

# LA BIOETICA DELLA DIAGNOSI PRENATALE: LA RISPOSTA DI UN'ESPERTA DI DIAGNOSI PRENATALE

G. D'OTTAVIO

*Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia, IRCCS Burlo Garofolo - Trieste*

Esiste una diagnosi prenatale che serve a curare. Questo è un obbligo morale per ogni coppia: conoscere in tempo una malattia del figlio per aiutarlo modificando il management della gravidanza, scegliendo il tempo il luogo e le modalità della nascita, e costituisce anche un successo della medicina moderna.

Esiste una diagnosi prenatale che invece non ha un obiettivo curativo, ma di screening al fine di riconoscere le malattie genetiche (di gravità variabile) e le malformazioni (maggiori o minori), la maggioranza delle quali non ha cura, ma che da un punto di vista morale non inficia la dignità o lo status di persona del figlio.

Nonostante le promesse di sviluppo, per la maggior parte delle anomalie genetiche diagnosticate e per molte delle anomalie strutturali, il solo significativo intervento medico è l'aborto. Questa stretta associazione tra diagnosi prenatale, aborto e le tensioni relative allo stato di incertezza sta trasformando il significato e l'esperienza della gravidanza e rende sempre più difficile evitare le questioni etiche e sociali che sono implicite in questo processo. Tra i giovani in particolare, aderire alla diagnosi prenatale è visto come una forma di libertà riproduttiva e di scelta e al tempo essi sentono l'obbligo di non mettere al mondo un figlio disabile sia per il bene del figlio che per il bene della società. Infatti al di là del problema "morale" dell'aborto, anche i sostenitori del "pro choice" assumono che l'aborto non è più l'espressione di una scelta personale e sempre più una risposta socialmente determinata da una situazione in cui le alternative, come la possibilità di adeguata assistenza sanitaria ed il supporto sociale per i bambini che richiedano cure speciali, sono carenti.

Si potrebbe affermare che mentre si espandono i servizi di diagnosi prenatale, le politiche sociali limitano le risorse per i bambini e per i genitori di bambini con disabilità e costringono tutti a confrontarsi con lo spostamento del concetto di salute e di malattia dall'area del "patologico" a quella dell'"indesiderabile" fino al cosiddetto "aborto terapeutico" dove la distanza tra capacità diagnostiche della scienza e della tecnologia e reali possibilità terapeutiche si rivela abissale.

La straripante espansione delle procedure di diagnosi prenatale, spesso non regolamentata da percorsi articolati in colloqui informativi “pre-test”, con adeguate modalità di comunicazione dei risultati patologici e/o incerti ed in assenza di un’offerta di sostegno psicologico o sociale, mette la coppia, nel nome della autonomia individuale, nella scomoda posizione di scelte difficili, rispetto alla conoscenza di una situazione che spesso non aveva chiesto di avere, o per la quale non aveva dato un consenso “profondamente pensato” dopo una informazione “veramente esaustiva”.

Quando l’ostetrico, impiegando una metodica diagnostica non invasiva come l’ecografia, individua l’agenesia di una mano, la presenza di una labiopalatoschisi o la mancanza di quattro dita, sa che la semplice comunicazione alla madre di questo dato può pregiudicare la vita del nascituro. Oggi la legge obbliga il medico a comunicare alla gestante questa informazione delicata e importante, altrimenti potrà essere perseguito penalmente e civilmente. La singolarità dell’ostetrico, in particolare di quello che si occupa di medicina prenatale, è dunque legata non solo alla responsabilità di curare non uno, ma almeno due individui, contemporaneamente, ma risolvere spesso un potenziale conflitto di interessi fra madre e figlio.

Oggi l’estensione della diagnosi prenatale sfiora l’obbligatorietà. Con la stessa semplicità con cui si chiede una glicemia o un emocromo in gravidanza, il medico tende a prescrivere la diagnosi prenatale nelle sue forme più diverse. Questa è una macchina collaudata, sicuramente efficiente e con risvolti pratici evidenti. In termini economici promuove il profitto dell’azienda pubblica o del centro privato, perché questi esami hanno un costo. In termini culturali introduce o significa una mentalità selettiva, che dal punto di vista sociale tende ad eliminare il diverso nell’ottica di una eugenetica liberale, ma non per questo meno insidiosa.

Esiste in medicina una sorta di diluizione della responsabilità che favorisce l’annullamento del soggetto. I diversi passaggi occultano il momento decisionale. Non si capisce dove si colloca il centro di responsabilità: un medico suggerisce di eseguire la diagnosi prenatale, la gestante decide positivamente di seguire il suggerimento recandosi da un collega che pratica l’esame (per esempio l’amniocentesi); una terza persona eseguirà la coltura degli amniociti e magari una quarta figura illustrerà il risultato dell’esame. Se la diagnosi è positiva la donna potrà decidere l’interruzione della gravidanza e un’altro medico in certi casi la esegue. Chi ha dato l’indicazione ad eseguire il test spesso non conosce tutte le figure professionali coinvolte né conosce l’esito del processo diagnostico. Attraverso questi molteplici passaggi, il soggetto scompare nella maniera più anonima, senza che nessuno ne avverta la piena responsabilità.

Riconoscere questa responsabilità e assumersene una quota, da parte di tutti gli attori permetterà di scrivere le regole morali della diagnosi prenatale, poiché l’etica non è una conoscenza astratta, ma è la valutazione delle conseguenze di un gesto.

La rivoluzione biomedica degli ultimi trent’anni, che scuote i sentimenti più profondi, ha portato ad uno dei cambiamenti più grandi nella storia umana. La concezione della sacralità

della vita biologica è entrata in crisi, mentre si è venuta a creare una situazione di pluralismo, consistente in una forma di ricchezza, vale a dire la possibilità per le persone di libertà e di autorealizzazione. In tale scenario è, dunque, necessario orientarsi verso un'etica forte, che individui ciò che è giusto e ciò che è sbagliato; il dibattito in questi ambiti dovrebbe sempre avvenire fondandosi su uno sforzo di rispetto intellettuale. In un periodo in cui sarebbe opportuno parlare di differenti bioetiche - cattoliche, laiche, protestanti, islamiche, ecc. - la possibilità di convivenza pacifica può essere conseguita solo adottando un criterio di libertà e di tolleranza, lasciando alle persone l'autonomia di realizzarsi come meglio ritengano. Il consenso da cercare, quindi, è quello sui valori informati, sulla libertà, il senso di responsabilità e sulla tolleranza.