

Non chiediamo alla scienza di spiegare il senso di una vita

di Didier Sicard

Si è concluso a Roma il convegno "Le nuove frontiere della genetica e il rischio dell'eugenetica", organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita. Pubblichiamo quasi integralmente una delle ultime relazioni.

Il termine "eugenismo" ci rimanda alle pattumiere della storia. Mai più! Come non vi saranno mai più sperimentazioni selvagge sull'uomo senza il suo consenso, mai più disprezzo per le persone vulnerabili... Il paradosso, ma non è il solo in questa situazione, è che la messa al bando del termine permette la sua pratica con la coscienza tranquilla. L'eliminazione demonizzata del termine permette la sua realizzazione in totale tranquillità. Ma insorgono immediatamente voci di protesta: "C'è un eugenismo buono, il nostro, in opposizione a quello cattivo, quello di un tempo", "il nostro eugenismo, se esiste è individuale e non collettivo", "voi negate il progresso scientifico e le sue capacità predittive prima sconosciute", "noi non facciamo altro che evitare la venuta al mondo della sofferenza di un essere", "noi permettiamo di nascere a degli esseri normali che non sarebbero nati senza di noi".

I termini "eugenismo" e "aborto" devono essere ormai banditi dal nostro vocabolario, chiede la società. Devono essere sostituiti da "scelta libera di una vita che sta per nascere", interruzione medica, o meglio terapeutica (!) di gravidanza. Piuttosto che rinchiudersi in un dibattito senza via d'uscita, ricostruiamo il mondo su altre realtà. Smettiamo di fare paura alla società parlando di embrioni clonati o di clonazione a fini terapeutici. Ma usiamo l'espressione "trasferimento somatico di materiale nucleare". Così la società sarà decolpevolizzata non avendo più di fronte direttamente il concetto e i ricercatori non saranno più interrogati e in imbarazzo riguardo alle conseguenze sociali delle loro ricerche.

Chiediamo alla legge - per esempio, le leggi francesi dette di bioetica del 1994 e del 2004, il codice francese di salute pubblica - di proibire esplicitamente "qualsiasi pratica eugenica tendente a organizzare la selezione delle persone". La legge la vieta, dunque passiamo oltre, rassicuriamoci, non può esistere. Certo, ci sono delle "interruzioni terapeutiche di gravidanza", ma il loro numero non è noto perché non esiste un registro epidemiologico e ciò non solo rende difficile una valutazione delle pratiche, ma impedisce anche di condurre una vera riflessione.

Tentiamo tuttavia, senza eccessiva passione, di condurla.

Si possono distinguere così chiaramente l'eugenismo individuale e l'eugenismo collettivo? Apparentemente sì, perché non c'è una politica di Stato né una volontà di miglioramento delle stirpi umane. Ma c'è una politica di salute pubblica. Anche se non esprime un'intenzione, il risultato è che, per il suo carattere sistematico - è vero, sistematicamente proposto e non imposto, ma è la stessa cosa - e per il farsene carico collettivamente, attraverso il sistema sanitario della diagnosi prenatale, si delinea a poco a poco il progetto di una nascita senza handicap prevedibile o predicibile. Certo, non vi sono norme scritte, né linee guida, ma sembra stabilito che un bambino portatore di una trisomia 21 o 18 non dovrebbe nascere. Se nasce, c'è un errore, o persino una mancanza di responsabilità da parte del medico o della famiglia che deve essere sanzionata, con quella strana ma comprensibile idea che più il livello socioculturale s'innalza meno si verifica la nascita di un bambino trisomico (10 per cento contro 30 per cento).

Certo, non esistono testi che definiscono l'anormalità, la decisione d'interruzione medica di gravidanza si prende sempre caso per caso, l'ecografia non è obbligatoria, e neppure i test biologici. Ma guai a colei che li avrà ignorati! Così l'offerta medica e la domanda sociale provocano effettivamente un risultato selettivo che non si vuole riconoscere come tale.

"C'è un eugenismo buono, in opposizione a quello cattivo del passato". Questa affermazione si fonda sull'individuazione di un chiaro limite fra ciò che sarebbe o non sarebbe accettabile per una vita da essere vissuta. Le zone grigie sono naturalmente imbarazzanti, ma bisogna pur sempre pagare il prezzo di questo obbligo medico non stabilito. I ginecologi non amano il concetto di "pendio scivoloso". Ma non si può non constatare che le tecniche, i marker biologici, sempre più accessibili senza un intervento forzato sul corpo della madre, i progressi della diagnostica per immagini, concorrono a estendere senza fine l'ambito di ciò che è inaccettabile. Il feto deve essere sempre più trasparente. L'agenesi del corpo calloso (anomalia morfologica del cervello) comporta oggi quasi sempre l'interruzione di gravidanza detta "terapeutica" sebbene la metà dei bambini colpiti da questa malformazione non presenterà alcun deficit fisico o mentale. Lo stesso avviene per la malattia di Marfan, e meno male che Abraham Lincoln, Felix Mendelssohn, Sergej Rachmaninov sono vissuti nel diciannovesimo e nel ventesimo secolo. L'eliminazione richiesta nel caso di emofilia non è più un tabù. I cancri con predisposizione genetica forte (al seno, al colon) si considerano non per il dibattito, ma per l'eliminazione attraverso una diagnosi pre-impianto. A partire dal momento in cui la finitezza umana s'iscrive in marker sempre più sofisticati, non c'è alcun limite per interrompere questa predizione che precede proprio l'interruzione di gravidanza. Il medico si può ribellare ma la pressione sociale sempre più intollerante verso l'handicap (malgrado i discorsi umanistici e generosi) plaude a ciò che considera come un progresso scientifico e umano senza limiti. Il medico, suo malgrado, è il braccio armato di una società che esige sempre più una nascita perfetta.

"Voi negate il progresso scientifico e ignorate che al contrario esseri che non sarebbero nati oggi nascono perché i genitori confidano nella medicina per avere un bambino normale". Questa argomentazione positivista s'iscrive in uno strano immaginario, con quella confusione esistente fra l'aiuto medico alla procreazione che, grazie alla diagnosi pre-impianto, sceglie gli embrioni buoni ed elimina quelli cattivi e quello che permette effettivamente di far nascere bambini in coppie considerate sterili, a causa del padre o della madre, con quella grande ambiguità che è la trasmissione volontaria di una mutazione prima non trasmissibile, come ad esempio proprio la sterilità legata ad anomalie del cromosoma Y nel padre. Certo, le cifre sono infinitesimali, ma permettono di avere la buona coscienza di far nascere bambini che non sarebbero nati senza la medicina. Farne tuttavia il versante rassicurante di una politica di depistaggio a scopo di eliminazione è quantomeno inquietante.

C'è poi il problema del "riduzionismo genetico". Dalla fine del diciannovesimo secolo, la scienza è tentata di imporre una forma di razionalismo che finirebbe per esprimere la verità dell'uomo. Il rinchiudersi in leggi matematiche, dalle quali sarebbe derivata la natura umana, finisce con l'intimidire le scienze umane, dette "scienze molli" in contrasto con le scienze dette "dure". La medicina si è ormai schierata. Occorre proporle e poi imporle modelli teorici come forme uniche di conoscenza. La schematizzazione è indubbiamente essenziale per la scienza, poiché senza di essa non è possibile alcuna ricerca; ma la questione resta epistemologicamente quella del modello come unica realtà che s'impone. La schematizzazione non ama i parametri caotici, il caso, le influenze esterne, il rapporto con l'ambiente che nella sua infinita complessità disorienta sempre lo scienziato. È patetico affidare ancora ai geni una spiegazione o piuttosto un'identità totalizzante; la genetica è arrivata dopo tutte le misure antropometriche ritenute un tempo la causa di un comportamento, ma questo non è bastato. Lombroso non è poi tanto lontano da Craig Venter... La conoscenza dell'interazione fra i geni, l'epigenetica, dovrebbe rendere più prudente la scienza circa la qualità delle sue predizioni.

Al di là di questi casi rari, e persino eccezionali di malattia monogenica o di cromosomi modificati, la genetica ha aperto la via alla nozione di predisposizione o di suscettibilità a una o a un'altra affezione. Da questa predisposizione all'eliminazione di qualsiasi rischio c'è purtroppo solo un passo, compiuto troppo in fretta. Il futuro delle predisposizioni cambia la percezione delle persone riducendo instancabilmente il fenomeno del vivente a una programmazione genetica. Ogni specialista presenta il suo gene, creando questa lista, questa banca dati per stabilire un progresso

umano senza fine. Di recente, ad esempio, alcuni specialisti dell'ipertensione arteriosa polmonare primitiva, alcune forme della quale sono geneticamente determinate, hanno chiesto di poterne fare la diagnosi prenatale o pre-impianto, anche se solo il 20 per cento dei bambini che nascerebbero con questi geni correrebbero il rischio di presentarne i sintomi da 1 a 75 anni! Il gene detta la condotta da tenere, che è sempre la stessa, la promozione della sua assenza.

Lo Human Genome Project ha affascinato l'umanità per la sua rapidità nel definire la mappatura del genoma umano di cui Craig Venter ha avuto il primo campione personale. La sua mappatura dice qualcosa di lui, oltre a rivelare la sua ambizione insaziabile di assicurare un futuro radioso a questo mercato tentato più dall'imbroglio che dalla generosità?

Questa invasione dell'umano da parte di ciò che dicono i geni ha una tendenza naturale ad andare sempre verso ciò che vi è di meno grave e di più incerto. La soglia di quanto è accettabile dipende sempre più da ciò che è prevedibile. Sempre il modello! Ma la gravità delle manifestazioni diviene a geometria variabile a seconda del giudizio culturale di una o di un'altra comunità. Qui lo sradicamento della malattia di Tay Sachs, là della talassemia. La comprensione di tali atteggiamenti quando sono al centro della sopravvivenza di un gruppo umano divenuto così vulnerabile, lo diviene meno quando riguardano l'ipercolesterolemia familiare, le forme genetiche di Alzheimer e così via.

La genetica non ha il monopolio di questo rifiuto dell'umano. La diagnostica per immagini del feto sempre più sofisticata, nonostante l'assenza di risposte formali alle sue domande, non vuole più correre il rischio di individuare un'anomalia senza concludere che si tratta di un'anomalia che ormai non ha più diritto di cittadinanza. Einstein non supererebbe il filtro della diagnostica fetale contemporanea.

La biologia "da caccia", con le sue ricerche ed esami di cellule fetali circolanti nella donna incinta, tende a informarla il più presto possibile dell'identificazione cromosomica di questo o quel carattere che possono tradire eventualmente qualcosa di sgradevole del bambino che nascerà.

Tutti questi esperimenti hanno un solo fine: non quello di venire in aiuto, ma quello di prevenire la vita futura. Non si tratta forse di forme contemporanee nuove di eugenismo? L'eugenismo si definisce come un progetto politico o scientifico volto a influenzare la trasmissione di caratteri ereditari al fine di migliorare la razza umana. La scienza contemporanea ha semplicemente aggiunto alla trasmissione genetica la previsione a partire da una forma...

Stiamo andando verso una "normalizzazione umana". Se l'imperfezione tesse incessantemente la sua tela, si profila allo specchio l'immagine della perfezione. "Non vogliamo un bambino perfetto ma vogliamo un bambino normale" esclamano i difensori di queste strategie. Cosa vuol dire normale? Un bambino intelligente al quale manca un dito, che non potrà essere violinista ma un grande pensatore, o un corpo completo dall'intelligenza limitata che non potrà essere Einstein ma batterà il record del mondo di salto in alto? La normalità del medico non è quella dello scienziato, dei genitori, del padre, della madre, della società, del Paese di nascita.

Quale umanità stiamo costruendo? Un'umanità che non avrà le mutazioni genetiche scoperte nel suo tempo, ma quelle del futuro attualmente sconosciute, tanto più disastrose forse perché un gene non è altro che un recettore di influenze molteplici, repressi o sollecitati. La storia umana è fatta di questi geni che hanno le due facce di Giano. Sopprimerne una permette forse di esprimere l'altra fino a quel momento censurata.

Una normalità umana è all'opposto della biodiversità tanto incensata nel nostro tempo. La ricchezza umana è sempre e per sempre legata alla presenza di persone anormali, devianti, e non di quelle normali. Dopo due secoli di scienza si potrebbe sperare che l'umanità ne abbia preso coscienza. Un giorno le ragazze non avranno più diritto all'esistenza come avviene in alcuni Paesi asiatici, un altro giorno toccherà ai ragazzi, come se questo squilibrio fosse senza conseguenze. L'umanità ha scelto la selezione scegliendo criteri sempre più filtranti, senza rendersi conto che essa stessa è il risultato di un meraviglioso caso.

Cambia lo sguardo sull'altro. Possiamo continuare a guardare senza disagio un essere colpito da una malattia di Marfan come un sopravvissuto di un'altra epoca? Possiamo continuare a ridurre un

essere alla sua identità genetica, biologica o morfologica e capire che l'identità umana è felicemente multipla (Amartya Sen), mutevole e interrelazionale, e fortunatamente inafferrabile? A poco a poco la scienza statistica, con cifre del 20 o dell'80 per cento, detta il futuro dell'uomo. Quanto spazio resta per l'immaginario dei genitori? Come si può immaginare il futuro di quel bambino sempre più legato a marker il cui mercato finisce per essere l'unica finalità? Il gene uccide il sogno.

Il progresso scientifico ci distoglie forse dai valori che da sempre ci fondano, la speranza e il rispetto per l'altro. Non è perché dei progressi scientifici hanno permesso di impedire o di attenuare la sofferenza esistenziale di alcuni esseri che la risposta della società deve necessariamente portare alla loro eliminazione in nome della felicità umana. Non chiediamo alla scienza di illuminarci sul senso di una vita. La preoccupazione per l'altro passa forse prima di tutto per il suo diritto a esistere.

Tratto da "L'Osservatore Romano" di Domenica 22 Febbraio 2009