giustificano l'intervento e sono collegate alla prevenzione, come ad es. la vaccinazione contro le malattie infettive dell'infanzia. Un'analogia con la vaccinazione ci potrebbe risultare utile per controbattere alla proposta di Vázquez. Solitamente, la vaccinazione viene utilizzata per la prevenzione di contagio di una malattia e, rispetto all'ingerenza statale nella vita dei singoli, sembra immotivato porre il dubbio se sia o meno una questione relativa alla pubblica sanità alla quale i cittadini devono acconsentire. Per dirlo più accuratamente, risulta irrazionale il richiamo da parte del singolo cittadino ad una non ingerenza statale. Dal momento in cui lo sviluppo del livello sanitario nei diversi paesi si accresce, si considera sempre di più la vaccinazione come un diritto alla protezione della salute dei bambini. Un dovere di sapere la propria condizione genetica, a nostro avviso, non potrebbe essere portato allo stesso livello utilizzando falsamente le stesse categorie di «prevenzione di un danno possibile» e di «giustificato intervento statale». Secondo la nostra opinione, una difesa di un intervento statale per la «prevenzione delle malattie genetiche» o la «protezione delle generazioni future», come suggerisce Vázquez, è problematico e costituisce il paradosso nel quale ripetutamente ricade la genetica liberale.

4.3.3 L'argomento degli «interessi sufficientemente validi»

Una terza obiezione – ipoteticamente più stringente – che viene impiegata da Vázquez e Rhodes è che il diritto di non sapere decade in rapporto ad altri interessi di terzi, più o meno legati (mediante la consanguineità o lacci affettivi), ovvero che l'avvalersi del diritto di non sapere perde importanza dinanzi alla protezione di un interesse altrettanto stringente o maggiore da salvaguardare, soltanto quando ci siano degli argomenti sufficientemente pressanti o delle ragioni significative da farlo passare in secondo piano. Vázquez propone a tale riguardo:

“Esistono doveri di solidarietà verso i membri di una comunità, che in modo naturale si accrescono in funzione della vicinanza biologica o affettiva, esistono doveri verso l’altra parte della coppia per motivi di reciprocità, e esistono inoltre doveri verso le future generazioni e, in primo posto verso i figli, per motivi di giustizia elementare [la nozione di danno] che non giustificano in nessun senso un diritto di non sapere”⁴⁶²

Ammettiamo, temporaneamente, che come controparte del diritto di non sapere ci sia un supposto diritto di conoscere la condizione genetica altrui sostenuto da un preciso e forte interesse, e parallelamente e ipoteticamente che ci siano dei beneficiari se essi (Tom, Harry e Harriette) acconsentono di sottoporsi al test. Ammesso questo, possiamo segnalare inizialmente due ipotetici gruppi tra quelli che potranno beneficiare delle loro azioni. Il primo è composto da uomini già esistenti e il secondo da uomini che non esistono o non esisteranno. Anche se gli ipotetici beneficiari del primo gruppo, effettivamente, esistono, è possibile sostenere che, nei casi di Tom e Harry, tale informazione potrebbe porre i loro familiari al corrente della conoscenza di una malattia inguaribile – come di fatto è, fino adesso, la Córrea di Huntington – contro la quale non esistono delle misure terapeutiche che comportino una guarigione. Tale fattore a nostro avviso riduce l’ipotetico bene che riceveranno.⁴⁶³

Non è chiara, ad ogni modo, la ragione per la quale i soggetti coinvolti (Tom, Harry)⁴⁶⁴ da una parte debbano formalmente acconsentire all’interesse (ammesso che ci sia effettivamente) di altri nella proposta di Vázquez e Rhodes. Tale mancanza di chiarezza si manifesta, da una parte, se teniamo conto che il diritto di non sapere è un vero e proprio diritto, cioè dovrebbe essere tutelato dallo Stato, e, dall’altra del perchè si suggerisce che gli interessi degli altri soggetti coinvolti abbiano – davvero – un valore sufficiente da far sì che un diritto riconosciuto perda valore nel confronto con tali interessi. In relazione a tale contraddizione, in realtà, si pone un’altra questione, ovvero che con la loro proposta si prospetta un “diritto di conoscere la condizione genetica di un altro” che ci possa per una qualche ragione interessare. Se la contestazione della validità del diritto di non sapere si svolge sull’argomento di diritti fondati sugli interessi, la difesa di tale “diritto a conoscere la condizione genetica di un altro”, secondo il nostro parere, è questionabile, per il

⁴⁶² Cfr. in Vázquez, R., *op. cit.*, p. 8

⁴⁶³ Si potrebbe affermare che nel caso Tom e Harry accettassero di sottoporsi al test e il risultato fosse positivo, essi potrebbero fare i conti con la possibilità di manifestazione sintomatica della malattia e prendere delle decisioni sulla loro vita.

⁴⁶⁴ Il caso di Harriette lo tratteremo separatamente, poiché appartiene ad una fattispecie diversa, ovvero quella relativa al danno da procreazione.

seguinte motivo: è possibile affermare che se il “diritto a conoscere la condizione genetica di un altro” fosse fondato sul corrispettivo interesse (attuale o virtuale che sia) e se tale interesse non ci fosse, allora non esisterebbe neanche un tale diritto. In altre parole, si potrebbe affermare che, nel caso di Harry, i suoi familiari non abbiano effettivamente un interesse a conoscere tale informazione, che da sé stessi non hanno cercato. Secondo la logica degli interessi, si potrebbe addirittura affermare che i familiari di Harry non solo non hanno interesse a conoscere la sua condizione, ma che possono avere anche il diritto di non riceverla. Con questo vogliamo indicare che l’importanza di un interesse, anche se grande, nei confronti di un mio diritto possiede sicuramente un valore, tuttavia non ha un tale peso da sovrastarlo. Possiamo sostenere, inoltre, che, ammesso che ci sia un valido interesse a conoscere la condizione genetica altrui, tale interesse, di fatto e finora, non fonda un corrispettivo – e falso – “diritto a conoscere la condizione genetica di un altro”.

Ammettiamo però, a questo punto, che ci sia davvero un altro diritto da far valere nei confronti del diritto di non sapere la propria condizione genetica, che relativizzi di fatto il diritto di non conoscere (che in termini pratici risulta in un obbligo a sottoporsi al test). La Convenzione per i diritti dell’uomo permette ai diversi ordinamenti giuridici nazionali di limitare il diritto di non conoscere, in casi eccezionali.⁴⁶⁵ Un tale diritto riconosciuto e con sufficiente peso da contrastare il diritto di non sapere potrebbe essere, ad es., il diritto alla salute. Nel caso di Harry, proposto da Vázquez e Rhodes, si prospetta un secondo ipotetico gruppo di beneficiari che potrebbero far valere un “diritto alla salute”: i figli prospettici di Harry. Con tale gruppo d’individui prospettici, possiamo soltanto addurre che virtualmente hanno un diritto alla salute. Tale gruppo potrebbe, mediante l’utilizzo dell’informazione risultante, evitare probabili problemi di salute. Infatti, sarebbe un loro diritto e avrebbero, molto probabilmente, un fondato interesse a non essere ammalati, se e nel caso in cui Harry lo fosse. Tuttavia tale visione, a nostro avviso, presenta un problema teorico forte, anche se può sicuramente sembrare una modalità molto attraente per addurre una non validità del diritto di non sapere di Harry. Secondo il nostro parere, un supposto conflitto con il diritto di un bambino “ipotetico”⁴⁶⁶ non risulta sufficiente per difendere tale invalidità, poiché soltanto gli uomini che “sono già” (e in qualsiasi stato del loro sviluppo), perché non sono più “ipotetici”, sono detentori di diritti. Non risulta del tutto convincente il

⁴⁶⁵ Cfr. in Consiglio d’Europa (1997), *Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina)* Oviedo 1997 art. 10, paragrafo 3

⁴⁶⁶ Utilizziamo l’aggettivo ipotetico nel senso di statisticamente probabile

privilegiare un diritto di uomini che non esistono a danno dei diritti di un altro che invece c'è (Harry). Prevenire – nel caso in cui l'obbligo di realizzare il test genetico possa essere considerato un tipo di prevenzione –, prospetticamente, la lesione di un diritto di uno che non esiste, privilegiandolo nei confronti di un uomo che esiste, non ci risulta plausibile.

Mettere in discussione il diritto di non sapere impiegando l'argomento della validità degli interessi altrui, a nostro avviso, lontano dal dare validità, relativizza il supposto “diritto di conoscere la condizione genetica di un altro”. Siccome la validità dei diritti non si basa soltanto sugli interessi corrispettivi, io posso anche non sapere di possedere alcuni diritti e non per tale motivo i miei diritti vengono meno, anzi potrei anche non essere affatto interessato a farli valere, ma nemmeno per tale ragione i miei diritti “scompaiono” con i miei interessi. Contrariamente, tale difesa, secondo il nostro parere, dà maggior valore all'accesso indiscriminato a delle informazioni giustamente ritenute sensibili. Non vogliamo con ciò affermare che i legami familiari o affettivi nonentino nella realizzazione di un bilancio rispetto alla possibilità di conoscere o meno la propria condizione genetica, perché di fatto ogni uomo è inserito in una trama di legami e rapporti. Tuttavia, una ponderazione degli interessi in gioco, dei diritti e dei beni a confronto nel caso di Tom e Harry non può portare ad affermazioni univoche al riguardo dei loro presunti obblighi ad informarsi.

4.3.4 L'argomento della «prevenzione di un danno ad un terzo»

L'utilizzo dell'informazione dei test genetici come impiego preventivo di un danno da procreazione costituisce una delle fattispecie considerate da Vázquez e Rhodes – in particolare nell'esempio di Harriette - per stabilire un'invalidità del diritto di non sapere la propria condizione genetica. In tale modo stabiliscono – secondo la loro opinione – che l'uso preventivo dell'informazione riguardante un danno futuro è l'obiezione più forte all'impossibilità d'avvalersi del diritto di non sapere la propria condizione genetica. Di seguito riportiamo le affermazioni conclusive a riguardo del caso di Harriette. Vázquez in proposito sostiene:

“La situazione sembra essere più chiara [nel caso in cui l'omissione dell'informazione è un atto di negligenza riprovevole] – come ad es. nel caso di Harriette – si tratta di danni futuri ai propri figli. D'accordo con l'articolo 31 dei diritti del bambino, gli interessi di quest'ultimo sono superiori a quello della privacy. Nell'art. 71 della medesima Convenzione si afferma che i bambini hanno il

diritto di conoscere gli antecedenti genetici dei loro genitori. Harriette ha l'obbligo d'informarsi sulla sua condizione genetica e su quella del suo partner in funzione della severità del danno, dell'irreversibilità di tale danno e delle possibilità che tale danno avvenga in una malattia come la Tay-Sachs⁴⁶⁷

Lasciamo da parte la considerazione della pertinenza dell'argomento offerto qui da Vázquez. Abbiamo accennato sopra due difficoltà importanti relative al danno da procreazione: quella che presuppone la sua stessa determinazione⁴⁶⁸, e quella di far valere i diritti di un soggetto che non esiste (si veda paragrafo 4.3.3). A proposito del primo ostacolo teorico è possibile aggiungere un'altra obiezione. Ammesso che il danno esista, e ammesso che esso sia evitabile, a nostro avviso sorge una incoerenza teorica ulteriore con l'impossibilità d'identificare un ipotetico beneficiario della sottoposizione al test genetico. Questo perché per evitare che il figlio – ipotetico e probabile poiché non esiste – erediti il gene della malattia, l'unica possibilità che avrebbe è quella di non esistere. Il danno che ipoteticamente si vuole evitare lo si evita soltanto se egli non arriva ad esistere. Questo prospetta la non esistenza come un bene il cui beneficiario non arriverà ad esistere, una situazione che riteniamo non plausibile.

Possiamo ancora proporre altre obiezioni all'obbligo di conoscere la propria condizione genetica di Harriette dinanzi alla possibilità di produrre danni futuri ai futuri figli, anche ammesso - in modo ipotetico – che esista il danno da procreazione. Tali obiezioni sono relative alla problematicità teorica della prevenzione di un danno nella generazione seguente o futura (i figli di Harriette):

- 1) esiste un'incertezza sulla possibilità – anche nel caso in cui Harriette e il suo compagno siano portatori sani della malattia –, in assenza di prevenzione del danno, che esso accada effettivamente ai futuri figli;
- 2) c'è un fattore d'indeterminatezza nella problematica assegnazione di una responsabilità morale per Harriette – intesa come imputabilità – per un danno potenziale, ipoteticamente cagionato ai suoi futuri e discendenti;
- 3) è ingiustificato sovrastare i diritti di individui attuali per la consecuzioni di benefici postumi – ammettendo anche che l'ipotetica prevenzione del danno è considerata sotto un certo aspetto un beneficio – per individui futuri. Un punto che concerne la giustizia tra

⁴⁶⁷ Cfr. in Vázquez, R., *op. cit.*, p. 8

⁴⁶⁸ Si vedano in proposito le nostre obiezioni nel cap. 3 della nostra trattazione

generazioni – attuali e future – è quello dei limiti ragionevoli e dei sacrifici ragionevolmente imposti in funzione di un futuro beneficio.

Tenendo conto di tali elementi, a nostro avviso, è possibile confermare ulteriormente l'inefficacia teorica dell'utilizzo della nozione di danno da procreazione per descrivere un evento generativo e la scarsa plausibilità di prospettare un obbligo di conoscere la propria condizione genetica attraverso la nozione di prevenzione di un danno da procreazione.

Rimane ancora un ultimo quesito vincolato all'argomento della prevenzione. Tale questione è relativa alla modalità in cui viene prospettata la prevenzione del danno. Rosamond Rhodes nel suo saggio – attraverso una critica alla non direttività⁴⁶⁹ della consulenza genetica – propone che non c'è nessun diritto all'ignoranza genetica e che tale assenza di diritto dovrebbe essere riconsiderata da parte di chi si occupa della consulenza genetica. Risulta utile – allo scopo di chiarire l'analisi di tale argomento – porre la domanda: qual è il nesso tra l'argomento della prevenzione del danno da procreazione e la critica alla neutralità della consulenza genetica svolta da Rhodes? L'impostazione che i due fattori criticano è la miopia della politica di neutralità nella consulenza genetica, poiché una tale politica non considera la possibilità del danno da procreazione. Il valore “neutrale” del *counseling* genetico⁴⁷⁰ è un criterio che storicamente ha tentato di dissociare la genetica dalle tendenze eugenetiche, quelle che nella prima parte del secolo scorso si sono mostrate come politiche coercitive (anche a livello legislativo) in diversi paesi occidentali. Si tratta di un valore di “neutralità” che dimostra, inoltre, il riconoscimento e il rispetto per l'autonomia personale nella bioetica moderna. Esiste, invece, nelle posizioni teoriche all'interno dell'eugenetica liberale⁴⁷¹, la critica della “non-directiveness” nel *counseling*

⁴⁶⁹ Tale termine indica una visione o un valore neutrale della consulenza, la quale implica anche che i consulenti genetisti e i medici devono permettere di decidere ai loro pazienti di sottoporsi o meno ai test.

⁴⁷⁰ Tra i pareri che sostengono tale valore neutrale della consulenza genetica c'è, ad es., quello del Comitato Nazionale per la Bioetica, che afferma nel suo art. 4: “Tale consulenza genetica richiede competenze tecnico-scientifiche, etiche e psicologiche, rivolte, da un lato, a permettere scelte libere e responsabili del o dei potenziali fruitori e, dall'altro, a garantire, con l'imparzialità dell'informazione, la non direttività da parte del consulente” Cfr. in Comitato Nazionale per la Bioetica, *Orientamenti bioetici per i test genetici: 19 novembre 1999*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2000.

Contrariamente alcuni autori come Arthur Caplan criticano una posizione a sostegno di non indirizzare il counseling genetico, proponendo che una posizione “neutrale” in esso non è sinonimo necessariamente di moralità. Cfr. in Caplan, A. L. (1993) “Neutrality is not morality: the ethics of genetics counseling”, in Aa.Vv., *Prescribing our Future*, (a cura di Bartels, D.M. et all), Aldine De Gruyter, New York 1993, pp. 149-165

⁴⁷¹ La proposta di Buchanan realizza una critica della non-directiveness chiamando tale prassi: *The Personal Service Model* (Modello dei servizi personali). Buchanan descrive tale modello nel modo seguente:

genetico. Secondo il nostro parere, tale tentativo di svalutazione coincide con il centro della proposta di Rhodes: ovvero che un falso concetto di autonomia⁴⁷² sostiene un falso utilizzo della neutralità della consulenza genetica. A questo proposito Rhodes dichiara:

“Malintesi sulla natura e forza morale dell’autonomia hanno portato alcuni nella comunità di genetisti a conclusioni false rispetto all’ignoranza genetica. Un tale errore ha condotto a posizioni estreme per quanto riguarda il *non-directive counseling*.”⁴⁷³

Rhodes – come Vázquez – fa dipendere l’autonomia dall’essere informati. Secondo il loro parere non c’è diritto all’ignoranza genetica, ovvero non c’è il diritto di non sapere la propria condizione genetica. In tale modo, considerare la possibilità dell’ignoranza genetica conduce soltanto a posizioni estreme che tralasciano i doveri e le responsabilità della conoscenza che deriva dai test genetici. Di fatto, un errore – secondo i critici del valore neutrale della consulenza genetica – è affermare che tale neutralità costituisce un modo di rispettare l’autonomia del paziente. Invece, secondo tale impostazione critica, “la neutralità nella consulenza onora soltanto l’autonomia di coloro che sono in condizioni di esercitare delle scelte per quanto riguarda gli interventi genetici, e non di tutti quelli che possono essere influenzati negativamente da esse.”⁴⁷⁴ Tale sarebbe la miopia della consulenza genetica che rispetta il valore della neutralità, e i casi più eclatanti sono, per l’appunto quelli relativi ai danni da procreazione che coinvolgono i futuri discendenti.

Rhodes è molto esplicita per quanto riguarda la validità del diritto di non sapere la propria condizione genetica, e afferma: “non c’è il diritto all’ignoranza genetica”.⁴⁷⁵ Se è pur vero che il testo della Rhodes dichiara d’essere lontano dalla realizzazione di prescrizioni di una politica o delle direttive per gli addetti al *counseling* genetico⁴⁷⁶, le conseguenze del suo ragionamento non lo sono altrettanto:

“Queste conclusioni [non c’è diritto all’ignoranza genetica e il fattore sociale e i lacci familiari contano] hanno ovvie e convincenti implicazioni per quelli individui

“Recoiling from the public health model that dominated the eugenics movement, and especially from the vertical disease metaphor, they publicly endorse the view that genetic test and interventions are simply services offered to individuals – goods for private consumption – to be accepted or refused as individuals see fit. This way of conceiving of genetic interventions takes them out of the public domain, relegating them to the sphere of private choice. Advocates of the personal service model proclaim that the fundamental value on which it rest in individual autonomy” Cfr. in Buchanan, A., et al., *op. cit.*, p. 12

⁴⁷² Rhodes sostiene a tale proposito: “I have no right to remain ignorant. From the recognition of my own autonomy, I have a duty to be informed. I have no right to remain ignorant” Cfr. in Rhodes, R., *op. cit.*, p. 18

⁴⁷³ *Ibidem*, p. 26

⁴⁷⁴ Cfr. in Buchanan, A. et al., *op. cit.*, p. 13

⁴⁷⁵ Cfr. in Rhodes, R., *op. cit.*, p. 25

⁴⁷⁶ *Ibid*, p. 26 Si veda nota a piè di pagina n° 378 di questo capitolo

che abbiano delle ragioni per la considerazione dei servizi genetici. Lo sono inoltre per i genetisti e per coloro che praticano il counseling genetico. In esse vengono presentate delle buone ragioni per tener conto di una visione di cosa sarebbe giusto scegliere per i loro pazienti e clienti. Comunque, ho bisogno di mettere in guardia che la mia linea di ragionamento non va così lontano da oltrepassare il monito, ben regolato della comunità di genetisti, di non direzionare il counseling. Una vivida immaginazione ci permette di vedere che malgrado gli argomenti contro il diritto all'ignoranza genetica, in alcuni casi inusuali una persona razionale potrebbe avere delle buone ragioni per realizzare una opzione diversa [fa riferimento al scegliere di non sapere]. Oltre a questo, noi sappiamo che la gente non è idealmente razionale e che fatti psicologicamente circostanziali potrebbero fare una differenza significativa. Inoltre, le conseguenze generali della conservazione di una politica di un counseling genetico neutrale potrebbero svalutare la alternativa di incoraggiamento di far entrare le persone nelle impostazioni della consulenza genetica”⁴⁷⁷

Rhodes non attacca, in modo diretto, la non direttività della consulenza genetica, tuttavia proponendo un giudizio negativo contro il diritto di non sapere dei pazienti, critica implicitamente il dovere corrispettivo che hanno i consulenti genetici di rispettare il diritto di non sapere e di restare nei termini della “non direttività” nella consulenza. Rhodes contestando uno dei termini della diade diritto-dovere mette in crisi anche l'altro, senza la realizzazione di un attacco diretto ad uno dei capisaldi che contraddistinguono la consulenza genetica odierna. Nel suo ragionamento c'è questo invito: se i medici e i consulenti tengono conto che non esiste un diritto di non sapere la propria condizione genetica, allora dovranno agire di conseguenza, indicando ai loro pazienti il biasimo morale che c'è nella scelta di non voler sapere.⁴⁷⁸ La posizione di Vázquez, come quella di Rhodes, si allinea in tale modo con la critica dell'eugenetica liberale al valore dato all'autonomia all'interno della consulenza genetica.

Riguardo al caso di Harriette possiamo fare alcune osservazioni. Ribadiamo che la nostra critica, innanzitutto, è rivolta all'utilizzo della nozione di danno da procreazione nel prospettare – falsamente – un dovere di conoscere la propria condizione genetica. La nostra

⁴⁷⁷ *Ivi*, pp. 25-26

⁴⁷⁸ Tale è la conclusione di Rhodes, secondo la quale ha anche una importante implicazione: “Mentre la comunità di genetisti merita un elogio per i loro sforzi concertati nell'affrontare le questioni etiche sollevate dalla loro nuova tecnologia, hanno bisogno anche di essere avvertiti. L'Etica si basa sull'analogia e su esempi, e quindi richiede un'attenta argomentazione e un'attenta analisi che si trasforma in un attento uso di termini tecnici. A ogni passo è facile inciampare e gli errori sono facilmente aggravati. È facile raggiungere una conclusione sbagliata quando ci si avvia con un'inopportuna analogia, l'uso improprio di un termine tecnico, o si sostiene di aver fornito un'analisi etica senza capire che cosa è coinvolto. Malintesi circa la natura e la forza morale dell'autonomia hanno portato alcuni della comunità di genetisti ad una falsa conclusione circa l'ignoranza genetica” *Ivi*, p. 26

analisi non comporta, però, in modo parallelo l'ammettere che non ci possano essere delle situazioni o condizioni di vita non auspicabili per i futuri figli. L'esistenza di un desiderio di non essere malati non viene messo in discussione in questa sede. Tale desiderio possiede un valore che occorre, comunque, sia valutato e soppesato nel contesto d'altri valori in gioco, come ad es. la vita di colui che nascerà. Affermare che la malattia diminuisce o toglie il valore della vita umana, solitamente, viene supportato da opinioni utilitaristiche con scarsa plausibilità. Per tale ragione, secondo il nostro parere, il falso argomento di porre fine, preventivamente, all'esistenza di un bambino perché sarà malato non si applica in nessun caso.

La considerazione di tale bilancio di valori (il valore che ha il vivere sani e quello di vivere) è opportuno che venga valutata caso per caso, poiché non è possibile stabilire delle politiche generali. Teniamo conto di due fattori: che l'individuo umano non è la vita e se esista davvero la possibilità che la sofferenza, il dolore o la malattia possano essere pensate senza tener conto della vita stessa. In modo tale che, a nostro avviso, non è possibile considerare la salute un valore superiore alla vita stessa, poiché la possibilità di vivere sani o malati dipende per l'appunto dal vivere. Tuttavia, l'attenta valutazione delle caratteristiche della malattia possono offrire alcuni criteri al consiglio dato nella consulenza genetica. Quando, ad es., i genitori prospettici hanno essi stessi la malattia, la loro opinione è rilevante sulla possibilità di vivere con essa. Parimenti, secondo la nostra opinione, ci possono essere delle ragioni non valide – ad es., il criterio del danno da procreazione – a sostegno di un certo tipo di consiglio che afferma l'immoralità dell'aver figli e che scoraggia, sotto tale premessa, la possibilità di averli, soprattutto nel caso di malattie come la Tay-Sachs. Secondo il nostro parere, si può giungere ad un consiglio medico simile utilizzando un criterio diverso: quello della prudenza. Secondo il nostro punto di vista è possibile consigliare, in casi simili a quello di Harriette, di evitare di avere figli con tale criterio. Nel caso in cui da tale consiglio sorgesse la decisione di non procreare, questa solleva a sua volta altre questioni, ad es. metterà in risalto la motivazione per cui la coppia sta insieme. Un argomento che – utilizzando i criteri utilitaristici della teoria della *wl* e del danno da procreazione – si riesce a capire a stento, poiché non coglie la collocazione che ha, da un punto di vista etico e antropologico, il ruolo della riproduzione umana all'interno del rapporto di coppia.

Dopo che sia stata offerta un'informazione esaustiva che contenga, ad es., le caratteristiche della malattia, i problemi che pone, qual è il livello di progresso attuale della medicina nell'offrire dei trattamenti effettivi, la considerazione di altri elementi circostanziali che ragionevolmente possano essere tenuti conto, e dopo che sia stato dato un consiglio di prudenza e che in seguito ad una deliberazione della coppia ci possa essere una decisione di tentare il raggiungimento di una gravidanza, consideriamo sia inaccettabile un elemento di biasimo morale sia che decidano di iniziare, sia pure che decidano contrariamente. Siamo dell'idea che la patologia non è voluta né in modo diretto né indiretto, né che i genitori siano o possano essere colpevoli. Valutando anche che tale informazione può permettere loro di supporre delle probabilità che il loro futuro figlio – specificamente nel caso in cui acquisisca il gene in dominanza recessiva – svilupperà la malattia con le conseguenze cliniche ed esistenziali che solitamente comporta, si può supporre un interesse reale nell'adottare delle misure che possano evitare tale situazione in accordo con una prassi moralmente lecita. È opportuno, inoltre, considerare che la decisione di avere figli fa parte di un progetto di vita che poco ha a che fare con criteri zoo-tecnici. Il tener conto soltanto di criteri che leggono il discorso generativo nelle categorie di causa-effetto, come fa la proposta di Vázquez e Rhodes, elimina la spontaneità che c'è nella procreazione. Di fatto, il futuro figlio non è il prodotto della loro decisione e con ogni individuo umano viene introdotto un *novum* nel mondo. In tale senso è possibile affermare che la proposta della *wl* non coglie nel segno la specificità della generazione umana. Collocare, dunque, la scelta in un contesto antropologico più aperto serve anche a considerare quanto la coppia è veramente disposta a investire nel suo progetto di vita. In tale progetto i genitori diverranno custodi di tale *novum*. La sfida è, dunque, a nostro avviso, sul seguente piano: se saranno in grado di affrontare con le loro risorse tale custodia, in modo tale che non sia possibile impiegare un uso riduttivo della responsabilità genitoriale⁴⁷⁹, che coincide con il prendersi cura del figlio.

Realizzato questo percorso attraverso gli argomenti proposti, possiamo trarre alcune conclusioni preliminari di questo paragrafo. A nostro avviso, la posizione di Vazquez e Rhodes portata alle sue conseguenze mette in risalto delle implicazioni che, secondo il nostro parere, risultano inaccettabili:

⁴⁷⁹ La proposta di Vázquez e Rhodes, a nostro avviso, insiste su un tipo di responsabilità che è imputabilità per atti accaduti. Una responsabilità *ex-post-facto* o contrattuale non rispecchia, a nostro avviso, la dinamica della responsabilità nei rapporti più intimi: tra genitori e figli, i legami d'amicizia o quelli d'amore. Non solo per la falsa piega "morale", ma perché non rispondono alle caratteristiche dell'atto generativo umano.

- 1) non solo non è possibile “non sapere” la propria condizione genetica, quando è coinvolto un terzo, ma è doveroso conoscerla, come nel caso delle alte responsabilità manageriali c’è l’obbligo, attribuito al ruolo, di sapere. La condizione d’ignoranza voluta è colpevole. Rimanendo nella logica secondo cui un dovere ha un corrispettivo diritto, allora al dovere di sapere la propria condizione genetica si appaierebbe il diritto di esigere questa conoscenza da un altro. Inoltre, un individuo, scegliendo di non voler sapere, collocherebbe un altro in una condizione di svantaggio o di danno e questo rende imputabili;
- 2) se c’è il diritto di esigere da un altro questo sapere e, dunque, il rispetto del medesimo, ciò vorrebbe dire che c’è anche il dovere di procurare l’informazione genetica, ovvero che c’è un obbligo di sottoposizione ai test se qualcuno vuol far valere tale diritto;
- 3) se questi presupposti fossero ragionevolmente ammissibili, allora non sarebbe possibile soffermarsi al dovere di sapere. L’elemento doveroso non si esaurirebbe nella appropriazione conoscitiva della condizione genetica individuale, ma imporrebbe la realizzazione delle scelte, in alcuni casi “riproduttive”, per evitare di «danneggiare» un altro;
- 4) l’ipotesi di tale conoscenza doverosa e la possibilità di danneggiare un terzo potrebbero costituire, seguendo la logica della proposta milliana, degli argomenti a favore della realizzazione di un intervento normativo statale.

Con questi elementi possiamo affermare che i concetti con cui gli autori presi in esame tematizzano il problema delle responsabilità verso un terzo, per quanto riguarda la conoscenza di una informazione proveniente da un test genetico, non aiutano all’ulteriore comprensione del dibattito e nemmeno alla ulteriore comprensione esistenziale legata alle malattie di origine genetica. Un trattamento concettuale di tale tipo può portare, come abbiamo sollevato, a delle conclusioni paradossali: facendo del portatore di geni, che codificano l’espressione di una malattia, un presunto colpevole (in certe circostanze), e di un futuro e ipotetico malato una vittima potenziale della negligenza, producendo così una non necessaria distorsione nell’orizzonte generativo umano.

Conclusioni

1. Conseguenze dell'origine politica della preoccupazione bioetica: un'analisi scentrata

Obiettare ai nostri autori che la loro risposta alla questione d'interesse bioetico posta dalle odierne tecnologie dei test genetici è scentrata nella loro analisi, si riconduce alle ragioni da noi proposte finora. In modo sintetico è possibile concludere che l'origine stessa della preoccupazione è politica, sostenuta dalla concezione che la bioetica riguarda principalmente lo sviluppo della società democratica, ovvero il custodire e proteggere la libertà di espressione del singolo. Secondo questi termini, tale proposta si distanzia da un pensiero bioetico che “tenta un livello di chiarificazione e di valutazione morale dello specifico contenuto pratico e teorico introdotto dalle tecnoscienze”⁴⁸⁰. Il loro esame, a nostro avviso, manifesta uno slittamento verso alcuni concetti che riguardando la giustizia e questo fa sì che sia perso di vista “il filtro con cui le scienze sperimentali pensano e governano i fenomeni della vita”⁴⁸¹. La nostra affermazione si sostiene non per la ragione che i nostri autori prendano in considerazione il problema di giustizia sociale al riguardo della mancanza di parità nell'accesso alle tecniche di diagnosi prenatale e ai test genetici in genere, bensì nel fatto che nelle loro tesi non è la liceità di applicazione (dal punto di vista bioetico) della tecnica e quello che comporta per l'uomo l'elemento messo a tema, ma per l'appunto la questione di giustizia e di equità.

Per quanto riguarda il metodo di approccio attraverso i casi paradigmatici, è possibile affermare che, sebbene sia un metodo raffinato d'argomentazione, esso si manifesta ambiguo per tre motivi. Il primo motivo riguarda la presentazione stessa dei casi paradigmatici come casi o fatti reali. Questo fa sì che essi siano costruiti di un fatto – con una trama particolare, una storia con nessi artefatti – piuttosto che fatti veri e propri. Il secondo è relativo alla funzione retorica che possiedono. Nella modalità con cui si presenta un argomento in ambito bioetico non è da sottovalutare la tendenza alla persuasione su chi ipoteticamente ascolta. In tale senso, i casi paradigmatici sono molto persuasivi; tuttavia, la considerazione della validità dei ragionamenti che possono essere svolti prendendoli come spunto, rimane necessaria. Il terzo elemento è collegato al valore normativo derivato dalla loro considerazione. Le conclusioni errate proposte dai nostri autori, prospettate dall'analisi dei casi paradigmatici, si propongono con un carattere di normatività, con un

⁴⁸⁰ Cfr. in Pessina, A., *op. cit.*, p. 41

⁴⁸¹ *Ibidem*, p. 42

punto di partenza che è premessa inizialmente condivisa per il raggiungimento di un consenso. Tuttavia, a nostro avviso, normatività e consenso non sono da considerare sinonimi. Tale modalità d'approccio costituisce un metodo consono ad una bioetica concepita come «dialogo democratico», ma come metodo è fuorviante.

La nozione di bioetica che sostengono come «dialogo democratico» denota un consenso che vive alla luce delle ragioni ritenute ragionevolmente accettate da tutti; tuttavia, lo scopo di raggiungere un consenso per quanto riguarda la bioetica comporta due problemi teorici. Il primo è relativo all'eliminazione del conflitto speculativo tra le diverse posizioni teoriche. Tale scopo può risultare lodevole come traguardo, malgrado ciò ribadiamo che non è possibile eludere la questione dell'indagine sulla validità degli argomenti che sostengono le tesi in conflitto. In altri termini, ci deve essere un nesso epistemologico fra quello considerato ragionevole e quello ritenuto moralmente valido. Il secondo è relativo alla funzione consensuale data alla disciplina. Questo secondo problema, a parere nostro, è una conseguenza del privilegiare il consenso come scopo della riflessione bioetica. Seguendo tali termini, la bioetica non sarebbe più in grado di distinguere tra l'*accettazione* di una certa circostanza posta dalle tecnoscienze e la sua *accettabilità* da un punto di vista razionale.

Inoltre, a nostro avviso, è da rivalutare l'importanza data nelle loro analisi alle caratteristiche del contesto sociale latinoamericano. Il sovradimensionamento di esso può portare ad errori nell'analisi dei problemi bioetici. È possibile affermare che l'insistenza sul valore dell'analisi, dato al contesto sociale, è valida soltanto in modo parziale. L'utilizzo di criteri localistici nella soluzione dei problemi bioetici contraddice, da una parte, l'universalità dell'impatto delle odierne tecnologie e, dall'altra, la validità delle ragioni che supportano una norma che voglia essere regola dell'agire in materia. In tale senso, non è valida l'insistenza dei nostri autori. Invece, risulta valida nel senso che, ad es. relativamente ad una situazione di povertà, le caratteristiche di una malattia possono acquisire elementi di diversità rispetto ad un altro contesto ritenuto con più risorse. Quindi, è ragionevole la considerazione delle circostanze poiché l'esame scrupoloso di tali caratteristiche ricolloca quel dato evento biologico in uno stato di cose, cosicché le caratteristiche delle malattie possono dare una forma particolare ad un problema. Il contenuto e il carattere globale della domanda sollevata dall'impiego delle tecnoscienze non può, però, essere perso di vista.

In questi autori latinoamericani il seguire l'impostazione della genetica liberale ha portato ad elaborare il problema introdotto dalle tecniche di diagnosi genetica nei termini che interessano una «società giusta». Tale elaborazione presuppone che i problemi bioetici si sviluppino in società pluralistiche, nelle quali non c'è accordo sulla concezione di bene. Secondo il nostro parere, l'influenza liberale in questo gruppo d'intellettuali latinoamericani penetra le categorie in cui viene pensata la problematica delle scelte riproduttive e dei test diagnostici genetici. I nostri autori pretendono con la nozione di danno da procreazione nella realizzazione dell'analisi bioetica di aver raggiunto un criterio di oggettività che limita e può regolare in modo giusto i rapporti umani. Di fatto, la loro proposta costituisce un tentativo di delimitare le dimensioni della generazione umana con il criterio del danno da procreazione.

Un punto da sottolineare nella proposta dei nostri autori è l'auto-contraddittorietà dell'eugenetica liberale, per quanto riguarda il ruolo di neutralità assegnato allo Stato nelle scelte riproduttive dei cittadini. Tale irragionevolezza sussiste nel principio liberale della non intromissione statale nell'ambito privato dei cittadini, se non è sufficientemente giustificata. Una «neutralità» dello stato per quanto riguarda le scelte riproduttive, quando c'è la possibilità di trasmissione di una malattia genetica grave, a livello teorico non è possibile, se questa viene considerata nei termini concettuali di un danno da procreazione. L'intervento statale non solo sarebbe giustificabile ma doveroso con la presenza – o il con il sospetto del rischio – di un danno ad un terzo. Nell'eugenetica liberale è possibile individuare questi due elementi in conflitto: le scelte dei singoli in materia riproduttiva e l'intrusione della società in questo ambito privato, con il giustificato bisogno di regolamentarle da parte dello stato.

Luna, Manterola e Vázquez, a parere nostro, sostengono un modello d'intervento genetico incentrato sulla scelta personale (*Personal Choice Model*) per garantire che la loro proposta non possa essere identificata come eugenetica. L'applicazione di questo modello assicurerebbe che, con la mancata intrusione statale, le scelte in genetica non possano avere un contenuto eugenetico perchè sono state realizzate attraverso la scelta personale, effettuando, in questo modo, un fittizio passaggio formale da un'eugenetica totalitaria ad una liberale. Tuttavia, l'assenza di un intervento statale, in certi tipi di pratiche che comportino il biasimo morale della riproduzione tra soggetti portatori di un gene o che

considerino una vita in condizioni di malattia come “ingiusta o sbagliata”, non è garanzia che tale prassi non sia eugenetica. La loro proposta è la controparte del tentativo che ha un’intenzione di miglioramento genetico attraverso interventi di tipo negativo mirati a limitare la scelta riproduttiva. Riguardo tale tentativo di miglioramento citiamo Habermas: “la selezione intenzionale è guidata dal giudizio sulla qualità di un essere umano e dal desiderio di un’ottimizzazione genetica. Quando mira a scegliere l’essere vivente più sano, l’azione si lascia guidare dallo stesso atteggiamento di una prassi eugenetica”.⁴⁸² In tale senso, quello che prospetta una prassi come eugenetica non è tanto la forma in cui essa si esprime, ad es. attraverso l’intervento statale a discapito di una “scelta libera”, quanto il suo contenuto discriminatorio e limitativo dell’autonomia relativo al “possesso” di una peculiare condizione genetica di alcuni cittadini rispetto ad altri.

2. Annotazioni contenutistiche. *Wrongful life*: un volto per l’eugenetica liberale

Dopo aver formulato alcune osservazioni sulla modalità di approccio al problema utilizzata dai nostri autori, è fondamentale proporre alcune osservazioni rispetto ai contenuti della loro proposta. Secondo il nostro parere, la *wrongful life* non può essere semplicisticamente classificata come una proposta liberale. Contrariamente, sosteniamo che istituisce un importante tentativo di teorizzare – ingiustificatamente – sia un vincolo morale all’agire dei soggetti in ambito privato, com’è la riproduzione, che un criterio – ingiustificato anche esso – per il controllo sociale del soggetto da parte dello Stato. Una tale tesi difficilmente potrà essere classificata come liberale. Ciò nonostante, è necessario precisare che con la *wrongful life* non si propone, in modo categorico, un limite alla riproduzione individuale, a meno che non acquisisca valore legale. In tale senso, la proposta di Stuart Mill che fa da sfondo teorico alla *wrongful life* è congeniale all’eugenetica liberale. Questo perchè i presupposti di Mill - il principio di evitare un danno come limite all’agire, quello relativo alla non-neutralità statale in materia riproduttiva e il criterio neo-utilitaristico della non introduzione di sofferenza non necessaria nel mondo – sono compatibili a un’eugenetica che poggia sulla *Personal Choice Model*, attraverso interventi di tipo negativo e non migliorativi o di tipo perfettivo.

A parere nostro, i sostenitori della *wrongful life* effettuano una lettura parziale dei dati provenienti dalla diagnosi genetica. La parzialità si manifesta nell’idea che sostengono

⁴⁸² Cfr. in Habermas, J., *op. cit.*, p. 96

relativa all'essere destinati ad una vita straziante. Una idea che poggia – falsamente –, secondo loro, nei problemi collegati ad una costituzione genetica che lascia prevedere una vita inadeguata e insoddisfacente. A nostro avviso, la natura predittiva della diagnosi genetica non è in grado di sostenere in pieno le loro opinioni al riguardo.

Il motivo della non introduzione di sofferenza inutile nel mondo, per cui è immorale l'azione dei genitori prospettici, non è valido e tanto meno può essere considerato prescrittivo. Tale ragione manca di validità, perché non è possibile introdurre la sofferenza nel mondo. “*La sofferenza*” è un ente astratto, ma ci sono individui che soffrono o individui sani che potranno soffrire, o meglio essa esiste finché (e in quanto) ci sono uomini che soffrono. Inoltre, un'indicazione dell'agire come «non introduzione nel mondo di sofferenza non necessaria» di per sé è ambigua. Tale ambiguità sussiste poiché, da una parte, considera il mondo in modo irrealistico come un «serbatoio di sofferenze», dall'altra, il non cagionare una sofferenza a qualcuno non può comportare o coincidere con l'eliminazione di questo qualcuno, perché la “cancellazione della sofferenza” non può implicare l'eliminazione di chi soffre o più specificamente di chi potrà soffrire. Non è possibile – facciamo notare – la cancellazione della vita di qualcuno, per l'ipotetico motivo che questo soffrirà in futuro. Questo non potrà essere validamente considerato una eliminazione preventiva della sofferenza. Se, diversamente, con questo asserto si intende non introdurre uomini malati perché soffriranno, questo è altrettanto problematico. A ciò contestiamo che è necessario realizzare una distinzione tra il dovere di tentare di eliminare una malattia dall'eliminazione di uomini malati. Consideriamo, inoltre, che la responsabilità dei genitori non può essere circoscritta ad una prevenzione della sofferenza, se si trovano nel dilemma di portare all'esistenza uno che soffrirà, ma deve estendersi alla custodia dell'esistenza del figlio proprio perché sofferente.

Un altro importante fattore conclusivo è relativo all'incapacità della proposta della *wrongful life*, da un punto di vista neo-utilitaristico, nel riuscire a conciliare il «criterio della felicità generale» o, più precisamente, quello «della minor quantità di sofferenza per tutti» con il «rispetto dell'autonomia individuale». Questo perché la produzione di una minor quantità di sofferenza nel mondo si realizzerebbe, per l'appunto, a discapito dell'autonomia individuale. L'unico modo di non introdurre sofferenza inutile nel mondo attraverso la generazione è una restrizione dell'autonomia nelle scelte riproduttive. Tale restrizione potrebbe essere realizzata soltanto attraverso un ipotetico intervento statale.

A nostro avviso, il motivo di non introduzione di sofferenza inutile sposta la questione generativa dal piano privato al piano pubblico, in modo ingiustificato. Questo perché, di fatto, è la modalità di concretizzare il biasimo morale: le azioni dei genitori prospettici acquisiscono un rilievo diverso con il criterio di non introduzione di sofferenza e, in questo modo, il loro agire è biasimabile. D'altra parte, stabilire un rilievo penale valido per le cause di danno da procreazione è possibile solo attraverso tale spostamento.

Consideriamo che i criteri proposti dalla *wrongful life* per determinare la validità di una vita non sono accettabili. Innanzitutto perché propongono che la vita (l'esistenza) sia in un qualche modo misurabile, ma una tale affermazione è problematica. In seconda istanza, i criteri proposti dai nostri autori si dimostrano insufficienti da un punto di vista teorico nella realizzazione di una tale misurazione. A nostro avviso, risulta possibile affermare che tale proposta è una metafora ingiustificata, inizialmente perché il soggetto non c'è (o non ci sarà), quindi non si può dire che starebbe meglio se non ci fosse. Tale tesi è, sotto un certo punto di vista, inesprimibile nel senso che non è possibile affermare un qualche valore del non-essere. Un tale elemento è, inoltre, insostenibile mediante il confronto comparativo tra l'esistenza e la non esistenza. Oltre a ciò, non è possibile considerare la non esistenza come una condizione, soltanto perché le condizioni sono attributi di un soggetto che li possiede. Un bilancio della vita contiene il presupposto di un elemento di unità o di totalità per poter essere giudicato. Tale totalità non può essere intesa soltanto tenendo conto di elementi che la costituiscono in modo parziale, ma che a sua volta non la esauriscono. Gli elementi proposti per un "bilancio dell'esistenza", ovvero il computo delle soddisfazioni contro le frustrazioni, possono essere ritenuti come «stati soggettivi». La «prospettiva interiore» è da considerare soltanto come elemento integrativo di una totalità che è l'esistenza di un soggetto. L'esistenza, in questo senso, in quanto coinciderebbe con il soggetto stesso, non è un possesso, nel senso in cui normalmente diciamo di possedere qualcosa come un oggetto qualsiasi.

2.1 Immanenza eugenetica del criterio del danno da procreazione

Riteniamo, inoltre, che il principio di evitare un «danno da procreazione» sia un criterio eugenetico nel senso che riterrebbe moralmente doverosi interventi genetici negativi. Il danno da procreazione è un criterio che giustifica l'umanità, in modo individuale o

collettivo, ad interferire sulla libertà d'azione di chiunque (in particolare sulle scelte riproduttive o nell'obbligo di conoscere la propria condizione genetica), anche se come viene enunciato sarebbe soltanto al fine di proteggersi. Tuttavia, tale giustificativo di protezione – inteso come prevenzione – è ambiguo. Questo perché supporrebbe e, di fatto, farebbe delle malattie d'origine genetica una questione di sanità pubblica, come sono le malattie infettive-contagiose, in cui la preoccupazione nel contenere la propagazione è giustificata. Il danno da procreazione si configura, infine, come una restrizione ingiustificata dell'autonomia individuale. I criteri per identificare un danno da procreazione si dimostrano insufficienti per l'individuazione di un danneggiamento e di un danno. Dunque, se non esiste, in modo plausibilmente definito, il criterio stesso che determina un limite alla scelta, allora un qualsiasi tentativo di restrizione in tale senso risulta ingiustificato.

A nostro avviso, l'utilizzo della nozione di «danno da procreazione» seguendo l'analogia di ragionamento giuridico svolge una doppia funzione: una *descrittiva* di una condizione patologica ed esistenziale e un'altra *normativa*, intesa come il principio che pone un limite all'agire nelle scelte riproduttive dei cittadini. Riteniamo sia inadeguato ed errato tale criterio per descrivere e “normare” il rapporto generativo. Riteniamo che il raggiungimento di un criterio razionale – accettabile da tutti – per la realizzazione del dialogo democratico sulla «società giusta» sia un fatto presunto. Il pervenire ad una tale oggettività è tutt'altro che accettabile. L'analogia di ragionamento giuridico insita nella nozione di danno da procreazione influenza le categorie in cui viene elaborato il problema posto dalle tecniche diagnostiche genetiche. Seguendo una tale logica, il danno diventa una unità di misura che rende la generazione o certe azioni ad essa collegate misurabili, valutabili o qualificabili moralmente.

Consideriamo, inoltre, che la nozione di danno da procreazione presenta dei problemi teorici che la rendono non plausibile. Essa impiega una definizione di danno molto ampia e vaga che tende ad allargare ingiustificatamente la nozione stessa. Essa manifesta anche un'insufficienza di criteri per determinare un danneggiamento e un danno, e utilizza criteri identificativi sconnessi tra di loro. A nostro avviso, nei supposti danni da procreazione, si parla di danno in modo improprio, ovvero non perché il bambino stia peggio di prima, ma perché si parte in modo errato dalla supposta evidenza che c'è una privazione. Secondo il nostro parere, però, la privazione deve essere intesa non come constatazione di una assenza

(ad es. menomazioni fisiche o sintomi che comportano dolore), ma come deprivazione, ovvero un'agire che provoca la perdita rispetto ad una condizione iniziale. Rimarchiamo, a questo proposito, che le caratteristiche manifestamente privative (come ad es. sono alcuni sintomi della Malattia di Tay-Sachs e della Sindrome di Lesch-Nyhan) non sono il risultato di una perdita cagionata rispetto ad una condizione precedente, ma sono privative soltanto e in quanto assenti. La constatazione di tale assenza si realizza, in modo equivoco, paragonando un soggetto malato con un altro soggetto sano, ma con ciò non è possibile affermare che l'assenza di alcune caratteristiche sia il prodotto di una deprivazione e, dunque, il risultato di un danneggiamento. Una tale induzione è errata poiché, ammesso che sia valido tale paragone, resta ancora fermo il problema che l'assenza di tali caratteristiche o abilità possano essere attribuite alle azioni di qualcun altro e, nello specifico, dei genitori prospettici.

Oltre alle difficoltà per stabilire il danno, sussiste un'altra situazione contraddittoria che presuppone il danno da procreazione. Anche nel caso ipotetico che sia possibile ammettere la possibilità dell'esistenza del danno da procreazione e ammettendo che esso sia evitabile attraverso i risultati provenienti dai test realizzati sui genitori prospettici, sorge un'incoerenza teorica successiva: l'impossibilità d'identificare un ipotetico beneficiario dall'ipotetico sottoporsi dei genitori prospettici al test genetico. Questo perché – nei particolare casi di danni da procreazione – per evitare che il figlio prospettico erediti il gene della malattia, l'unica possibilità che avrebbe è quella di non esistere. Il danno che ipoteticamente si vuole evitare è evitabile soltanto se il figlio non arriva ad esistere. A nostro avviso, questa situazione prospetta la non esistenza come un bene di cui il beneficiario non arriverà a godere, una circostanza che riteniamo non plausibile.

Il criterio del danno polemizza di per sé con il principio liberale di «neutralità» dello Stato. Tale criterio costituisce la clausola che considera e rende doveroso l'intervento statale all'interno dell'eugenetica liberale. Riteniamo che sia impossibile giustificare un'ingerenza in un ambito ritenuto da tutti eminentemente privato attraverso il criterio del danno da procreazione, senza essere con ciò auto-contraddittori relativamente ai principi che sostengono le posizioni liberal-democratiche. Il principio milliano di evitare un danno ad altri fa diventare doveroso l'intervento statale, sia per la punizione, sia per il risarcimento se il danno si è verificato, sia nella prevenzione di esso. Proponiamo che questa

contraddizione non viene risolta dai nostri autori con le giustificazioni teoriche da loro proposte.

2.2 *La legittimità del diritto di non sapere la propria condizione genetica*

A nostro avviso, la critica al diritto di non sapere costituisce un'articolazione della *wrongful life*. In particolare, la proposta di Vázquez costituisce una risposta pratica e una derivazione della proposta della *wl*, poiché considera l'utilizzo dell'informazione genetica come prevenzione di un danno. La funzione preventiva di un danno dell'informazione genetica è controversa. Il principale argomento a suo sostegno, ovvero che il non sapere contrasta l'autonomia, è falso per la ragione che l'autonomia è la condizione della scelta di sapere, non del sapere. L'essere autonomi non dipende direttamente dal sapere. A questo punto si comprende perché è semplicistico considerare che un aumento dell'informazione relativa ai nostri geni presupponga un incremento della nostra responsabilità. Tale binomio risulta da una semplificazione inesatta, perché l'essere responsabili non dipende "dal sapere", ma dal fare o non fare che ne potrebbe derivare. Tale fattore è soggetto da una parte al possibile, dall'altra al moralmente lecito. In altre parole, la loro iniziale premessa è da considerare approssimativa. Questo perché la propria responsabilità è certamente in relazione con quello che entra nell'orizzonte della conoscenza, ma non solo, dipende ed è limitata dalle possibilità concrete e dal limite – pratico o morale – del proprio agire. Dunque, non è possibile in modo unilaterale affermare che la possibilità d'essere maggiormente informati ci faccia diventare *tout court* più responsabili. Secondo il nostro parere, la loro proposta si inserisce all'interno di una tendenza che propone una "inflazione di responsabilità" con la comparsa dei test genetici, ovvero la disponibilità tecnologica è sempre più collegata al dovere di sottoporsi ad essa.

Il nesso posto da Luna, Manterola e Vázquez tra il sapere la propria condizione genetica e l'essere colpevoli, a nostro avviso, non risulta valido come criterio per quanto riguarda il danno da procreazione e il sapere la propria condizione genetica. L'essere consapevoli delle conseguenze dei nostri atti è la condizione che deve essere soddisfatta per classificare un'azione come ingiusta e, quindi, il suo agente come colpevole. Una logica simile non è applicabile per il danno da procreazione e non è possibile ritenere che coloro i quali sono al corrente della condizione di essere, ad es. portatori di un gene che se viene trasmesso alla discendenza comporterà la manifestazione sintomatica di una malattia, siano con ciò

colpevoli. Non è nemmeno possibile considerare l'ignorare volutamente tale fatto come condizione per essere ritenuti biasimabili. Questo perché riteniamo che, nel modo in cui i nostri autori prospettano il danno da procreazione, non offrano delle ragioni valide da un punto di vista teorico.

Infine, ribadiamo la legittimità del diritto di non sapere la propria condizione genetica, perché consideriamo legittima un'ignoranza desiderabile o voluta che possa garantire l'autonomia. Consideriamo sia accettabile un'ignoranza con uno scopo *pro vitam*. Una lettura più realistica dell'ignorare, e che può avere le fattezze di un bene, non segue la linea della cancellazione aprioristica della preoccupazione per l'avvenire, ma quella del tener conto del necessario collegamento alle "risorse attuali" mediante le quali si è in grado di vivere il presente.

A nostro avviso, ci sono delle valide obiezioni al criterio della prevenzione di un danno basato sulla difesa dell'illegittimità del diritto di non sapere. Esse sono relative alla problematicità teorica della prevenzione di un danno nella generazione seguente o futura: esiste un'incertezza sulla possibilità, in assenza di prevenzione del danno, che esso accada effettivamente ai futuri figli; c'è un fattore d'indeterminatezza nella problematica assegnazione di una responsabilità morale – intesa come imputabilità – per un danno potenziale ipoteticamente cagionato ai futuri discendenti; infine, c'è un'azione ingiustificata di sovrastare i diritti di individui attuali per conseguire benefici futuri per individui non ancora esistenti. Un punto concernente la giustizia tra generazioni – attuali e future – riguarda i limiti ragionevoli e i sacrifici ragionevolmente imposti alla generazione attuale in funzione di un futuro beneficio. Tenendo conto di tali elementi, è possibile confermare ulteriormente l'inefficacia teorica dell'utilizzo della nozione di danno da procreazione per descrivere un evento generativo e la scarsa plausibilità di prospettare un obbligo di conoscere la propria condizione genetica attraverso la nozione di danno da procreazione.

Bibliografia

- Aa.Vv., *Are Genes Us? The Social Consequences of the New Genetics*, (a cura di Carl F. Cranor), Rutgers University Press, New Jersey 1994
- Aa.Vv., *Bioethics. Latin American Perspectives*, (a cura di Arleen L.F. Salles e María Julia Bertomeu), (VIBS; 118), Rodopi, Amsterdam 2002
- Aa.Vv., *Bioethics: An Anthology*, (a cura di Helga Kuhse e Peter Singer), Blackwell, London 1999
- Aa.Vv., *Critica e crescita della conoscenza scientifica*, [tit. orig. Criticism and the Growth of Knowledge], (trad. Giulio Giorello), (a cura di Giulio Giorello), (Filosofia della scienza; 15), (2° ed., 1979), Feltrinelli Editore, Milano 1979
- Aa.Vv., *Dialettica e positivismo in Sociologia*, [tit. orig. *Der Positivismusstreit in der deutschen Soziologie*], (a cura di Heins Maus e Friedrich Fürstenberg), (trad. Anna Marietti Solmi), (3°ed., 1972), Einaudi editore, Torino 1972
- Aa.Vv., *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, (a cura di Giovanni Russo), Editrice ELLEDICI, Torino 2004
- Aa.Vv., *Encyclopedia of Applied Ethics*, (a cura di Ruth Chadwick), Academic Press, New York 1998
- Aa.Vv., *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, (a cura di Warren Thomas Reich et al.), Simon & Schuster Macmillan, New York 1995
- Aa.Vv., *Essentials of Genomics and Bioinformatics*, (a cura di Christoph W. Sensen), Wiley-VCH, Weinheim 2002
- Aa.Vv., *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, (a cura di Florencia Luna e Eduardo Rivera López), Catálogos, Buenos Aires 2004
- Aa.Vv., *Famiglia generativa o famiglia riproduttiva? Il dilemma etico nelle tecnologie di fecondazione assistita*, (a cura di E. Scabini e G. Rossi), (Studi interdisciplinari sulla famiglia, 17), Vita e Pensiero, Milano 1999
- Aa.Vv., *Genetic Information. Acquisition, Access, and Control*, (a cura di Alison K. Thompson e Ruth F. Chadwick), Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 1999
- Aa.Vv., *Genetics and the Law*, (a cura di Aubrey Milunsky e Gorge J. Annas), Plenum Press, New York 1980 vol. II
- Aa.Vv., *Law, Morality and Society: Essays in Honour of H.L.A. Hart*, (a cura di Peter M.S. Hacker e Joseph Raz), At the Clarendon Press, Oxford 1977
- Aa.Vv., *Moral Problems in Medecine*, (a cura di S. Gorovitz), Prentice-Hall, New Jersey 1976
- Aa.Vv., *Percorsi di Bioetica*, (a cura di Adriano Pessina e Mario Pecozi), (Bioetica contributi), (1°ed., 2002), Vita e Pensiero, Milano 2002
- Aa.Vv., *Prescribing our Future*, (a cura di Bartels, D.M. et all), Aldine De Gruyter, New York 1993
- Aa.Vv., *Soggetto e libertà nella condizione postmoderna*, (a cura di Francesco Botturi), (Filosofia Morale; 16), Vita e Pensiero, Milano 2003
- Aa.Vv., *The Right to Know and the Right no to Know*, (a cura di Ruht Chadwick et all.), Ashgate Publishing Company, Aldershot 1997
- Arendt, Hannah, *Che cos'è la politica?*, [tit. orig. Was ist Politik? Aus dem Nachlaß], (a cura di Ursula Ludz), (trad. Marina Bistolfi), Edizioni di Comunità, Milano 1995
- Arendt, Hannah, *Vita Activa. La condizione umana*, [tit. orig. The human condition], (trad. di Sergio Finzi), (Saggi; 41), (13° ed., 2006), Tascabili Bompiani, Milano 2006
- Aristotele, *Etica Nicomachea*, [tit. orig. Ethika nikomacheia], (trad. Carlo Natali), (Economica Laterza;167), Laterza Editori, Roma 2007
- Aristotele, *L'anima*, [tit. orig. De anima], (trad. Giancarlo Movia), Compiano, Milano 2001
- Bacchini, Fabio, *Il diritto di Non Esistere*, McGrae-Hill, Milano 2002
- Bertrand, Denis, *Basi di semiotica letteraria*, (a cura di Gianfranco Marrone e Antonio Perri), (trad. Antonio Perri), [tit. orig. Précis de sémiotique littéraire], Meltemi Editore, Roma 2007
- Blaise Pascal, *Pensieri*, (a cura di Chiara Voza), [tit. orig. Pensees], Guaraldi Editore, Rimini 1995
- Borrelli, Antonio L. et al., *Medicina dell'età prenatale. Prevenzione, diagnosi e terapia dei difetti congeniti e delle principali patologie gravidiche*, (2° ed, 2008), Springer, Milano 2008
- Botturi, Francesco, *Soggetto e libertà nella condizione postmoderna*, (a cura di F. Botturi), (Filosofia Morale; 16), Vita e Pensiero, Milano 2003
- Buchanan, Allen et al., *From Chance to Choice. Genetics and justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2000
- Chambers, Tod, *The Fiction of Bioethics: cases as literary text*, Routledge, New York 1999
- Cicerone, *De fato*, (trad. Francesca Antonini), Rizzoli, Milano 2003

- Cicerone, Marco Tullio, *Cicerone. Testi dal Luculus, dal De Fato, dai Topica con introduzione e traduzione commentata*, (a cura di Mariano Baldassarri), (La logica Stoica: Testimonianze e Frammenti, VI), Litotipografia Malinverno, Como 1985
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Identità e Statuto dell'embrione umano: 22 giugno 1996*, (collana Società e Istituzioni), Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1997
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Orientamenti bioetici per i test genetici: 19 novembre 1999*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2000
- Consiglio d'Europa (1997), *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina)*, Oviedo 1997
- Dworkin, Ronald, *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Cambridge 1977
- Emmet, Dorothy Mary, *The Nature of Metaphysical Thinking*, Macmillan & Co. Ltd., London 1949
- Epicuro, *Opere*, (trad. Graziano Arrighetti), (Classici della filosofia; IV), Giulio Einaudi Editore, Torino 1960
- Feinberg, Joel, *Harm to Others. The Moral Limits of the criminal Law. Volume one*, Oxford University Press, New York 1984
- Feinberg, Joel, *Social Philosophy*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, New Jersey 1973
- Gambino, Gabriella, *Diagnosi prenatale. Scienza, etica e diritto a confronto*, (Humanitas, Collana di bioetica e diritto, 5), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2003
- Giorlandino, C., *Trattato di diagnosi prenatale e terapia fetale*, CIC Edizioni Internazionali, Roma 1997
- Habermas, Jürgen, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, (a cura di Leonardo Ceppa), (trad. Leonardo Ceppa), (1°ed., 2002), Giulio Einaudi editore s.p.a., Torino 2002
- Harris, John, *Wonderwomen e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, (I Saggi; 90), Baldini & Castoldi, Milano 1997
- Hellmann, John, *Fables of Fact. The New Journalism as New Fiction*, University of Illinois Press, Urbana 1981
- Herschel, J. e Wilhelm, Fiedrich (1830), *A Preliminary Discourse on the Study of Natural Philosophy*, Johnson Reprint Corp, New York 1966
- International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), *Annual Report 2005 with data for 2003*, The Centre of the International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, Roma 2005
- International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), *Annual Report 2006. With data for 2004*, The International Centre on Birth Defects, Roma 2006
- Jonas, Hans, *Il principio responsabilità: un'etica per la civiltà tecnologica*, (a cura di Pier Paolo Portinaio), Einaudi, Torino 1990
- Jonas, Hans, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, [tit. orig. Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung], (trad. Paolo Becchi e Anna Benussi), (a cura di Paolo Becchi), (Biblioteca Einaudi; 6), Einaudi, Torino 1997
- Jonsen, Albert e Toulmin, Stephen, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, University of California Press, California 1988
- Lalli, Chiara, *Libertà Procreativa*, (Memo; 7), Liguori Editore, Napoli 2004
- Larmore, Charles, *Patterns of Moral Complexity*, Cambridge University Press, Cambridge 1987
- Lolas Stepke, Fernando, *Temas de biética*, Editorial Universitaria, Santiago de Chile 2002
- Luna, Florencia (2002), "Assisted reproductive technology in Latin America: some ethical and sociocultural issues", in *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction. Report of a meeting on "Medical, Ethical, and Social Aspects of Assisted Reproduction"* held at WHO headquarters in Geneva, (a cura di Effy Vayena, Patrick J. Rowe, P. David Griffin), World Health Organization, Geneva 2002, pp. 31-40
- Luna, Florencia et al., *Aborto por motivos terapéuticos: artículo 86 inciso 1 del Código Penal Argentino*, (1° ed. 2006), FLACSO Fac. Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires 2006
- Luna, Florencia et al., *Salud pública y anencefalia*, (1° ed. 2004), FLACSO Fac. Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires 2004
- Luna, Florencia, *Bioethics and vulnerability. A Latin American View*, (a cura di Peter Herissone-Kelly), (Trad. Laura Pakter), (vibs; 180), Rodopi, Amsterdam 2006
- Luna, Florencia, *Ensayos de Bioetica: reflexiones desde el sur*, (Biblioteca de etica, filosofia del derecho y politica; 75), Distribuciones Fontamara, Mexico 2001
- Mancini, Elena e Morelli, Anna, *Le frontiere della bioetica. Domande e risposte su nascita, genetica, clonazione, salute*, (Saggi Giunti), (1° ed. 2004), Giunti Editore S. p. a., Firenze 2004, pp.(?)
- Mason John K. e McCall, Smith, *Law and Medical Ethics*, Butterworths, London 1987

- Mill, John Stuart, *Autobiografia*, (a cura di F. Restaino), Laterza, Bari 1976
- Mill, John Stuart, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, (trad. Enrico Ristretta), (Classici del pensiero), BUR, Milano 2007
- Mill, John Stuart, *Saggio sulla libertà*, [tit. orig. On Liberty], trad. Stefano Magistretti, (Quality Paperback; 16), NET, Milano 2002
- Monod, Jacques, *Per un'etica della conoscenza*, [tit. orig. Pour une éthique de la connaissance], (a cura di Bernardino Fantini), (trad. Fiamma Bianchi Bandinelli), (Saggi scientifici), Bollati Boringhieri, Torino 1990
- Newton, I., (1726), *Principi matematici della filosofia naturale*, (trad. it di A. Pala), UTET, Torino 1965
- Nozick, Robert, *Anarchia, Stato e utopia. I fondamenti filosofici dello «Stato minimo».*, [tit. orig. Anarchy, State and Utopia], (Strumenti, Fondazione Einaudi), Le Monnier, Firenze 1981
- Organización Panamericana de la Salud (PAHO), *Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2007*, Organización Mundial de la Salud, sl 2007
- Perelman, Chaïm e Olbrechts-Tyteca, Lucie, *Trattato dell'argomentazione. La nuova retorica*, [tit. orig. Traité de l'argumentation: la nouvelle rhétorique], Einaudi, Torino 1966
- Perelman, Chaïm, *Il campo dell'argomentazione. Nuova retorica e scienze umane*, Pratiche Editrice, Parma 1979
- Pessina, Adriano, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, (Economica; 46), Bruno Mondadori, Milano 2006
- Pessina, Adriano, *Eutanasia. Della morte e altre cose*, (Ragione, scienza ed etica; 07), Cantagalli, Siena 2007
- Plutarco, *Il fato*, [tit. orig. De fato], (a cura di Ernesto Valgiglio), M. d'Auria Editore, Napoli 1993
- Plutarco, *La curiosità*, (a cura di Lionello Inglese), M. d'Auria Editore, Napoli 1996
- Poli, Enrico, *Homo sapiens. Metodologia dell'interpretazione naturalistica*, (Scienze filosofiche; 5), Vita e Pensiero, Milano 1972
- Popper, Karl R., *Conoscenza oggettiva. Un punto di vista evoluzionistico*, (a cura di Lorenzo Fantino e Massimo Baldini), Armando Editore, Roma 1983
- Popper, Karl R., *Le fonti della conoscenza e dell'ignoranza*, (trad. Giuliano Pancaldi e Federico Laudisa), (Intersezioni, 212), Società editrice il Mulino, Bologna 2007
- Rawls, John, *Liberalismo politico*, [tit. orig. Political Liberalism], (a cura di S. Veca), Ed. di Comunità, Milano 1994
- Rhonheimer, Martin, *Etica della procreazione*, (trad. Ellero Babini), (Lezioni e Dispense), Pontificia Università Lateranense MURSIA, s. l. 2000
- Rose, Steven, *Linee di vita. La biologia oltre il determinismo*, [tit. orig. Lifeline], (trad. Laura Comoglio), Garzanti, Milano 2001
- Sandel, Michael J., *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, [tit. orig. The Case against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering], (trad. Stefano Galli), (transizioni; 24), Vita e Pensiero, Milano 2008
- Scheler, Max, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, Editrice Elle Di Ci, Torino 1983
- Schokenhoff, Eberhard, *Etica della Vita. Un compendio teologico*, [tit. orig. Ethic des Lebens. Ein theologischer Grundriß], (trad. Carlo Danna), (2° ed., 1997), Editrice Queriniana, Brescia 1997
- Seneca, Lucio Anneo, *Lettere a Lucilio*, (trad. Giuseppe Monti), Rizzoli, Milano 1992
- Spaemann, Robert, *Felicità e benevolenza*, [tit. orig. Glück und Wohlwollen: Versuch über Ethik], (trad. Matteo Amori), (1°ed., 1998), Vita e Pensiero, Milano 1998
- Spaemann, Robert, *Persone. Sulla differenza tra "qualcosa" e "qualcuno"*, (a cura di Leonardo Allodi), [tit. orig. Personem. Verruche über den Unterschied zwischen "etwas" und "jemand"], trad. Leonardo Allodi, (Biblioteca Universale Laterza 577), (1° ed., 2005), Gius, Laterza & Figli Spa, Bari 2005
- Spinoza, Baruch, *Ethica ordine geometrico demonstrata* (1675), ed it. Etica dimostrata con metodo geometrico, (a cura di Emila Giacotti), Editori Riuniti, Roma 1988
- Toulmin, Stephen E., *Gli usi dell'argomentazione*, [tit. orig. The Uses of Argument], (Trad. Giorgio Bertoldi), (Rosemberg & Sellier; 6), Rosemberg & Sellier, Torino 1975
- Vázquez, Rodolfo, *Del aborto a la clonación. Principios de un ética liberal*, Fondo de Cultura Económica, Mexico 2004
- Vázquez, Rodolfo, *Liberalismo, estado de derecho y minorías*, Paidós-UNAM, Messico 2001
- WHO, Human Genetic Programme, *Community genetic services in Latin America. Report of a WHO Collaborating centre for Community Genetics and Education*, WHO, sl. 1998
- WHO, Human Genetic Programme, *Community genetic services in Latin America and regional networks on medical genetics. Report of a WHO Consultation*, WHO, Ginevra 2004
- WHO, Human Genetic Programme, *Services for the Prevention and Management of Genetic Disorders in Developing Countries. Report of a joint WHO/WAOPBD*, WHO Human Genetics Programme, sl. 1999
- WHO, Human Genetic, *Medical genetics services in developing countries. The Ethical, Legal and Social Implications of genetic testing and screening*, WHO, Ginevra 2006

Williams, Bernard, *Moral Luck. Philosophical Papers 1973-1980*, Cambridge University Press, Cambridge 1991

Articoli in riviste specializzate

- Ad Hoc Committee on Insurance Issues in Genetic Testing, "Background statement: Genetic Testing and insurance", in *American Journal of Human Genetics*, vol. 56, issue 1, 1995, pp. 327-331
- Ad. Hoc Committee on Genetic Counseling, American Society of Human Genetics, "Genetic Counseling", in *American Journal of Human Genetics*, vol. 27, 1975, p. 240-242
- Agar, Nicholas, "Liberal Eugenics", in *Public Affaire Quarterly*, vol. 12, issue. 2 (April 1998), pp. 137-155
- Alper, J. S. e Beckwith, J., "Genetic fatalism and Social Policy. The implications of Behaviour Genetics Research", in *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 66, issue 6, 1993, pp. 511-24
- Annas, G. J., "Privacy rules for DNA databanks. Protecting coded future diaries", in *JAMA*, vol. 270, issue 19, 1993, pp. 2346-2350
- Arras, John D., "AIDS and Reproductive Decisions: Having Children in Fear and Trembling", in *The Milbank Quarterly* vol. 68, issue 3, 1990, pp. 353-382
- Bayer, Ronald e Heaton, Cheryl, "Controlling AIDS in Cuba: The Logic of Quarantine", in *New England Journal of Medicine*, vol. 320, issue 15, 1989, pp. 1022-1024
- Cantú, José María, "El respeto a la vida: diagnóstico prenatal, aborto eugenético y clonación terapéutica", in *Diálogo político*, Konrad-Adenauer-Stiftung A.C., Año XXII, N°2, Junio, 2005, pp. 19-38
- Castilla, Eduardo e Orioli, Iêda. M., "ECLAMC: The Latin-American Collaborative Study of Congenital Malformation", in *Community Genetics*, vol. 7, 2004, pp. 76-94
- Clouser, K. Danner, "Bioethics and Philosophy", in *Hastings Center Report*, Special Supplement on *The Birth of Bioethics*, vol. 23, November-December 1993, S10-11
- Dworkin, Gerald, "Paternalism", in *The Monist*, vol. 56, issue 1, 1972, pp. 64-84
- Garzòn Valdés, Ernesto, "Algunas consideraciones sobre la ignorancia", in *Isonomia. Revista de Teoría y Filosofía del derecho*, vol. 11, octubre, 1999, pp. 129-148
- Gostin, Lawrence, "The Police of AIDS: Compulsory State Power, Public Health and Civil Liberties", in *Ohio State Law Journal*, vol. 49, issue 4, 1988, pp. 1017-158
- Green, Michael e Botkin, Jeffrey, " 'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences Between Genetic and Nongenetic Test", in *Annals of Internal Medicine*, vol. 138, issue, 7, 2003, pp. 571-575
- Hoffmann, Diane E. e Wulfsberg, Eric. A., "Testing children for genetic predispositions: It is in their best interest?", in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 23, issue 4, 1995, pp. 331-344
- Hudson, Kathy L. et al., "Genetic discrimination and health insurance: An urgent need for reform", in *Science*, vol. 270, issue 5235, 1995, pp. 391-393
- Juengst, E.T., "Priorities in professional ethics and social policy for human genetics", in *JAMA*, vol. 266, issue 13, 1991, pp. 1835-1836
- Liascovich R, Rozental S, Barbero P, Alba L, Ortiz Z., "Censo de servicios de genética médica en Argentina", in *Rev Panam Salud Publica*, 2006, vol. 19, issue 2, 2006, pp. 104-111
- Luna, Florencia, "Reproduccion asistida y "sabor local": contexto y mujer en Latinoamerica", in *Bioetica*, vol. 9, issue 2, 2001, pp. 83-98
- Norton, John. D., "Causation as Folk Science", in *Philosophers' Imprint*, vol. 3, issue 4, 2003, pp. 1-22
- Outomuro, Delia, "Algunas observaciones sobre el estado actual de la Bioética en Argentina", in *Acta Bioetica*, Año IX, issue 2, 2003, pp. 229-238
- Penchaszadeh, Victor, "Community genetics in Latin America: Challenges and perspectives", in *Community Genetics*, vol. 3, issue 3, 2000, pp. 124-127
- Penchaszadeh, Víctor B. e Beiguelman, Bernardo, "Medical genetic services in Latin America: report of a meeting of experts", in *Revista Panamericana de Salud Publica*, Jun. 1998, vol. 3, issue 6, 1998, pp. 409-420
- Rhodes, Rosamond, "Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge", in *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, issue 1, 1998, pp. 10-30
- Shaw, Margery V., "Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know", in *American Journal of Medical Genetics*, vol. 26, 1987, pp. 243-246
- Spaeman, Robert, "Ars longa, vita brevis", in *Acta Philosophica. Rivista Internazionale di Filosofia*, vol. 13, 2004, pp. 249-264
- Steinbock, Bonnie, "The Logical Case of Wrongful Life", in *Hastings Center Report*, vol. 16, issue 2, 1986, pp. 15-20

- Steinbock, Bonnie e McClamrock, Ron, "When Is Birth Unfair To the Child?", in *Hastings Center Report*, vol. 24, issue 6, (nov-dic, 1994), pp. 15-21
- Toulmin, Stephen, "How Medicine Saved the Life of Ethics", in *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 25, issue 4, 1982, pp. 736-750
- Vergés, Claude, "Genética y Bioética en América Latina", in *Acta Bioetica*, Año X, issue 2, 2004, pp. 155-166
- Wilfond, B.S., "Screening policy for cystic fibrosis: The role of evidence", in *Hasting Center Report*, 25, 3, 1995, pp. S21-S23