Speciale: Scritti in onore di Elio Sgreccia
Focus: Obiezione di coscienza
ParallelaMente
Attualità: La sentenza di Strasburgo e la Legge 40
AltroVocabolario
Biofrontiere
ContrAddetti
Mediapiù Mediameno
NonsoloLocale
Biblionote

ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA®
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

Sommario

SPECIALE
Invito alla presentazione del volume "Vita, Ragione, Dialogo. Scritti in onore di Elio Sgreccia" 3
Introduzione al volume
di *Lucio Romano* 4

FOCUS *OBIEZIONE DI COSCIENZA*
Non disobbedienza alla legge, ma attestazione di coerenza
di Maurizio P. Faggioni 5
Se l'unica obiezione tutelata rischia di essere quella animalista
di Mauro Paladini 8

PARALLELAMENTE
Obiezione di coscienza e Bioetica
Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica 10

ATTUALITÁ *LA SENTENZA DI STRASBURGO E LA LEGGE 40*
Fibrosi cistica e diagnosi preimpianto: un'analisi biomedica
di Domenico Coviello 11
Diagnosi preimpianto vs. aborto: dov'è nascosta la razionalità?
di Lorenza Violini 14
Sentenza della Corte Europea dei Diritti Umani: Affaire Costa et Pavan c. Italie 16

ALTROVOCABOLARIO
Un valore non va "difeso" né misurato: va vissuto
di Davide Rondoni 34

BIOFRONTIERE
La pillola del giorno dopo non è un' "emergenza"
di Ilaria Nava 35

CONTRADDETTI
Il paradosso dei bimbi Down: più inseriti, meno nati
di Giulia Galeotti 36

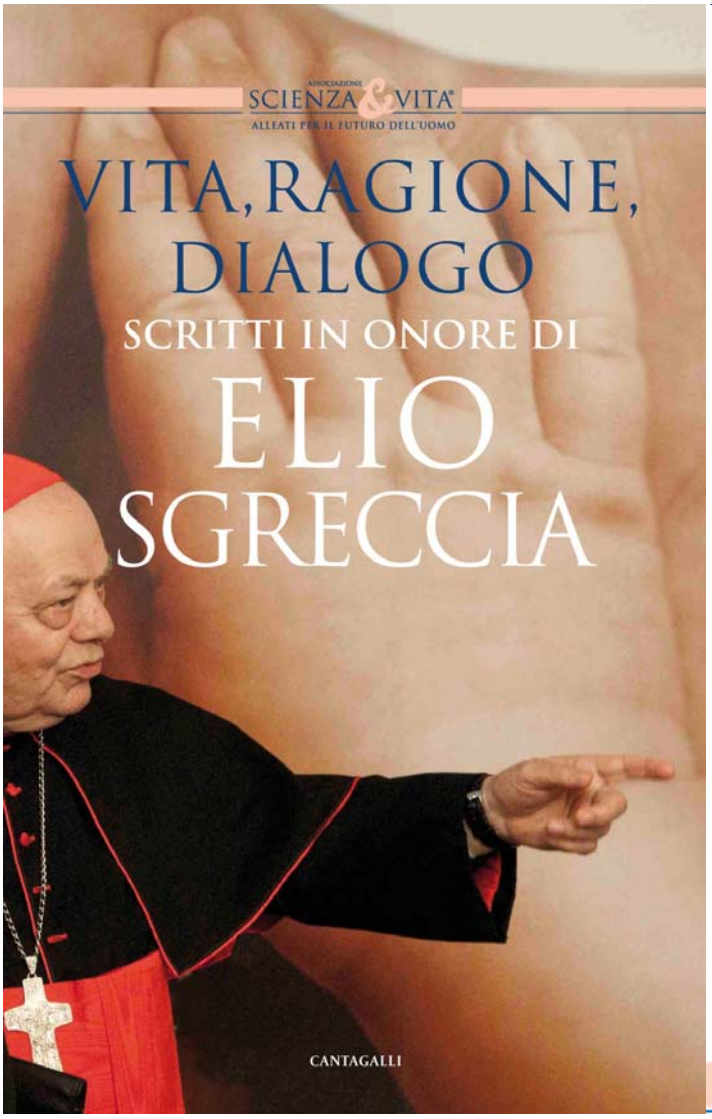
MEDIAPIÙ MEDIAMENO
"L'intervallo" per scegliere, tra la morte e la vita
di Andrea Piersanti 37

NONSOLOLOCALE
Genova
di Gemma Migliaro 39

BIBLIONOTE
E adesso vado al Max!
di Lucrezia Tresoldi, con Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola 40

Direttore responsabile Emanuela Vinai

Note legali
Associazione Scienza & Vita | 06-68192554 | Lungotevere dei Vallati 10 - 00186 Roma | CF 97404790582| Iscrizione ROC n. 14872



Presentazione del volume

19 OTTOBRE 2012

Ore 16.00 - Salone dei Piceni
Piazza San Salvatore in Lauro, n. 15 - Roma

Partecipano:

S. Em.za Card. Elio Sgreccia

Lucio Romano
Università di Napoli Federico II
Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita

Luciano Eusebi
Professore Ordinario di Diritto Penale
Università Cattolica del S. Cuore, Milano
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita

Giovanni Fornero
Filosofo, studioso di Bioetica

Paola Ricci Sindoni
Professore Ordinario di Filosofia Morale
Università di Messina
Vicepresidente nazionale Associazione Scienza & Vita

SCRITTI IN ONORE DI ELIO SGRECCIA

INTRODUZIONE

di Lucio Romano*

Scritti in onore di Elio Sgreccia: una testimonianza culturale di amicizia, condivisione, gratitudine.

Autorevoli studiosi e docenti hanno da subito accolto l'invito dell'Associazione Scienza & Vita a contribuire, per le rispettive competenze, con la redazione di articoli il cui significato è immediatamente percepibile: rappresentano un omaggio al maestro di bioetica, riconosciuto a livello internazionale, fondatore di una Scuola di alto prestigio e diffuso apprezzamento. Certo, sono tanti coloro che, di pari rilievo accademico ed ecclesiale, avrebbero potuto partecipare a questa iniziativa ma, come facilmente intuibile, si sarebbe dovuto pensare ad un'opera con diversa impostazione editoriale.

Raccogliere sinteticamente, nello spazio proprio di un'introduzione, il pensiero di S. Em.za Prof. Elio Sgreccia è compito inesigibile. Si rimanda, pertanto, alla vasta letteratura in merito e ai contributi riportati nel volume. Tuttavia è prioritario rilevare l'orizzonte di senso offerto dalla grande significanza del pensiero e dell'insegnamento di Elio Sgreccia che, giustificati con argomentazioni fondate razionalmente, assicurano la possibilità di declinare virtuosamente scienza e fede.

L'antropologia personalista ontologica non è lettura della vita che esclude il confronto e la ricchezza dei contributi di altre conoscenze, come quelle della biomedicina. Tutt'altro. Rappresenta una semantica di verità inclusiva, riconoscibile da ognuno e che – dando ragione della irriducibile unicità e intrinseca dignità di ogni uomo – è apertura autentica e rigorosa al dialogo con i vari saperi umani e loro sviluppi. L'antropologia di riferimento, come ci ricorda lo stesso Sgreccia nel suo Manuale di bioetica, è «cresciuta nell'alveo del pensiero classico-patristico, fatta propria da Tommaso d'Aquino e ravvivata continuamente da pensatori di grande e non precario valore, come J. Maritain, E. Mounier, E. Gilson, G. Capograssi, A. Gemelli ed altri viventi, che hanno attinto alla forza della ragione, non mortificata ma sostenuta dalla fede cristiana, i criteri di valutazione etica».

In altri termini l'argomentazione e la metodologia di analisi proposte offrono la concreta possibilità di coniugare – con ragionevolezza immediatamente riconoscibile – la dimensione scientifica con quella antropologica, etica e giuridico-deontologica. Infatti, sulla base dell'antropologia personalista di riferimento si armonizzano le riflessioni in ambito bioetico e biogiuridico, con innegabili risultati per quanto attiene anche agli altrettanto attuali aspetti dell'etica sociale.

Last but non least. Con il volume che ho l'onore di introdurre, l'Associazione nazionale Scienza & Vita – unitamente a tutti gli autori che hanno partecipato – attesta in maniera tangibile ciò che caratterizza da sempre l'operare di S. Em.za Prof. Elio Sgreccia: costante armonia tra rigore intellettuale e fortezza spirituale, lungimiranza progettuale e inesauribile entusiasmo, delicatezza relazionale e sobrietà rappresentativa, indefettibile amore per la verità e incessante apertura al dialogo.

* *Presidente nazionale*
Associazione Scienza & Vita
Università degli Studi di Napoli Federico II

NON DISOBBEDIENZA ALLA LEGGE MA ATTESTAZIONE DI COERENZA

di Maurizio P. Faggioni*

Nel numero di giugno 2012 della *Newsletter di Scienza & Vita*, Lucio Romano, Adriano Fabris e Luciano Eusebi mettevano a fuoco, dal punto di vista antropologico, filosofico e giuridico, il discusso tema della obiezione di coscienza e veniva poi presentato un parere elaborato dalla nostra Associazione sulla obiezione di coscienza del medico alla prescrizione della pillola postcoitale. Sono pagine, nella loro giornalistica brevità, dense di riflessioni stimolanti e di osservazioni acute. Come rapsodico contrappunto di quelle pagine e come eco di quei pensieri penetranti, vorrei offrire qui alcune idee sparse e alcune riflessioni nella prospettiva propria della teologia morale. La parola obiezione di coscienza così come è usata nel linguaggio comune ha un significato molto ampio e indica – come vuole l'etimologia latina della parola *obiectio*, opposizione - il rifiuto posto da un soggetto di fronte a un ordine i cui contenuti e finalità ripugnano alla propria sensibilità morale. La parola coscienza evoca l'intimità della persona, la sua irriducibile soggettività, il suo mondo di persuasioni e di convinzioni. La coscienza - come si esprime *Gaudium et spes* – è come il "sacrario della persona", quel luogo senza luogo nel quale ciascuno è solo con se stesso, con le sue responsabilità di uomo, di fronte al mistero del bene e del vero e coglie il senso del suo agire nell'orizzonte più ampio della direzione di compimento verso cui si muove la sua esistenza. Se un uomo agisse contro la persuasione della sua coscienza causerebbe una danno letale a se stesso perché, abdicando alla sua libertà e dignità, si lascerebbe condurre da altri – autorità o leggi – ad agire contro le proprie più profonde convinzioni. La memoria sempre torna alla figura forte e commovente di Antigone che sfida le leggi della città, stabilite da Creonte, per dare sepoltura al fratello ucciso e lo fa in nome di una legge superiore e antecedente ogni legge umana che ella sente risuonare nel suo cuore come obbligante più di ogni legge elaborata dagli uomini. Di solito nel parlare di obiezione di coscienza ci si riferisce al diritto, riconosciuto per legge, di non porre atti che per la stessa legge dovrebbero essere posti.

L'obiezione di coscienza che, formalmente, è una deroga a una legge, viene talora percepita come una ferita alla legge e alla sua forza obbligante, come se l'obiezione di coscienza mettesse in dubbio la autorevolezza morale della Società e facesse prevalere sul bene comune interessi soggettivi, forzando la Comunità civile a piegarsi a dettami etici ad essa estranei. La Società civile, se il riconoscimento dell'obiezione fosse davvero questo, affermerebbe implicitamente la sua mancanza di autorevolezza morale e si riconoscerebbe subordinata a realtà estranee. A ben vedere, invece, la logica dell'obiezione di coscienza è tutta interna alla Società civile ed è sintonica con i principi di una legislazione intimamente razionale. Il fondamento di ogni sistema giuridico nelle sue diverse articolazioni ed espressioni dovrebbe trovarsi nella salvaguardia dei diritti umani e, quindi, ultimamente, nei valori umani essenziali. La teologia morale è solita affermare, a questo proposito, che ogni legge deve essere conforme alla "*recta ratio*", ad una ragione sana, perché la legge risulta obbligante per la coscienza proprio a motivo della sua ragionevolezza. Si deve riconoscere, infatti, alla ragione umana che ha la capacità di aprirsi a riconoscere, comprendere e attuare i valori essenziali, quei "beni umani" che sostanziano una vita degna della persona. In caso contrario la legge perderebbe la sua forza obbligante perché - come affermava sant'Agostino - una legge ingiusta non può dirsi "legge" in senso pieno e anzi – come insegnava san Tommaso – una legge che andasse contro la ragione non sarebbe una legge, ma la corruzione di una legge e un atto di violenza.

A volte la legge cerca un difficile bilanciamento fra valori che sembrano confliggenti e permette che un valore sia tutelato con minor rigore ritenendo – spesso erroneamente – che questo sia richiesto per l'attuazione di un altro valore giudicato, in quella certa situazione, preminente. È il caso della legge 194 che, pur affermando, in linea di principio, la tutela della vita nascente e della maternità, *de facto* privilegia la autodeterminazione della madre rispetto alla vita del concepito.

Talora la legge rinuncia a punire la violazione di un valore o può permettere atti che costituiscono violazione di un valore normalmente tutelato e, in certi casi, può addirittura imporre ai cittadini azioni contrarie ai valori umani riconosciuti. Questo è il caso ancora della 194 nei confronti dei medici di per sé obbligati, nelle strutture pubbliche, a erogare servizi medici di natura abortiva secondo le previsioni della legge. Nella stessa situazione si trovano i farmacisti obbligati a mettere a disposizione del pubblico farmaci con finalità abortive. È chiara la contraddizione di un sistema legislativo che si propone di tutelare e promuovere i diritti umani e che, nello stesso tempo, deroga alla tutela di quegli stessi diritti in particolari situazioni. In questi casi, non potendo essere imposta la violazione di diritti umani, la legge stessa può prevedere il diritto di esercitare l'obiezione di coscienza. L'obiezione di coscienza, non è dunque disobbedienza alla legge e disprezzo di valori civili, ma attestazione coerente dei valori su cui si basa il civile convivere. Come ci ricordava, con la precisione del giurista, Luciano Eusebi, "l'obiezione di coscienza ha per contenuto l'indisponibilità soggettiva al possibile coinvolgimento richiesto dalla legge, nell'offesa di un diritto che si manifesti nondimeno costituzionalmente significativo". L'obiettore non si pone *a priori* in opposizione al potere legislativo o allo Stato, come accade in forme di disobbedienza ispirate a ideologie anarchiche. L'obiettore chiede di essere esonerato dall'adempiere una legge che va contro valori umani irrinunciabili, la cui salvaguardia è la ragion d'essere dell'ordinamento giuridico. La logica interna dell'obiezione di coscienza è, quindi, l'opposto di quello che si sente dire o si legge fra le righe di gran parte del dibattito pubblico in Italia: gli obiettori, specie in campo sanitario, sarebbero – si dice - dei privilegiati che, per in ossequio a loro personali credenze e per motivi di opportunità politica contraddittori con la laicità dello Stato, impediscono ad altri cittadini di fruire di loro sacrosanti diritti. La non comprensione delle ragioni laiche dell'obiezione di coscienza deriva da un indebolimento dei valori nella coscienza di molti, sommersi dall'onda di piena del relativismo etico.

In questa stessa prospettiva, si comprende anche la cosiddetta "clausola di coscienza", invocata dal Comitato Nazionale di Bioetica nel suo parere del 28 maggio 2004 a proposito del preteso obbligo del medico di prescrivere la "pillola del giorno dopo". In una *Nota* del Comitato, approvata a maggioranza il 25 febbraio 2011, la legittimità dell'appello alla clausola di coscienza è stato riferito anche ai farmacisti in ordine alla vendita della "pillola del giorno dopo". L'appello alla propria coscienza, anche in assenza di una esplicita previsione di legge, resta un diritto inalienabile del cittadino purché radicato sui valori civili fondamentali e non rechi danno ingiusto ad altri.

Non sono importanti, ai fini del diritto di obiezione, le motivazioni per cui un cittadino si appella ad esso: siano conseguenza di un credo religioso, siano motivazioni ideali umanitarie, siano semplici persuasioni soggettive, ciò che conta è che quelle motivazioni siano coerenti con i paradigmi valoriali dell'insieme legislativo. Perciò la legge italiana, per esempio, ha riconosciuto il diritto alla obiezione di coscienza al servizio militare per i giovani che, quando esisteva la leva obbligatoria, non volevano assolvere, spinti da motivi religiosi o ideologici, quel dovere sancito, fra l'altro, dalla Costituzione. Senza entrare nelle ragioni del pacifismo assoluto e sulla accettabilità o meno di alcune forme difensive di violenza, è certo che il valore della pace e il rifiuto della guerra come via per la risoluzione dei conflitti fanno parte del patrimonio ideale della nostra società e, per questo, è stato ragionevole riconoscere il diritto all'obiezione di coscienza e la sostituzione dell'obbligo militare con un tempo di servizio civile.

Il rispetto della soggettività della persona è un valore oggi generalmente riconosciuto nelle società democratiche, ma potrebbero ancora darsi e, in effetti, si danno, situazioni concrete nelle quali uno Stato non riconosce spazi adeguati per la coscienza dei cittadini e, negando il diritto all'obiezione di coscienza, gli impone azioni contrarie alla sua coscienza. Una legge o un comando da parte di una autorità che vadano contro valori umani essenziali non solo non hanno forza obbligante per la coscienza, ma devono anche essere denunciati e, comunque, disattesi. A Norimberga i medici nazisti sono stati accusati di aver obbedito a leggi e ordini iniqui e di non aver ascoltato la voce della loro coscienza, obbedendo ai principi etici che dovrebbero guidare la professione medica.

Per i credenti, alle radici di questo primato della coscienza personale sta la persuasione della dignità dell'uomo, creato a immagine di Dio, e la volontà ferma di anteporre il bene autentico dell'uomo alle ragioni della politica e del potere. "è meglio obbedire a Dio che agli uomini" affermava l'apostolo Pietro rifiutando di obbedire all'ingiunzione delle autorità religiose giudaiche di non predicare nel nome di Gesù (cfr. Atti 5, 29). La consapevolezza di essere chiamato a predicare il Vangelo era per Pietro più forte di qualunque ingiunzione e minaccia di punizione e lo portava a trasgredire gli ordini del Sinedrio. L'epopea cristiana è piena di luminosi esempi di uomini e donne che, in nome della coscienza, non hanno ubbidito alle leggi inique degli Stati: dai fedeli che si riunivano per celebrare il culto eucaristico nonostante i divieti delle Autorità romane, ai soldati cristiani che si rifiutavano di prestare il giuramento militare o che, come nel caso di san Maurizio e dei suoi compagni, si rifiutavano di uccidere altri cristiani, a san Tommaso Moro che, senza venir meno alla sua lealtà verso Enrico VIII, non poté condividerne le decisioni dettate dalla ragion di Stato e pagò con la vita la sua rettitudine,

esempio di coerenza per i politici di ieri e di oggi. La disobbedienza civile del cristiano non è avversione verso lo Stato in quanto tale, ma rivendicazione di valori irrinunciabili che non appartengono ai soli cristiani e che sono patrimonio di tutti.
Fare obiezione di coscienza, opporsi cioè a leggi e ordini ripugnanti per la coscienza, non è solo un diritto, ma un dovere della persona, come insegna, fra l'altro, l'enciclica *Evangelium vitae* al numero 73. In quanto cittadini, dobbiamo chiedere con tutta la voce e con tutti i mezzi che questo diritto sia riconosciuto dovunque e per tutti. In un mondo segnato da una tragica cultura di morte che si incarna in molteplici strutture di male e che si avvale per affermarsi persino delle leggi degli Stati, gli uomini e le donne di buona volontà dovranno prepararsi sempre più a correre il rischio di obbedire alla propria coscienza e ad affrontare – se necessario – le conseguenze di una coraggiosa disobbedienza a leggi ingiuste, *extrema ratio* della resistenza contro le forze disumanizzanti della società e testimonianza coerente e credibile di fedeltà a Dio e all'uomo.

** Professore Ordinario di Bioetica*
Accademia Alfonsiana, Roma
Consigliere nazionale
Associazione Scienza & Vita

OBIEZIONE DI COSCIENZA 2 | Un lodevole richiamo amministrativo, ma...

SE L'UNICA OBIEZIONE TUTELATA RISCHIA DI ESSERE QUELLA ANIMALISTA

di Mauro Paladini *

Con nota del 3 settembre 2012 il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha provveduto a rammentare a tutte le Istituzioni Universitarie il contenuto della Legge 12 ottobre 1993, n. 413, contenente *norme sull'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale*. In conformità, infatti, all'art. 3, comma 5, della citata legge – che prevede che *tutte le strutture pubbliche e private legittimate a svolgere sperimentazione animale hanno l'obbligo di rendere noto a tutti i lavoratori e gli studenti il loro diritto ad esercitare l'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale* – docenti e studenti delle università italiane dovrebbero aver ricevuto nei giorni scorsi, anche a mezzo posta elettronica, un modulo da compilare e consegnare ai competenti uffici, nel quale dichiarare, ove lo vogliano, la loro obiezione di coscienza *ad ogni atto connesso con la sperimentazione animale*.

Si tratta di un lodevole richiamo amministrativo all'attuazione di una delle poche leggi che, in Italia, disciplinano il fenomeno dell'obiezione di coscienza, fenomeno consistente – secondo la definizione di autorevole dottrina – nel "*rifiuto individuale, pubblicamente espresso, di tenere il comportamento, imposto da un obbligo giuridico di fare, che la coscienza ritiene ingiusto in forza di una norma etica, religiosa, filosofica, sentita più vincolante della norma giuridica*" (F. Mantovani, *Obiezione di coscienza tra presente e futuro*, in *Iustitia*, 2011, 141). Le altre normative aventi ad oggetto tale delicato incrocio tra diritto e morale sono quelle che consentono l'obiezione di coscienza agli operatori sanitari ed ausiliari per le pratiche di interruzione della gravidanza (art. 9, legge n. 194/78) e per le procedure di applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita (art. 16, legge n. 40/2004). Le norme che regolavano l'obiezione di coscienza al servizio militare sono state superate, invece, dall'introduzione del servizio militare professionale. Da ricordare, peraltro, che il diritto all'obiezione di coscienza è riconosciuto nel Trattato di Lisbona (art. 10), che rinvia alle leggi nazionali per disciplinarne l'esercizio.

E' apprezzabile e condivisibile lo spirito animalista, sottostante a quella disciplina legislativa, la cui attuazione è oggetto di puntuale segnalazione anche nei riguardi di docenti e studenti che, per difetto di qualsivoglia affinità di materia, non saranno mai chiamati ad attività di laboratorio che possano implicare sperimentazione su essere viventi animali. Tuttavia, la nota del Miur induce a riflettere su quante analoghe attività – pur in mancanza di altrettanto specifica indicazione legislativa – vengano compiute dalla amministrazioni competenti per assicurare il libero esercizio dell'obiezione di coscienza negli altri settori nei quali parimenti essa è prevista dalla legge.

E' opportuno rammentare, invero, che l'art. 9, legge n. 194/1978 stabilisce che "*Il personale sanitario ed esercente le attività ausiliarie non è tenuto a prendere parte ...agli interventi per l'interruzione della gravidanza quando sollevi obiezione di coscienza, con preventiva dichiarazione*" e tale dichiarazione, nel caso di personale dipendente dell'ospedale o della casa di cura, deve essere comunicata "*entro un mese ... dal conseguimento dell'abilitazione o dall'assunzione presso un ente tenuto a fornire prestazioni dirette alla interruzione della gravidanza o dalla stipulazione di una convenzione con enti previdenziali che comporti l'esecuzione di tali prestazioni*". Il rispetto del termine è previsto a pena di decadenza, posto che "*l'obiezione può sempre ...venire proposta anche al di fuori dei termini di cui al precedente comma, ma in tale caso la dichiarazione produce effetto dopo un mese dalla sua presentazione*".

Anche la legge n. 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita – non diversamente dalla legge sull'interruzione volontaria della gravidanza – è avara di previsioni in ordine ad obblighi legali di diffusione informativa della facoltà di esercizio dell'obiezione di coscienza e, conseguentemente, non constano attività amministrative funzionali a promuovere e raccogliere le eventuali dichiarazioni di adesione.

La sola preoccupazione del legislatore è, ancora una volta, quella di assicurare che la dichiarazione di obiezione di coscienza sia resa tempestivamente e che, anche se tardiva, i suoi effetti siano dilazionati di un mese dopo la sua presentazione (art. 16).
D'altro canto, la sensazione che intorno all'obiezione di coscienza incentrata sulla vita umana aleggi un velo di diffidenza (piuttosto che di riconoscimento e protezione) emerge anche da alcune linee di pensiero, di cui ha avuto modo di occuparsi recentemente la giurisprudenza. Si pensi, ad esempio, che – con deliberazione 15 marzo 2010 n. 735 – la Giunta Regionale della Puglia, in tema di "potenziamento del percorso di nascita" (!), ha previsto che fosse garantita, all'interno dei Consultori la presenza di un medico ginecologo "non obiettore" e di due ostetriche "non obiettrici". L'obiettivo del provvedimento consisteva nell'evidente intento di impedire che l'attività di consulenza e assistenza all'interno dei Consultori, ove compiuta da personale obiettore, potesse "disincentivare" il ricorso a pratiche abortive. La palese greve discriminazione è stata espunta dalla sentenza del Tar Puglia n. 3477/2010, che ha riconosciuto che la qualità di obiettori non rende inaffidabili medici e ostetriche rispetto allo svolgimento di un'attività di assistenza psicologica, consultiva e istruttoria all'interno di una struttura ove – com'è noto – non si svolgono pratiche interruttive della gravidanza.
In definitiva, si avverte sempre di più l'esigenza di un ripensamento organico delle ipotesi di obiezione di coscienza, almeno nel senso di garantire analoghi livelli di informazione, consapevolezza e libertà di esercizio a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti nel dilemma tra obblighi normativi e imperativi morali. In ciascuna delle ipotesi previste dalla legge – e anche in quelle non ancora previste, ma già presenti nel contesto sociale e nel dibattito politico – è presente il conflitto tra contrapposti diritti e interessi (privati o pubblici): il sentimento e il rispetto verso gli animali, l'interesse alla ricerca scientifica, la salvaguardia della salute della donna, la tutela della vita umana. Proviamo ad auspicare che anche per l'obiezione di coscienza per la difesa della vita dei nascituri e degli embrioni l'impegno delle pubbliche amministrazioni non sia inferiore a quello profuso a tutela delle cavie e degli animali.

* *Professore Associato di Diritto Privato,*
Facoltà di Giurisprudenza,
Università degli Studi di Brescia

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA | Parere

OBIEZIONE DI COSCIENZA E BIOETICA*

ABSTRACT

Il documento affronta il tema dell'obiezione di coscienza in bioetica da un punto di vista generale, con uno sguardo verso le possibili future questioni, senza limitare le proprie considerazioni ad alcuni ambiti già regolati (quali ad es., l'interruzione volontaria di gravidanza); la normativa sulla PMA e quella sulla sperimentazione animale. Il parere considera l'obiezione di coscienza in bioetica un diritto costituzionalmente fondato (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo), e ne sottolinea la dimensione democratica, in quanto preserva il carattere problematico delle questioni inerenti alla tutela dei diritti fondamentali senza vincolarle in modo assoluto al potere delle maggioranze. Il documento esamina gli aspetti morali dell'obiezione di coscienza e si sofferma sul versante giuridico, al quale l'obiettore in definitiva si rivolge chiedendo di poter non adempiere a comandi legali contrari alla propria coscienza. Sul versante giuridico, le nuove frontiere della bioetica propongono infatti sempre più spesso una nuova sfida allo stato costituzionale, democratico e pluralista: si tratta di evitare di imporre obblighi contrari alla coscienza strumentalizzando chi esercita una professione o almeno tutelare l'obiezione di coscienza quando sono in gioco i diritti inviolabili dell'uomo senza però mortificare il principio di legalità. Pertanto un'obiezione di coscienza giuridicamente sostenibile non deve limitare né rendere più gravoso l'esercizio di diritti riconosciuti per legge né indebolire i vincoli di solidarietà derivanti dalla comune appartenenza al corpo sociale. Da queste conclusioni, derivano alcune raccomandazioni: nella tutela dell'obiezione di coscienza, che discende dal suo essere costituzionalmente fondata, si devono prevedere misure adeguate a garantire l'erogazione dei servizi, con attenzione a non discriminare né gli obiettori né i non obiettori, e quindi un'organizzazione delle mansioni e del reclutamento che possa equilibrare, sulla base dei dati disponibili, obiettori e non.

Il testo completo del Parere è consultabile sul sito del CNB alla pagina:

http://www.palazzochigi.it/bioetica/pareri_abstract/Obiezione_coscienza20120712_2.pdf

** Parere approvato il 12/07/2012 e pubblicato il 30/07/2012*

SENTENZA EUROPEA E LEGGE 40 | Le risposte della genetica

FIBROSI CISTICA E DIAGNOSI PREIMPIANTO UN'ANALISI BIOMEDICA

di Domenico Coviello*

Il dibattito in corso sulla sentenza emanata recentemente dalla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, con sede a Strasburgo, in seguito al ricorso di Rosetta Costa e Walter Pavan, una coppia di portatori sani di Fibrosi Cistica, e le conseguenti polemiche che si sono susseguite, richiedono alcune sintetiche riflessioni sulla natura della malattia genetica, sulle tecniche diagnostiche e le implicazioni pratiche e bioetiche che da esse ne derivano.

Cosa è la Fibrosi Cistica

La Fibrosi Cistica (FC) è una malattia genetica trasmissibile per via ereditaria, che provoca disfunzioni di diversi organi con gravità individuale variabile (l'apparato respiratorio, dalle prime vie aeree al tessuto polmonare, il pancreas nella produzione di enzimi digestivi, il fegato, l'intestino e l'apparato riproduttivo, soprattutto nei maschi) senza compromettere le capacità intellettive. Oggi, grazie agli interventi terapeutici precoci e sempre più efficaci, i soggetti affetti spesso raggiungono l'età adulta e possono intraprendere normali attività sociali e lavorative.

Dal punto di vista genetico la FC viene definita "autosomica recessiva" e consiste nella mutazione di un gene che provoca un'anomalia della proteina chiamata CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) che in condizioni normali regola il passaggio di sali e di acqua tra l'interno e l'esterno delle cellule di molte ghiandole dell'organismo.

Normalmente abbiamo due copie del gene CFTR funzionanti e anche se una copia del gene ha una mutazione e non funziona, è sufficiente l'altra copia funzionante per non ammalarsi. E' questa la condizione in cui si trovano i portatori sani (è l'esempio di Rosetta Costa e Walter Pavan). Nella popolazione generale circa 1 soggetto su 30 è portatore sano e spesso l'interessato non sa di esserlo perché la malattia non si è mai manifestata nella sua famiglia (in realtà noi tutti siamo portatori sani in media di circa 10 malattie genetiche). Se in una coppia di genitori solo uno dei due è portatore sano, non vi è alcun rischio di avere bambini affetti, solo se tutti e due i genitori sono portatori vi è il rischio di 1 su 4 (25%) ad ogni gravidanza di avere un bambino affetto. In Italia la frequenza dei soggetti malati di FC alla nascita è di circa 1 su 2.500-2.700 (per approfondimenti vedi: http://www.fibrosicistica.it)

Le metodologie di diagnosi genetica

La diagnosi genetica può essere effettuata in diversi momenti della vita e con diverse metodologie.

1) **Screening neonatale**: la legge italiana (Legge n.104/1992) Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate e Legge n. 548/1993 Disposizioni per la prevenzione e la cura della FC e il Decr. Pres. Cons. Ministri 9 luglio 1999, ha istituito lo screening biochimico di tutti i neonati, tramite poche gocce di sangue. I positivi a questo primo screening procedono con l'analisi del DNA per la ricerca mirata delle mutazioni note più frequenti. Il neonato, se positivo per mutazioni, viene preso in cura dal centro clinico.
2) **Test genetico su sospetto clinico:** sia i bambini che adulti con sintomatologia clinica che pone il sospetto di FC vengono sottoposti al test del DNA, prima per le mutazioni più frequenti e quindi, se tale test è negativo, per quelle più rare tramite sequenziamento del gene.
3) **Test genetico a cascata:** quando un soggetto è affetto (o anche solo portatore) si procede a una consulenza genetica e viene proposto il test del DNA ai familiari per verificare quali soggetti siano portatori sani nell'ambito della famiglia.
4) **Diagnosi prenatale:** se in una coppia entrambi i coniugi sono portatori di FC, come spiegato prima, hanno la probabilità del 25% di avere un bambino affetto e del 75% di avere un bambino non affetto. Chi lo richiede può effettuare la diagnosi prenatale e verificare sul DNA fetale se è presente la malattia tramite prelievo di Villi Coriali (villocentesi) a circa 11-12 settimane di gestazione, o tramite prelievo di Liquido Amniotico (amniocentesi) a 16-17 settimane.

5) **Diagnosi Genetica Preimpianto (PGD - Preimplantation Genetic Diagnosis):** questo tipo di diagnosi prevede la fecondazione in vitro con la creazione di diversi embrioni in provetta (circa da 10 a 20) da cui selezionare quelli più idonei sui quali fare un prelievo di una o due cellule per analizzarne il DNA. La procedura ha lo scopo di individuare uno o più embrioni sani da impiantare mentre verranno scartati i rimanenti sia che essi siano malati di FC sia che siano sani. In Italia questa procedura diagnostica non è permessa.

Implicazioni diagnostiche ed etiche della PGD

Si parla quasi sempre di diagnosi preimpianto (PGD) e di diagnosi prenatale come se fossero due tecniche diagnostiche alternative e simili con l'unica differenza del periodo in cui si fa il prelievo di cellule su cui esaminare il DNA, ma in realtà ci sono enormi differenze sia dal punto di vista tecnico sia da quello etico. Per meglio capire le implicazioni diagnostiche ed etiche della PGD è indispensabile aver compreso come questa viene eseguita e capirne le differenze con la diagnosi prenatale.

Iniziamo ad analizzare queste metodiche dal punto di vista tecnico-sanitario immaginando una coppia che è, o presume di essere, a rischio di generare un figlio portatore di FC e voglia un figlio "sano":

a) La diagnosi prenatale tramite prelievo di Liquido Amniotico (amniocentesi a 15-16 settimane di gestazione) attualmente è la tecnica (invasiva per la mamma e per il feto) più utilizzata, con rischio di aborto pari a circa 0,2-0,5%. Il prelievo di villi coriali (villocentesi a 11-12 settimane di gestazione) è utilizzato nei casi nei quali il rischio genetico è più alto; è più precoce ma più invasiva e comporta un rischio di aborto del 1.0-1.5%. In queste situazioni le implicazioni tecniche della metodica sono relativamente "leggere" per la donna. Inoltre, come detto, statisticamente per la maggior parte delle coppie a rischio (il 75%) la diagnosi sarà negativa. Però il carico medico diventa rilevante per quelle che decidono di interrompere la gravidanza ed è quello di affrontare un aborto.
b) La PGD comporta un percorso alquanto impegnativo, sia dal punto di vista psicologico che medico *per tutte le coppie*! Infatti si inizia con la fecondazione assistita (per la maggior parte delle volte si sorvola sulle difficoltà di tale percorso) che prevede: una serie di esami preliminari (anche di genetica), stimolazione ormonale all'iperovulazione, intervento per il prelievo degli ovociti (pick up), fecondazione dei gameti in provetta, incubazione per due tre giorni per dar tempo allo zigote (prima cellula dell'individuo) di moltiplicarsi allo stadio di 6-8 cellule, prelievo di 1-2 cellule da tutti gli embrioni ottenuti, indagine di laboratorio per porre la diagnosi sul DNA (parte delicatissima dove avvengono le maggior parte dei fallimenti della procedura, 10-15%, e degli errori diagnostici, 2-5%), impianto di uno o più embrioni senza l'anomalia genetica ricercata. A questo proposito bisogna ricordare che l'analisi "vede" solo il difetto ricercato e non qualsiasi altro difetto genetico che potrebbe esserci e rivelarsi inatteso.

Vediamo ora le implicazioni etiche:

a) Nella diagnosi prenatale siamo di fronte ad una situazione naturale in cui abbiamo una gravidanza in corso e gli interessati sono la mamma da un lato ed il suo bambino dall'altro. La diagnosi prenatale fornisce informazioni sulla salute del feto ed è vero che la legge 194 permette di interrompere la gravidanza, ma non in quanto il feto sia malformato o abbia malattia genetica (come viene spesso riportato) e quindi non degno di nascere, ma solo quando esiste una condizione che mette in grave pericolo la salute fisica o mentale della donna. In questa situazione, la legge, pur riconoscendo la dignità di due soggetti, la madre ed il feto, in caso di pericolo per la salute, dovendo obbligatoriamente scegliere tra "uno dei due", permette alla donna di interrompere la gravidanza. Le condizioni di pericolo per la salute della donna in gravidanza possono verificarsi anche con un feto non affetto da malattie genetiche. Nella PGD vengono prodotti in provetta un numero variabile di embrioni che saranno sia sani che con eventuali difetti genetici. In questo caso lo scopo dell'intervento è non solo quello di conoscere la salute dell'embrione, ma principalmente quello di scegliere l'embrione sano da impiantare e di conseguenza scartare (congelare? distruggere?) tutti gli altri, sia sani che malati. In questo caso eticamente ci troviamo realmente nella situazione in cui ci proponiamo volontariamente di selezionare essere umani in base alla loro tipologia, scegliendo quelli senza difetti a scapito di diversi altri. Viene spesso riportato che "il vantaggio principale di queste tecniche è quello di far sì che la donna dia inizio ad una gravidanza in cui si sa già che il feto non è affetto da FC" ma abbiamo visto quanto tali tecniche siano comunque complesse e non hanno sempre esito positivo dal momento che la percentuale di successo è di circa il 25% ad ogni tentativo.

Va ribadito con forza che, contrariamente a quanto si legge spesso, non esiste il diritto legale all'aborto "terapeutico per fibrosi cistica": cioè l'aborto chiesto e praticato in base alla diagnosi di malattia genetica (eugenetica). La Legge 194 consente di interrompere la gravidanza quando il prosieguo della stessa comporti un grave pericolo per le condizioni fisiche e mentali della donna che riceve questa notizia e vi sia da parte dei medici (nella fattispecie psichiatri) la verifica e l'attestazione di queste condizioni.

Quindi la diagnosi prenatale di FC non implica automaticamente l'aborto e la 194 non lo autorizza di per sé. Nella realtà purtroppo questo automatismo è nei fatti.
Approvare invece il diritto alla diagnosi preimpianto vuol dire capovolgere completamente la concezione etica sull'uomo, in quanto in questo caso la legge riconoscerebbe il diritto della selezione di embrioni della specie umana. Non è corretto affermare che tutta l'Europa adotta la PDG, infatti essa è vietata in Italia e in Austria.

Come genetista e medico quindi come si può rispondere a genitori portatori sani di una malattia genetica?

Nessuno obietta al desiderio di un genitore di avere un bambino sano, se questo fosse possibile senza dover ledere altri embrioni che, come il prescelto (stesso stadio di sviluppo), verrebbero discriminati e eliminati. Si cita spesso la motivazione di alleviare le sofferenze di genitori già provati (conosco la problematica essendo a contatto professionalmente con molti di loro) ma ritengo che la selezione dell'embrione "giusto" rispetto ad altri non sia lo strumento "adatto" per affrontare tale situazione. Evitare la sofferenza a tutti i costi è solo un finto rimedio che tende a soddisfare un desiderio umano ma in modo falso e non educativo alla vita dei figli ed alla propria. Il vero obiettivo "educativo" e culturale da raggiungere è quello di essere in grado di affrontare la malattia, situazione che inevitabilmente si potrà ripresentare nella vita adulta, ed allora? Continueremo ad applicare lo stesso metodo, cioè eliminare quello che non vogliamo o possiamo affrontare?
Il vero messaggio educativo, se vogliamo migliorare la nostra società, è quello di affrontare la realtà per quello che è, con amore, coraggio e volontà utilizzando la scienza e la medicina per curare e non per sopprimere. La natura umana ha bisogno di amore e si manifesta credendo in ideali che ci permettano di affrontare la vita con le sue difficoltà (e purtroppo, spesso, con le sue atrocità) con il cuore fortemente sostenuto da un ideale. Un soldato non si ferma a sorreggere un compagno ferito in guerra, rischiando la propria vita, se non credesse in quello che fa, se non pensasse che, per amore gratuito, la vita dell'altro è un tutt'uno con la propria vita. Queste sono le cose che una società civile dovrebbe difendere e tramandare ai giovani, più che il concetto del "diritto individuale ad autodeterminare la propria vita" sopra ogni altra regola o principio di solidarietà.

** Direttore della S.C. Laboratorio di Genetica Umana, E.O. Ospedali Galliera di Genova*
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita

DIAGNOSI PREIMPIANTO vs. ABORTO DOV'È NASCOSTA LA RAZIONALITÁ?

di Lorenza Violini*

Come è noto e come è stato ampiamente commentato, la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo ha deciso in merito al ricorso di una coppia italiana cui non è stata concessa la diagnosi preimpianto e che quindi si è recata all'estero per avere garantita questa procedura. La Corte ha censurato questa situazione come una violazione del diritto alla vita privata e familiare ad opera del divieto previsto dalla legislazione italiana (insieme a quella svizzera e a quella austriaca). Il motivo di tale "violazione" andrebbe ricercato, secondo i giudici di Strasburgo, in una sorta di incoerenza che sussisterebbe mettendo in relazione il suddetto divieto e la facoltà prevista in Italia di abortire se il feto, a motivo delle sue patologie, è in grado di recare danno alla salute fisica e psichica della madre.

Scelta pesante, quella dei giudici di Strasburgo, che persistono nel perseguire una linea di forte contestazione di legislazioni nazionali a loro sgradite, incuranti delle sconfessioni ricevute in passato in sede di appello alla Grand Chambre; basti ricordare la sentenza di quest'ultima nel caso del crocefisso, di assoluzione per l'ordinamento italiano, nonché l'annullamento di una sentenza in materia di fecondazione eterologa e relativa alla legge austriaca, ad impianto restrittivo. La scelta è pesante anche per le molte voci che si sono levate in dottrina e nelle sedi politiche volte a sottolineare le carenze di legittimazione di giudici internazionali a contestare in modo così aperto le scelte degli Stati, scelte compiute dai relativi parlamenti i quali, invece, godono di una piena legittimazione democratica.

Giudici contro giudici, dunque, e giudici conto Parlamenti? Il panorama, si sa, è irto di questioni aperte e di difficile soluzione, soluzione che tuttavia si va elaborando nelle sedi competenti, in cui si mira a confinare il potere del giudiziario europeo a casi di conclamata negazione dei diritti della Convenzione, ribadendo il carattere sussidiario della giurisdizione internazionale, carattere che altre sezioni dello stesso Tribunale di Strasburgo non mancano di ribadire. Ad aggravare la situazione, va detto che il caso deciso con questa sentenza presenta possibili lesioni anche di carattere procedurale visto che manca una sentenza di ultima istanza a livello nazionale che costituisce il presupposto per poter portare il caso fuori al di là dei confini del proprio Paese e chiamare in causa i giudici internazionali. Ma su questo – come sul merito della sentenza – dovrà pronunciarsi in seconda istanza la Grand Chambre, a cui il Governo italiano si è impegnato a ricorrere. Si tratta, dunque, al momento, di una sentenza che presenta caratteri di provvisorietà sia sul piano procedurale sia su quello sostanziale.

Vale tuttavia la pena di soffermarsi ad analizzare la motivazione, la quale presenta a sua volta molti aspetti problematici. L'argomento fondamentale su cui si è basata la decisione in esame – argomento molto sottolineato dai media, in prevalenza positivi verso la sentenza stessa – consiste in una presunta incoerenza tra legge italiana sull'aborto e il divieto previsto dalla legge sulla fecondazione assistita: non sarebbe infatti razionale secondo i giudici che, mentre si vieta di analizzare l'embrione per evitare di impiantarlo se portatore di anomalie cromosomiche, si consente poi di abortire il medesimo, cresciuto nel seno materno fino a diventare un feto, che abbia le medesime anomalie, in vista della tutela della salute della madre. Tale argomento è da considerare con attenzione e criticamente. Tra le due leggi sussistono infatti molti elementi di distanza e non solo temporale. Diversi sono infatti i campi di azione delle due normative, una volta a tutelare la salute della madre, l'altra mirante a proibire pratiche eugenetiche, volte cioè a tutelare l'integrità della specie eliminando gli individui non perfetti o, secondo una deriva temuta, aventi altre caratteristiche non gradite ai genitori o alla società.

Certo, al giorno d'oggi nessuno pensa di usare la diagnosi preimpianto per selezionare figli di un certo sesso o con determinate caratteristiche fisiche; tuttavia la differenza tra una presunta eugenetica "buona" e una da supermercato dei figli non è così chiara, soprattutto in assenza di precisi limiti normativi. E, inoltre, molto difficile distinguere tra le scelte di fondo che distinguerebbero la prima dalla seconda. Va prendendo piede infatti l'idea che vi sia una sorta di "diritto al figlio sano" che è agli antipodi rispetto alla concezione che

vede essere consustanziale alla genitorialità la capacità/disponibilità ad accogliere pienamente il figlio così come è, una disponibilità che è totalmente incondizionata rispetto ai caratteri del figlio e rispetto ai propri desideri. Nessuno nega infatti, in via teorica, che essere genitore non comporta la riserva della libertà di scelta rispetto al figlio, essendo la mancanza di tale riserva la condizione perché si crei tra genitore e figlio quel rapporto radicale, totale e assoluto che consente poi l'educazione e uno sviluppo psicologico equilibrato del bambino; tuttavia introdurre eccezioni a questo assoluto può risultare assai problematico da giustificare.

Non bisogna quindi banalizzare: la diagnosi preimpianto non è da vietare solo perché si teme che induca in futuro a scegliere se avere figli biondi o particolarmente intelligenti (i figli su misura, contro cui si scaglia il filosofo americano Michel Sandel nel suo bel testo *Contro la perfezione*); il divieto della stessa ha la funzione di impedire la selezione genetica e quindi l'eliminazione di embrioni portatori di determinate malattie mentre serve ad asseverare il principio di civiltà secondo cui il malato, a qualunque stadio di vita esso sia, gode del pieno diritto ad essere curato e non ad essere, in quanto malato, eliminato. Qui sta, forse, la differenza sostanziale tra le scelte compiute nel 1975 dal legislatore che ha consentito l'aborto come male minore tra una lesione del diritto alla salute della madre e la violazione del diritto alla vita del feto, scelta assolutamente discutibile e moralmente problematica per le mille ragioni che chi si oppone all'aborto ha da tempo messo in luce, e la scelta posta in essere dalla legge 40, che poi esclude la selezione genetica.

Così ragionando si giunge ad un punto cruciale, non più eludibile viste le nuove scoperte scientifiche in merito all'analisi del patrimonio genetico, quello in cui occorre di nuovo interrogarsi sulla ragionevolezza di una scelta legislativa che, impedendo in tutti i casi l'analisi preimpianto, implicitamente lascia che nascano individui in alcuni casi anche gravemente malati, con aspettative di vita brevissime e difficilissimi da gestire sul piano sanitario ed umano. Su questo aspetto, in altre parole, non si può evitare di riflettere, raccogliendo in pieno la sfida. Senza la pretesa di essere esaustivi, va detto che, forse, chi si oppone alla pratica della selezione genetica non è uno squilibrato che si crogiola nella propria sofferenza o in quella di innocenti; chi si oppone ha da offrire al discorso pubblico delle motivazioni forti, che si incentrano sul rispetto di ogni essere umano, che è tale e degno del rispetto (e non di eliminazione) fin dal primo istante del suo affacciarsi alla vita; chi si oppone sa che ogni vita, anche la più breve e dolorosa, è portatrice di un significato infinito, per non dimenticare il quale si possono perseguire altre vie rispetto a quelle che più istintivamente si perseguirebbero, vie forse meno attraenti a prima vista o meno immediate ma, nel tempo, capaci di generare una cultura della vita, un senso della positività del reale, che è quello a cui tutti aspiriamo.

E, ancora, siamo ben certi che vi sia una eugenetica buona e una, quella tradizionale, cattiva?

Una imposta dal potere dittatoriale e una invece volta a creare benessere e salute, fisica e psichica, liberamente scelta? Non sono invece entrambe volte a affermare il potere dell'uomo sull'uomo? Forse la Grande Chambre ci aiuterà a far luce anche su questi drammatici dilemmi e ad approfondire il senso e la razionalità di divieti che lo spazio pubblico mira invece a demonizzare senza possibilità di appello.

** Professore Ordinario di Diritto Costituzionale*
Università degli Studi di Milano
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS
COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME

DEUXIÈME SECTION

AFFAIRE COSTA ET PAVAN c. ITALIE

(Requête n° 54270/10)

ARRÊT

STRASBOURG

28 août 2012

Cet arrêt deviendra définitif dans les conditions définies à l'article 44 § 2 de la Convention. Il peut subir des retouches de forme.

En l'affaire Costa et Pavan c. Italie,

La Cour européenne des droits de l'homme (deuxième section), siégeant en une chambre composée de :

Françoise Tulkens, *présidente,*
Dragoljub Popović,
Isabelle Berro-Lefèvre,
András Sajó,
Guido Raimondi,
Paulo Pinto de Albuquerque,
Helen Keller, *juges,*
Danutė Jočienė,
Işıl Karakaş, *juges suppléantes,*

et de Françoise Elens-Passos, *greffière adjointe de section,*

Après en avoir délibéré en chambre du conseil le 10 juillet 2012,

Rend l'arrêt que voici, adopté à cette date :

PROCÉDURE

1. A l'origine de l'affaire se trouve une requête (n° 54270/10) dirigée contre la République italienne et dont deux ressortissants de cet Etat, M^me^ Rosetta Costa et M. Walter Pavan (« les requérants »), ont saisi la Cour le 20 septembre 2010 en vertu de l'article 34 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (« la Convention »).

2. Les requérants sont représentés par M^es^ Nicolò Paoletti et Ginevra Paoletti, avocats à Rome. Le gouvernement italien (« le Gouvernement ») est représenté par son agent, M^me^ E. Spatafora, ainsi que par son coagent, M^me^ P. Accardo.

3. Porteurs sains de la mucoviscidose, les requérants se plaignent de ne pas pouvoir accéder au diagnostic génétique préimplantatoire en vue de sélectionner un embryon qui ne soit pas affecté par cette pathologie et allèguent que cette technique est accessible à des catégories de personnes dont ils ne font pas partie. Ils invoquent à ce titre les articles 8 et 14 de la Convention.

4. A la demande des requérants, le 4 mai 2011, la présidente a décidé de traiter la requête en priorité (article 41 du règlement).

5. Le 7 juin 2011, cette requête a été communiquée au Gouvernement. Comme le permet l'article 29 § 1 de la Convention, il a en outre été décidé que la chambre se prononcerait en même temps sur la recevabilité et le fond.

6. En application de l'article 44 § 3 du règlement, les 31 août et 7 novembre 2011, la présidente a fait droit respectivement à deux demandes de tierce intervention. La première a été présentée par M. Grégor Puppinck

au nom du Centre Européen pour la Justice et les Droits de l'Homme (ECLJ), de l'association « *Movimento per la vita* » et de cinquante-deux parlementaires italiens (ci-après, « premier tiers intervenant ») et, la deuxième, a été introduite par M[e] Filomena Gallo au nom des associations « *Luca Coscioni* », « *Amica Cicogna Onlus* », « *Cerco un bimbo* », « *L'altra cicogna* » et de soixante parlementaires italiens et européens (ci-après, « deuxième tiers intervenant »). Les tiers intervenants ont présenté leurs observations respectivement les 22 septembre et 28 novembre 2011.

EN FAIT

I. LES CIRCONSTANCES DE L'ESPÈCE

7. Les requérants sont nés respectivement en 1977 et 1975 et résident à Rome.

8. A la suite de la naissance de leur fille, née en 2006, les requérants apprirent qu'ils étaient porteurs sains de la mucoviscidose[1]. L'enfant avait été atteint par cette pathologie.

9. Au courant du mois de février 2010, ayant mis en route une deuxième grossesse, les requérants, désireux de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la maladie dont ils étaient porteurs, effectuèrent un diagnostic prénatal qui indiqua que le fœtus était affecté par la mucoviscidose. Ils décidèrent donc d'effectuer une interruption médicale de grossesse (ci-après, « I.M.G. »).

10. Les requérants souhaiteraient à présent accéder aux techniques de la procréation médicalement assistée (ci-après, « P.M.A. ») et à un diagnostic génétique préimplantatoire[2] (ci-après, « D.P.I. ») avant que la requérante entame une nouvelle grossesse. Toutefois, aux termes de la loi n° 40 du 19 février 2004, les techniques de P.M.A. ne sont accessibles qu'aux couples stériles ou infertiles. Le D.P.I. est interdit à toute catégorie de personnes.

11. Par un décret du 11 avril 2008, le ministère de la Santé a étendu l'accès à la P.M.A. aux couples dont l'homme est affecté par des maladies

---

[1] Mucoviscidose, ou fibrose kystique: Maladie héréditaire caractérisée par une viscosité anormale du mucus que sécrètent les glandes pancréatiques et bronchiques. Cette pathologie, se manifestant le plus souvent par des atteintes respiratoires, évolue plus ou moins rapidement vers l'insuffisance respiratoire sévère, souvent mortelle en l'absence de greffe pulmonaire. Source : Dictionnaire Larousse médical.

[2] Diagnostic génétique préimplantatoire : Identification d'une anomalie génétique chez l'embryon grâce aux techniques de biologie moléculaire au cours d'une fécondation *in vitro*. Source : Dictionnaire Larousse médical.

virales transmissibles sexuellement (telles que le virus de l'H.I.V., de l'hépatite B. et C.) dans le but de leur permettre de procréer des enfants sans le risque de transmettre la maladie virale à la femme et/ou au fœtus dérivant de la procréation par les voies naturelles.

12. Selon les informations fournies par le Gouvernement et le premier tiers intervenant, cette opération s'effectue à travers le « lavage de sperme » à un stade précédant celui de la création de l'embryon *in vitro*.

II. LE DROIT INTERNE PERTINENT

1. Loi n° 40 du 19 février 2004 (« Normes sur la procréation médicalement assistée »)

Article 4 § 1
Accès aux techniques

« L'accès aux techniques de la procréation médicalement assistée est autorisé uniquement lorsque l'impossibilité d'éliminer autrement les causes empêchant la procréation est prouvée et, de toute manière, [ledit accès] est limité aux cas de stérilité ou d'infertilité inexplicables, certifiés par un acte médical ainsi qu'aux cas de stérilité ou d'infertilité [dérivant] d'une cause vérifiée et certifiée par un acte médical. [...] »

Article 5 § 1
Conditions subjectives

« [...] Les couples ayant atteint la majorité, composés de deux personnes de sexe différent, mariés ou vivant en couple, en âge potentiellement fertile et en vie peuvent accéder aux techniques de procréation médicalement assistée. »

Article 14 § 5
Limites à l'application de techniques sur les embryons

« Les individus remplissant les conditions prévues par l'article 5 sont informés sur le nombre et, à leur demande, sur l'état de santé des embryons produits et destinés à être transférés dans l'utérus. »

2. Décret du ministère de la Santé n° 15165 du 21 juillet 2004

Mesures de tutelle de l'embryon

« [...] Tout examen concernant l'état de santé des embryons créés *in vitro*, au sens de l'article 14, alinéa 5 [de la loi n° 40 de 2004], est finalisé uniquement à l'observation de ceux-ci (« *dovrà essere di tipo osservazionale* »). [...] »

3. Décret du ministère de la Santé n° 31639 du 11 avril 2008

13. Dans ce décret, la référence aux finalités « d'observation » mentionnées dans le décret du ministère de la Santé n° 15165 du 21 juillet 2004 a été éliminée.

14. En outre, la partie de ce décret concernant la certification de l'infertilité ou de la stérilité prévoit que, aux fins de l'accès aux techniques de la P.M.A., celle-ci doit être effectuée :

> « [...] en tenant compte aussi de conditions particulières en présence desquelles – lorsque l'homme est porteur de maladies virales sexuellement transmissibles par infection de H.I.V., de l'hépatite B et C – le risque élevé d'infection pour la mère ou pour le fœtus constitue de fait, en termes objectifs, un obstacle à la procréation, imposant de précautions qui se traduisent nécessairement en une condition d'infécondité assimilable à des cas d'infertilité masculine sévère dérivant d'une cause vérifiée et certifiée par un acte médical, telle que celle établie par l'article 4 alinéa 1 de la loi n° 40 de 2004 ».

4. Le jugement du tribunal administratif régional du Latium n° 398 du 21 janvier 2008

15. Par ce jugement, le tribunal annula pour excès de pouvoir la partie du décret du ministère de la Santé n° 15165 du 21 juillet 2004 limitant tout examen de l'état de santé des embryons créés *in vitro* aux seuls fins d'observation. Le tribunal considéra notamment que la compétence d'établir le champ d'application des examens en question ne pouvait qu'appartenir au législateur, et non pas au ministère, disposant, ce dernier, de simples pouvoirs d'exécution.

5. L'ordonnance du tribunal de Salerne n° 12474/09, déposée le 13 janvier 2010

16. Par cette ordonnance, issue d'une procédure en référé, le juge délégué du tribunal de Salerne autorisa pour la première fois un couple de parents, non stériles et non infertiles, porteurs sains de l'atrophie musculaire, d'accéder au D.P.I.

17. Le juge rappela notamment les nouveautés introduites par le décret du ministère de la Santé n° 31639 du 11 avril 2008, à savoir le fait que les examens sur l'état de santé des embryons créés *in vitro* n'étaient plus limités aux seuls fins d'observation et que l'accès à la procréation assistée était autorisé pour les couples dont l'homme était porteur de maladies virales sexuellement transmissibles.

18. Il estima ainsi que le D.P.I. ne pouvait qu'être considéré comme étant une des techniques de monitorage prénatal visant à connaître l'état de santé de l'embryon. L'interdiction d'accès à une telle pratique entraînait donc, dans le cas des demandeurs, la responsabilité médicale du directeur

sanitaire du Centre de la Médicine de la Reproduction, partie demanderesse dans la procédure, pour non-exécution d'une prestation sanitaire.

19. Le juge considéra aussi qu'il aurait été déraisonnable de ne pas garantir à la mère le droit de connaître l'état de santé de l'embryon à travers le D.P.I. alors qu'on lui reconnaissait le droit d'avorter un fœtus malade.

20. Le juge ordonna donc au directeur sanitaire d'exécuter un D.P.I. sur l'embryon *in vitro* des demandeurs afin de vérifier si ce dernier était affecté par l'atrophie musculaire.

III. LE DROIT EUROPÉEN PERTINENT

1. La Convention du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (« Convention d'Oviedo ») du 4 avril 1997

21. Cette Convention est ainsi libellée dans ses parties pertinentes :

Article 12 – Tests génétiques prédictifs

« Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié. »

22. Le § 83 du Rapport explicatif à la Convention d'Oviedo dispose ainsi :

L'article 12, en lui-même, n'entraîne aucune limitation au droit de procéder à des tests diagnostiques sur un embryon afin de déterminer si celui-ci est porteur de caractères héréditaires qui entraîneront une grave maladie chez l'enfant à naître.

23. La Convention d'Oviedo, signée le 4 avril 1997, n'a pas été ratifiée par le gouvernement italien.

2. La directive 2004/23CE du Parlement européen et du Conseil de l'Union Européenne du 31 mars 2004

24. Cette directive a établi un standard minimum de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, ainsi prévoyant l'harmonisation des réglementations nationales en la matière. Elle vise également les embryons faisant l'objet de transferts dans le cadre du D.P.I.

3. Le document de base sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal publié par le Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe le 22 novembre 2010 (CDBI/INF (2010) 6)

25. Le CDBI a élaboré ce rapport dans le but de fournir des informations sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal et sur les questions juridiques et éthiques que l'utilisation de ces diagnostics soulève dans différents pays européens. Les extraits pertinents de ce document sont ainsi libellés :

[a) Contexte]

« La fécondation *in vitro* est pratiquée depuis la fin des années 70 afin d'aider les couples confrontés à des problèmes de stérilité. Les progrès de la médicine de la reproduction offrent aujourd'hui de nouveaux moyens d'éviter les maladies génétiques, grâce au transfert sélectif des embryons. Au début des années 90, le diagnostic génétique préimplantatoire (D.P.I.) a été introduit en tant que procédure expérimentale comme alternative possible au diagnostic génétique prénatal (D.P.N.) pour les couples risquant de transmettre une anomalie génétique particulièrement grave, et à leur épargner ainsi un choix difficile concernant une interruption de grossesse. »

[b) Le cycle de D.P.I.]

« Un « cycle de D.P.I. » comprend les étapes suivantes : la stimulation ovarienne, le prélèvement d'ovocytes, la fécondation *in vitro* de plusieurs ovocytes matures [...], le prélèvement d'1 ou 2 cellules embryonnaires, l'analyse génétique des matériels nucléaires des cellules prélevées et, enfin, la sélection et le transfert d'embryons non porteurs de l'anomalie génétique en question. »

[c) Utilisation du D.P.I.]

« Le recours au D.P.I. pour des indications médicales a été demandé par des couples qui présentaient un risque élevé de transmission d'une maladie génétique spécifique d'une particulière gravité [...] et incurable au moment du diagnostic. Ce risque avait souvent été identifié sur la base d'antécédents familiaux ou de la naissance d'un enfant atteint de la maladie. De nombreuses indications monogéniques répondent actuellement à ces critères justifiant une prise en charge par D.P.I. comme: la mucoviscidose, la dystrophie musculaire de Duchenne, la myotonie de Steinert, la maladie de Huntington, l'amyotrophie spinale infantile et l'hémophilie. »

« Dans les pays où le D.P.I. est pratiqué, il est devenu une méthode clinique bien établie pour analyser les caractéristiques génétiques d'embryons issus de fécondation *in vitro* et pour obtenir des informations permettant de sélectionner les embryons à transférer. Le D.P.I. est principalement demandé par les couples, porteurs de caractères génétiques susceptibles d'entraîner chez leurs descendants des maladies graves ou des décès prématurés, qui souhaitent éviter le déclenchement d'une grossesse qui pourrait ne pas parvenir à terme ou les placer devant le choix difficile d'une éventuelle interruption en cas de détection d'un problème génétique particulièrement grave. »

4. Le rapport « Preimplantation Genetic Diagnosis in Europe » rédigé par le JRC (Joint Research Centre) de la Commission Européenne, publié en décembre 2007 (EUR 22764 EN)

26. Il ressort de ce rapport que les demandeurs de D.P.I. ressortissant de pays où cette pratique est interdite se rendent à l'étranger afin d'effectuer le diagnostic en question. Les demandeurs italiens se dirigent pour la plus part vers l'Espagne, la Belgique, la République Tchèque et la Slovaquie.

27. Cette étude souligne aussi l'incohérence des systèmes interdisant l'accès au D.P.I. et autorisant l'accès au diagnostic prénatal et à l'avortement thérapeutique pour éviter des pathologies génétiques graves chez l'enfant.

5. Rapport consultatif concernant les maladies rares et l'urgence d'une action concertée (Parlement européen 23 avril 2009)

28. Le communiqué de presse de ce rapport se lit comme suit dans ses parties pertinentes :

> « Une action concertée dans le domaine des maladies rares au niveau de l'UE et au niveau national est une nécessité absolue, estiment les députés. Ils soulignent que le cadre législatif actuel de l'UE est peu adapté à ces maladies et en outre mal défini. Bien que les maladies rares contribuent fortement à la morbidité et à la mortalité, elles sont pratiquement absentes des systèmes d'information de soins de santé, faute de systèmes appropriés d'identification et de classification. [...] Le Parlement souhaite notamment encourager les efforts consentis pour prévenir les maladies rares qui sont héréditaires par des conseils génétiques aux parents porteurs de la maladie; et, lorsque cela s'impose, "sans préjudice de la législation nationale existante et toujours sur une base volontaire, une sélection d'embryons sains avant l'implantation". »

6. Eléments de droit comparé

29. Les documents dont la Cour dispose (à savoir, les rapports du Conseil de l'Europe et de la Commission Européenne en la matière, paragraphes 25 à 27 ci-dessus) montrent que le D.P.I. est interdit, tout au moins, afin de prévenir la transmission de maladies génétiques, dans les pays suivants : Autriche, Italie et Suisse.

30. Quant à ce dernier pays, la Cour note que le 26 mai 2010, le Conseil fédéral a soumis à consultation un projet visant à remplacer l'interdiction du D.P.I., telle qu'actuellement prévue par la loi sur la P.M.A., par une admission réglementée. Une modification de l'article 119 de la Constitution fédérale sera nécessaire afin de réaliser ce changement.

31. Il ressort en outre que le D.P.I. est autorisé dans les pays suivants : Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, France, Géorgie, Grèce, Norvège, Pays-Bas, Portugal, République tchèque, Royaume-Uni, Fédération de Russie, Serbie, Slovénie et Suède.

32. Cette matière ne fait pas l'objet d'une règlementation spécifique dans les pays suivants : Bulgarie, Chypre, Malte, Estonie, Irlande, Lettonie, Luxembourg, Pologne, Roumanie, Slovaquie, Turquie et Ukraine. La Cour note que trois de ces pays (Chypre, Turquie et Slovaquie) autorisent l'accès au D.P.I. dans les faits.

33. En outre, la Cour relève que, dans l'affaire *Roche c. Roche et autres* (*[2009] IESC 82 (2009)*), la Cour Suprême irlandaise a établi que la notion d'enfant à naître (« *unborn child* ») ne s'applique pas à des embryons obtenus dans le cadre d'une fécondation *in vitro,* ces derniers ne bénéficiant donc pas de la protection prévue par l'article 40.3.3. de la Constitution irlandaise qui reconnaît le droit à la vie de l'enfant à naître. Dans cette affaire, la requérante, ayant déjà eu un enfant à la suite d'une fécondation *in vitro*, avait saisi la Cour Suprême en vue d'obtenir l'implantation de trois autres embryons obtenus dans le cadre de la même fécondation, malgré l'absence de consensus de son ancien compagnon, duquel elle s'était séparée entre-temps.

7. Données pertinentes résultant de la « Proposition de loi modifiant la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée [...] » - Sénat de Belgique session 2010-2011

34. Cette proposition de loi vise à élargir l'utilisation du D.P.I. afin d'éviter le risque de faire naître un enfant porteur sain d'une maladie génétique sévère (l'accès à cette technique afin d'éviter la naissance d'enfants affectés par des maladies génétiques étant déjà prévu par la loi belge). Les passages pertinents de ce texte sont ici reportés :

> « La demande de diagnostic préimplantatoire a augmenté au fil du temps et il est désormais une option pour les couples qui présentent un haut risque de donner naissance à un enfant atteint d'une affection héréditaire grave pour laquelle on peut détecter la mutation. [...]
>
> Les auteurs de projet parental privilégient généralement le diagnostic préimplantatoire (DPI) au diagnostic prénatal (DPN). En effet [...], « lorsque le fœtus est atteint, cela implique une interruption de grossesse à partir de trois mois, ce qui est généralement une source de souffrance psychique pour les parents qui ont vraisemblablement déjà réalisé un investissement affectif dans ce fœtus comme allant devenir leur futur enfant [...] Il est par ailleurs possible que plusieurs grossesses successives doivent être interrompues avant d'obtenir un fœtus non atteint [Source : Comité consultatif de bioéthique, avis n° 49 relatif à l'utilisation du D.P.I.] »
>
> Ainsi, le principal avantage du diagnostic préimplantatoire est qu'il permet d'éviter une interruption de grossesse. Il a été relevé que ceci constitue d'ailleurs la principale motivation de la majorité des couples qui y font appel, ces couples ayant souvent déjà vécu l'expérience malheureuse d'une interruption de grossesse pour raisons médicales. »

EN DROIT

I. SUR LES EXCEPTIONS SOULEVÉES PAR LE GOUVERNEMENT

35. Le Gouvernement excipe le défaut de qualité de victime des requérants. Il fait valoir qu'à la différence des demandeurs dans l'affaire tranchée par le tribunal de Salerne (n° 12474/09 déposé le 13 janvier 2010), les requérants n'ont pas saisi les autorités internes afin de pouvoir effectuer un D.P.I. et qu'ils ne se sont donc pas heurtés à un refus de leur part. Cette requête constituerait donc une *actio popularis* et les requérants n'auraient en tout cas pas épuisé les voies de recours internes.

36. Les requérants font valoir que l'ordonnance en cause constitue une décision isolée, prise par un juge unique sur la base d'une procédure en référé et que, de toute manière, la loi interdit de manière absolue l'accès au D.P.I.

37. La Cour rappelle qu'en l'absence d'un remède interne spécifique, il appartient au Gouvernement de démontrer, à l'appui d'une jurisprudence interne, le développement, la disponibilité, la portée et l'application de la voie de recours qu'il invoque (voir, *mutatis mutandis*, *Melnītis c. Lettonie*, n° 30779/05, § 50, 28 février 2012 et *McFarlane c. Irlande* [GC], n° 31333/06, §§ 115-127, 10 septembre 2010). En outre, l'existence d'un recours interne ne saurait être invoquée par le Gouvernement en l'absence d'une jurisprudence interne qui démontre son effectivité en pratique et en droit, d'autant moins lorsque cette jurisprudence émane d'une juridiction de première instance (*Lutz c. France (n° 1)* (n° 48215/99, § 20, 26 mars 2002).

38. Dans le cas d'espèce, la Cour relève que l'ordonnance du tribunal de Salerne a été prononcée par une instance de premier degré, n'a pas été confirmée par une jurisprudence ultérieure et ne constitue qu'une décision isolée. En tout état de cause, on ne saurait reprocher valablement aux requérants de ne pas avoir introduit une demande visant l'obtention d'une mesure qui, le Gouvernement le reconnaît explicitement (voir paragraphe 73 ci-dessous), est interdite de manière absolue par la loi.

39. Enfin, il ne fait aucun doute que les requérants sont directement touchés par la mesure d'interdiction litigieuse, ceux-ci ayant un enfant affecté par la pathologie dont ils sont porteurs et ayant procédé une fois à une I.M.G. en raison de ce que le fœtus était atteint par la mucoviscidose.

40. Dans ces conditions, les exceptions du gouvernement défendeur ne sauraient être retenues.

II. SUR LA VIOLATION ALLÉGUÉE DE L'ARTICLE 8 DE LA CONVENTION

41. Invoquant l'article 8 de la Convention, les requérants se plaignent de la violation de leur droit au respect de la vie privée et familiale en ce que la seule voie qui leur est ouverte pour générer des enfants qui ne soient pas affectés par la maladie dont ils sont porteurs sains est celle d'entamer une grossesse par les voies naturelles et de procéder à une I.M.G. à chaque fois qu'un diagnostic prénatal devait montrer que le fœtus est atteint.

42. L'article 8 de la Convention dispose ainsi dans ses parties pertinentes :

> « 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale (...).
>
> 2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire [...] à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

A. Sur la recevabilité

43. La Cour constate que ce grief n'est pas manifestement mal fondé au sens de l'article 35 § 3 (a) de la Convention. La Cour relève par ailleurs qu'il ne se heurte à aucun autre motif d'irrecevabilité. Il convient donc de le déclarer recevable.

B. Sur le fond

1. Les arguments des parties

a) Le Gouvernement

44. Le Gouvernement observe que les requérants invoquent en substance un « droit d'avoir un enfant sain », qui n'est pas protégé en tant que tel par la Convention. Ainsi, le grief des requérants serait irrecevable *ratione materiae*.

45. Si la Cour devait estimer tout de même que l'article 8 trouve à s'appliquer en l'espèce, le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale n'aurait, en tout cas, pas été atteint, l'interdiction d'accéder au D.P.I. constituant une mesure prévue par la loi, qui poursuit un but légitime, à savoir la protection des droits d'autrui et de la morale, et nécessaire dans une société démocratique.

46. En effet, en règlementant cette matière, l'Etat a pris en compte la santé de l'enfant ainsi que celle de la femme, cette dernière risquant des

dépressions dues à la stimulation et la ponction ovariennes. En outre, la mesure en cause viserait à protéger la dignité et la liberté de conscience des professions médicales et éviterait le risque de dérives eugéniques.

47. Enfin, en l'absence d'un consensus européen en la matière, les Etats membres jouiraient d'une ample marge d'appréciation, la présente requête touchant des questions morales, éthiques et sociales.

b) Les requérants

48. Les requérants observent que « le droit au respect des décisions de devenir ou de ne pas devenir parent », notamment au sens génétique du terme, rentre dans la notion de droit au respect de la vie privée et familiale (*Evans c. Royaume-Uni* [GC], n° 6339/05, § 71, CEDH 2007-I).

49. Dans ce contexte, l'Etat devrait s'abstenir de toute interférence dans le choix de l'individu de devenir ou pas le géniteur d'un enfant ; il incombe aussi à l'Etat de mettre en place les mesures pour que le choix en question puisse être fait en toute liberté.

c) Les tiers intervenants

50. Le premier tiers intervenant réitère les observations du gouvernement défendeur. En outre, il observe que, tout comme l'interdiction d'accéder au D.P.I., la possibilité de procéder légalement à une I.M.G. viserait à protéger la vie de l'enfant à naître car le système prévoit des alternatives à l'avortement par la mise en place, par exemple, de mesures sociales. De plus, le D.P.I. impliquerait la suppression de plusieurs êtres humains, tandis que l'avortement n'en viserait qu'un seul.

51. Le deuxième tiers intervenant fait valoir que l'accès à l'insémination artificielle et ensuite au D.P.I. permettrait aux requérants de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la pathologie dont ils sont porteurs, sans recourir à des avortements thérapeutiques. Ainsi, la santé de la requérante serait aussi préservée.

2. L'appréciation de la Cour

a) La portée du grief invoqué par les requérants et sa compatibilité *ratione materiae* avec les droits garantis par l'article 8 de la Convention

52. La Cour relève tout d'abord que, en vue d'établir la compatibilité *ratione materiae* du grief invoqué par les requérants avec l'article 8 de la Convention, il est essentiel de définir la portée de ce grief.

53. Elle observe que le Gouvernement et le premier tiers intervenant allèguent que les requérants se plaignent de la violation d'un « droit à avoir un enfant sain ». Or, la Cour constate que le droit invoqué par ceux-ci se limite à la possibilité d'accéder aux techniques de la procréation assistée et

ensuite au D.P.I. en vue de procréer un enfant qui ne soit pas affecté par la mucoviscidose, maladie génétique dont ils sont porteurs sains.

54. En effet, dans le cas d'espèce, le D.P.I. n'est pas de nature à exclure d'autres facteurs pouvant compromettre la santé de l'enfant à naitre, tels que, par exemple, l'existence d'autres pathologies génétiques ou de complications dérivant de la grossesse ou de l'accouchement, le test en cause visant le diagnostic d'une « maladie génétique spécifique d'une particulière gravité [...] et incurable au moment du diagnostic » (voir le rapport du CDBI du Conseil de l'Europe, partie b. « Le Cycle de D.P.I. », paragraphe 25 ci-dessus).

55. La Cour rappelle ensuite que la notion de « vie privée » au sens de l'article 8 est une notion large qui englobe, entre autres, le droit pour l'individu de nouer et développer des relations avec ses semblables (*Niemietz c. Allemagne*, 16 décembre 1992, § 29, série A no 251-B), le droit au « développement personnel » (*Bensaïd c. Royaume-Uni*, no 44599/98, § 47, CEDH 2001-I), ou encore le droit à l'autodétermination (*Pretty c. Royaume-Uni*, no 2346/02, § 61, CEDH 2002-III). Des facteurs tels que l'identification, l'orientation et la vie sexuelles relèvent également de la sphère personnelle protégée par l'article 8 (voir, par exemple, *Dudgeon c. Royaume-Uni*, 22 octobre 1981, § 41, série A no 45 et *Laskey, Jaggard et Brown c. Royaume-Uni*, 19 février 1997, § 36, Recueil 1997-I), de même que le droit au respect des décisions de devenir ou de ne pas devenir parent (*Evans c. Royaume-Uni*, précité, § 71, *A, B et C c. Irlande* [GC], n° 25579/05, § 212, CEDH 2010 et *R.R. c. Pologne*, n° 27617/04, § 181, CEDH 2011 (extraits)).

56. Sous l'angle de l'article 8 de la Convention, la Cour a également reconnu le droit des requérants de voir respecter leur décision de devenir parents génétiques (*Dickson c. Royaume-Uni* [GC], no 44362/04, § 66, CEDH 2007-V, avec les références qui s'y trouvent citées) et a conclu à l'application de l'article en question en matière d'accès aux techniques hétérologues de procréation artificielle à des fins de fécondation *in vitro* (*S.H. et autres c. Autriche* [GC], n° 57813/00, § 82, CEDH 2011).

57. En l'espèce, la Cour considère que le désir des requérants de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la maladie génétique dont ils sont porteurs sains et de recourir pour ce faire à la procréation médicalement assistée et au D.P.I. relève de la protection de l'article 8, pareil choix constituant une forme d'expression de leur vie privée et familiale. En conséquence, cette disposition trouve à s'appliquer en l'espèce.

b) L'observation de l'article 8 de la Convention

i. Ingérence « prévue par la loi » et but légitime

58. La Cour constate qu'en droit italien, la possibilité d'accéder à la procréation médicalement assistée est ouverte uniquement aux couples stériles ou infertiles ainsi qu'aux couples dont l'homme est porteur de maladies virales sexuellement transmissibles (H.I.V., hépatite B et C) (voir l'article 4, alinéa 1, de la loi n° 40/2004 et le décret du ministère de la Santé n° 31639 du 11 avril 2008). Les requérants ne faisant pas partie de ces catégories de personnes, ils ne peuvent pas accéder à la procréation médicalement assistée. Quant à l'accès au D.P.I., le Gouvernement reconnaît explicitement que l'accès à ce diagnostic est interdit en droit interne à toute catégorie de personnes (voir paragraphe 73 ci-dessous). L'interdiction en cause constitue donc une ingérence dans le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale.

59. De l'avis de la Cour, cette ingérence est certainement « prévue par la loi » et peut passer pour poursuivre les buts légitimes de protection de la morale et des droits et libertés d'autrui, ce qui n'est pas contesté par les parties.

ii. Nécessité dans une société démocratique

60. La Cour relève d'emblée que le grief des requérants ne porte pas sur la question de savoir si, prise isolément, l'interdiction qui leur est faite d'accéder au D.P.I. est compatible avec l'article 8 de la Convention. Les requérants dénoncent en fait le manque de proportionnalité d'une telle mesure à la lumière de ce que le système législatif italien les autorise de procéder à une I.M.G. lorsque le fœtus devait être atteint par la pathologie dont ils sont porteurs.

61. Pour justifier cette ingérence, le Gouvernement invoque le souci de protéger la santé de « l'enfant » et de la femme, la dignité et la liberté de conscience des professions médicales et l'intérêt d'éviter le risque de dérives eugéniques.

62. La Cour n'est pas convaincue par ces arguments. Tout en soulignant que la notion d'« enfant » ne saurait être assimilée à celle d'« embryon », elle ne voit pas comment la protection des intérêts évoqués par le Gouvernement se concilie avec la possibilité ouverte aux requérants de procéder à un avortement thérapeutique lorsqu'il s'avère que le fœtus est malade, compte tenu notamment des conséquences que cela comporte tant pour le fœtus, dont le développement est évidemment bien plus avancé que celui d'un embryon, que pour le couple de parents, notamment pour la femme (voir le rapport du CDBI du Conseil de l'Europe et les données résultant de la proposition de loi belge, paragraphes 25 et 34 ci-dessus).

63. De plus, le Gouvernement omet d'expliquer dans quelle mesure le risque de dérives eugéniques et de toucher à la dignité et à la liberté de conscience des professions médicales serait écarté dans le cas d'exécution légale d'une I.M.G.

64. Force est de constater que le système législatif italien en la matière manque de cohérence. D'une part, il interdit l'implantation limitée aux seuls embryons non affectés par la maladie dont les requérants sont porteurs sains ; d'autre part, il autorise ceux-ci d'avorter un fœtus affecté par cette même pathologie (voir aussi le rapport de la Commission Européenne, paragraphe 27 ci-dessus).

65. Les conséquences d'un tel système sur le droit au respect de la vie privée et familiale des requérants sont évidentes. Afin de protéger leur droit de mettre au monde un enfant qui ne soit pas affecté par la maladie dont ils sont porteurs sains, la seule possibilité dont ils bénéficient est celle d'entamer une grossesse par les voies naturelles et de procéder à des I.M.G. lorsqu'un examen prénatal devait montrer que le fœtus est malade. En l'occurrence, les requérants ont déjà procédé pour cette raison à une I.M.G. une fois, au courant du mois de février 2010.

66. Dans ce contexte, la Cour ne saurait négliger, d'une part, l'état d'angoisse de la requérante qui, dans l'impossibilité de procéder à un D.P.I., aurait comme seule perspective de maternité celle liée à la possibilité que l'enfant soit affecté par la maladie litigieuse et, d'autre part, la souffrance dérivant du choix douloureux de procéder, le cas échéant, à un avortement thérapeutique.

67. La Cour relève ensuite que dans l'arrêt *S.H.* (précité, § 96), la Grande Chambre a établi que, en matière de fécondation hétérologue, compte tenu de l'évolution de la branche en examen, la marge d'appréciation de l'Etat ne pouvait pas être restreinte de manière décisive.

68. Tout en reconnaissant que la question de l'accès au D.P.I. suscite de délicates interrogations d'ordre moral et éthique, la Cour relève que le choix opéré par le législateur en la matière n'échappe pas au contrôle de la Cour (voir, *mutatis mutandis*, *S.H.*, précité, § 97).

69. En l'espèce, la Cour rappelle que, à la différence de l'affaire *S.H.* (précité), où la Cour a été amenée à évaluer la compatibilité de la législation autrichienne interdisant la fécondation hétérologue avec l'article 8 de la Convention, dans le cas présent, qui concerne une fécondation homologue, elle a pour tâche de vérifier la proportionnalité de la mesure litigieuse à la lumière du fait que la voie de l'avortement thérapeutique est ouverte aux requérants (voir paragraphe 60 ci-dessus).

70. Il s'agit donc d'une situation spécifique laquelle, d'après les éléments de droit comparé dont la Cour dispose, outre l'Italie, ne concerne que deux des trente-deux Etats ayant fait l'objet d'examen, à savoir l'Autriche et la Suisse. De plus, quant à ce dernier Etat, la Cour note qu'un projet de modification de la loi en vue de remplacer l'interdiction du D.P.I.,

telle qu'actuellement prévue, par une admission réglementée est actuellement en cours (paragraphe 30 ci-dessus).

3. Conclusion

71. Compte tenu de l'incohérence du système législatif italien en matière de D.P.I. dans le sens décrit ci-dessus, la Cour estime que l'ingérence dans le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale a été disproportionnée. Ainsi, l'article 8 de la Convention a été enfreint en l'espèce.

III. SUR LA VIOLATION ALLÉGUÉE DE L'ARTICLE 14 DE LA CONVENTION

72. Invoquant l'article 14 de la Convention, les requérants se plaignent de subir une discrimination par rapport aux couples stériles ou infertiles ou dont l'homme est affecté par des maladies virales transmissibles sexuellement (telles que le virus de l'HIV et de l'hépatite B et C), pouvant recourir, d'après eux, au D.P.I. Cet article est ainsi libellé :

> « La jouissance des droits et libertés reconnus dans la (...) Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation. »

73. Le Gouvernement fait valoir que le droit italien interdit l'accès au D.P.I. à toute catégorie de personnes, le décret ministériel du 11 avril 2008 s'étant limité à permettre aux couples dont l'homme est affecté par des maladies virales transmissibles sexuellement d'accéder à la fécondation artificielle dans le but d'éviter le risque de transmission de pathologies sexuellement transmissibles à la mère et à l'enfant dérivant de la procréation par les voies naturelles. Les techniques de la procréation assistée ne seraient utilisées dans ce contexte qu'afin d'épurer le sperme de sa composante infectieuse. A la différence du D.P.I., il s'agit donc d'un stade précédant celui de la fécondation de l'embryon.

74. Les requérants n'opposent pas d'arguments spécifiques à cette analyse.

75. La Cour rappelle que, au sens de l'article 14 de la Convention, la discrimination découle du fait de traiter de manière différente, sauf justification objective et raisonnable, des personnes placées en une matière donnée dans des situations comparables (*Willis c. Royaume-Uni*, n° 36042/97, § 48, CEDH 2002-IV, et *Zarb Adami c. Malte*, n° 17209/02, § 71, CEDH 2006-VIII).

76. Dans le cas d'espèce, la Cour constate qu'en matière d'accès au D.P.I., les couples dont l'homme est affecté par des maladies virales

transmissibles sexuellement ne sont pas traités de manière différente par rapport aux requérants, l'interdiction d'accéder au diagnostic en question touchant toute catégorie de personnes. Cette partie de la requête est donc manifestement mal fondée et doit être rejetée au sens de l'article 35 §§ 3 et 4 de la Convention.

IV. SUR L'APPLICATION DE L'ARTICLE 41 DE LA CONVENTION

77. Aux termes de l'article 41 de la Convention,

> « Si la Cour déclare qu'il y a eu violation de la Convention ou de ses Protocoles, et si le droit interne de la Haute Partie contractante ne permet d'effacer qu'imparfaitement les conséquences de cette violation, la Cour accorde à la partie lésée, s'il y a lieu, une satisfaction équitable. »

A. Dommage

78. Les requérants réclament 50 000 euros (EUR) au titre du préjudice moral qu'ils auraient subi.

79. Le Gouvernement s'oppose à cette demande.

80. La Cour considère qu'il y a lieu d'octroyer aux requérants conjointement 15 000 EUR à titre de préjudice moral.

B. Frais et dépens

81. Les requérants demandent également 14 767,50 EUR pour les frais et dépens engagés devant la Cour.

82. Le Gouvernement s'oppose à ces prétentions.

83. Selon la jurisprudence de la Cour, un requérant ne peut obtenir le remboursement de ses frais et dépens que dans la mesure où se trouvent établis leur réalité, leur nécessité et le caractère raisonnable de leur taux. En l'espèce et compte tenu des documents en sa possession et de sa jurisprudence, la Cour estime raisonnable la somme de 2 500 EUR pour la procédure devant la Cour et l'accorde aux requérants.

C. Intérêts moratoires

84. La Cour juge approprié de calquer le taux des intérêts moratoires sur le taux d'intérêt de la facilité de prêt marginal de la Banque centrale européenne majoré de trois points de pourcentage.

PAR CES MOTIFS, LA COUR, À L'UNANIMITÉ,

1. *Déclare* la requête recevable quant au grief tiré de l'article 8 de la Convention et irrecevable pour le surplus ;

2. *Dit* qu'il y a eu violation de l'article 8 de la Convention ;

3. *Dit*
   a) que l'Etat défendeur doit verser aux requérants conjointement, dans les trois mois à compter du jour où l'arrêt sera devenu définitif conformément à l'article 44 § 2 de la Convention, les sommes suivantes :
      i) 15 000 EUR (quinze mille euros), plus tout montant pouvant être dû à titre d'impôt, pour dommage moral ;
      ii) 2 500 EUR (deux mille cinq cents euros), plus tout montant pouvant être dû à titre d'impôt par les requérants, pour frais et dépens ;
   b) qu'à compter de l'expiration dudit délai et jusqu'au versement, ces montants seront à majorer d'un intérêt simple à un taux égal à celui de la facilité de prêt marginal de la Banque centrale européenne applicable pendant cette période, augmenté de trois points de pourcentage ;

4. *Rejette* la demande de satisfaction équitable pour le surplus.

Fait en français, puis communiqué par écrit le 28 août 2012, en application de l'article 77 §§ 2 et 3 du règlement.

Françoise Elens-Passos
Greffière adjointe

Françoise Tulkens
Présidente

VALORI & OPPORTUNISMI | La seduzione di esortazioni vuote

UN VALORE NON VA "DIFESO" NÉ MISURATO: VA VISSUTO

di Davide Rondoni*

Non sopporto quelli che "difendono i valori". Sono dei perdenti. Perché i valori non si difendono. Per un semplice motivo: nessuno attacca i valori in nome di un disvalore. E' sempre, per così' dire, una guerra tra valori, e dunque tra difensori di valori. Un cozzare, uno scontro, un canaio di valori. E allora assistiamo a una specie di crescendo di difese che diventano aggressioni. Non ho mai sentito nessuno attaccare un valore in nome di un disvalore. Non ho mai sentito nessuno dire: io attacco i tuoi valori perché non ne ho. E' sempre in nome di altri valori. E non ho mai sentito nessuno difendere un non-valore. Se lo difende è perché lo ritiene un valore. E allora ho deciso: non difenderò più nessun valore. Anche per non correre il rischio di essere gabbato dalla più grande gabbatrice dell'universo: la Storia. Insomma, il rischio che si corre quando si difendono i valori è di difendere quei che il potere dominante in un certo momento – culturale o politico, e i due non sempre coincidono – indica alla pubblica attenzione. Il potere culturale e politico esalta certi valori consoni alla propria visione o al proprio interesse. In Italia abbiamo visto in un passato non troppo lontano alcuni valori esaltati dalla pubblicistica del regime al potere in pochi anni derisi e cancellati dai governi culturali e politici successivi, e non di rado dagli stessi intellettuali che prima li professavano. E dunque difendere i valori per cui tutti applaudono in una certa epoca non è di per sé errato – e alcuni costruiscono carriere su tali applausi – ma può essere a rischio di clamorose smentite successive... La Storia, al contrario di quello che troppi pensano, è una simpatica, sfacciatissima, bugiarda. In questo genere di cose si vede benissimo. Ad esempio, provate a entrare in un bar e dire: ah, come è grande la Patria... Eppure a fronte di queste banali osservazioni – da approfondire, certo – si erge una monumentale, pesantissima, insopportabile e brodosissima retorica della "difesa dei valori". Inizi e finali di conferenze, a volte di comizi, spesso di prediche, vanno a incagliarsi, a morire, ad annoiare, a naufragare tra le brume di una indistinta, vacua esortazione a "difendere i valori" che serve perlopiù a assicurare un vecchio brivido morto a schiene di risentiti signori, di incartapecoriti astanti (indipendentemente dall'età). Il fatto è che se un valore è tale, si mostra convincente. Se no è un sogno. Ho scritto convincente, non seducente. Non si tratta dunque di misurare il "valore di un valore" a seconda dell'appeal che esprime – oggi, nell'era del look, vanno di moda valori con molto appeal – bensì dalla forza di convinzione che da esso nasce nella vita di chi lo afferma. E su questo punto occorre stare ben attenti: si rischia spesso di appiccicare la parola valore a realtà che invece non lo sono, o meglio ne sono espressione o frutto. Ad esempio la famiglia non è "un valore" ma lo sono una serie di elementi – innanzitutto l'amore, la fertilità nelle sue varie forme e poi altri come la pazienza e il perdono – che la rendono possibile e interessante. Così come non è un valore "lo Stato" ma la vita del popolo che si organizza in varie forme – e lo Stato è una. Abbasso i difensori dei valori, dunque. E viva le cose che valgono, quelle per cui appena ne parli ti commuovi e per cui saresti disposto a litigare con il tuo migliore amico, restandoci amico. E soprattutto viva quelli che i valori non li difendono ma li "esprimono", ovvero li spremono, e ne fanno sortire il succo, la vita.

** Poeta, scrittore*
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita

La vittoria dei farmacisti in Illinois

LA PILLOLA DEL GIORNO DOPO NON È UN' "EMERGENZA"

di Ilaria Nava*

Una vittoria su tutti i fronti. E' quella che hanno ottenuto i farmacisti dell'Illinois dopo una vertenza durata 7 anni. Il 21 settembre scorso, infatti, si sono finalmente visti riconoscere il diritto all'obiezione di coscienza nella vendita della pillola del giorno dopo.

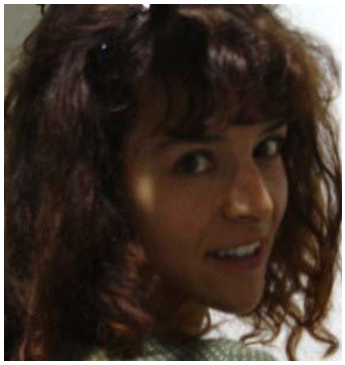
La causa è iniziata nel 2005, quando l'allora governatore dell'Illinois, Rod Blagojevich, aveva stabilito l'obbligo per tutti i farmacisti di vendere i prodotti di contraccezione d'emergenza, invitando coloro che non fossero d'accordo a "trovare un altro mestiere". Un atto che provocò le reazioni immediate della categoria e indusse immediatamente due farmacisti, Luke Vander Bleek e Glenn Kosirog, a presentare ricorso contro lo Stato. Nel 2011 il tribunale stabilì che la regola emanata dallo Stato violava la libertà di coscienza garantita da diverse leggi, tra cui l'Illinois Health Care Right of Conscience Act. La Corte ritenne che non vi fosse alcuna prova che l'obiezione di coscienza avesse impedito a qualcuno di ottenere la pillola del giorno dopo. Inoltre, aveva rilevato che la legge non è neutrale, perché è rivolta agli obiettori di coscienza, e perché permette ai farmacisti di rifiutarsi di vendere farmaci per motivi economici, ma non per motivi religiosi.

Venerdì scorso, la Corte di appello ha confermato il verdetto di primo grado, concludendo che i farmacisti non hanno alcun obbligo di vendere farmaci potenzialmente abortivi. Tutti i cittadini, infatti, sono protetti dal Conscience Act. I giudici hanno osservato che la legge dell'Illinois "vieta la discriminazione nella concessione di licenze" a una persona o azienda che non è in grado di fornire servizi di assistenza sanitaria a causa di un'obiezione per motivi religiosi. Inoltre, la Corte ha affermato un altro importante principio.

La vendita dei prodotti di "contraccezione d'emergenza" non costituisce "cura medica d'emergenza". Lo Stato dell'Illinois, infatti, per difendere la sua legge aveva sostenuto che un'altra disposizione del Conscience Act impone al personale sanitario di fornire cure mediche di emergenza, e che questa debba prevalere sul diritto all'obiezione di un farmacista nella vendita della contraccezione d'emergenza. Ma il giudice d'appello ha rifiutato questa impostazione. Infatti, proprio la Corte Suprema dell'Illinois aveva recentemente definito l' "emergenza" come "una situazione imprevista di pericolo imminente per una persona o bene che richiedono una risposta urgente". Sulla base di questa definizione la sentenza afferma che "'i contraccettivi d'emergenza non rientrano nel normale e ordinario significato del termine 'emergenza' ". Per la Corte "il sesso non protetto non mette una donna in un pericolo così imminente tale da richiedere una risposta urgente".

"Può accadere di voler esercitare obiezione di coscienza per alcuni tipi di farmaci che interferiscono con la vita umana nelle sue prime fasi – ha affermato Mark Rienzi, uno dei legali dei farmacisti ricorrenti. - In una società pluralista che onori la diversità ci deve essere spazio per persone come i nostri clienti, che vogliono praticare la loro professione senza la minaccia di sanzioni da parte del governo. E' significativo il fatto che il giudice, in questo caso, abbia rilevato che i funzionari Illinois non abbiano prodotto alcuna evidenza sul fatto che a qualcuno sia mai stato impedito di ottenere i farmaci in questione, e che non vi è alcuna minaccia reale di pericolo per la salute".

** Giornalista*



I passi in avanti si scontrano con la medicina predittiva

IL PARADOSSO DEI BIMBI DOWN PIÙ INSERITI, MENO NATI

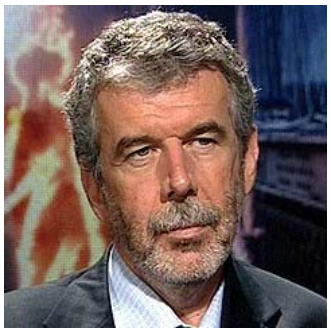
di Giulia Galeotti*

«Entrambi i metodi [amniocentesi e analisi dei villi coriali] comportano un rischio, seppur basso, intorno allo 0,5 per cento, di aborto spontaneo. Non invasivi e ancor più precoci sono i nuovi test sul sangue, con l'analisi del Dna del feto che entra nel sangue materno attraverso il cordone ombelicale. Anticipano la diagnosi alla decima settimana, prima ancora che la gravidanza sia visibile».

Gianna Milano, *A lezione da un figlio down*
D – la Repubblica, 15.9.2012

È di Gianna Milano il lungo servizio *A lezione da un figlio down*, pubblicato sull'inserto femminile della Repubblica a metà settembre. Corredato da belle, grandi e colorate fotografie, l'articolo dà voce e volto (anche l'apparato iconografico parla, eccome se parla!) alla disabilità muovendo da un altro angolo prospettico inusuale per la grande stampa italiana: quello del racconto delle gioie, delle sorprese positive, delle piccole e grandi conquiste. La giornalista, del resto, sembra lei stessa meravigliata e sorpresa da ciò che va riferendo: "se c'è da credere ai numeri – scrive – la maggior parte delle famiglie con i figli down esprime 'gratificazione' nell'averli". E chiunque abbia un po' di familiarità con queste famiglie sa che, a quei numeri, non è affatto difficile credere.
Ovviamente non ci sono ricette, soluzioni universali o istruzioni per l'uso. Risulta però chiaramente dai racconti delle mamme una possibile chiave di accesso: "mi ha aiutato molto il contatto con gli altri genitori e la condivisione del problema" dice a Gianna Milano la mamma di Caterina, Anna Razzano. Dal canto suo Catia ricorda di aver deciso (con il marito) di tenere la bimba "ascoltando le esperienze di altri genitori con figli down (...).
Spero che, attraverso il mondo delle relazioni e la sua gran voglia di stare con gli altri – grandi e piccoli – riesca a crescere serena". *Just do it*, diceva una famosa pubblicità di qualche anno fa. *Ma mai da sola*, verrebbe da aggiungere.
Del servizio è anche molto interessante (e preoccupante) la denuncia formulata dal genetista Sebastiano Bianca dell'Arnas Garibaldi di Catania: "spesso lo stigma dipende dai medici stessi, dal mondo con cui comunicano la diagnosi, non lasciando spazi a dubbi sulla scelta". Specie nei momenti in cui il genitore è maggiormente fragile (quello della scoperta del problema), è purtroppo verissimo che la comunicazione è tutto.
Resta però che il servizio del settimanale è tutto attraversato da una sorta di schizofrenia. Perché il racconto della sorprendente lezione del figlio down, dell'amore, dell'inclusione (dopo che in famiglia) a scuola e nel mondo del lavoro, è intervallato da notizie sulla messa a punto di nuovi esami sempre più precisi, sempre più accurati e anticipati grazie ai quali poter individuare il "difetto". Il raggiungimento di una millimetrica precisione grazie alla quale eliminare il problema.
"È paradossale: ora che tutto ha reso molto meno frustrante che in passato allevarne uno, le nuove tecniche di diagnosi ne faranno nascere di meno?" si chiede, in un'intervista su Time, Amy Julia Becker, autrice dello splendido libro *A good and perfec girl*, in cui racconta la sua vita con Penny, la figlia di 6 anni con la sindrome di Down.
Passi avanti in tema di disabilità ne abbiamo compiuti tanti – il servizio di Gianna Milano lo attesta. Ma altri, importanti, ne dobbiamo ancora compiere. Ed è sempre il servizio di Gianna Milano a darne riprova

* *Giornalista*



Il male non è mai la scelta definitiva

"L'INTERVALLO" PER SCEGLIERE, TRA LA MORTE E LA VITA

di Andrea Piersanti*

C'è un attimo che separa la morte dalla vita, la delusione dalla speranza, il pianto dal sorriso. Al cinema in pochi hanno avuto il coraggio di provare a raccontare quell'attimo impalpabile di cui non si può calcolare la durata neanche con i cronometri più moderni. Il primo in Italia è stato Giuseppe Tornatore. Con il suo film "Una pura formalità" girato nel 1994 vinse anche un premio molto particolare, il "Robert Bresson" assegnato dall'Ente dello Spettacolo con la collaborazione del Pontificio Consiglio della Cultura e del Pontificio Consiglio delle Comunicazioni Sociali.

"Tutti immaginiamo che ci sia una misura di tempo, non misurabile, che divide la vita dalla morte e in cui, per dirla con Dostoevskij, l'essere umano avverte di non essere più in vita ma ancora non è realmente morto. C'è un frammento di questo tempo, per quanto veloce, all'interno del quale un uomo non sa di essere morto. Ecco, mi sono detto, straordinario! Io devo prendere questo pezzettino infinitesimale di tempo e ingrandirlo con quella enorme lente di in gradimento che è il cinema", raccontò lo stesso Tornatore alla Rivista del Cinematografo. Adesso è la volta di un altro regista italiano. Si tratta della straordinaria opera prima "L'intervallo" di Leonardo Di Costanzo interpretato da due bravissimi adolescenti, Francesca Riso e Alessio Gallo. Un film che da solo potrebbe farci ricredere sulla qualità del cinema italiano. Ben scritto e molto ben diretto, racconta di un momento di sospensione, fra la vita e la morte. Un intervallo di tempo nel quale rimangono coinvolti due ragazzi qualsiasi della Napoli violenta e irrazionale della camorra. Girato quasi integralmente nell'ex ospedale psichiatrico Leonardo Bianchi di Napoli, costruito nel diciannovesimo secolo e abbandonato da anni, "L'intervallo" è stato scritto con Mariangela Barbanente e Maurizio Braucci.

Il film racconta la storia di un ragazzo e di una ragazza rinchiusi in un enorme edificio, dove lui è il carnefice, controvoglia, e lei la vittima, nelle vesti di una prigioniera da sorvegliare per conto della camorra. I due giovanissimi attori sono stati scelti dopo una lunga selezione effettuata all'interno di un innovativo esperimento di laboratorio teatrale. «Questo film – racconta il regista che ha già diretto due documentari come "A scuola" e "Prove di stato" – nasce da una domanda: cosa si può fare di fronte al potere? Come si relazionano due impotenti? La fuga diventa impossibile se non attraverso la forza della giovinezza e dell'immaginazione».

L'intervallo di cui parla il titolo del film è la sospensione, infinitesimale, nella vita di questi due ragazzi. Lui ha un chiosco mobile per la vendita di limonate. Lei ha un amore adolescenziale con un ragazzo di un altro quartiere. Il boss locale della camorra però non è d'accordo. Per punire la ragazza, la chiude per tutta una giornata dentro un vecchio palazzo abbandonato, un posto che è un "non - luogo", nello stesso tempo vicino e lontanissimo dalla vita di tutti i giorni. A sorvegliare la fanciulla il boss manda il ragazzo delle bibite. Lui non può dire di no ma proprio non ci si ritrova nelle vesti inusuali del carceriere. Il rapporto fra i due è subito difficile e aspro. Hanno la stessa età, vivono nello stesso quartiere ma sono molto diversi e fino a quel momento si sono solo sfiorati. Lei è spregiudicata e dura quanto basta. Lui è timido e con il capo chino sui suoi doveri di ragazzo lavoratore. Le ore passano e il fascino irrazionale del palazzo in disfacimento (e del suo enorme giardino pieno di segreti) alla fine li contagia. La distanza che li separa piano piano si annulla e scatta il momento magico dell'intervallo. Nel non - luogo si ritrovano senza accorgersene in un non - tempo dove ogni sogno è possibile. Anche quello di una vita senza violenza e prevaricazioni. L'intervallo però finisce. In modo grigio e ruvido. Così come era iniziato. In quella sospensione, fuori da tutto, avevano trovato il modo di sfiorare con una mano la speranza di una vita diversa. Ma il buio della notte è pronto a riassorbire di nuovo le loro giovani ingenuità e i loro sorrisi già spenti.

Il film è forte. Soprattutto però è interessante.

Il dramma della camorra è spesso descritto al cinema

come un viaggio senza ritorno. Come la morte. Ne "L'intervallo", invece, il regista e gli autori della sceneggiatura ci ricordano che non è questo il punto. La violenza umana, dicono, assomiglia alla morte. Ma non è la morte. Il male su questa terra, per quanto terribile e avvolgente, non è mai la scelta definitiva. C'è sempre lo spazio, un intervallo appunto, per scegliere fra la morte e la vita. E' raro trovare un film che, nonostante un finale così amaro, sia in grado nello stesso tempo di lasciare nello spettatore il calore della speranza. I sogni infantili dei due ragazzi e il sentimento sottile che corre fra di loro nella giornata irrazionale che sono costretti a passare insieme, si rincorrono con insistenza nella mente di chi guarda, anche quando il film è finito da un pezzo. Resta nella mente come il sapore di un sorriso, il retrogusto della speranza. E della vita. Che non si può fermare.

** Giornalista,*
Docente di Metodologia e Critica dello spettacolo
Università "Sapienza", Roma

CONOSCERSI & CONFRONTARSI | In Liguria si porta la bioetica in parrocchia

GENOVA

di Gemma Migliaro*

Chi siamo?

L'Associazione locale Scienza e Vita di Genova si è costituita formalmente nel marzo 2007 su iniziativa di un gruppo di amici a vario titolo impegnati nel mondo professionale ed ecclesiale genovese, molti dei quali avevano condiviso il lavoro sul referendum abrogativo della Legge 40 svoltosi nel 2005. Primo Presidente è stata l'Avvocato Anna Maria Panfili, quindi dal 2008, è stata nominata la Dott.ssa Gemma Migliaro. Il nostro gruppo di lavoro è formato da medici, avvocati, insegnanti di liceo e universitari, pensionati e impiegati, appartenenti a diverse associazioni e movimenti ecclesiali, ma anche partecipanti per interesse personale alle tematiche dell'Associazione. L'età media è di circa 50 anni. Ci troviamo ad operare in una città molto bella ma molto difficile, piena di contraddizioni e in cui la crisi economica e sociale morde, e con la presenza di forti posizioni laiciste. A Genova tuttavia la presenza della Chiesa è un punto di interesse per tutti sia per le numerosissime iniziative che si svolgono in ambito caritativo e sociale che per la chiarezza del magistero dei Vescovi, in particolare dell'attuale Cardinale S.E. Angelo Bagnasco, genovese che conosce bene la sua città. L'insegnamento e il sostegno cordiale del Cardinale sono il primo punto di riferimento per la nostra Associazione. Il Cardinale ha anche voluto la partecipazione dell'Associazione Scienza & Vita al Consiglio Pastorale Diocesano.

Che cosa facciamo?

Il lavoro dell'associazione si è svolto negli scorsi anni soprattutto affrontando i temi della bioetica, promuovendo sia un'attività di formazione aperta a tutti che l'incontro con testimonianze. Sono stati così organizzati, in collaborazione con altri soggetti corsi di bioetica. In particolare con l'Ospedale Galliera si è svolto nel 2009 un primo corso di bioetica di base che ha visto come relatori C. V. Bellieni, A. Bertoglio, D. Coviello, G.B. Guizzetti,A. Lagostena, M. Lombardi Ricci, M. Maltoni, G. Migliaro, O. Parolini, P. Vergani e L. Violini e nel 2011 un ciclo di tre incontri con la partecipazione di P. Sgreccia, M. Leonardi, A. Lagostena, F. Nicosia e E. Goggi, in cui si sono affrontate anche le problematiche emergenti dai nuovi assetti economici e organizzativi delle aziende sanitarie. Momenti pubblici di confronto sono stati svolti insieme al Forum delle Associazioni Familiari, alla Fondazione RUI e a Medicina e Persona ("Liberi di vivere" con M.Ceroni S. Ménard e "Identità di genere" con P. Binetti, G. Galeotti e M. Tesauro).

Nel corso di quest'anno è stata inviata a tutti i parroci la proposta di offrire ai vicariati e alle parrocchie "minicorsi" sui temi di interesse bioetico. Ad oggi due parrocchie ci hanno invitato a discutere i temi dell'inizio vita, delle cellule staminali e del fine vita.

Noi e il Nazionale.

Il rapporto con la Sede Nazionale si è espresso attraverso la partecipazione ai momenti istituzionali, in particolare i Congressi Nazionali e gli Incontri delle Associazioni Locali e, da qualche mese, è stato rafforzato dalla partecipazione di un genovese, il Prof. Domenico Coviello, genetista, al Consiglio Esecutivo.

Guardiamo al futuro.

Anche noi, come in altre città, scontiamo una certa difficoltà nel trovare partecipazione per iniziative al di fuori dei consueti appuntamenti delle varie organizzazioni. Ci sentiamo impegnati in uno sforzo educativo per far fronte a una cultura prevalentemente ostile alle tematiche a noi care. Appare necessario un approfondimento anche sui temi di una corretta divulgazione scientifica, mantenendo i rapporti anche con esperienze di istituzioni scientifiche e sanitarie che sono nate nel solco della tradizione dell'impegno pubblico e assistenziale dei cattolici e che vedono anche nei loro statuti un'importante presenza dell'autorità ecclesiastica. Proseguiremo ad offrire a tutti la possibilità di incontrare testimoni di una posizione diversa nei confronti dei temi etici-critici della vita, della morte, del dolore, consapevoli che questo metodo si rivela molto più convincente rispetto a mere contrapposizioni ideologiche. La collaborazione con le altre associazioni e movimenti, che in molti casi è un'amicizia operativa, cercherà di rendersi più strutturata. Parimenti si insisterà nella collaborazione con le altre Associazioni locali Scienza & Vita (in particolare della nostra Regione). Verrà studiata una modalità di comunicazione delle notizie relative agli eventi che permetta una maggiore diffusione degli stessi.

** Presidente Associazione Scienza & Vita Genova*

E ADESSO VADO AL MAX!

Lucrezia Tresoldi (con Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola)
Ancora (2012), pagg. 224, ISBN: 88-514-0981-1, € 15,00

Massimiliano: uno e centomila

di Lucia Bellaspiga

Massimiliano è il ragazzo che nel 2001 incontro, quasi con paura. Il suo corpo scarno accusa il mio stare bene e lamentarmi di piccoli malesseri. Il suo vivere immobile su una sedia a rotelle mette a nudo la mia ingratitudine di persona che la mattina si alza con un solo gesto, butta giù le gambe dal letto e balza in piedi come nulla fosse. E nemmeno ringrazia Dio per questo. Il suo stare muto imbarazza il mio parlare anche quando non è necessario. Il suo sguardo mi scava dentro: non so se vede e quanto vede, ma so che non si sofferma sulle cose distrattamente, che tutto scruta e quasi si "beve", a lungo, come fa chi per dieci anni non ha guardato se non il vuoto di un mondo lontano. I suoi sentimenti esigono verità: ha già perso troppo tempo per non condensare ora solo ciò che conta. Poi, però, Massimiliano è il ragazzo che mi affascina, persino che mi fa ridere, accogliendomi – lui, non io – nel suo mondo: "Massimiliano, e poi?" gli ho chiesto per sapere il suo cognome, forse per mettere alla prova il suo risveglio, e lui, senza porre tempo in mezzo, "tira su la mano destra e mostra tre dita, poi frega il pollice con l'indice, come si fa per mimare il denaro. È una risposta a rebus la sua – il cognome è Tresoldi – ma non è un gioco: è il solo modo che ha per rispondere". Così scrivevo su Avvenire ormai undici anni fa, dopo aver conosciuto quel giovane tornato da un altro pianeta e atterrato tra noi a raccontarci il mistero insondabile di un viaggio a noi precluso. E Massimiliano, che intanto non fa più paura, diventa l'amico da scoprire giorno dopo giorno, l'uomo che ti stupisce perché sa ridere e scherzare, perché ti dimostra – vivendo – che la vita è bella anche da seduti, e perché in un modo o nell'altro a parlare riesce comunque, mai per sprecare parole, ma per dirti e ripeterti che lui è F-E-L-I-C-E! Ha così fame di vita che, quando le feste tirano l'alba, lui se ne andrebbe per ultimo. E Massimiliano è l'esempio. Quello che cerchi di fissare bene nella mente perché – pensi – quando toccherà a te essere forte come lui, dovrai ricordarti come si fa.

È la scuola di vita che non leggi sui libri ma nella lotta quotidiana di anni per tornare a muovere un dito o a sillabare la parola caffè. È l'eroe che non sa di retorica ma di conquiste strappate con i denti. È l'uomo di parola, che nel 2001, uscito dal profondo sonno durato un decennio, mi ha promesso a gesti che "questo è solo l'inizio", che "ora gli obiettivi sono altri": parlare e camminare. Il primo lo ha raggiunto (anche se lo centellina con parsimonia!), il secondo...muove oggi i primi passi. Gli anni sono trascorsi, per noi forse leggeri, per lui, uno per uno, montagne da scalare. Oggi ne ha compiuti quaranta e questo libro è il regalo per lui. Quello che lui ha fatto a noi, prima ancora che a se stesso, è il miracolo donato a un'altra Madre: da vent'anni non si alzava in piedi, lo ha fatto davanti alla Grotta di Lourdes. Pochi secondi, ma eterni istanti che sovvertono ogni certezza umana. "Vostro figlio è un tronco colpito dal fulmine, non avrà più barlume di coscienza", dicevano gli scienziati. "Io sono F-E-L-I-C-E!", ripete oggi Massimiliano. E noi, che abbiamo gambe e braccia, che l'acqua la beviamo dal bicchiere, che arrotoliamo spaghetti e digitiamo sms, che se ci pizzica il naso ci grattiamo da soli. Noi, i normodotati. Noi, i sani. Noi, i perfetti, le vite degne, gli abili non diversamente. Noi: lo invidiamo, perché alzi la mano chi sarebbe capace di fare un centesimo. Non per vent'anni, per venti minuti. E avere la voglia di gridare ogni giorno "Io sono F-E-L-I-C-E!". Anzi, di esserlo davvero.

******

L'esempio di un combattente

di Pino Ciociola

È uno tosto Max. Non s'è arreso ai dieci anni trascorsi rinchiuso dentro se stesso, figurarsi se non tornerà a parlare e camminare. Lott, non si spaventa, tiene duro. Certo, ha vicino una famiglia meravigliosa e amici che lo sono altrettanto, ma lui è stato, (ed è) il primo guerriero nella battaglia che la vita l'ha spinto a combattere. Affrontando il suo nemico a viso aperto.

Quasi sfidandolo anzi, tanto lui ribatterà colpo su colpo. Alcuni sostengono che la sua condizione di grave disabilità abbia tolto dignità alla sua vita. Credo che Max riderebbe loro in faccia, magari facendo qualche gestaccio, se avessero un pizzico del suo coraggio e glielo dicessero standogli di fronte. Ma, avessero un pizzico della sua umiltà, riconoscerebbero che pochi altri quanto lui ne hanno da vendere, di Dignità. Al punto che se mio figlio mi chiedesse di indicargli un esempio e una via, gli risponderei di tenere sempre d'occhio Max e la strada che percorre. Difficile, a tratti terribile, perché bisogna avere nervi e cuore d'acciaio e la tenacia di chi non mollerà, mai, qualunque cosa gli accada. E avere l'invincibile forza interiore sprigionata soltanto, proprio, da una Dignità senza fine. Ma anche l'unica via che ha la vittoria già al suo inizio, a patto che non la si abbandoni mai. Alcuni sostengono che vite come quella di Max siano inutili e un inutile spreco di risorse della società. Avessero un briciolo della sua fermezza andrebbero a trovarlo, a parlarci, a starci insieme un po' di tempo. E se non fossero ciechi e sordi, scoprirebbero come la vita di Max sia assai più utile della mia e delle loro messe insieme, come lui insegni (e doni) più di quanto sappiano fare e possano loro. Vedrebbero i volti dei nipotini di Max seduti a giocare sulle sue gambe e le sue risate con gli amici. Lo guarderebbero stringere ferocemente i denti pur di far muovere un passo alle sue gambe o imbestialirsi per un torto o un'ingiustizia. Quando penso a Max mi torna in mente una poesia di William Ernst Henley che comincia in questo modo: "Dalla notte che mi avvolge, nera come la fossa dell'inferno, rendo grazie a qualunque Dio ci sia per la mia anima mai vinta". E sebbene per lui la notte sia passata, quando fu nera, davvero come la fossa dell'inferno, non le permise di schiantare la sua anima. Gliene sarò sempre grato. Ciò che ha fatto e fa a iuta anche me. Dandomi coraggio e forza quando desiderano svanire, aiutandomi a fare i conti con stanchezza e dolori e sconfitte, non lasciandomi andare a sconforti e delusioni. Mi piacerebbe che questo libro capitasse soprattutto fra mani giovani e che venisse loro la voglia di sfogliarlo: fra le sue pagine è custodita una delle buone battaglie più grandi che si possano combattere e molti dei segreti per vincerla. Spero insomma che, leggendolo, tanti ragazzi "incontrino" Max, sua mamma e suo papà, i suoi fratelli, gli amici e li usino come esempi e strada da seguire. Si renderebbero anche conto che lui è tosto e incredibilmente capace di soffrire per raggiungere un obiettivo, sì, ma ama divertirsi e divertire e non sopporta i musi lunghi. Adora la vita. Non la considera una pozzanghera limitata alle capacità fisiche e mentali, ma un oceano.
P. S. avrei voluto chiudere qui, ma poi mi avrebbe insultato e a ragione. Manca una frase: Max, forza Roma!

Il 15 settembre 2012, con "E adesso vado al Max!", Lucrezia Tresoldi ha ricevuto il premio letterario "Donna è Vita" assegnato da Scienza & Vita Pontremoli-Lunigiana.
Questa la motivazione del premio: Questa donna straordinaria, che ha amato e sperato senza tregua, ha mostrato non solo con le parole del libro, ma con la sua vita quotidiana, che la carità offerta nella verità di quell'attenzione e servizio dovuto all'altro per il semplice motivo di essere una persona, è ciò che realmente rende grande l'essere umano. L'uomo è degno solo del servizio dell'amore che si manifesta nella cura dei suoi bisogni e necessità. Ogni forma di assistenza che neghi il servizio verso l'essere umano finché è in vita, non è vera assistenza, non è vera cura e non è degna della nostra natura umana.

** Si riporta la Presentazione del volume a cura di Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola, inviati speciali di "Avvenire"*