

REGINA AMMICHT-QUINN, MONIKA BOBBERT,  
HILLE HAKER, MARIANNE HEIMBACH-STEINS,  
ULRIKE KOSTKA, DAGMAR MENSINK,  
MECHTILD SCHMEDDERS, SUSANNA SCHMIDT,  
MARLIES SCHNEIDER

# Donne nella prassi della medicina della riproduzione e nel discorso bioetico

## Un intervento<sup>1</sup>

*Questo testo – abbreviato<sup>2</sup> – cerca di sviluppare una nuova prospettiva a proposito della discussione etica nel campo della medicina della riproduzione. Le Autrici partono da idee teologiche centrali come quella dell'accettazione incondizionata dell'uomo, della finitezza e della necessità della giustizia sociale e pongono l'accento sulla prospettiva dell'esperienza quale chiave metodica del giudizio etico e dell'argomentazione etica. Ricordano la necessità di introdurre nella tradizione ecclesiale e teologica, come fondale dell'azione attuale, l'interpretazione sessualmente specifica del corpo e il valore dell'autonomia individuale. Le Autrici fanno tuttavia entrare eticamente in azione l'autonomia soprattutto nella sua forma di "autonomia relazionale" e la contrappongono alla sua riduzione a una determinata tradizione, quella del liberalismo. L'esperienza*

<sup>1</sup> Il testo è nato su incarico di *Agenda – Forum katholischer Theologinnen e.V.* e in collaborazione con la Katholische Akademie Berlin e con la Akademie della diocesi di Rottenburg-Stuttgart. Alcune delle Autrici sono teologhe cattoliche (Regina Ammicht-Quinn, Monika Bobbert, Hille Haker, Marinane Heimbach-Steins, Ulrike Kostka, Dagmar Mensink, Susanna Schmidt), una è biologa ed esperta in questioni sanitarie (Mechtild Schmedders) e una laureata in scienze politiche (Marlies Schneider).

<sup>2</sup> Il testo completo è pubblicato in K. HILPERT – D. MIETH (edd.), *Kriterien bio-medizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs*, Herder, Freiburg i.Br. 2006.

*della disabilità appare a coloro che ne sono colpiti e a coloro che li curano come l'emblema della vita non riuscita non solo per quanto riguarda l'identità e l'esperienza individuale, bensì anche sotto l'aspetto socio-etico. Pertanto c'è oggi bisogno di una nuova discussione che spieghi come la malattia, la sofferenza e le esperienze dell'imperfezione possano diventare parte costitutiva della vita e, quindi, anche della vita ben riuscita.*

La prassi della medicina della riproduzione e il discorso bioetico vengono portati avanti in larga misura come un discorso "neutrale" anche lì dove essi riguardano la vita e gli ambiti esperienziali delle donne. Le donne sono di regola oggetti in questo evento: sono coloro a cui "si" presta aiuto, coloro che forniscono la "materia prima" o anche coloro che – nel nome della loro "autonomia" – non devono chiudersi alle possibilità offerte dalle biotecnologie.

Una simile prassi e un discorso così impostato sono nel loro complesso insufficienti per lo sviluppo scientifico e sociale e lo sono in modo particolare per la vita e per le crisi esistenziali delle donne nel contesto di questioni attinenti la procreazione, la nascita e la prole.

Come cristiane cattoliche, e quindi partendo da una precomprensione teologica, ci proponiamo di richiamare l'attenzione su alcuni punti ciechi della prassi e del discorso, di indicare le loro implicite presupposizioni ideologiche e di inscrivere in essi, in maniera etica responsabile, le prospettive delle donne.

Quattro temi di riflessione – che sono d'importanza centrale per le donne, ma su cui finora si è raramente riflettuto – stanno al centro di questo documento: le categorie dell'esperienza, del corpo, dell'autonomia e della disabilità. Essi determinano il nostro modo di vedere la diagnostica prenatale, la fertilizzazione in vitro e la diagnostica preimpianto, che rappresentano per noi l'orizzonte primario.

## I/ LA PROSPETTIVA DELLE DONNE: PUNTI DI PARTENZA E OSSERVAZIONI

Tre sono le convinzioni fondamentali della tradizione biblica e teologica che noi consideriamo irrinunciabili:

– Quella umana non è un'esistenza "fatta" e tale non diventa nemmeno con prestazioni di assistenza, di qualunque genere esse siano. Quella umana è di per sé e antecedentemente a qualsiasi sua interpretazione religiosa un'esistenza che deve se stessa ad altri (*verdankte Existenz*). Essa è aperta alla relazione con Dio, cosa che si manifesta in molte forme di religiosità. In merito il cristianesimo pone al centro l'unicità di ogni uomo e, nello stesso tempo, la molteplicità degli uomini. Con il concetto di esistenza dovuta ad altri non esprimiamo tanto la posizione ontologica privilegiata dell'uomo rispetto alle altre creature, quanto piuttosto il fatto che l'uomo è chiamato da Dio prima di ogni sua obbligazione e opera.

– Ogni uomo conosce o può conoscere la propria finitezza e contingenza. Di fronte alle crescenti possibilità di intervento e di fronte alla profondità degli interventi nella costituzione biologica dell'uomo ci sembra tuttavia necessario richiamare l'attenzione su di esse: nessun uomo è responsabile della costituzione fisica con cui viene al mondo, così come i genitori non sono responsabili della costituzione specifica dei loro figli. Le donne non hanno alcuna colpa, così come non ne hanno altri, se partoriscono figli. Le coppie non sono responsabili della sterilità e meno che mai ne sono colpevoli, anche se forse soggettivamente provano questa sensazione. La finitezza ci indica i limiti della nostra condizione.

– Come cristiane è per noi d'importanza decisiva giudicare una prassi dal punto di vista della giustizia sociale. La nostra fede ci obbliga a pensarla così non da ultimo anche nel campo delle pratiche bioetiche. La giustizia sociale deve pretendere di dire la sua non solo quando si tratta di stabilire delle priorità sul piano della sanità nazionale, bensì anche, e forse addirittura soprattutto, sul piano globale, perché qui diventa chiaro in fretta che le donne e i bambini sono spesso coloro che più soffrono per una ingiusta e asociale suddivisione dei beni sanitari.

Consideriamo nostro compito anche quello di sottoporre a una riflessione critica la discussione intraecclesiale. A nostro giudizio d'importanza decisiva sono qui i punti seguenti:

– Prendiamo le mosse da una pariteticità dei sessi che dipende dall'accettazione teologica e antropologica dell'unicità e della molteplicità antecedente la categoria del sesso. Invece non

possiamo condividere una antropologia teologica che viene delineata partendo da una implicita o esplicita gerarchizzazione di corpo e anima e da una implicita o esplicita gerarchizzazione di sesso femminile e sesso maschile.

– È una conquista della modernità l'aver dischiuso sia sotto l'aspetto biologico che sotto l'aspetto sociale delle vie che hanno diminuito la dipendenza specialmente delle donne (condizionata com'è dalla loro capacità di partorire e dallo status sociale di qui risultante). Tutte le idee che vedono la procreazione come fine e senso del matrimonio non tengono nel debito conto questo diritto in fatto di emancipazione. I figli sono un dono e perciò non sono un mezzo per autorealizzarsi o per provvedere socialmente ai genitori. La mancanza non voluta di figli può essere un'esperienza dolorosa per molte coppie, ma non è né una malattia né un difetto, per guarire o per compensare i quali i singoli possono avanzare delle pretese.

– Un compito urgente delle chiese è quello di elaborare dei progetti di una autonomia responsabile che permettano alle donne di assumersi delle responsabilità senza dover mettere per questo in conto la perdita della propria identità. Non è possibile prolungare il paternalismo dei tempi passati, per quanto lo si faccia in maniera sottile, così come non è possibile sostituirlo con una concezione dell'autodeterminazione che prescindano dalla responsabilità. Con il suo tardivo riconoscimento dei diritti delle donne come diritti, carica di un debito portabile è qui in modo particolare la chiesa cattolica.

Da questa prospettiva osserviamo nell'attuale discorso bioetico alcuni gravi abusi:

– Osserviamo che, senza il minimo ricorso al piano delle esperienze, si traggono delle conclusioni normative da supposizioni immutabili. Ciò vale anche per la nostra chiesa cattolica.

– Osserviamo che si menziona l'"autonomia individuale", specialmente quella delle donne, come argomento centrale per l'introduzione o per l'attuazione di misure nel campo della medicina della riproduzione o della diagnostica genetica senza aver prima riflettuto eticamente sull'autonomia. In questo modo però il ricorso all'"autonomia" si riduce a una immunizzazione nei confronti di possibili obiezioni.

– Osserviamo che in molti contributi si favorisce sottocutaneamente un progetto di vita (famiglia con figlio biologicamente proprio), senza che lo si articoli o lo si motivi.

– Osserviamo che in molti campi della nostra convivenza sociale mancano visioni del “bene” che si spingano al di là di una concezione liberale della società. Inoltre vediamo che va diffondendosi una crescente individualizzazione su questioni centrali che toccano la convivenza di uomini diversi, di generazioni e di gruppi diversi. Essa sembra sì una “liberazione”, però nello stesso tempo impedisce una discussione su ciò che una cultura morale deve oggi fare di fronte a un *pluralismo dei valori*.

La prospettiva di questo documento di discussione assume con serietà le istanze delle donne e il loro specifico coinvolgimento da parte delle nuove tecniche, mentre tiene nello stesso tempo presenti le loro divergenti biografie, convinzioni e finalità.

I campi operativi concreti, in cui le donne sono poste più direttamente a confronto con gli sviluppi delle biotecnologie e che rendono necessaria una riflessione etica, sono collegati con la “riproduzione”, con il desiderio di avere un figlio e con il desiderio di avere un figlio sano. Pur non essendo possibile presupporre che tutte le donne nutrano questi desideri o li nutrano allo stesso modo, la complessa questione della fertilità assume tuttavia nella vita delle donne un valore posizionale chiaramente diverso da quello che assume nella vita dei maschi.

La diagnostica prenatale, la fertilizzazione in vitro e la diagnostica preimpianto sono campi diversi con problemi medici ed etici differenziati<sup>3</sup>, che presentano tuttavia dei punti in comune: comune a tutti è il “passaggio di proprietà” della gravidanza – o del concepimento e della gravidanza – in mano alle istituzioni, con la conseguenza che le norme del campo professionale empirico diventano le norme dominanti. Anche se queste tecniche sono presentate con l'intenzione di fornire aiuto (e ricorrendo alla retorica usuale in questo campo), rimane il fatto tuttavia che un processo vitale diventa una «procedura di produzione da

<sup>3</sup> Rimandiamo, per maggiore completezza, al testo citato alla nota precedente.

monitorare» (così l'Associazione tedesca delle ostetriche); il nascituro diventa uno che mi sta di fronte (*Gegenüber*: un "dirimpettaio") e si suggerisce la possibilità di fabbricare tecnicamente bambini sani.

## II / TEMI DI RIFLESSIONE DELLE DONNE

La riflessione bioetica non può fare a meno di ricorrere alle esperienze delle donne. Proprio nel contesto della procreazione assistita e della diagnostica genetica noi vediamo la necessità di ampliare l'approccio medico con un approccio ermeneutico, cioè con un approccio che tiene conto delle esperienze, le prende sul serio, le interpreta, vede il corpo nella sua costituzione simbolica, riflette sull'autonomia e affronta il fenomeno della "disabilità".

### 1/ *L'esperienza, o l'intreccio tra fornitori e clienti*

Di fronte a una situazione in cui vengono fatte determinate offerte e, nella misura in cui esse superano gli ostacoli giuridici ed etici professionali, le si perfeziona anche, si pone la domanda: a quali bisogni rispondono propriamente le offerte della medicina della riproduzione e della genetica?

Si tratta soprattutto dei due campi della *manca non voluta di figli* (accompagnata dal bisogno o dal desiderio di avere un figlio) e del *modo di comportarsi con la malattia e con la disabilità* (accompagnato dal bisogno di evitarle, ove ciò appare possibile). Ambedue questi contesti esperienziali possono essere dolorosissimi per gli interessati. Dunque non è il fine – aiutare coppie che soffrono per una determinata situazione –, bensì sono unicamente i metodi dell'offerta di aiuto e della prestazione di aiuto ad essere qui posti in discussione. A volte un desiderio inappagato di un figlio e una "gravidenza a rischio" scatenano gravi crisi di identità, che possono indurre a compiere o ad assentire *frettolosamente* ad azioni solo perché esse promettono una soluzione e un superamento della crisi.

Affrontare l'“esperienza” a ragion veduta significa che la riflessione deve cominciare dal disorientamento provocato dalla crisi. Essa non deve tener conto solo di conoscenze sociologiche e psicologiche, ma deve tener conto anche della *complessità dell'esperienza stessa*. Questo è un principio generale che, però, nel contesto della procreazione e della gravidanza acquista una rilevanza particolare.

L'ermeneutica dell'esperienza tiene conto del fatto che proprio quelle esperienze che hanno una profondità particolare – in positivo o in negativo – sono quelle che plasmano l'identità di una persona. In seguito a tali esperienze a cui una persona in parte è esposta e che in parte lei stessa ha determinato anche con la propria azione, si instaurano degli atteggiamenti e dei valori che, a loro volta, costituiscono lo sfondo di situazioni in cui bisogna prendere delle decisioni.

Le esperienze sono certamente in primo luogo esperienze subite; esse capitano agli esseri umani e non sono fabbricabili, non sono prevedibili. In particolare le esperienze di non poter qualcosa si accompagnano in continuazione a una perdita di sicurezza che si manifesta come crisi di identità. Una mancanza non voluta di figli e il confronto con una potenziale disabilità o malattia del futuro bambino fanno sicuramente parte delle esperienze che, subite, si accompagnano a un alto grado di destabilizzazione dell'identità.

Tuttavia le esperienze non sono solo esperienze che capitano, esperienze a cui una persona è esposta, bensì possono essere nello stesso tempo anche esperienze riflessivamente ed emotivamente assimilate. Soltanto attraverso l'articolazione e l'interpretazione le esperienze subite diventano esperienze consapevoli. Ciò vale in particolare per le esperienze moralmente rilevanti. L'ermeneutica dell'esperienza non rimanda perciò solo al nesso esistente tra l'azione e l'identità, bensì anche al fatto che *l'etica è legata all'esperienza*: neppure l'esperienza etica fondamentale di “avere una responsabilità” può essere vista indipendentemente dalla biografia individuale, che è a sua volta collegata in molteplici modi con la storia sociale, culturale e politica. In merito le esperienze etiche sono in primo luogo esperienze valutative: esperienze del *senso*, dell'*ingiustizia*, dell'*umiliazione* o della *partecipazione* con altri.

Cominciare dalle esperienze significa perciò dare una valutazione metodica e sistematica diversa dei punti di vista rilevanti: allorché si tratta di dare un giudizio normativo dello status morale di embrioni, di rifiutare intromissioni (statali) o una limitazione della propria autonomia nel senso di una sua limitazione da parte dei diritti o degli interessi di altri, il fatto di partire dall'esperienza pone all'inizio della riflessione etica anzitutto l'"esperienza disturbante" degli interessati, legata com'è a una situazione. In un secondo passo l'esperienza individuale è considerata nel contesto delle diverse costellazioni sociali, istituzionali e politiche che influenzano l'interpretazione, l'"esperienza di quel che capita":

– Un'ermeneutica dell'esperienza parte, nel contesto del nostro tema, dall'*intreccio* esistente fra i fornitori della prestazione (medici, specialisti della genetica umana, cliniche private, cliniche convenzionate, siti internet con offerte di test o di cellule da donatore ecc.) e i clienti o le clienti. Questo approccio non sfocia in un'esperienza comune suggerita o addirittura affermata di tutte le donne, per esempio nel senso che le offerte le "soffraffanno", tolgono ad esse la loro autonomia o, viceversa, sono in grado di ristabilirla. Un'ermeneutica dell'esperienza fa piuttosto della situazione di partenza sia delle cosiddette coppie che desiderano un figlio e sia delle cosiddette coppie a rischio a motivo di situazioni genetiche un'esperienza *interpretabile*: nelle situazioni individuali, in cui bisogna prendere una decisione, occorre per prima cosa analizzare la natura della possibile crisi della situazione sperimentata, quali che siano i fattori che la provocano, fisici, psichici, sociali o culturali. Se la si analizza dal punto di vista sociale, bisogna domandarsi quali fattori strutturali aggravano ulteriormente l'instabilità e quali aiutano invece a superarla. Ciò avviene normalmente nella forma di una offerta di consulenza alle coppie interessate. A questo punto bisogna domandarsi se la medicina della riproduzione e la genetica si concepiscono come "fornitori di un servizio" che affrontano la crisi cercando di ristabilire con mezzi tecnici uno status che appare socialmente come "normale" (fertilità) o di per sé desiderabile (salute), oppure se si tratta piuttosto di presentare la via tecnica solo come una strategia fra le altre. Non appena però le informazioni e le consulenze sono date ed effettuate lasciandosi guidare



direttamente o indirettamente da qualche interesse (per esempio attraverso l'esplicita offerta di una singola strategia), l'"intreccio" tra clienti e fornitori diventa palese.

– Poiché ambedue i campi precedentemente individuati riguardano il corpo delle donne e la loro identità in misura più forte che non il corpo dell'uomo maschio, sembra necessaria una *forma di approccio sessualmente specifica*. Per questa via – indiretta – perveniamo a una ermeneutica dell'esperienza sessualmente specifica che, nel caso delle nuove tecnologie, è data dal carattere sessualmente differente della gravidanza. Qui bisognerà interpretare in maniera specifica – storicamente, sociologicamente e psicologicamente – il pericolo che c'è di perdere la propria sicurezza. Le nuove tecnologie sembrano però avere un effetto corroborante delle immagini della "normalità femminile", come la fertilità, il ruolo della maternità e della gravidanza quali fasi di passaggio contraddistinte da una particolare responsabilità e da una particolare vulnerabilità.

– Questo non significa adesso che si possa o si debba ignorare la differenza esistente *all'interno* dei sessi. Il compito consiste piuttosto nello sviluppare un progetto di libertà individuale e sociale (autonomia), che tiene debitamente conto di queste particolari condizioni. Di ciò fa parte anche la considerazione delle situazioni di partenza interculturalmente molto diverse in rapporto alle nuove tecnologie. Le differenze sociali e culturali non cominciano solo con la selezione del sesso, bensì già con l'esperienza individuale e sociale e con la valutazione del corpo della donna (oggetto del desiderio maschile/femminile; immagini della fertilità; corpo della donna come parte dell'identità femminile o come "oggetto" del mondo, nei confronti del quale e con il quale è possibile agire; corpo della donna e violenza; corpo della donna e sfruttamento sessuale ecc.).

– Il liberalismo politico parte dal fatto che lo stato deve limitare il meno possibile gli spazi di azione dei singoli. Tale idea svolge un ruolo centrale nella discussione sulla regolamentazione giuridica della medicina della riproduzione e della genetica umana nella medicina della procreazione. Essa travisa però la realtà già per il semplice fatto che parte dalla "libertà riproduttiva", mentre si tratta propriamente di "assistenza riproduttiva" o di prestazioni diagnostiche che sono, similmente, prestazioni as-

sistenziali. Alla luce della “tesi dell’intreccio” l’atteggiamento dell’“azione puramente privata”, in cui lo stato possibilmente non interviene, non può essere adottato nel caso delle nuove tecnologie. L’“ermeneutica dell’esperienza” esige piuttosto che si tenga conto con precisione della dialettica tra azione individuale e normazione sociale mediante la “volontaria coercizione” (Beck-Gernsheim). Ciò vale naturalmente solo nella cornice delle condizioni giuridiche che tutelano la vita di tutti i cittadini e mettono un limite alla libertà lì dove altri sono minacciati nella loro esistenza o sono impediti di organizzare la loro vita. Solo quando è chiaro che le istituzioni sociali soddisfano queste condizioni giuridiche e garantiscono decisioni “libere”, lo stato può agire in maniera liberale e rispettare la libertà decisionale dei singoli cittadini e delle singole cittadine.

## *2/ Il corpo, o la paura di perdere il controllo*

Le donne sono competenti per il corpo: questo è uno dei principi meno approfonditi, su cui poggia in larga misura il funzionamento della nostra società. Si tratta di una competenza nei confronti del proprio corpo, ma anche nei confronti dell’assistenza, della cura, dell’alimentazione e della pulizia del corpo degli altri. Le “professioni femminili” ancor sempre tipiche sono professioni che corrispondono a questa immagine.

Alla base di questa competenza per il corpo c’è una profonda identificazione tra le donne e il corpo. Essa rimanda a una divisione del mondo e della vita sociale nella quale spirito e corpo, vita pubblica e vita privata, intelletto e sentimento, ordine e caos, cultura e natura sono separati tra di loro e sono contrapposti gli uni agli altri. Questi dualismi non sono esenti da valori né sono sessualmente neutrali, ma sono simultaneamente gerarchizzati e sessualizzati. La cultura, lo spirito, l’intelletto ecc. sono tendenzialmente valutati più della natura, del corpo, del sentimento; nello stesso tempo le categorie maggiormente apprezzate sono connotate in senso piuttosto maschile, mentre le categorie meno apprezzate sono connotate in senso piuttosto femminile. Le immagini culturali dell’uomo e della donna sono costruite su questi dualismi.

L'identificazione della donna con il corpo non è neutrale, ma sottostà a un'esigenza morale diretta che rispecchia il nesso esistente tra il corpo della donna e la capacità di partorire e tra il corpo della donna e la sessualità. La purezza quale categoria originaria di una condotta religiosa si è spostata nei mondi della vita secolare dall'interno verso l'esterno, dall'anima alla superficie; essa, nelle questioni dell'igiene, da un lato, e del controllo (femminile) del corpo, dall'altro lato, acquista importanza nella vita delle donne con un'enfasi quasi religiosa. Lo stretto controllo e la rigorosa normazione del corpo femminile, che fino a poche generazioni fa si concentravano sulla sessualità e sulla castità femminile, riguardano adesso l'estetica e la funzione del corpo: il corpo femminile non deve più essere incondizionatamente casto per essere "buono", ma deve essere piuttosto bello e funzionale per essere tale. Il culto dominante e storicamente nuovo del corpo poggia perciò su un disprezzo del corpo latente e anche affiorante in continuazione, disprezzo che affonda le sue radici *pure* in una determinata tradizione cristiana.

La capacità di partorire che il corpo femminile ha in linea di principio è una esperienza vincolante fondamentale delle donne, e precisamente come *domanda* e come *possibilità*; essa è una domanda che – indipendentemente dal fatto che le donne partoriscono effettivamente dei figli e/o li allevino e dei motivi di volta in volta determinanti tale fatto – assume chiaramente nella loro vita un valore posizionale diverso da quello che assume nella vita degli uomini. La tradizione cristiana mette qui a disposizione due classici progetti femminili di vita, che contengono indicazioni per "giuste" collocazioni del corpo femminile: il progetto di vita della "casta sposa di Cristo" e il progetto di vita della madre cristiana. Subliminalmente la "prestazione" della maternità è qui valutata come una compensazione del deficit (morale) di una vita sessuale.

Oggi queste immagini non sembrano più attuali. E tuttavia così come le questioni della purezza e del controllo del corpo femminile non sono semplicemente scomparse nella storia della religiosità, ma sono state trascritte in termini secolari, allo stesso modo neppure queste immagini sono semplicemente scomparse, bensì sono profondamente ancorate nella memoria collettiva. Questi motivi sono ripresi soprattutto nelle immagini della cul-

tura mediatica popolare. Una immagine ideale qui dominante della maternità è quella della donna che, in maniera pianificata con precisione, mette al mondo un figlio desiderato e sano nel momento ottimale della sua carriera, mentre il suo corpo subito dopo non presenta più alcuna traccia della maternità. In questo modo immagini tradizionali considerate perdute, che parlano di donna/corpo/maternità in connessione con la purezza e con il controllo, continuano a influenzare la vita e l'esperienza delle donne.

L'ideale e la norma del controllo del corpo rendono tanto più drammatica una possibile o attuale perdita del controllo. Ogni gravidanza è un'esperienza della perdita del controllo che, per certe donne, diventa insopportabile se è potenziata dal fatto che la gravidanza non è voluta o è accompagnata dal rischio della nascita di un figlio disabile. In modo simile anche un desiderio inappagato di un figlio può presentarsi come una perdita drammatica del controllo del proprio corpo e della propria vita. Oltre a ciò, l'ideale di un'estetica corporea normata fa apparire ancora più gravi potenziali scostamenti di un figlio futuro dalla norma. Le tecnologie della diagnostica prenatale, e anche quelle della fecondazione in vitro e della diagnosi preimpianto, sono "al servizio" delle paure della perdita di controllo del proprio corpo e della propria vita, in quanto offrono un *optimum* in fatto di controllo fino a una forma asessuata (clinicamente pura) di riproduzione.

Per il discorso etico è urgentemente necessario riflettere su questa visione del corpo della donna e, eventualmente, modificarla. Occorre evidenziare in quali punti le normazioni della purezza e del controllo fanno apparire auspicabili, giuste o senza alternativa determinate azioni. L'ostilità latente o manifesta verso il corpo, che sta alla base del culto del corpo dominante nelle società occidentali industrializzate, è presente anche nel discorso della medicina della riproduzione e nel discorso bioetico.

Poiché questa ostilità verso il corpo si alimenta di motivi, secolarizzati, di una determinata tradizione presente nella storia della religiosità cristiana, è nostro compito di cristiane mostrare che la storia della teologia e della religiosità cristiana è qui molto più ricca. Il discorso su Dio connesso al corpo (nell'Antico Testamento), la promessa salvifica di guarigione dei corpi (nei van-

geli) e il discorso teologico-simbolico dell'incarnazione sono momenti essenziali di una liberazione del corpo dalla diffidenza, da normazioni e da controlli. Se il discorso bioetico mira a promuovere, accanto a chiare regolamentazioni, anche una nuova cultura dell'esperienza, allora la tradizione cristiana ha qui dei contributi decisivi da portare.

3/ *L'autonomia,  
o «La decisione spetta a ciascuna donna»*

La fase del desiderio di un figlio e della gravidanza è una fase di perdita della sicurezza, di trasformazione e di preoccupazione. Il fatto di avere figli o di non averne non è più considerato semplicemente una "fatalità", bensì è il risultato di una molteplicità di decisioni e di conseguenti azioni. Per realizzare il desiderio di avere dei figli bisogna rinunciare alla contraccezione e rivolgersi eventualmente a un consultorio. Può diventare necessario prendere una decisione in favore o contro forme di procreazione assistita. Nel corso dell'iter di procreazione assistita le donne vengono a trovarsi nelle più diverse situazioni decisionali, eventualmente anche di fronte alla possibilità della diagnostica preimpianto. Se subentra, voluta o non voluta, pianificata o non pianificata, una gravidanza, diventa similmente necessaria una molteplicità di decisioni che riguardano le stesse donne, il loro ambiente sociale e il nascituro. Di esse fanno parte in modo particolare anche decisioni pro o contro determinati metodi da utilizzarsi nella diagnostica prenatale e, nel caso della diagnosi di una malformazione, di una malattia o di una disabilità, la decisione pro o contro una interruzione di gravidanza.

Le fasi del desiderio di figli, della sua realizzazione e della gravidanza sono quindi caratterizzate da momenti e da necessità decisionali diversissime. Nel dibattito sulla medicina della riproduzione e sulla medicina prenatale si sottolinea sempre il fatto che le donne devono prendere liberamente e autonomamente la loro decisione sulla base di una informazione completa. Quello di autonomia è diventato un concetto centrale in tale dibattito. Ciò corrisponde al fatto che esso è anche uno dei concetti centrali dell'etica contemporanea. Nello stesso tempo estremamen-

te controverso è che cosa l'autonomia sia, che cosa essa contenga, a chi vada riconosciuta e quali conseguenze si debbano trarre dal suo riconoscimento.

Nella cornice del movimento femminista degli anni Settanta del XX secolo la richiesta di una autonomia e libertà riproduttiva divenne uno dei postulati centrali: tutti gli aspetti della procreazione e del desiderio di avere figli dovrebbero poter essere decisi e determinati dalle stesse donne senza alcun diritto di intervento da parte dell'uomo, dello stato o di altre istituzioni. L'autonomia riproduttiva fu formulata sotto forma di diritto negativo di difesa, che protegge le donne da interventi dall'esterno sulle loro decisioni riproduttive e lascia per esempio che siano esse a decidere se proseguire o interrompere una gravidanza. Questa richiesta di una autonomia riproduttiva è stata indirettamente accolta nel contesto della medicina della riproduzione.

Nel contesto della fecondazione in vitro, della diagnostica prenatale e di quella preimpianto si parla spesso dell'autodeterminazione delle donne, della loro libera scelta di ricorrere a queste tecniche e poi di decidere in base ai corrispondenti risultati. Sullo sfondo di questa concezione aleggia l'idea che una donna sia in grado di valutare, dopo una corrispondente consulenza professionale, le diverse tecniche e di decidere poi da sola o con il partner, sulla base di una valutazione comparata dei beni, a quale tecnica far ricorso o che cosa ne segue per lei da una determinata diagnosi (per esempio di una disabilità del bambino). Si sottolinea certo il dovere di una informazione completa da parte dei professionisti, ma nello stesso tempo si delegano tutte le decisioni e il modo di comportarsi con questa situazione alla singola donna e lei si lascia alla sua responsabilità. Si esalta come una conquista della medicina e della bioetica moderna il fatto che il paternalismo tradizionale è stato superato e che adesso la paziente ha, nel contesto delle tecniche della medicina della riproduzione e della medicina prenatale, la piena libertà decisionale sulla base di una informazione completa e che la sua autonomia è stata così sostanzialmente potenziata e realizzata. L'autonomia, così come essa è concepita in questo contesto ed è adoperata in questi campi operativi, è considerata la base dell'*informed consent*, il consenso informato. Una "paziente autonoma" è quella che è stata informata nella maniera più ampia e più og-

gettiva possibile su tutti gli interventi diagnostici e terapeutici e che può poi "autonomamente" decidere a quale metodo ricorrere e quali conseguenze trarre dai risultati.

Il riconoscimento di questa autonomia presenta tuttavia dei lati fittizi e eteronomi. Esso serve di conseguenza soprattutto a sgravare il sistema da ogni responsabilità morale e giuridica e degenera in una condizione esclusivamente esteriore dell'*informed consent*. Questa retorica dell'autonomia nasconde il fatto che le decisioni "autonome" delle donne sono caratterizzate da rapporti asimmetrici in fatto di informazione e di potere e che dipendono da valutazioni sociali (per esempio dalla valutazione della disabilità, dell'essere genitore di un figlio disabile, delle condizioni-quadro di tipo sociale). La retorica dell'autonomia perverte il principio di autonomia; l'autonomia è strumentalizzata.

Soprattutto la bioetica femminista critica questa concezione liberale dell'autonomia che contraddistingue molte teorie bioetiche e la prassi medica: il soggetto morale è visto indipendentemente dalle sue relazioni sociali, dalla sua biografia, dai rapporti di potere e dalle condizioni ambientali che influenzano lui e le sue azioni. Questo concetto di soggetto trascura le asimmetrie (in fatto di potere) in cui le clienti si trovano, la loro storia e la loro esperienza individuale, i loro punti di riferimento e le loro scale di valori individuali. Rispetto a queste riduzioni l'idea di una autonomia *relazionale*, sviluppata nella bioetica femminista, costituisce un chiaro progetto di segno opposto. L'autonomia relazionale prende atto che l'individuo umano è inserito in numerose relazioni, rapporti e interazioni sociali, che formano, plasmano e influenzano le sue decisioni morali. Questa compagine relazionale non mette in pericolo e non sminuisce lo status di soggetto, bensì ne è il nucleo essenziale. Le donne sono percepite come persone, come un io sempre inalveato e contestuale, che vive e prende decisioni nella sua contestualità, nelle sue condizioni e in mezzo ai suoi grovigli. Nel contesto del discorso bioetico l'idea di una autonomia relazionale e procedurale tiene conto del fatto che il comportamento delle donne nei confronti di queste tecniche dipende dai loro contesti e dalle loro relazioni e che sarà sempre anche da essi influenzato. Le loro decisioni sono influenzate dal loro rapporto con se stesse, con il

loro corpo, con la loro biografia, con le loro relazioni personali, con le loro esperienze, nonché dall'azione di immagini e norme sociali e dall'azione degli attori e delle tecniche mediche.

Per poter realizzare una autonomia nel senso relazionale del termine bisogna creare degli spazi di libertà in cui le donne possano riflettere sui motivi e sulle intuizioni delle decisioni che devono prendere nella cornice della fertilizzazione in vitro e della diagnostica prenatale. Nello stesso tempo in questa riflessione non si tiene conto solo delle condizioni e delle relazioni in cui le donne interessate si trovano, ma si tiene conto anche delle responsabilità che di qui ne vengono verso il partner, verso i figli, verso il nascituro ecc. L'autonomia relazionale è perciò nella condizione di far integrare nella propria libera decisione anche i diritti degli altri.

È perciò di grande importanza che le donne ottengano e abbiano la possibilità di riflettere, nella fase in cui desiderano avere un figlio e nella fase della gravidanza, su se stesse, sulla loro situazione e sul nascituro. La realizzazione della loro autonomia ha bisogno di presupposti strutturali, personali, professionali e sociali; ha bisogno di tempo, di spazio, di consulenza, di una molteplice informazione e di libertà dalle pressioni esercitate sulla loro decisione – tutte cose che vanno messe loro a disposizione, su piani diversi, dai diversi attori.

#### *4/ La disabilità, o la fede nella perfezione*

Il modo in cui una società valuta la disabilità e tratta i disabili si ripercuote sulla percezione, l'azione e le decisioni delle donne. La maggioranza delle donne incinte fa uso della possibilità dell'interruzione di gravidanza se una diagnostica prenatale ha scoperto nell'embrione o nel feto malattie come la sindrome di Down, la sindrome di Turner, la spina bifida, la gnatopalatoschisi o altri inconvenienti. Spesso non sembra possibile o lecito mettere al mondo un figlio con handicap.

Un simile atteggiamento ha delle chiare cause individuali e sociali: molte donne collegano il fatto di accudire un figlio disabile con l'idea di dover rinunciare alle precedenti abitudini quotidiane, al tempo libero e ai progetti professionali o di doverli



cambiare notevolmente. La decisione consapevole di una donna incinta in favore di un figlio disabile equivale chiaramente all'acconsentire a un nuovo piano di vita. Poiché un figlio disabile significa per la maggior parte delle madri – non però per i padri – rinunciare alla professione, la decisione in favore di un figlio disabile si accompagna alla scelta di una biografia tradizionale della donna. A motivo delle nuove e particolari esigenze, le famiglie in cui vive un figlio disabile si sfasciano con maggior frequenza delle altre famiglie. Le donne che si decidono in favore di un figlio disabile corrono perciò anche il rischio di godere di una minore assistenza nella vecchiaia e di dover allevare il figlio da sole. In questo caso aumentano per esse i carichi per l'educazione e il mantenimento del figlio e i rischi finanziari.

A ciò si aggiungono le difficoltà risultanti dal fatto di appartenere a un gruppo socialmente discriminato: a causa di un figlio disabile una donna che, fino ad allora, faceva parte della "popolazione normale", diventa improvvisamente visibile, è inevitabilmente stigmatizzata e passa a far parte di un gruppo sociale marginale. La mutata immagine fa sì che l'emarginazione, il rifiuto e l'isolamento nella cerchia dei parenti, degli amici e dei colleghi e nella vita pubblica diventino fenomeni quotidiani. Ci vogliono nuovi modi di comportamento e di comunicazione e una grande sicurezza di sé per arrivare ad essere accettati come madre, padre o fratelli e sorelle, tutti quanti "con-disabili", nella società. Evidentemente ci vogliono una particolare flessibilità, spirito di sacrificio, tatto e coraggio civile per vivere con un figlio disabile.

Un ruolo importante svolgono, per quanto riguarda le possibilità di scelta in rapporto alla disabilità, le immagini di una vita ben riuscita. Il fenomeno della disabilità fa chiaramente emergere due diverse concezioni dell'uomo e della vita ben riuscita, che influenzano la nostra azione e la nostra decisione: quella della vita ben riuscita come vita il più possibile indolore e quella della vita ben riuscita come comportamento creativo con le proprie possibilità e limiti.

Nella nostra società la disabilità è spesso identificata con uno stato di deficit e di sofferenza. Il fatto di trovare gioia e senso nella vita "nonostante la disabilità" sembra essere, secondo un'opinione diffusissima, più un'eccezione che una regola, anzi

sembra essere un caso fortunato del tutto particolare. Un corpo perfetto, una psiche intatta e una capacità perlomeno media di comprendonio sono infatti considerati presupposti individuali indispensabili per una vita ben riuscita. Solo in assenza di malattie e di disabilità è possibile sperimentare – così sostiene la concezione dominante – la gioia e la contentezza. I cittadini e le cittadine sane esprimono tale concezione, per esempio, quando nelle inchieste dicono che, in caso di amputazione di una gamba in seguito a un incidente, non vorrebbero più vivere. Sull'onda di un pensiero fatalistico per il quale vale tutto o niente, si fa quanto è umanamente e tecnicamente possibile fare per controllare i rischi ed eliminare le proprie imperfezioni.

A ciò si contrappone la realtà della vita con i suoi colpi di sfortuna e con i suoi rischi per il corpo e per l'anima: la maggior parte delle disabilità sono "acquisite" per un incidente, per una malattia o per la vecchiaia; siamo quotidianamente esposti alla possibilità di ammalarci o addirittura di morire. Ma l'essere imperfetti e il dipendere dall'aiuto altrui non sono considerati delle componenti antropologiche fondamentali, bensì rappresentano in certo qual modo delle situazioni di emergenza, che equivalgono a un fallimento radicale dell'autointelligenza e degli scopi della vita e in cui – così si spera – cadono soltanto altri.

La concezione che le proprie insufficienze e la sofferenza che ci colpisce sono parti costitutive integrali della vita e che l'arte di vivere consiste nell'accettare queste coartazioni e limiti e nel dare loro un significato è poco presente nella nostra società. Solo marginalmente essa è acquisita da uomini che hanno vissuto crisi esistenziali e cambiamenti totali. Perciò il movimento dei disabili pone anche l'accento su una diversa idea della condotta e della perfezione: la perfezione non è concepita come assenza di difetti, di debolezze fisiche, spirituali o psichiche, bensì come capacità di trarre il meglio dalle proprie possibilità. Tale idea è ulteriormente accentuata per il fatto che si considera l'imperfezione come l'individualmente proprio e non interscambiabile. Così il regista Martin Scorsese tagliò una volta dalla scena di un film una immagine e commentò il fatto con queste parole: «Adesso so che quella scena non è perfetta e che la sua anima può espandersi».

Il fatto che una vita ben riuscita possa consistere nell'affrontare un colpo di sfortuna non modificabile e quindi nell'impe-

gnarsi a trarre il meglio da tale situazione non deve rimanere necessariamente riservato a uomini che attraversano una crisi esistenziale o che "acquisiscono" una disabilità. Pure una società può lavorare per diffondere una cultura fatta di saggezza di vita, per arrivare a riconoscere che cosa può essere cambiato e per accettare quel che non può essere cambiato o che si vuol scientemente lasciar stare così com'è, perché il prezzo del cambiamento sarebbe troppo alto. Perlomeno bisognerebbe esaminare che cosa c'è dietro il mito secondo il quale nella vita di un uomo sarebbe possibile evitare qualsiasi sofferenza, e creare uno spazio per riflessioni esistenziali.

Il fenomeno della disabilità solleva delle questioni fondamentali riguardanti il riconoscimento, la dipendenza e la solidarietà. Una gran parte della sofferenza consiste chiaramente nel fatto che in tal modo si risulta poco attraenti, si è forse di peso ad altri e si dipende magari da loro – così dice il tenore di numerose inchieste. Lo scopo dominante della vita è quello di poter andare avanti in maniera indipendente e determinandosi da soli e di poter fare, in veste di partner attraente ed efficiente, delle offerte che giustificano una controprestazione. Di conseguenza la giustizia è sempre meno vista nel senso di una giustizia distributiva solidale e sempre più nel senso di una giustizia di scambio. Forse dobbiamo di nuovo coltivare l'autocomprensione per cui, come esseri umani, possiamo vivere solo in una rete di relazioni e che nel corso della vita siamo in continuazione fallibili e deboli. Attualmente la disponibilità a lasciarsi aiutare da altri senza che vi sia una prestazione in contraccambio si riferisce infatti principalmente ai servizi sociali. Le donne con un figlio disabile possono perciò contare su mezzi pubblici, ma non su un sostegno costante da parte del loro ambiente immediato.

Astrazione fatta da iniziative e misure politiche, le limitazioni e le riserve presenti nel proprio ambiente sociale più immediato risultano particolarmente pesanti per gli interessati e per i loro familiari. Cinquant'anni di aiuti sociali istituzionali non hanno evidentemente insegnato a convivere in una maniera buona, nella vita quotidiana e nella professione, con persone disabili. "Disabili" e "non disabili" continuano ad essere separati da un abisso di ignoranza. Pochi sanno qualcosa a proposito di persone colpite da una disabilità, dei sintomi fisici o psichici e

degli acciacchi collegati con la loro disabilità, di come esse passano la giornata, con quali istituzioni hanno a che fare, di quel che procura loro delle difficoltà o di quel che possono far particolarmente bene a confronto con i non disabili. Le persone colpite da una disabilità interrompono i soliti "programmi", per esempio perché a motivo della loro condizione si muovono più lentamente, perché a motivo di un handicap mentale non comprendono subito un evento o perché a motivo di una disabilità psichica hanno delle reazioni assolutamente sorprendenti. Tutti gli uomini sono "disabili" in settori parziali della loro vita. Questa (auto)consapevolezza dovrebbe necessariamente portarci a migliorare le nostre conoscenze e le nostre competenze sociali, in modo tale che il riconoscimento e la solidarietà, e non l'esclusione e la selezione, si facciano strada all'interno della società.

### III/ BILANCIO

L'affidamento di una gravidanza a istituzioni mediche è diventato socialmente abituale; in questo modo le realtà e le pratiche istituzionali hanno la funzione di battistrada. La quantità delle misure in fatto di prevenzione, riconoscimento precoce e controllo connesse a una gravidanza è fortemente aumentata negli ultimi due decenni. Il punto focale delle misure mediche si è così spostato dalla tutela della vita e della salute del bambino in direzione della costante verifica della sua qualità. Di conseguenza le donne incinte hanno visto diminuire lo spazio per esperienze personali che si riferiscono al proprio corpo e all'esistenza che va cambiando. Nello stesso tempo le osservazioni e le spiegazioni medico-tecniche strutturano a maglie fitte il processo della gravidanza e insegnano a comportarsi in maniera cosificata con l'embrione e con il feto. Questa riduzione della gravidanza è il "risultato" di molteplici fattori, tra l'altro di finalità legate alla categoria dei professionisti e alla ricerca, però non esclude la possibilità di cambiare, sulla base di analisi critiche e di riflessioni socio-etiche, le pratiche sociali esistenti.

Secondo la tradizione cristiana ogni uomo è unico e possiede una dignità davanti a Dio. Tale dignità non va disprezzata

privilegiando in uno stadio molto precoce, secondo qualità desiderate socialmente o dai genitori, embrioni potenzialmente adatti all'impianto. Il discorso sociale sulla medicina della procreazione va arricchito con esperienze e posizioni che mettono a frutto, per la società che combatte le limitazioni come nemiche della vita ben riuscita, le capacità profetiche delle persone che vivono con una disabilità o una limitazione. A questo scopo occorre mettere gli stessi interessati, i loro familiari e le associazioni corrispondenti in grado di partecipare alla vita politica e sociale e di far sentire in essa la loro voce. Nello stesso tempo il richiamo alla costituzione umana non deve servire da alibi per strutture sociali carenti, che hanno il compito di rendere possibile a coloro che si prendono cura delle persone disabili di prendersene effettivamente cura.

Se abbandoniamo la prospettiva delle nazioni industrializzate occidentali, le nuove tecniche della riproduzione si presentano in una luce ancora diversa. Sul piano internazionale la procreazione assistita non può essere considerata una finalità urgente dell'assistenza sanitaria. Pertanto i dibattiti e la prassi della fecondazione artificiale e della diagnostica prenatale vanno messi in rapporto con l'istanza di una giustizia sociale su scala mondiale. Anche se questa problematica non è risolvibile e anche se sarebbe cinico minimizzare o svalutare moralmente, richiamandosi a questioni di una giustizia globale, problemi che riguardano in modo speciale le donne, una prospettiva sovraordinata riguardante la giustizia può servire in continuazione da correttivo di descrizioni individuali o particolari di problemi e di vie di soluzione.

#### IV/ VISIONI DELLA VITA BUONA

Le nostre considerazioni intendono avviare in maniera pragmatica il dialogo. Per quanto riguarda lo spazio della nostra chiesa cattolica, si tratta di prendere sul serio in tutta la loro portata e incisività le dimensioni esperienziali della gravidanza e della mancanza di figli *come esperienze*. Proprio perché la comunità cristiana afferma nel senso letterale dell'espressione il carat-

tere incondizionato della vita umana, queste esperienze non possono essere zittite in partenza con “risposte giuste” già bell’e pronte. Un simile atteggiamento non tiene nel giusto conto né le crisi esistenziali delle donne e degli uomini interessati, né la forza della nostra propria convinzione.

Per quanto riguarda lo spazio della società ampiamente secolare si tratta di mantenere vivo questo carattere incondizionato della vita umana come fattore di disturbo nel processo sempre più scorrevole dell’affidamento alla medicina del desiderio di avere figli, della gravidanza e della nascita. Un simile processo senza frizioni è costruito sul modo generalizzante con cui la medicina guarda alle esperienze e su una problematica concezione dell’autonomia. Le conseguenze sono non solo il diffuso disprezzo dei destini individuali, bensì in ultima analisi la crescente spietatezza della società.

Come cristiane pensiamo che nostro compito sia quello di proporre e di mantenere vive, assieme ad altre donne, visioni della vita buona:

– visioni di una vita buona, nella quale la perdita del controllo che ogni gravidanza – e parimenti ogni gravidanza sospirata e non subentrante – significa non è accettata solo negativamente e il più possibile superata mediante nuove forme di controllo, ma può essere sperimentata come un passaggio verso un nuovo possesso di sé;

– visioni di una vita buona, nella quale lo scostamento da determinati standard non diventa un ostacolo a quanto pare insuperabile dell’autoespansione umana, ma nella quale l’accettazione della molteplicità e della multiformità può condurre a nuove esperienze della comunità e forse anche a nuove esperienze della felicità;

– visioni di una vita buona, nella quale le esperienze esistenziali non sono medicalmente neutralizzate e così deprezzate, ma nella quale il valore specifico di esperienze esistenziali della corporeità, della sessualità e della fertilità di donne e uomini è preso sul serio e sostenuto con l’offerta di assistenza medica;

– visioni di una vita buona, nella quale la vocazione all’autonomia non diventa la tappabuchi di una carente assistenza, da

un lato, e di carenti concezioni morali, dall'altro, bensì un'autonomia vivibile in maniera consapevole come vita fatta di relazioni e come forma di una risoluta convivenza solidale;

– visioni di una vita buona in cui gli esseri umani sono benvenuti.

*(traduzione dal tedesco di CARLO DANNA)*