

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Dottorato in Medicina Clinica e Sperimentale e  
*Medical Humanities*



*Ridefinire i confini della responsabilità procreativa alla  
luce del continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione  
medicalmente assistita*

Candidato:  
dott. Davide Battisti

Docente guida: Prof. Mario Picozzi  
Tutor: Prof. Massimo Reichlin

Anno Accademico 2020/2021



Pavia, 29/10/2021

**Valutazione della tesi di dottorato di Davide Battisti, *Ridefinire i confini della responsabilità procreativa alla luce del continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita* (Università degli Studi dell'Insubria).**

La tesi di Battisti si concentra sulla questione bioetica dell'estensione della responsabilità procreativa in relazione ai sempre maggiori sviluppi tecnologici nel campo della riproduzione umana; sviluppi che possono permettere ai genitori di incidere concretamente sull'identità e sulla qualità della vita dei futuri figli. Battisti sottolinea come l'incremento della libertà riproduttiva dei genitori faccia sorgere il tema di possibili vincoli di carattere morale alla loro azione selettiva o potenziativa verso i figli. Lo sforzo del lavoro è proporre una particolare tesi riguardo ai confini di questa libertà e alla natura di questi vincoli: la difesa di un approccio *person-affecting* di responsabilità procreativa, il quale viene precisato in seguito ad una critica dettagliata delle concezioni impersonali di beneficenza procreativa (Savulescu un particolare)

Il lavoro è scritto con grande chiarezza ed efficacia, e affronta con competenza e precisione la principale letteratura internazionale sull'argomento (dibattito internazionale a cui l'autore stesso ha recentemente partecipato). Il risultato è quello di una tesi di grande originalità e interesse, la quale può essere ammessa alla difesa orale di fronte alla Commissione che conferirà il titolo di Dottore di ricerca (the thesis can be admitted to the oral defense in front of the Committee which will award the PhD title).

Prof. Sergio Filippo Magni

*Sergio Filippo Magni*

Prof. Elvio Baccharini  
Università degli Studi di Rijeka / Fiume  
Facoltà di Lettere e Filosofia  
Sveučilisna avenija 4  
51000 Rijeka / Fiume  
Croazia  
ebaccharini@ffri.uniri.hr

Università degli Studi dell'Insubria  
Dipartimento di Medicina e Chirurgia  
Corso di Dottorato in Medicina Clinica e Sperimentale e  
Medical Humanities

Valutazione della tesi "Ridefinire i confini della responsabilità procreativa alla luce del continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita", del candidato Davide Battisti

La tesi sviluppa un tema di grande importanza. Nella realizzazione il candidato usa metodologie argomentative che corrispondono ai criteri di accuratezza disciplinare nel campo dell'etica pratica. Le premesse della discussione sono stabilite in modo chiaro, l'argomentazione è sviluppata in modo valido e le conclusioni sono sostenute in modo appropriato.

La parte iniziale della tesi espone le problematiche successivamente sottoposte a valutazione morale. Queste sono rappresentate dalle tecniche di riproduzione medicalmente assistita e trattamenti prenatali attualmente disponibili e potenzialmente disponibili in futuro.

La discussione morale si svolge nei capitoli successivi nella cornice dei concetti di responsabilità e beneficenza. In seguito, il dibattito è sviluppato, con la considerazione di vari modelli teorici. Tra le questioni affrontate, sottolineo quella del potenziamento.

Indico un merito specifico del lavoro. La prospettiva offerta dal candidato considera delle direttrici di ragionamento morale generali. Ma, è rilevante l'attenzione a questioni contestuali che possono mutare, nelle varie condizioni sociali. Ad esempio, il candidato sostiene che i genitori non hanno l'obbligo di provvedere al

potenziamento dei figli. Il loro obbligo, infatti, è limitato al sostenere un ragionevole ventaglio di opportunità, che non richiede forme di potenziamento. Tuttavia, le condizioni generali possono mutare. Nei nuovi contesti, può esserci una generale presenza di potenziamento, che muta le considerazioni sulle opportunità. Nelle situazioni mutate, infatti, il potenziamento, può divenire il presupposto per disporre di un ventaglio ragionevole di opportunità.

Il candidato espone nella tesi lo stato dell'arte ed i propri contributi originali. La base bibliografica ed i riferimenti sono adeguati.

In conclusione, nella mia valutazione, la tesi può essere ammessa alla difesa orale, di fronte alla commissione che assegnerà il titolo di dottore in ricerca.

Rijeka / Fiume, 7 dicembre 2021

A handwritten signature in black ink, enclosed within a thin black rectangular border. The signature is stylized and appears to be the initials 'EJ' followed by a long horizontal stroke.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA  
Dipartimento di Medicina e Chirurgia  
Corso di Dottorato in Medicina Clinica e Sperimentale e  
*Medical Humanities*

Candidato: dott. Davide Battisti

Docente guida: Prof. Mario Picozzi

Tutor: Prof. Massimo Reichlin

**Ridefinire i confini della responsabilità procreativa alla luce del  
continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita**

**Sintesi**

Le tecniche di riproduzione medicalmente assistita sono generalmente intese come delle pratiche il cui scopo è quello di estendere la libertà procreativa dei futuri genitori. Tuttavia, alcuni bioeticisti e filosofi sostengono che esse facciano emergere anche degli inediti vincoli morali, alla luce del crescente controllo di cui i genitori disporrebbero nel contesto procreativo. Attraverso gli strumenti della riflessione bioetico-filosofica, questo lavoro intende analizzare il concetto di responsabilità procreativa alla luce del continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita, con particolare riferimento a quelle che saranno disponibili in futuro.

Nello specifico, lo scritto è composto di sei capitoli. I primi due hanno una funzione introduttiva. Nel Capitolo 1 si presenteranno nel dettaglio le tecniche di riproduzione medicalmente assistita attualmente disponibili e quelle che verosimilmente saranno disponibili in futuro. In questo modo si intende fornire al lettore una panoramica di quali sono le possibilità e i limiti attuali e quali potrebbero essere le prospettive future di tali pratiche.

Il Capitolo 2 intende invece offrire un'analisi del concetto di responsabilità in relazione con quello di sviluppo tecnologico, da declinare poi nel contesto procreativo: si proporrà

pertanto una distinzione moralmente rilevante tra responsabilità genitoriale, procreativa, procreativo-genitoriale e riproduttiva. Alla luce di ciò, si specificherà come le istanze di responsabilità nel contesto procreativo dovrebbero essere intese alla luce della complessità della riproduzione umana.

I restanti capitoli, che si fondano sulle considerazioni tecniche e concettuali proposte nei primi due, costituiscono il cuore etico-filosofico di questo lavoro. Qui infatti si intendono analizzare gli argomenti proposti in letteratura per valutare se vi sia o meno un'effettiva estensione della responsabilità procreativa alla luce delle nuove possibilità tecnologiche all'inizio della vita e, da ciò, proporre delle riflessioni originali in merito. Nel Capitolo 3 si intende discutere e criticare gli approcci impersonali al contesto procreativo e lo si farà attraverso l'analisi e il rifiuto del principio di beneficenza procreativa.

Nel Capitolo 4 si analizzerà invece la moralità *person-affecting*, intendendola come un solido punto di partenza per discutere delle istanze di responsabilità procreativa. In questo contesto si intende sostenere la disponibilità di pratiche per la modifica genetica su embrioni precoci o feti faccia emergere delle ragioni morali inedite rispetto alle tecniche di tipo selettivo come i test genetici preimpianto o postimpianto. A tale proposito, si discuteranno due modelli di responsabilità procreativo-genitoriale: il modello della limitazione forte della libertà procreativa e il modello della limitazione debole della libertà procreativa e si forniranno ragioni a favore di quest'ultimo, il quale verrà bilanciato alle istanze di responsabilità riproduttiva.

Nel Capitolo 5, ci si chiederà se i futuri genitori siano moralmente tenuti a potenziare il futuro figlio attraverso trattamenti genetici allo stadio embrionale, analizzando l'argomento del diritto al futuro aperto.

Infine, nel Capitolo 6 si intende proporre una discussione che consideri non soltanto le conseguenze delle scelte procreative, ma anche la rilevanza morale delle intenzioni e degli atteggiamenti. Dopo aver difeso l'argomento della rilevanza della relazione genitore-generato nella valutazione morale delle scelte procreative nel contesto selettivo, si sosterrà che considerare le intenzioni e le attitudini fa emergere delle ragioni morali per decidere di procreare ricorrendo alle tecniche di modifica genetica e l'ectogenesi, riabilitando così il modello di limitazione forte della libertà procreativa.

In conclusione, si sosterrà che il continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita potrà in futuro far emergere buone ragioni per sostenere

un'effettiva estensione della responsabilità procreativa. Si concluderà che questa tesi è sostenibile sia considerando le conseguenze delle scelte procreativa da una prospettiva *person-affecting*, sia considerando la rilevanza morale delle intenzioni e delle attitudini nel contesto procreativo.

# Indice

<b>Introduzione</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Tecniche di riproduzione medicalmente assistita e trattamenti prenatali</b> .....	<b>8</b>
<b>1.1 Tecniche attualmente disponibili</b> .....	<b>8</b>
1.1.1. Fecondazione in vitro con embryo transfer .....	8
1.1.2. Diagnosi genetica preimpianto .....	11
1.1.3. Test genetici prenatali .....	15
1.1.4. Test genetico del portatore .....	17
1.1.5. Terapia fetale .....	18
1.1.6. Terapia sostitutiva mitocondriale .....	19
<b>1.2. Tecniche potenzialmente disponibili in futuro</b> .....	<b>22</b>
1.2.1. La modifica del genoma: dalla terapia genica al genome editing .....	22
1.2.2. L'utero artificiale e l'ectogenesi .....	27
<b>1.3. Assunzioni etiche e tecniche: l'ottimismo pragmatico</b> .....	<b>29</b>
<b>2. Responsabilità, procreazione e riproduzione</b> .....	<b>35</b>
<b>2.1. Una tassonomia del concetto di responsabilità</b> .....	<b>36</b>
2.1.1. Integrare i significati del concetto di responsabilità .....	41
<b>2.2. Capacità materiale e sviluppo tecnologico</b> .....	<b>44</b>
2.2.1. La colonizzazione della riproduzione da parte dell'etica .....	46
<b>2.3. Responsabilità, genitorialità e riproduzione</b> .....	<b>47</b>
2.3.1. La responsabilità genitoriale .....	47
2.3.2. La responsabilità procreativa, la responsabilità procreativo-genitoriale e la responsabilità riproduttiva .....	50
2.3.3. Come devono essere intese le istanze di responsabilità procreativa? .....	53
<b>2.4. Responsabilità procreativa e disabilità</b> .....	<b>56</b>
2.4.1. Il modello medico .....	58
2.4.2. Il modello sociale .....	59
2.4.3. Il modello welfarista .....	60
2.4.4. Il modello delle eque opportunità .....	63
2.4.5. Quale definizione di disabilità per le istanze di responsabilità procreativa? .....	66
<b>3. La beneficenza procreativa, il problema della non identità e le concezioni impersonali</b> .....	<b>68</b>
<b>3.1. Il principio di beneficenza procreativa</b> .....	<b>69</b>
3.1.1. Le caratteristiche del principio di beneficenza procreativa .....	71
3.1.2. Critiche al principio di beneficenza procreativa .....	74
<b>3.2. Il problema della non identità</b> .....	<b>79</b>
3.2.1. Risolvere il problema della non identità? Alcune strategie .....	83



3.2.2. La strategia impersonale.....	89
<b>3.3. Ritorno al principio di beneficenza procreativa .....</b>	<b>93</b>
3.3.1. Un principio di beneficenza riproduttiva?.....	94
3.3.2. Beneficenza procreativa e la conclusione ripugnante .....	95
3.3.3. Le implicazioni di una concezione impersonale debole.....	96
<b>4. Incidenza personale e il futuro della riproduzione umana .....</b>	<b>100</b>
<b>4.1. La moralità <i>person-affecting</i>.....</b>	<b>101</b>
4.1.1. Approcci personali al problema della non identità: alcune strategie .....	103
4.1.2. Assumere la moralità di incidenza personale .....	109
<b>4.2. Il modello della soglia minima .....</b>	<b>110</b>
4.2.1. Simmetria dell'incidenza personale e asimmetria procreativa.....	113
4.2.2 Il modello della soglia minima e il genome editing .....	121
<b>4.3. Ridefinire la responsabilità procreativa alla luce del <i>genome editing</i>.....</b>	<b>127</b>
4.3.1. Il modello della limitazione forte della libertà procreativa .....	128
4.3.2. Il modello della limitazione debole della libertà procreativa .....	130
4.3.3. Critiche al modello della limitazione debole della libertà procreativa.....	131
4.3.4. Conclusioni preliminari e responsabilità procreativo-genitoriale e altre tecniche <i>person-affecting</i> .....	151
<b>4.4. Responsabilità riproduttiva di tipo personale: un'integrazione necessaria.....</b>	<b>155</b>
<b>5. Responsabilità, potenziamento genetico e diritto a un futuro aperto.....</b>	<b>161</b>
<b>5.1. Il diritto a un futuro aperto nel contesto procreativo .....</b>	<b>163</b>
<b>5.2. Chiudere la porta a un futuro aperto? .....</b>	<b>164</b>
5.2.1 Obiezioni alla proposta alla formulazione restrittiva .....	165
<b>5.3. Esiste un dovere morale di potenziare la progenie? .....</b>	<b>168</b>
5.3.1. Verso la concezione moderata: critica della prospettiva massimizzante .....	169
<b>5.4. Gamma ragionevole di opportunità e schema cooperativo dominante .....</b>	<b>171</b>
5.4.1. Cambia lo schema, cambiano i doveri morali .....	172
<b>6. Oltre la moralità <i>person-affecting</i>? Caratteri, attitudini e intenzioni nelle scelte procreative.....</b>	<b>175</b>
<b>6.1. Etica delle virtù e procreazione .....</b>	<b>177</b>
6.1.1. Implicazioni pratiche nel contesto selettivo .....	180
6.1.2. Critiche al modello delle virtù.....	181
<b>6.2. Giustificare la rilevanza delle intenzioni procreative: due strategie.....</b>	<b>184</b>
6.2.1. Rendere gli obblighi impossibili da rispettare.....	185
6.2.2. Intenzioni procreative e interessi collettivi .....	188
<b>6.3. La rilevanza della relazione genitore-generato.....</b>	<b>191</b>
6.3.1. Relazioni e motivazioni: quali implicazioni nel contesto selettivo? .....	195
<b>6.4. Etica delle intenzioni procreative, <i>germline genome editing</i> ed ectogenesi.....</b>	<b>197</b>

6.4.1. Ritorno alle strategie precedenti.....	200
<b>Conclusioni.....</b>	<b>203</b>
<b>Bibliografia.....</b>	<b>212</b>

## Introduzione

Già nell'antico Egitto, vi erano dei metodi per stabilire se una donna fosse incinta e se il feto che portava in grembo fosse un maschio o una femmina. A tal proposito viene spesso menzionata la procedura secondo cui veniva versata l'urina della donna su dei chicchi di orzo e farro. Se i chicchi germogliavano, allora significava che la donna era gravida; se poi l'orzo germogliava prima del farro, allora si stabiliva che il nascituro sarebbe stato maschio (Haimov-Kochman, Sciaky-Tamir, & Hurwitz, 2005).

Anche nella Cina del 1300 d. C. venne formulato un metodo per predire il sesso del bambino in base al mese del concepimento e all'età della madre e un simile calendario veniva utilizzato anche dalla civiltà Maya (Klipstein, 2017). Dopo la scoperta dello sperma nel 1677, si pensava inoltre di poter prevedere l'aspetto della prole attraverso l'utilizzo del microscopio (*ibid.*).

Questi sono soltanto alcuni esempi storici che testimoniano come gli esseri umani abbiano da sempre cercato di ottenere informazioni riguardanti la procreazione umana e pertanto di incidere su di essa. Gli sviluppi scientifici degli ultimi decenni hanno permesso di avere strumenti certamente più efficaci rispetto a quelli descritti sopra per soddisfare questa radicata propensione umana. Come si dirà più nel dettaglio nel corpo di questo lavoro, oggi è possibile identificare malattie congenite del figlio attraverso test diagnostici che vengono effettuati precedentemente alla nascita di quest'ultimo e ciò permette al potenziale genitore di conoscere in anticipo alcune informazioni che potrebbero guidare in modo decisivo le sue scelte. Sempre più coppie con problemi di fertilità o di sterilità possono ricorrere alla fecondazione *in vitro*, massimizzando così le probabilità di coronare il proprio sogno di diventare genitori. Inoltre, questa pratica permette di avere a disposizione diversi embrioni di cui è possibile conoscere un numero sempre maggiore di informazioni attraverso i test genetici preimpianto. Ciò dà la possibilità ai procreatori di selezionare embrioni con determinate caratteristiche, come ad esempio la predisposizione o meno ad avere alcune malattie genetiche o il sesso dell'embrione che verrà trasferito nel grembo materno.

Sebbene in alcuni Paesi queste pratiche siano severamente regolate, è indubbio che esse permettano a chi ha la possibilità e il desiderio di ricorrervi di avere a disposizione un ventaglio di scelte più ampio rispetto al passato. Non è infatti un caso che nel contesto contemporaneo si è soliti intendere le tecniche di riproduzione medicalmente assistita

come degli strumenti che permettono di estendere il nostro controllo su alcuni aspetti della procreazione e, di conseguenza, la nostra possibilità di incidere sulla progenie, conducendo a un aumento della nostra libertà procreativa. Ciò diventa ancora più evidente se si pensa che le pratiche sopra descritte sono in costante miglioramento e garantiscono dei tassi di efficacia e sicurezza sempre maggiori. Inoltre, il continuo sviluppo delle conoscenze nel campo della genetica permette di identificare sempre più condizioni genetiche (non soltanto patologiche), e tali informazioni potrebbero, perlomeno in linea di principio, informare maggiormente le scelte e le preferenze genitoriali. In futuro non sarà soltanto possibile scegliere quali embrioni precoci trasferire nel grembo materno, ma probabilmente si potrà anche modificarli per evitare il manifestarsi di malattie genetiche o addirittura per migliorare alcuni tratti del futuro individuo.

Per certi versi, siamo già di fronte a un simile traguardo, come riporta un recente titolo del New York Times *Once Science Fiction, Gene Editing Is Now a Looming Reality*<sup>1</sup>: nel 2018 lo scienziato cinese He Jiankui ha dichiarato di aver modificato, attraverso la pratica di *germline genome editing* con CRISPR/Cas9, il DNA di due embrioni che si sarebbero poi sviluppati in due gemelle, Lulu e Nana, le quali le quali sarebbero venute al mondo nel mese di ottobre dello stesso anno con un genoma modificato e quindi resistente all'HIV. Infine, l'orizzonte più remoto dello sviluppo delle tecnologie di riproduzione medicalmente assistita è la possibilità di gravidanza extrauterina totale, che permetterebbe un inedito controllo sull'embrione e sul feto durante tutta la gestazione.

Queste tecnologie hanno il potenziale di stravolgere radicalmente il modo di intendere la genitorialità e il rapporto con la progenie. Lo sviluppo delle tecniche di procreazione medicalmente assistita spinge il futuro genitore a pensare la progenie, non più soltanto come risultato indisponibile e casuale dell'evoluzione, ma anche come il possibile risultato di una sua scelta.

Accanto alla tendenza di intendere queste pratiche come degli strumenti che estendono e che estenderanno la libertà dei futuri genitori ve ne è tuttavia un'altra: alcuni sostengono infatti che le tecniche sopra menzionate non solo aumentino la libertà di scelta su alcuni aspetti procreativi che prima erano lasciati inevitabilmente al caso, ma che facciano emergere anche degli inediti vincoli morali, alla luce del crescente controllo di cui i genitori disporrebbero nel contesto procreativo. Risulta pertanto necessario interrogarsi

---

<sup>1</sup> <https://www.nytimes.com/2020/07/22/style/crispr-gene-editing-ethics.html>

criticamente sul rapporto tra autonomia e responsabilità in tale ambito. Perciò, questo lavoro intende analizzare il concetto di responsabilità procreativa alla luce del continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita, con particolare riferimento a quelle che saranno disponibili in futuro.

Nello specifico, questo scritto è composto di sei capitoli. I primi due hanno una funzione introduttiva. Nel Capitolo 1 si presenteranno nel dettaglio le tecniche di riproduzione medicalmente assistita attualmente disponibili e quelle che verosimilmente saranno disponibili in futuro. In questo modo si intende fornire al lettore una panoramica di quali sono le possibilità e i limiti attuali e quali potrebbero essere le prospettive future di tali pratiche.

Il Capitolo 2 intende invece offrire un'analisi del concetto di responsabilità in relazione con quello di sviluppo tecnologico, da declinare poi nel contesto procreativo: si proporrà pertanto una distinzione moralmente rilevante tra responsabilità genitoriale, procreativa, procreativo-genitoriale e riproduttiva. Alla luce di ciò, si specificherà come le istanze di responsabilità nel contesto procreativo dovrebbero essere intese alla luce della complessità della riproduzione umana.

I restanti capitoli, che si fondano sulle considerazioni tecniche e concettuali proposte nei primi due, costituiscono il cuore etico-filosofico di questo lavoro. Qui infatti si intendono analizzare gli argomenti proposti in letteratura per valutare se vi sia o meno un'effettiva estensione della responsabilità procreativa alla luce delle nuove possibilità tecnologiche all'inizio della vita e, da ciò, proporre delle riflessioni originali in merito. Nel Capitolo 3 si intende discutere e criticare gli approcci impersonali al contesto procreativo e lo si farà attraverso l'analisi e il rifiuto del principio di beneficenza procreativa.

Nel Capitolo 4 si analizzerà invece la moralità *person-affecting*, intendendola come un solido punto di partenza per discutere delle istanze di responsabilità procreativa. In questo contesto si intende sostenere la disponibilità di pratiche per la modifica genetica su embrioni precoci o feti faccia emergere delle ragioni morali inedite rispetto alle tecniche di tipo selettivo come i test genetici preimpianto o post-impianto. A tale proposito, si discuteranno due modelli di responsabilità procreativo-genitoriale: il modello della limitazione forte della libertà procreativa e il modello della limitazione debole della libertà procreativa e si forniranno ragioni a favore di quest'ultimo, il quale verrà bilanciato alle istanze di responsabilità riproduttiva.

Nel Capitolo 5, ci si chiederà se i futuri genitori siano moralmente tenuti a potenziare il futuro figlio attraverso trattamenti genetici allo stadio embrionale, analizzando l'argomento del diritto al futuro aperto.

Infine, nel Capitolo 6 si intende proporre una discussione che consideri non soltanto le conseguenze delle scelte procreative, ma anche la rilevanza morale delle intenzioni e degli atteggiamenti. Dopo aver difeso l'argomento della rilevanza della relazione genitore-generato nella valutazione morale delle scelte procreative nel contesto selettivo, si sosterrà che considerare le intenzioni e le attitudini fa emergere delle ragioni morali per decidere di procreare ricorrendo alle tecniche di modifica genetica e l'ectogenesi, riabilitando così il modello di limitazione forte della libertà procreativa.

In conclusione, si sosterrà che il continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita potrà in futuro far emergere buone ragioni per sostenere un'effettiva estensione della responsabilità procreativa. Si concluderà che questa tesi è sostenibile sia considerando le conseguenze delle scelte procreativa da una prospettiva *person-affecting*, sia considerando la rilevanza morale delle intenzioni e delle attitudini nel contesto procreativo.

## **1. Tecniche di riproduzione medicalmente assistita e trattamenti prenatali**

In questo capitolo s'intende descrivere le tecniche di procreazione artificiale e i trattamenti prenatali attualmente disponibili e quelli che, verosimilmente, saranno disponibili in futuro. Le loro caratteristiche sono infatti rilevanti, non solo dal punto di vista scientifico, ma anche dal punto di vista morale. Comprenderne il funzionamento risulta perciò fondamentale per indagare le questioni etiche legate alla responsabilità procreativa.

Nella sezione 1.1. si presenteranno le tecniche di riproduzione medicalmente assistita già disponibili, come la fecondazione in vitro con *embryo transfer* (FIVET) e la diagnosi genetica preimpianto (*preimplantation genetic diagnosis*, PGD). Verranno inoltre presentate le pratiche di diagnosi genetica prenatale, di diagnosi genetica del portatore e di terapia fetale. Successivamente, verrà presentata la terapia mitocondriale sostitutiva, una pratica pionieristica, da pochi anni disponibile. Tale tecnica presenta delle analogie con una delle pratiche attualmente in elaborazione, la modifica genetica di embrioni o feti attraverso il *genome editing*, alla quale sarà dato molto spazio in questo studio in quanto essa potrebbe rivoluzionare il modo di intendere la riproduzione umana. Oltre al *genome editing*, nella sezione 1.2. si analizzerà anche un'altra tecnica riproduttiva che potrebbe essere disponibile in futuro, ovvero l'ectogenesi sia nella sua forma parziale sia in quella totale. Infine, la sezione 1.3 partirà dalle pratiche presentate per esplicitare le assunzioni tecniche ed etiche di questo lavoro. In vista di questo scopo si presenterà l'approccio dell'ottimismo pragmatico, introdotto sistematicamente in letteratura dal filosofo Nicholas Agar (Agar, 2008), e si sosterrà la sua utilità per affrontare le questioni etiche legate alla responsabilità procreativa in contesti futuri.

### **1.1 Tecniche attualmente disponibili**

#### ***1.1.1. Fecondazione in vitro con embryo transfer***

La FIVET è una tecnica che consiste nella fecondazione in provetta dell'ovocita con successivo trasferimento del risultante embrione nell'utero della donna. Tale processo prevede in primo luogo il monitoraggio e la stimolazione dell'ovulazione e, successivamente, la rimozione di uno o più ovociti dall'utero della donna e la loro

collocazione in un apposito recipiente, la capsula Petri, affinché uno spermatozoo penetri nell'ovocita. Dopo la formazione dello zigote, questo viene lasciato sviluppare in coltura per 2-6 giorni e infine viene trasferito nell'utero della donna, con l'auspicio che avvenga l'annidamento nella parete uterina e l'effettivo inizio della gravidanza.

La FIVET è detta *omologa* quando i gameti maschili e femminili utilizzati appartengono ai genitori del nascituro, *eterologa* quando viene utilizzato materiale genetico proveniente da almeno un soggetto estraneo alla coppia che intende avere il figlio. La tecnica in esame viene principalmente utilizzata per il trattamento dell'infertilità<sup>2</sup>. La FIVET è infatti uno strumento efficace nei casi in cui la donna presenti dei problemi alle tube di Falloppio tali da rendere difficoltosa la fecondazione *in vivo*. La FIVET è anche utile per far fronte all'infertilità maschile, qualora la qualità dello sperma sia scarsa o il numero di spermatozoi sia ridotto. In questi casi, la fecondazione *in vitro* avviene mediante iniezione intra-citoplasmatica dello sperma che inserisce singoli spermatozoi nell'ooplasma degli ovociti. Attraverso una biopsia testicolare, l'ICSI (*intracytoplasmic sperm injection*) permette di selezionare gli spermatozoi di migliore qualità che saranno poi utilizzati nella fecondazione degli ovociti. Inoltre, se combinata con la donazione di sperma o con l'ovodonazione, la FIVET permette a donne che hanno già raggiunto la menopausa o che hanno un partner affetto da sterilità di intraprendere una gravidanza.

La prima bambina concepita *in vitro*, Louise Brown, è nata nel luglio del 1978 in Inghilterra, grazie alla tecnica sviluppata dagli scienziati Patrick Steptoe e Robert Edwards; per aver sviluppato questa tecnica Edwards ha ottenuto il Premio Nobel per la medicina nel 2010<sup>3</sup>. Nei primi anni dopo la nascita di Louise Brown, la tecnica aveva tuttavia una percentuale di successo piuttosto bassa (Edwards, Steptoe, & Purdy, 1980). Tuttavia, grazie allo sviluppo tecnologico e all'incremento della conoscenza scientifica degli ultimi anni, la tecnica è stata sensibilmente migliorata: secondo un recente rapporto della Human Fertilisation and Embryology Authority, nel Regno Unito la percentuale di successo della FIVET per pazienti che utilizzavano i propri gameti è significativamente aumentata negli ultimi 20 anni per tutte le donne con meno di 43 anni e, per le donne sotto i 35 anni, il tasso di successo è addirittura triplicato (HFEA, 2020).

---

<sup>2</sup> Con infertilità si intende la situazione in cui una coppia eterosessuale non è in grado di ottenere una gravidanza a un anno di rapporti non protetti. Essa può generalmente essere risolvibile ed è legata a uno o più fattori interferenti. L'infertilità si differenzia dalla sterilità, la quale è una condizione fisica, permanente e non risolvibile dell'uomo o della donna (o di entrambi) che non rende possibile il concepimento.

<sup>3</sup> Patrick Steptoe non ha potuto ritirare il premio assieme a Edwards poiché è mancato nel 1988.



In generale, il tasso di natalità per embrione trasferito rimane però modesto: nel 2018, solo il 23% degli embrioni trasferiti si è poi sviluppato fino alla nascita. Il basso tasso di successo della tecnica ha caratterizzato sin dal principio la FIVET, soprattutto nei primi anni dalla sua introduzione, quando gli ovuli venivano estratti senza prima procedere alla stimolazione ovarica. Per affrontare questo problema si è introdotta la pratica di trasferimento multiplo di embrioni, rendendo così necessaria la stimolazione ovarica, anche in modo aggressivo, al fine di produrre più ovociti. Ciò ha poi fatto emergere due principali complicanze: le gravidanze multiple e la sindrome da iperstimolazione ovarica (Niederberger et al., 2018).

Le gravidanze multiple sono correlate a un aumento del rischio di interruzione della gravidanza, di complicazioni ostetriche, di prematurità e di morbidità neonatale con possibili danni a lungo termine per il nascituro. Per questa ragione, nell'utero della donna solitamente vengono introdotti contemporaneamente non più di tre embrioni fecondati, in modo da garantire una certa probabilità di gravidanza e, contemporaneamente, di evitare un eccessivo rischio di gravidanze multiple. Un'altra strategia promettente per evitare gravidanze multiple è quella di trasferire in utero un solo embrione, dopo averne saggiato la qualità solitamente attraverso una valutazione morfologica, ossia una procedura effettuata attraverso microscopio a valutare, tra gli altri fattori, la simmetria dell'embrione, la presenza di più di un nucleo nei blastomeri che compongono gli embrioni e la presenza di materiale citoplasmatico extracellulare libero e privo di nucleo (frammentazione) (Machtinger & Racowsky, 2013).

Il trasferimento di un solo embrione è già una pratica relativamente diffusa in Europa (Cutting, 2018). Alla luce dei recenti sviluppi tecnologici nella selezione degli embrioni, nella crioconservazione e nella cultura embrionale, alcuni hanno addirittura sostenuto la necessità di utilizzare il trasferimento di un singolo embrione come strategia standard nella FIVET (Cutting, 2018). Di importante rilevanza etica sono, in questo contesto, le sorti degli embrioni che non vengono introdotti nell'utero: gli embrioni soprannumerari, infatti, potrebbero essere crioconservati e utilizzati a scopo di ricerca scientifica o donazione<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Come si vedrà in 1.3., in questo lavoro non discuterò tali questioni, che tuttavia meriterebbero un approfondimento in altra sede. Al riguardo si veda, tra gli altri, (Grobstein, 1982)

Oltre ad essere fisicamente onerosa per la donna, la stimolazione ovarica può condurre allo sviluppo della sindrome da iperstimolazione ovarica, la quale, nelle forme più gravi, può provocare dolori addominali, nausea, vomito e rendere necessario il ricovero in ospedale della donna. Negli anni si è meglio compresa la fisiopatologia, descrivendone i sintomi e applicando metodi per la sua gestione. Fortunatamente, nell'ultimo decennio i fattori di rischio sono stati quasi completamente descritti e le misure preventive sono state impiegate con successo, evitando perciò il manifestarsi della sindrome in quasi la totalità delle donne che si sono sottoposte alla FIVET (Pellicer, Galliano, & Pellicer, 2019).

Al netto delle complicanze appena descritte, non si deve dimenticare che la stimolazione ovarica può essere una pratica fisicamente onerosa per la donna, poiché implica l'assunzione di farmaci ormonali. Ciò si aggiunge al possibile stress fisico causato dagli interventi invasivi di estrazione degli ovuli dall'utero della donna e il successivo trasferimento degli embrioni.

Gli oneri della FIVET non sono poi soltanto fisici, ma anche psicologici: sottoporsi a cicli di riproduzione che non hanno successo e considerare l'eventualità di non riuscire a rimanere incinta possono provocare ansia e preoccupazioni (Verhaak, Smeenk, van Minnen, Kremer, & Kraaijmaat, 2005), le quali si aggiungono al forte stress già causato dalla situazione di infertilità che spinge la coppia o il singolo riproduttore a sottoporsi a FIVET (Al-Inany, Abou-Setta, & Aboulghar, 2006). L'utilizzo di tale tecnica è tuttavia in costante aumento ed è ormai generalmente accettata: recentemente è stato stimato che gli individui nati grazie alla FIVET sono ad oggi più di 8 milioni (Lui Yovich, 2020).

### ***1.1.2. Diagnosi genetica preimpianto***

La PGD è una procedura accessoria alla FIVET, che permette di identificare alcune caratteristiche genetiche in embrioni precoci ottenuti *in vitro* prima del trasferimento in utero. La PGD viene principalmente utilizzata per selezionare embrioni che non presentano mutazioni genetiche, le quali potrebbero ragionevolmente condurre all'insorgenza di malattie genetiche durante la vita del nascituro. Tuttavia, come si vedrà, questa pratica può avere anche altre applicazioni.

La diagnosi consiste generalmente nella biopsia dell'embrione precoce al fine di ottenere il materiale genetico da analizzare. La PGD può essere effettuata con diverse tecnologie, come l'ibridazione fluorescente in sito (FISH), la reazione a catena della polimerasi

(PCR) e la più recente e avanzata tecnica di sequenziamento di nuova generazione (NGS). La diagnosi preimpianto potrebbe teoricamente essere effettuata a tutti gli stadi di sviluppo dell'embrione prima dell'impianto, anche se gli approcci utilizzati sono generalmente tre.

La forma più classica è la biopsia dell'embrione durante il terzo giorno dopo la penetrazione dello spermatozoo nell'ovocita. In questo caso, la PGD viene effettuata su embrioni composti da otto cellule, rimuovendone una. Ciò comporta scarsi rischi relativi al possibile sviluppo futuro dell'embrione. Un secondo metodo è la biopsia del globulo polare, nella quale il prelievo del materiale genetico viene effettuato nei globuli polari, ossia nelle cellule che si formano durante l'oogenesi e che, da un punto di vista riproduttivo, non risultano funzionali in quanto non possono essere fecondate; questo approccio ha il vantaggio di essere molto meno invasivo, ma fornisce risultati meno attendibili. Infine, per superare alcuni problemi legati alla scarsa quantità di tessuto analizzabile del primo metodo, è stato proposto di effettuare la biopsia sull'embrione allo stadio di blastocisti, ovvero a cinque o sei giorni dopo la fecondazione, dove le cellule che lo compongono sono circa duecento. Sebbene non esente da problemi tecnici legati allo stadio molto avanzato in cui viene effettuato il test, questo metodo fornisce dei risultati molto affidabili e, secondo alcuni esperti, potrà in futuro diventare la tecnica più utilizzata per effettuare diagnosi genetiche preimpianto (Thornhill, 2018). Ad oggi, tuttavia, l'approccio maggiormente utilizzato rimane la biopsia su embrione al terzo giorno dalla fecondazione. In generale, la PGD ha un'affidabilità superiore al 95%, anche se possono esserci falsi positivi e falsi negativi (La & Diaz, 2007). Il livello di incertezza è tale che la PGD non può essere considerata un'alternativa a pieno titolo alla diagnostica prenatale.

Benché la procedura in esame sia comunemente conosciuta con il termine diagnosi genetica preimpianto, recentemente nel Glossario internazionale dell'infertilità e della fertilità è stato proposto un nuovo termine che comprendesse anche la pratica di *screening* genetico preimpianto (PGS) per aploidia (Zegers-Hochschild et al., 2017). Il termine "*screening*" risulta infatti inappropriato per definire tale procedura poiché, generalmente, esso indica l'individuazione delle persone a rischio in un determinato gruppo, le quali potrebbero beneficiare di un test. Tuttavia, i test genetici che si eseguono prima dell'impianto richiedono un intervento invasivo e quindi l'utilizzo della parola *screening*

può risultare fuorviante (Simpson, Kuliev, & Rechitsky, 2019). Pertanto, si è deciso di utilizzare il termine ‘test genetico preimpianto’ (PGT). In questo lavoro, tuttavia, si utilizzeranno le sigle PGD e PGT in modo intercambiabile.

Presentare la nuova nomenclatura permette di comprendere meglio quali sono le specifiche funzioni dei diversi tipi di test preimpianto. È infatti possibile distinguere tre diverse procedure che ricadono nella definizione di PGT: a) la PGT-A, la quale è in grado di identificare embrioni aneuploidi – ovvero embrioni che presentano una variazione nel numero dei cromosomi “normale”, cioè l’assetto diploide  $2n=46$  – e selezionare quindi embrioni euploidi per il trasferimento, migliorando i tassi di gravidanza. Gli embrioni euploidi hanno infatti maggiori probabilità di impiantarsi e svilupparsi in una gravidanza priva di complicanze; b) la PGT-M, che individua malattie monogeniche nell’embrione, le quali sono causate da mutazioni di un singolo gene; c) la PGT-Sr, ovvero la procedura che identifica ogni anomalia strutturale del cromosoma, ovvero traslocazioni, inversioni, duplicazioni, inserzioni, delezioni (Zegers-Hochschild et al., 2017).

La PGD ha dunque un ampio spettro di applicazioni cliniche, che spaziano dallo studio di patologie genetiche allo studio di sbilanciamenti cromosomici. Tuttavia, tale pratica può essere utilizzata anche per altri scopi. Ad esempio, la PGD rende possibile la selezione del sesso del futuro individuo, per la quale la procedura è affidabile al 99% (La & Diaz, 2007).

A questo proposito, è opportuno ricordare che il primo utilizzo della PGD, avvenuto nel 1989 a Londra all’*Hammersmith Hospital*, è consistito proprio in una selezione del sesso per ragioni mediche. La ricercatrice Elena Kontogianni riuscì a individuare il sesso in embrioni derivanti da 5 coppie a rischio patologie ad ereditarietà *x-linked* recessivo come il daltonismo, la distrofia di Duchenne, l’emofilia A e l’ittiosi.

Le malattie a ereditarietà *x-linked*, come le altre malattie genetiche, vengono trasmesse dai genitori alla progenie in seguito alla segregazione indipendente dei gameti e si possono distinguere due tipi di caratteri: quelli “dominanti” e quelli “recessivi”. Se i caratteri legati alla malattia sono dominanti, si riscontreranno le patologie in entrambi i sessi, mentre nei recessivi avremo una prevalenza maschile. Individuando e impiantando i soli embrioni di sesso femminile, si riducono fortemente le possibilità di patologie a ereditarietà *x-linked* recessiva nella prole. La selezione del sesso può quindi essere utile per evitare di trasferire in utero embrioni con certe patologie; tuttavia, questa pratica può

essere effettuata anche per ragioni di tipo non medico, ovvero per soddisfare il desiderio della coppia o del singolo riproduttore di avere un figlio di un determinato sesso.

La selezione del sesso per motivi non medici ha infiammato il dibattito etico e giuridico degli scorsi anni e in molti Stati, come ad esempio Italia, Regno Unito e Germania, la pratica è ancora illegale. Negli Stati Uniti, dove invece la procedura è legale, la richiesta di accesso è in crescente aumento. Un dato che testimonia questa tendenza è l'aumento dell'offerta, ovvero del numero di cliniche che offrono la PGD e che praticano la selezione del sesso per motivi non medici: se nel 2006 la percentuale era del 42% (Baruch, Kaufman, & Hudson, 2008), nel 2017 il dato è salito al 72,2% (Capelouto, Archer, Morris, Kawwass, & Hipp, 2018).

Una seconda applicazione della PGD, non direttamente finalizzata a selezionare un embrione privo di malattie genetiche o alterazioni cromosomiche, anch'essa al centro del dibattito bioetico, mira a selezionare e a impiantare un embrione che sia immunocompatibile con un familiare che necessita di materiale genetico (Sheldon & S. Wilkinson, 2004; Spriggs & Savulescu, 2002; Taylor-Sands, 2015). Anche se non diffusa come la selezione del sesso, tale applicazione non è solamente un caso teorico: Jack e Lisa Nash nel 2000 diedero alla luce un figlio, Adam, il quale fu selezionato tramite PGD in modo tale da essere compatibile con la sorella Molly per la donazione di midollo osseo. Molly era sfortunatamente affetta dall'Anemia di Fanconi, malattia che inibisce la produzione di globuli bianchi, globuli rossi o piastrine nel portatore.

Infine, la pratica di PGD potrebbe in futuro fornire informazioni non solo riguardo a malattie genetiche, ma anche riguardo a tratti poligenici, come l'intelligenza e a tratti comportamentali o a tratti estetici (Robinson & Inquiry, 2002); di conseguenza, queste ulteriori informazioni potrebbero essere utilizzate al fine di compiere la scelta procreativa. Sebbene la relazione tra base genetica e tratti comportamentali non sia ancora chiara e sia noto che la maggior parte dei tratti fenotipici dipende in modo decisivo da una serie di fattori ambientali, studi recenti suggeriscono che alcuni tratti comportamentali fenotipici, come la propensione a praticare sport estremi (C. J. Thomson, Hanna, Carlson, & Rupert, 2013) o avere un livello di intelligenza più elevato (Sniekers et al., 2017) possono avere una base genetica. Tuttavia, anche ammesso che le conoscenze nel campo della genetica forniscano maggiori informazioni riguardo ad alcuni tratti di comportamento, è perlomeno dubbio che la PGD possa essere uno strumento efficace, dal momento che tale

procedura sembrerebbe avere un'utilità limitata nella selezione di tratti poligenici (Karavani et al., 2019). In altri termini, selezionare l'embrione più alto o più intelligente potrebbe essere poco utile poiché le sue caratteristiche sarebbero soltanto esigualmente superiori rispetto a quelle degli altri embrioni prodotti.

Infine, riguardo all'attuale frequenza di utilizzo di questa procedura in rapporto al numero di cicli di fecondazione *in vitro* effettuate, la PGD veniva inizialmente utilizzata di rado: infatti, dal 1990 fino al 2004, le nascite dopo la diagnosi sono state circa un migliaio (Verlinsky et al., 2004), dopodiché il numero è incrementato notevolmente ed è in costante aumento. Nel 2017, secondo l'Assisted Reproductive Technology Fertility Clinic Success Rates Report, il 31,9% di tutti i cicli di fecondazione *in vitro* che hanno trasferito almeno un embrione avvenuti negli Stati Uniti hanno utilizzato la PGD (CDCP, ASRM e SART 2019).

### ***1.1.3. Test genetici prenatali***

Accanto agli strumenti diagnostici che si usano in fase preimpianto, esiste un insieme di pratiche volte a monitorare e rilevare problemi di carattere genetico, fisiologico e anatomico durante lo sviluppo del feto nel grembo materno. Per motivi facilmente intuibili, la diagnosi prenatale è una pratica decisamente molto più diffusa e utilizzata, rispetto a quelle menzionate sopra. Inoltre, alcuni test diagnostici vengono vivamente consigliati alle future madri dalla comunità scientifica. Le linee guida dell'American College of Obstetricians and Gynecologists, ad esempio, raccomandano che a tutte le donne in gravidanza, indipendentemente dall'età, vengano offerti test per ottenere una diagnosi definitiva di alcuni difetti alla nascita del figlio (ACOG, 2017). Le ragioni per effettuare test diagnostici prenatali sono fondamentalmente tre: a) consentire un trattamento medico o chirurgico tempestivo prima<sup>5</sup> o dopo la nascita; b) dare ai genitori la possibilità di abortire un feto con la condizione diagnosticata, ove tale possibilità sia prevista dalla legge; c) garantire ai genitori la possibilità di prepararsi psicologicamente, socialmente, finanziariamente e dal punto di vista medico a un bambino con problemi di salute o disabilità, o all'eventualità del decesso del feto.

---

<sup>5</sup> *Infra* 1.1.5.

Le tecniche di diagnosi prenatale comprendono indagini strumentali e di laboratorio di tipo invasivo e non invasivo. Una pratica di tipo invasivo molto diffusa è l'analisi del cariotipo da liquido amniotico, il quale viene recuperato attraverso l'amniocentesi, una procedura che consente il prelievo transaddominale di liquido amniotico dalla cavità uterina. Attraverso questa procedura si intende rilevare la presenza di malattie cromosomiche a livello fetale, ma anche di malattie genetiche quali la talassemia, la spina bifida, l'albinismo, la distrofia muscolare, ecc. Il rischio di aborto collegato all'invasività della tecnica è calcolato attorno allo 0,5% (Salomon, Sotiriadis, Wulff, Odibo, & Akolekar, 2019). Una seconda tecnica di diagnosi prenatale è la villocentesi, la quale prevede l'estrazione di cellule fetali dai villi coriali che costituiscono la parte embrionale della placenta. La villocentesi viene effettuata in un periodo della gravidanza precedente rispetto a quello indicato per l'amniocentesi ed è in grado di estrarre maggiori quantità di tessuto. Tuttavia, è maggiormente invasiva e il rischio di aborto è calcolato attorno al 2-3%.

Le tecniche non invasive di diagnosi prenatale, oggi comunemente utilizzate durante la gravidanza, comprendono l'esame dell'utero della donna tramite ecografia e, in combinazione, l'analisi di marcatori biochimici sul sangue materno. Grazie a queste tecniche è possibile predire la probabilità delle aneuploidie fetali, soprattutto nelle madri che rientrano nella fascia di età a bassa probabilità di patologie cromosomiche nel feto, e perciò non candidate al monitoraggio invasivo della gravidanza. In questo contesto, va menzionata la possibilità di testare il DNA del feto, attraverso una pratica non invasiva, detta "test prenatale non invasivo" (NIPT) e resa disponibile solo recentemente. A partire dal primo trimestre di gravidanza, è presente nel circolo ematico materno del DNA libero di origine fetale, il quale può essere recuperato in maniera non-invasiva ed utilizzato per lo studio di alcune patologie fetali. Il NIPT, introdotto nel 2010, è stato definito uno strumento "rivoluzionario" (Thomas, Harraway, & Kirchhoffer, 2021) poiché estremamente sensibile per aneuploidie e quindi molto più affidabile rispetto ad altri test non invasivi per rilevare disturbi cromosomici come la Sindrome di Down (Palomaki et al., 2011). Il NIPT è una procedura ampiamente adottata in Europa, Australia e Stati Uniti, anche se solo pochi Paesi hanno una politica nazionale che regolamenti il suo utilizzo (Gadsbøll et al., 2020). A questo proposito si può osservare che l'Emilia-Romagna ha

recentemente deciso di garantire gratuitamente il NIPT a tutte le gestanti sul territorio regionale<sup>6</sup>.

Come le tecniche descritte nelle sezioni precedenti, anche la pratica di diagnosi prenatale, soprattutto nelle forme non invasive, solleva delle questioni etiche, le quali sono legate principalmente al fenomeno della “normalizzazione” dei test, ovvero la tendenza a concepire le procedure di diagnosi prenatali come esami di routine (Thomas, Harraway, & Kirchoffer, 2021). Seppur non si intenda entrare nel merito, la questione della normalizzazione viene sollevata anche riguardo a un'altra procedura di test genetici, che tuttavia viene effettuata ancor prima che i genitori intendano concepire, ovvero il test genetico del portatore.

#### ***1.1.4. Test genetico del portatore***

Il test del portatore è un tipo di test genetico utilizzato per determinare se una persona è portatrice di specifiche malattie autosomiche recessive o di malattie a ereditarietà *x-linked*. Al contrario delle pratiche sopradescritte, il test del portatore viene effettuato sul genitore potenziale e non su embrioni o feti. Questa procedura avviene attraverso un semplice prelievo sanguigno e permette di identificare le coppie che corrono il rischio di concepire un bambino affetto da una malattia genetica ad ogni gravidanza, anche se i membri non presentano i sintomi della patologia. Quando entrambi i partner sono eterozigoti per la stessa malattia autosomica recessiva o quando la donna è portatrice di una malattia a ereditarietà *x-linked* si ha il 25% di probabilità di trasmissione della malattia alla progenie (Wienke, Brown, Farmer, & Strange, 2014). Il test genetico del portatore offre quindi ai futuri genitori più opzioni riproduttive: le coppie a rischio potrebbero infatti scegliere di ricorrere alla FIVET e successivamente alla PGD per selezionare embrioni non affetti; potrebbero concepire ricorrendo a gameti donatori; potrebbero concepire naturalmente e sottoporsi successivamente a diagnosi prenatale; potrebbero correre il rischio e, eventualmente, accettare la condizione del futuro individuo; potrebbero infine decidere di astenersi dal riprodursi (Chokoshvili, Janssens, Vears, & Borry, 2016). Queste scelte saranno al centro della riflessione di questo lavoro e verranno analizzate da un punto di vista etico nei capitoli successivi.

---

<sup>6</sup><https://salute.regione.emilia-romagna.it/notizie/regione/2020/gennaio/nipt-test-si-parte-al-via-la-fase-pilota-nellarea-metropolitana-di-bologna>



Il test genetico del portatore per alcune malattie recessive è disponibile da più di 50 anni. Già dal 1969, era disponibile il test per la malattia di Tay-Sachs, una malattia neurodegenerativa letale dell'infanzia con particolare predominanza nella popolazione ebrea ashkenazita (Kaback, 2000). Successivamente, la procedura in questione è stata utilizzata anche per rilevare altri disturbi recessivi tra cui la sindrome dell'X fragile (FXS), l'atrofia muscolare spinale e la fibrosi cistica. Sebbene al giorno d'oggi il test sia di solito offerto a futuri genitori considerati a maggior rischio, in genere sulla base della presenza di individui affetti dalle malattie sopra menzionati nella loro ascendenza o sulla base dell'etnia, i recenti sviluppi nel campo della genetica hanno reso possibile la rilevazione di centinaia di disturbi recessivi attraverso un singolo test, il cosiddetto test universale del portatore. Alcune società commerciali hanno già iniziato a fornire test di questo tipo ed è ragionevole aspettarsi che nei prossimi anni il ricorso al test universale del portatore aumenti, anche fra chi non è considerato un soggetto a rischio (McGowan, Cho, & Sharp, 2013).

#### ***1.1.5. Terapia fetale***

Sebbene questa procedura non possa essere definita una tecnica riproduttiva vera e propria, è tuttavia una delle pratiche più rilevanti per la discussione etica che si proporrà nei prossimi capitoli. Con terapia fetale s'intende quell'insieme di interventi effettuati per trattare malattie congenite nel feto, mentre si trova ancora in utero. Lo scopo della terapia fetale può essere quello di raggiungere la cura prenatale completa, alleviare gravi carenze pediatriche dello sviluppo o funzionali o ottimizzare la transizione fetale alla vita extrauterina.

È possibile catalogare i vari interventi di terapia fetale a seconda della loro invasività. La procedura meno invasiva è quella che consiste nell'utilizzare un ago guidato da ultrasuoni al fine di effettuare, ad esempio, una trasfusione intrauterina o un prelievo di sangue fetale. Si contano poi gli utilizzi di procedure fetoscopiche attraverso cui si apportano piccole incisioni per risolvere, ad esempio, problemi legati all'occlusione del cordone ombelicale. La terapia fetale più invasiva è, infine, la "chirurgia fetale a cielo aperto" che consiste nella totale apertura dell'utero per operare sul feto al fine di rimuovere, ad esempio, un teratoma, un tumore dei tessuti embrionali (Moon-Grady et al., 2017).

Ad oggi, la terapia fetale è particolarmente efficace e utilizzata per trattare in modo lievemente invasivo la sindrome da trasfusione gemello-gemello, una rara condizione che può verificarsi nelle gravidanze monocoriali. In questa situazione, in cui due o più gemelli condividono la stessa placenta e lo stesso corion, si presenta un'alterazione della circolazione fetale che comporta una distribuzione ineguale della quantità di sangue che si porta dalla placenta ai gemelli (Codsì & Audibert, 2019). Inoltre, sebbene storicamente il principale obiettivo della terapia fetale sia stato quello di trattare delle condizioni che avrebbero potuto mettere in pericolo la vita del feto, recentemente si sono proposti interventi di terapia fetale per trattare condizioni non letali.

La terapia fetale non è chiaramente esente da rischi: in primo luogo, in alcune sue forme è un intervento altamente invasivo e potenzialmente dannoso per la donna; inoltre, un importante problema rimane attualmente, anche in casi di fetoscopia, il rischio relativamente alto di rotture pretermine delle membrane, che spesso conducono a nascite premature. La terapia fetale è perciò una pratica molto complessa e delicata, soprattutto considerando che gli interventi invasivi menzionati non coinvolgono solamente un paziente, bensì due: il feto e la madre. Gli interventi fetali ad oggi considerati standard sono molto pochi e molte applicazioni sono ancora in via di sperimentazione; queste ultime mirano costantemente a rendere la terapia fetale meno invasiva possibile. I rischi e benefici delle pratiche in questione devono quindi essere costantemente soppesati, al fine di promuovere la salute della madre e del feto.

La terapia fetale ha però promettenti prospettive future, le quali dipendono non solo dagli sviluppi tecnologici, ma anche dall'evoluzione nei campi del sapere correlati, come quelli della neonatologia e della medicina rigenerativa. Il vero futuro della chirurgia fetale risiede molto probabilmente nelle cellule staminali e nella terapia genica, che potrebbero non solo migliorare i risultati della terapia fetale per le anomalie strutturali, ma anche ampliare lo spettro di applicazioni possibili anche ai disturbi genetici.

#### ***1.1.6. Terapia sostitutiva mitocondriale***

La più recente tecnica di riproduzione assistita ad oggi disponibile è la terapia sostitutiva mitocondriale. Attraverso questa tecnica è possibile prevenire la trasmissione di malattie mitocondriali da madre a figlio, come la sindrome di Leigh e quella di Pearson. Le malattie mitocondriali sono delle patologie principalmente neuromuscolari ereditarie

causate da alterazioni del funzionamento dei mitocondri, ovvero degli organelli cellulari presenti negli organismi eucarioti, i quali sono considerati comunemente la ‘centrale elettrica’ della cellula poiché producono l’energia necessaria per le funzioni vitali cellulari (Tachibana et al., 2009). Il DNA dei mitocondri, il DNA mitocondriale, è differente rispetto al DNA nucleare delle cellule e viene ereditato nella sua quasi totalità dalla madre. La terapia mitocondriale è pertanto volta a evitare la trasmissione del DNA mitocondriale e può avvenire in due diversi modi: il trasferimento pronucleare (*pronuclear transfer*) e il trasferimento del fuso materno (*maternal spindle transfer*).

Il trasferimento pronucleare richiede la creazione di due zigoti, attraverso la FIVET, uno con i gameti della coppia intenzionata ad avere un figlio e l'altro con un ovulo donato e lo sperma del padre. In questo scenario, il primo zigote ha i mitocondri difettosi poiché è creato con l’ovocita della madre, mentre il secondo ha i mitocondri sani essendo stato creato con un ovocita donato. Il primo giorno dopo la fecondazione, il pronucleo materno e quello paterno vengono rimossi da entrambi gli zigoti. Lo zigote enucleato prodotto con l'ovocita della madre e i pronuclei che erano collocati nella cellula prodotta con l'ovocita della donatrice vengono scartati. Successivamente, i pronuclei della coppia intenzionata ad avere il figlio vengono traghettati nella cellula enucleata prodotta con l'ovocita della donatrice e lo sperma del partner maschile. Lo zigote ricostruito, che possiede mitocondri sani, può essere quindi trasferito nell’utero della madre, oppure in quello di una surrogata (Craven et al., 2011, 2010)

La tecnica di trasferimento del fuso materno consiste in primo luogo nell’ottenere, sempre attraverso la FIVET, due ovociti: uno dalla paziente portatrice di una malattia mitocondriale, la quale è intenzionata ad avere un figlio, e uno da una donatrice sana. Mediante un sistema di micromanipolazione e microscopia con luce polarizzata, il fuso mitotico dell’ovulo della paziente portatrice viene isolato e poi estratto. Successivamente, si trasferisce il materiale genetico estratto nell’ovulo della donatrice, al quale era stato prima estratto il nucleo. L’ovocita risultante viene poi fecondato con lo sperma creando l’embrione, il quale, prima del trasferimento in utero, viene sottoposto a PGD per verificare la presenza di mutazioni mitocondriali (Board on Health Sciences Policy, Institute of Medicine, National Academies of Sciences Engineering and Medicine, & Committee on the Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases, 2016). La terapia

sostitutiva mitocondriale produce quindi un individuo geneticamente correlato non più a soltanto due individui, il padre e la madre biologica, ma a tre persone, ovvero a due donne e a un uomo, anche se il DNA mitocondriale della donna donatrice costituirà solamente l'1% circa del DNA del bambino<sup>7</sup>.

La terapia sostitutiva mitocondriale è particolarmente utile nei casi in cui una donna portatrice vuole concepire un figlio che non abbia una malattia mitocondriale. Sebbene in questi casi la PGD sia ancora un'opzione, la tecnica diagnostica non sempre garantisce che il futuro individuo non sia affetto da una malattia mitocondriale. Secondo Joanna Poulton e colleghi, quando le mutazioni sono nuove o poco comuni non ci sono sufficienti dati clinici disponibili per guidare in modo efficace la decisione della coppia attraverso la PGD (Poulton, Kennedy, Oakeshott, & Wells, 2009). Per la stessa ragione e perché nel processo di terapia mitocondriale viene utilizzata la PGD, è opportuno sottolineare che anche la tecnica in questione non può attualmente garantire la prevenzione della trasmissione di malattie mitocondriale, ma solo ridurne notevolmente il rischio. Inoltre, data la particolarità della tecnica di correlare geneticamente al futuro individuo due diverse donne, essa permetterebbe alle coppie di donne omosessuali di avere un figlio geneticamente correlato ad entrambe (Cavaliere & Palacios-González, 2018).

Questa tecnica non è tuttavia esente da rischi. A quelli già menzionati per la FIVET e la PGD, si sommano anzi anche altri fattori. In primo luogo, le manipolazioni degli zigoti e degli ovuli potrebbero danneggiare l'embrione risultante: ci sarebbe infatti il rischio che gli ovuli possano maturare in modo anomalo o che la fecondazione possa avvenire in modo irregolare. In secondo luogo, poiché i mitocondri nell'ovulo finale proverranno da una terza parte, diversa dalle due parti il cui DNA è nel nucleo, e poiché il DNA nucleare codifica alcuni geni che producono alcune delle proteine utilizzate dai mitocondri, ci potrebbe essere un rischio di interazioni "mito-nucleari". Infine, la terapia sostitutiva mitocondriale non elimina totalmente la percentuale di DNA mitocondriale della portatrice della malattia nel futuro individuo, anche se la quantità è inferiore al 2% (HFEA, 2016).

Dopo una approfondita analisi, La Human Fertilization and Embriology Authority (HFEA) ha ritenuto che le tecniche di terapia mitocondriale sopra descritte e utilizzate

---

<sup>7</sup> Per questa ragione, nel Regno Unito le donatrici non hanno alcun diritto o responsabilità legale sul bambino e rimangono anonime. Il bambino non potrà quindi richiedere l'identificazione della donatrice quando avrà 18 anni.

nei centri nel Regno Unito siano sufficientemente sviluppate per gestire questi rischi e ha quindi deciso di rendere disponibile la procedura, anche se solo per le coppie per cui è improbabile che la PGD sia utile per generare un figlio senza la malattia mitocondriale della madre (HFEA, 2016).

Ad oggi, la terapia sostitutiva mitocondriale non è una pratica diffusa, anche alla luce del fatto che è estremamente costosa e intercetta una richiesta piuttosto esigua (Rulli, 2017). Il Regno Unito è l'unico paese ad aver regolamentato la pratica nelle forme già menzionate, sebbene essa sia stata utilizzata anche in Grecia, Ucraina e Messico (Sharma et al., 2020).

## **1.2. Tecniche potenzialmente disponibili in futuro**

### ***1.2.1. La modifica del genoma: dalla terapia genica al genome editing***

Una delle procedure che potrebbero potenzialmente rivoluzionare il nostro modo di intendere la riproduzione in futuro è sicuramente la modifica del patrimonio genetico dell'essere umano attuata su gameti, embrioni o feti.

L'idea di sostituire una parte di DNA non funzionante con una parte di DNA sano è stata presentata in un articolo del 1970 da Theodore Friedmann e Richard Roblin (Friedmann & Roblin, 1972). Le argomentazioni di Friedman e Roblin si basavano sui grandi progressi scientifici di quegli anni in merito allo studio del DNA e, in particolare, sulla scoperta delle "endonucleasi di restrizione", cioè gli enzimi in grado di tagliare il DNA in siti specifici. Un'altra importante scoperta è stata quella del DNA ricombinante: Paul Berg nel 1972 isolò un gene capace di sviluppare tumori nel topo e lo saldò chimicamente a un virus che infetta i batteri. Il DNA virale in questione era così in grado di integrarsi del tutto o in parte con il DNA dei roditori. La tecnologia del DNA ricombinante si basa quindi su criteri abbastanza semplici: a) identificare un gene; b) tagliarlo e isolarlo dalla molecola del DNA; c) unire il gene sostitutivo a un vettore; d) trasferirlo all'interno di una cellula ricevente (Refolo, Pascali, & Spagnolo, 2017). Grazie a questi studi, a partire dagli anni Settanta si è assistito a un grande progresso delle metodiche di biologia molecolare e di ingegneria genetica che hanno consentito il clonaggio, il sequenziamento di geni, ma soprattutto lo sviluppo di una pratica terapeutica comunemente detta terapia genica.

Per terapia genica (*gene therapy*) s'intende l'inserimento di materiale genetico, precedentemente introdotto in opportuni vettori, come virus o plasmidi, in appropriate cellule del paziente. In questo modo vengono ripristinate le funzioni normali di un individuo affetto da una malattia genetica data dal malfunzionamento o dall'assenza di uno specifico gene. Il primo caso di terapia genica sull'uomo, sebbene avvenuto solo con parziale successo, è stato realizzato nel 1990 da William French Anderson: quest'ultimo curò una bambina affetta da SCID, un deficit dell'enzima adenosina deaminasi tale da compromettere il sistema immunitario<sup>8</sup>.

Nei primi anni della sua pratica la terapia genica ha tuttavia presentato diverse problematiche tecniche, che ne hanno compromesso un effettivo successo. È possibile, infatti, che il vettore inserito all'interno delle cellule danneggi una parte di DNA "buono": questo si è verificato in Francia proprio durante dei tentativi di terapia SCID. In tale occasione i pazienti sottoposti alla cura si sono ammalati di leucemia a causa di una mutazione di alcuni geni specifici dei globuli bianchi. Negli anni, si sono sviluppati nuovi metodi capaci di ridurre questo genere di problemi, aumentando così la precisione della terapia. In questo contesto viene introdotta una nuova declinazione di *gene therapy* che prende il nome di *genome editing*.

Per *genome editing* s'intende una procedura attraverso la quale delle sequenze di DNA vengono inserite, eliminate, modificate o sostituite all'interno del genoma di un organismo. Sebbene la modificazione del genoma fosse possibile sin dallo sviluppo della terapia genica, ci sono alcune differenze tra la terapia genica tradizionale e l'*editing* del genoma: le tecniche tradizionali di terapia genica non offrono alcun controllo su dove avviene la modifica del DNA all'interno del genoma. Infatti, il vettore virale utilizzato non può inserire il frammento di codice in maniera precisa, bensì in siti più o meno casuali. La terapia genica presenta dunque degli elementi di rischio maggiori rispetto al *genome editing*. In secondo luogo, la terapia genica standard permette soltanto di aggiungere segmenti di DNA al genoma, ad esempio inserire una copia extra di un gene. Il *genome editing*, invece, consente ai ricercatori di eliminare e sostituire parti specifiche con altre sequenze, ampliando considerevolmente i possibili interventi. Ad oggi, la tecnica di *genome editing* più avanzata e utilizzata è CRISPR/Cas: il sistema CRISPR/Cas

---

<sup>8</sup> I bambini affetti da SCID vengono chiamati anche "bambini bolla" perché sono costretti a vivere in un ambiente assolutamente sterile e isolato per evitare il contatto con patogeni (Ferrua & Aiuti, 2017).

è uno strumento che consente di modificare il DNA nelle cellule viventi con un'alta precisione. I due componenti del sistema, CRISPR e Cas, fanno parte di un sistema immunitario adattativo presente in natura nei batteri e nell'archea. La sigla "CRISPR" sta per "*clustered regularly interspaced short palindromic repeats*" e si riferisce a particolari parti di sequenza nel DNA batterico scoperti per la prima volta nel 1987. Il nome "Cas" sta per "*CRISPR-associated*" e si riferisce a una classe di proteine batteriche che includono le nucleasi, cioè proteine che possono effettuare il taglio della doppia elica del DNA.

Il sistema CRISPR/Cas si distingue da altri metodi di *genome editing* per la facilità con cui può essere utilizzato. Soprattutto quando si utilizza la proteina Cas9 come nucleasi di scelta, il sistema CRISPR fornisce ai ricercatori un metodo semplice per la creazione di organismi con un genoma alterato. Grazie a questo metodo è infatti possibile sostituire un gene della sequenza di DNA di una cellula bersaglio con un altro inserito nella cellula. CRISPR/Cas9 non è l'unico metodo utilizzato per il *genome editing*. Esistono infatti altre tecniche come la ZFNs e TALEN che, tuttavia, sono meno facilmente utilizzabili rispetto a CRISPR/Cas9<sup>9</sup>. Questi metodi richiedono lo sviluppo di specifiche proteine di *targeting* per ogni nuova applicazione della tecnica, una fase molto più laboriosa e soggetta a errori rispetto all'approccio basato sull'RNA offerto dal sistema CRISPR/Cas9. Il costo particolarmente limitato di quest'ultimo e la facilità di utilizzo hanno permesso una sua ampia applicazione nella ricerca di base e di conseguenza una sua estesa diffusione (Baltimore et al., 2015). È necessario, tuttavia, ricordare che il metodo CRISPR/Cas9 presenta ancora degli importanti problemi; dalle varie sperimentazioni si è notato che il taglio del DNA non è sempre preciso e talvolta può portare delle modifiche *off-target* in siti in cui non si intendeva modificare il DNA: la pratica in questione potrebbe portare a interventi non intenzionali, ad esempio un cambiamento nell'espressione del gene B quando l'obiettivo era quello di cambiare l'espressione del gene A (Guttinger, 2018). I problemi causati dalle modifiche *off-target* potrebbero tuttavia essere ragionevolmente risolti dagli sviluppi scientifici e tecnologici nel campo delle biotecnologie; il sistema CRISPR/Cas è infatti in continuo miglioramento.

---

<sup>9</sup> Un'applicazione con TALEN, infatti, può costare 5000 \$ mentre un'applicazione CRISPR 30\$. Si veda (Ledford, 2015).

### 1.2.1.1. Somatic genome editing e Germline genome editing

Esistono due tipi di modifica del genoma: quella che viene effettuata sulle cellule somatiche e quella effettuata su cellule germinali. L'*editing* genomico di cellule germinali, (GGE), si propone di modificare geni del patrimonio genomico a livello della linea germinale, come spermatozoi e ovociti, o cellule totipotenti nei primissimi stadi dell'embrione. In questo contesto, la modifica del DNA viene trasmessa alla progenie, a differenza di quanto avviene in riferimento alla modifica di cellule somatiche. L'*editing* del genoma sulla linea somatica è quello attualmente più studiato e sperimentato: esso si propone di modificare il DNA delle cellule somatiche, cioè quelle cellule che compongono il corpo o il soma di un organismo<sup>10</sup>. Per gli scopi di questo lavoro, entrambe le procedure risultano piuttosto interessanti, anche se verrà dedicato più spazio alla presentazione del GGE.

Per quanto riguarda le modifiche germinali, grazie a CRISPR, in un futuro relativamente prossimo, coppie o singoli riproduttori potranno decidere di sottoporsi alla fecondazione in vitro per poi modificare il genoma di embrioni precoci prima di trasferire in utero l'embrione designato. A questo proposito si noti che la tecnica di GGE applicata alla riproduzione umana potrebbe essere uno strumento più efficace della sola diagnosi preimpianto nei casi in cui le probabilità di selezionare un embrione non affetto da malattie genetiche sono piuttosto basse o nulle. Ad esempio, se uno dei futuri genitori è omozigote per una malattia genetica dominante, come la malattia di Huntington, il rischio di trasmissione alla prole è del 100% (J. Cohen, 2020); pertanto, non sarebbe possibile ottenere un embrione che non sia portatore della malattia genetica attraverso la FIVET. Se entrambi i partner in una coppia sono eterozigoti per una malattia genetica dominante, il rischio di trasmissione arriva fino al 75%, quindi le possibilità di trovare embrioni privi di mutazione piuttosto basse. Le probabilità in questo contesto aumentano quando il numero di embrioni prodotti è limitato. Un altro caso in cui la diagnosi preimpianto non risulta sufficiente è quando entrambi i futuri genitori sono omozigoti per una malattia genetica recessiva, il che significa che entrambi sono portatori di due varianti del gene che causa la malattia. In questi casi, il GGE può modificare un embrione affetto e dare alla luce un bambino geneticamente correlato privo di malattie genetiche. Inoltre, in un

---

<sup>10</sup> Aggregati di cellule somatiche formano i vari tessuti che, in organismi complessi, costituiscono organi e a loro volta apparati.



futuro più remoto con il GGE potrebbe essere possibile evitare malattie poligeniche nella progenie, ovvero malattie che non dipendono da un solo gene, ma dall'effetto congiunto di vari geni, come ad esempio ipertensione, coronopatia, diabete, ecc.

La possibilità di modificare il genoma in embrioni precoci è per certi versi già realtà: sebbene i primi esperimenti su embrioni umani si siano svolti solamente nel 2015 (Liang et al., 2015), nel 2018 lo scienziato cinese He Jiankui ha dichiarato di aver modificato il DNA di due gemelle, le quali sono venute al mondo nel mese di ottobre dello stesso anno con un DNA modificato e quindi resistente all'HIV (Marchione, 2018). Tale esperimento è stato fortemente condannato da buona parte della comunità scientifica e alcuni scienziati hanno proposto una moratoria (Lander et al., 2019) al fine di vietare temporaneamente le applicazioni mediche di tale tecnica.

In generale, le applicazioni riproduttive del GGE incontrano dei problemi tecnici che dovranno essere risolti prima di una sua realizzazione a livello clinico. Oltre ai già citati problemi legati ai tagli *off-target*, esiste infatti un altro problema piuttosto complesso da considerare: affinché il GGE sia ampiamente efficace sarebbe infatti opportuno che prima delle modifiche si potesse conoscere la presenza di determinate malattie o caratteristiche genetiche in un embrione. Questo richiederebbe uno strumento diagnostico preimpianto come la PGD, capace di rilevare eventuali malattie genetiche o specifici tratti genetici nell'embrione prima di operare con la modifica del genoma. L'*editing* del genoma sulla linea germinale, almeno nelle sue prime applicazioni, dovrebbe essere effettuato in uno stadio anteriore alla prima divisione cellulare o subito dopo essa al fine di evitare problemi di mosaicismo, ovvero la presenza, in un organismo pluricellulare, di due o più linee genetiche diverse. Tuttavia, sebbene sia teoricamente possibile effettuare la PGD a qualsiasi stadio dello sviluppo embrionale, allo stato dell'arte attuale effettuare test genetici su embrioni a questo stadio significherebbe distruggere l'embrione.

D'altro canto, soprattutto quando non tutti gli embrioni sono verosimilmente portatori di una malattia genetica, non sembra neppure auspicabile effettuare il *genome editing* alla cieca e poi eseguire PGD in un secondo momento; questo rischierebbe di danneggiare gli embrioni senza mutazioni genetiche, a meno che il GGE non raggiunga livelli di efficacia e sicurezza tali da evitare questo scenario. Alla luce di ciò, le prime applicazioni cliniche disponibili saranno quelle in cui si è ragionevolmente sicuri che tutti gli embrioni prodotti in FIVET hanno una determinata caratteristica genetica che si vuole modificare. È tuttavia

auspicabile che in futuro gli sviluppi scientifici delle tecniche di *genome editing* e dei test genetici preimpianto risolvano queste difficoltà al fine di ampliare lo spettro di applicazione del GGE nella riproduzione umana (Hershlag & Bristow, 2018).

Come detto in precedenza, il GGE non è l'unico tipo di *editing* genetico rilevante per discutere le questioni di responsabilità procreativa. Sebbene le applicazioni dell'*editing* genetico sulla linea somatica avvengano perlopiù in persone già sviluppate è possibile immaginare che in futuro sarà possibile agire su cellule somatiche dell'individuo in una fase prenatale al fine di risolvere in modo efficace malattie genetiche che influiscono sullo sviluppo del feto. Chiaramente, l'*editing* del genoma su un feto è una pratica più invasiva rispetto alla modifica germinale di embrioni precoci, poiché essa dovrebbe svolgersi *in vivo*, cioè nell'utero della madre; inoltre, permane il problema di mosaicismo già incontrato nel GGE.

Infine, in una prospettiva ancor più remota, ma di principio non irrealizzabile, entrambi i tipi di modifica genetica qui discussi potrebbero avere delle applicazioni non tanto volte a curare malattie genetiche, bensì a modificare alcuni tratti estetici o a potenziare dei tratti complessi, come l'intelligenza, l'altezza e la memoria, in embrioni che possiedono la potenzialità di svilupparsi in una persona che già possiede le caratteristiche che consentono le normali capacità di funzionamento della specie umana.

### ***1.2.2. L'utero artificiale e l'ectogenesi***

Un'altra tecnologia che in futuro potrebbe trasformare la riproduzione umana è l'utero artificiale, un dispositivo che permette lo sviluppo di un embrione all'esterno di un organismo di sesso femminile, che normalmente dovrebbe portare a termine la gravidanza. Il compito dell'utero artificiale dovrebbe essere quello di fornire nutrimento e ossigeno al feto e di smaltire il materiale di scarto. Esso dovrebbe inoltre fornire una protezione immunitaria contro le malattie trasmettendo anticorpi all'embrione o al feto, come avviene quando il feto si trova nel grembo materno.

L'implementazione dell'utero artificiale può avere due conseguenze importanti: i bambini prematuri prima della ventiduesima settimana potrebbero incrementare le loro *chance* di sopravvivere quando queste, attualmente, sono pressoché inesistenti; inoltre, la tecnica potrebbe permettere di iniziare e terminare un'intera gravidanza senza che l'embrione venga impiantato nell'utero materno. In altre parole, l'utero artificiale

permetterebbe quella che J.B.S. Haldane nel 1924 ha definito ectogenesi, la quale può essere parziale se ci si riferisce alla prima applicazione menzionata, mentre può essere totale se ci si riferisce alla seconda.

Per quanto riguarda l'ectogenesi parziale, le tecniche attuali potrebbero consentire un utilizzo clinico dell'utero artificiale in tal senso già tra un decennio. Uno studio del 2017, riporta lo sviluppo e la nascita di un feto di agnello dopo che per quattro settimane è stato inserito in un sistema di supporto extra-uterino (Partridge et al., 2017). In questo contesto, i ricercatori del Children's Hospital di Philadelphia hanno progettato e utilizzato una sorta di sacca di plastica, la così detta "*biobag*" in grado di imitare la protezione offerta dalla placenta materna. La *biobag* è stata riempita con una soluzione elettrolitica che mima il liquido amniotico, nella quale è stato inserito il feto, prelevato dal grembo materno a un periodo equivalente alla ventitreesima settimana della gestazione umana. Al feto in via di sviluppo è stato poi collegato un tubo, al fine di simulare le funzioni del cordone ombelicale. In questo modo, è stato possibile filtrare il sangue dalle scorie e dall'anidride carbonica, arricchendolo di nutrienti e ossigeno. Inoltre, all'Heindhoven University of Technology è in fase di sviluppo un supporto vitale perinatale pensato per far sopravvivere i feti umani anche prima della ventiduesima settimana di vita<sup>11</sup>.

Per quanto riguarda la pratica di ectogenesi totale, le prospettive di un'effettiva applicazione clinica sono certamente più lontane rispetto a quella parziale. Sussistono infatti dei problemi tecnici legati alla complessità dell'utero naturale e del rapporto biologico tra madre e feto. Ad esempio, si rilevano problemi importanti nella stabilità ormonale del feto e nell'utilizzo della nutrizione artificiale, la quale non permetterebbe la sopravvivenza del feto o del bambino, una volta nato. Inoltre, si rilevano problemi per quanto riguarda l'ossigenazione dell'embrione, per la quale è stata proposta la tecnica dell'ossigenazione extracorporea della membrana, una tecnica funzionante, che ha mantenuto in vita con successo i feti di capra per un massimo di 237 ore nella vasca amniotica (Sakata, Hisano, Okada, & Yasufuku, 1998). Tuttavia, l'utilizzo di tale pratica nelle settimane precedenti alla trentaduesima espone a un rischio molto alto di emorragia intraventricolare. Inoltre, permangono i problemi legati allo sviluppo degli embrioni di pochi giorni anche se nel 2016 sono stati pubblicati due studi riguardo allo sviluppo per 12-13 giorni all'interno di un ambiente ecto-uterino (Deglincerti et al., 2016; Shahbazi et

---

<sup>11</sup> <https://www.tue.nl/en/research/research-groups/cardiovascular-biomechanics/artificial-womb/>

al., 2016). Nondimeno, tali esperimenti avrebbero delle conseguenze rilevanti su una legge già presente in 12 Paesi, secondo cui non è possibile permettere lo sviluppo di un embrione per più di 14 giorni senza impiantarlo in utero o distruggerlo. Segnali incoraggianti arrivano però dalla sperimentazione animale: recentemente, i ricercatori dello Weizmann Institute of Science sono riusciti a far sviluppare efficacemente degli embrioni di topo fino alla tarda organogenesi, ovvero fino fase di formazione degli arti posteriori (Aguilera-Castrejon et al., 2021).

Il potenziale vantaggio dell'ectogenesi è quello di consentire al feto di svilupparsi in un ambiente non influenzato da possibili malattie della madre, da alcol o farmaci di cui la gestante potrebbe fare uso. Inoltre, non vi sarebbero rischi di una reazione immunitaria nei confronti dell'embrione o del feto che potrebbe altrimenti derivare da un'insufficiente tolleranza immunitaria gestazionale. Tale pratica potrebbe poi permettere più facilmente interventi chirurgici o manipolatori su embrioni volti a risolvere difetti genetici del futuro individuo, senza che questi interventi risultino invasivi per la madre. Infine, l'ectogenesi avrebbe anche il vantaggio di evitare gli oneri fisici alla gestante, seppur al costo di rinunciare a un aspetto importante della maternità stessa, ovvero il rapporto simbiotico tra la madre e il feto prima della nascita di quest'ultimo.

### **1.3. Assunzioni etiche e tecniche: l'ottimismo pragmatico**

Nelle pagine precedenti si sono presentate le tecniche di procreazione artificiale, i trattamenti prenatali attualmente disponibili e quelli che verosimilmente saranno disponibili in futuro. A questo punto è importante rendere esplicite due categorie di assunzioni senza le quali il presente lavoro non avrebbe ragion d'essere.

In primo luogo, è necessario esplicitare un'assunzione di carattere etico. Le tecniche sopra elencate, prima ancora di sollevare questioni legate alla responsabilità riproduttiva, per alcuni sollevano problemi etici in merito alla loro stessa liceità e alle conseguenze della loro implementazione.

Per quanto riguarda la FIVET e la PGD, alcuni sostengono che tali tecniche siano eticamente problematiche in quanto esse comporterebbero, come già accennato sopra, lo scarto o l'utilizzo degli embrioni non impiantati per la sperimentazione. Questo argomento si basa sul principio secondo cui l'embrione dovrebbe essere trattato, fin dal suo concepimento, come una persona; pertanto, lo scarto di un embrione alla luce del suo

patrimonio genetico o l'utilizzo di esso per la sperimentazione sarebbe un diretto attentato alla dignità umana.

Vi è poi chi si oppone non tanto alla fecondazione omologa, bensì ad alcune forme di fecondazioni eterologhe poiché esse, tra le varie applicazioni, permetterebbero a coppie omosessuali di avere un figlio geneticamente correlato almeno a uno di loro. Questo argomento si basa sull'assunto che sia moralmente controverso per una coppia omosessuale avere dei figli.

Inoltre, altri potrebbero sostenere che in alcune applicazioni delle tecniche sopra presentate vi sia una svalorizzazione delle donne e talvolta un vero e proprio sfruttamento del corpo femminile. Questo argomento è sostenuto dall'etica della differenza sessuale, volta a valorizzare in modo particolare il ruolo pubblico, oltre che privato, delle esperienze peculiari connesse alla procreazione: gravidanza, allattamento, cura dei piccoli e delle relazioni. Tale approccio muove una critica alla società e alla scienza maschiliste e patriarcali (Holmes & Purdy, 1992). In questa linea, si sottolinea il rischio che tecniche troppo invasive determinino un'eccessiva oggettivazione e strumentalizzazione del corpo della donna e si enfatizza la necessità di evitare che le nuove tecnologie rafforzino il ruolo univocamente riproduttivo che il patriarcato riserva ad esso. Nello specifico, vengono pertanto criticate pratiche come quella dell'ovodonazione, che relegherebbe la donna a una funzione meramente riproduttiva, quella della maternità surrogata su base altruistica, che tratterebbe la donna come un semplice contenitore fetale, e ancor più quella su base commerciale, che costituirebbe un vero e proprio sfruttamento del lavoro riproduttivo: si tratterebbe di un caso di lavoro alienato, i cui frutti vengono goduti da altri. La donna svilirebbe il proprio ruolo, mentre il figlio verrebbe trattato come una merce. Viene poi criticata l'ectogenesi, che misconoscerebbe nuovamente la peculiarità del lavoro riproduttivo femminile, e infine la selezione del sesso attraverso la PGD poiché essa discriminerebbe le donne e rafforzerebbe i valori del patriarcato (Holmes & Purdy, 1992). Riguardo alla possibilità di modificare il genoma umano di embrioni precoci, nel dibattito sono state sollevate diverse questioni etiche. In primo luogo, la pratica sarebbe controversa poiché non sarebbe possibile ottenere il consenso del futuro individuo. Un'altra critica si basa sull'assunto che la manipolazione genetica germinale sfidi l'integrità della natura: permettendo la manipolazione della vita stessa, si ridisegnerebbe il mondo naturale e si minaccerebbe la sua integrità. Qui l'elemento centrale è l'idea che modificare il

DNA sia moralmente ambiguo: infatti, il concetto di natura è spesso associato al giudizio morale di “buono”, ma tale atteggiamento risulta essere inappropriato. Questo argomento può essere inteso anche in altri termini: sarebbe moralmente problematico manipolare la natura umana poiché ci è impossibile prevedere le potenziali conseguenze catastrofiche di tale atto<sup>12</sup>. Infine, anche assumendo l'accettabilità della modifica genomica per evitare l'insorgenza di alcune malattie genetiche nel futuro individuo, secondo alcuni il GGE sarebbe principalmente problematico perché innescherebbe un pendio scivoloso verso applicazioni moralmente problematiche. Permettere il GGE per fini che qui rozzamente potremmo definire “terapeutici”, condurrebbe necessariamente alla liceità dell'utilizzo di tale tecnica anche per scopi potenziativi<sup>13</sup>.

Infine, una considerazione propria a tutte le pratiche sopra riportate ha a che fare con le questioni legate all'accesso ad esse: il costo elevato potrebbe infatti limitare il loro utilizzo solamente alle fasce agiate della popolazione. In questo contesto, è importante chiedersi se esista un diritto a riprodursi, inteso come diritto individuale a perpetuare i propri geni e se questo diritto debba essere inteso dall'autorità statale come un diritto negativo, o anche come un diritto positivo. Inoltre, alcune tecniche potrebbero essere intese in linea con un diritto a un minimo dignitoso di cure sanitarie e ciò può porre un problema di equità allocativa. D'altro canto, alcuni potrebbero sostenere che alcune tecniche descritte sopra, come la FIVET, la PGD, la terapia mitocondriale o il GGE, non possano essere intese in senso stretto alla stregua di una terapia e che rappresentino invece nuovi modi di riprodursi in continuità con la medicina dei desideri.

I problemi etici menzionati sono solo alcuni tra quelli sollevati dalle nuove possibilità tecnologiche all'inizio della vita. Non è scopo di questo lavoro rispondere a queste obiezioni e giustificare quindi la legittimità morale delle pratiche presentate nelle sezioni precedenti. Pertanto, qui ci si limiterà ad assumere che le pratiche attualmente disponibili e quelle che saranno disponibili in futuro debbano essere considerate degli effettivi strumenti a disposizione dei riproduttori e dunque eticamente accettabili.

Inoltre, nel proseguo del lavoro l'embrione non verrà considerato un ente con uno statuto morale pieno, né depositario di considerazione intrinseca. Tuttavia, ciò non implica che

---

<sup>12</sup> Ho cercato di rispondere a questi argomenti in contrasto con l'appropriatezza della pratica di *genome editing* in Battisti (2019b)

<sup>13</sup> Ho presentato e cercato di rispondere a questo argomento in Battisti (2019b). Per una generale trattazione dei problemi etici del GGE si veda, tra gli altri, (Gyngell, Douglas, & Savulescu, 2017)

alcune considerazioni che verranno proposte non possano essere abbracciate e condivise anche da chi sostiene che l’embrione debba *sempre* essere considerato come se fosse una persona e quindi depositario di dignità umana. Per evitare questioni legate alla giustizia riproduttiva si assumerà inoltre che le varie tecniche presenti e future siano accessibili a tutta la popolazione, economiche e legali.

Tuttavia, le assunzioni fatte poc’anzi non risultano sufficienti per il percorso che qui s’intende intraprendere. Infatti, sebbene si sia assunto che le pratiche debbano essere considerate legali, accessibili, ed economiche ed eticamente legittime, è bene sottolineare che esse devono essere anche sicure e sufficientemente efficaci<sup>14</sup>. Come mostrano alcuni dati riportati nelle sezioni precedenti, le tecniche presentate sono spesso scarsamente efficaci e i rischi per la madre non sono di certo esclusi. Inoltre, pratiche come l’ectogenesi e il GGE risultano ancora piuttosto lontane da una applicazione clinica e alcuni sostengono che quest’ultima sia addirittura poco utile e non desiderabile (cfr. Rulli, 2019)<sup>15</sup>. Inoltre, nello specifico contesto del potenziamento, non è detto che le tecniche e la conoscenza del genoma umano possano condurre a modificare in modo efficace i geni ed a ottenere perciò un significativo cambiamento fenotipico nel futuro individuo nell’intelligenza o nel carattere.

Alla luce dell’incertezza di questo scenario, qualcuno potrebbe chiedersi perché riflettere ora sulle questioni etiche di scenari futuri remoti o addirittura meramente possibili. Per rispondere a questa domanda è opportuno introdurre lo strumento concettuale dell’ottimismo pragmatico, secondo cui è meglio avere principi per affrontare situazioni che si rivelano impossibili rispetto a non avere principi per situazioni in cui ci troviamo improvvisamente (Agar, 2008). In questa prospettiva, è opportuno dotarsi di una sorta di “assicurazione morale” e per fare ciò è necessario pensare oltre i limiti delle conoscenze scientifiche e delle possibilità tecnologiche attuali.

Ciò di cui abbiamo bisogno sono principi per situazioni che potrebbero non verificarsi mai, ma la cui possibilità non può essere esclusa dato il nostro attuale stato di conoscenza. Al fine di indagare le questioni legate alla responsabilità procreativa del futuro è richiesto, quindi, di abbracciare un certo ottimismo sulla maggior accuratezza ed efficacia delle

---

<sup>14</sup> La sicurezza e l’efficacia sono solitamente dei requisiti imprescindibili per considerare una pratica eticamente accettabile e legale. Per gli scopi del lavoro si è tuttavia deciso di trattarli separatamente.

<sup>15</sup> In aggiunta, Stephen Guttinger ha recentemente sostenuto che il GGE non potrà mai essere utilizzato per applicazioni cliniche poiché la ricerca necessaria per valutare la sicurezza della pratica è moralmente indifendibile (Guttinger, 2018).

tecniche attualmente disponibili e sulla futura possibilità del *genome editing* applicato alla riproduzione umana (sia sulla linea somatica sia germinale) e dell'ectogenesi, nonché del potenziamento genetico. In questo contesto, le considerazioni etiche legate alla responsabilità genitoriale devono intendersi "in linea di principio" poiché esse sono dipendenti dalle tecnologie e dalle loro possibilità "in linea di principio". L'ottimismo pragmatico astrae intenzionalmente da considerazioni di rischio e fattibilità per concentrarsi sugli obiettivi che motivano lo sviluppo di tecnologie di miglioramento (Agar, 2008). Esso permette il tipo di discussione morale che dobbiamo avere *prima* che le tecnologie vengano adottate o che raggiungano livelli di efficacia sufficienti.

Sebbene però l'ottimismo pragmatico incoraggi una visione ampia delle possibilità scientifiche, esso non è un approccio in grado di prevedere sviluppi bizzarri e poco plausibili delle tecnologie riproduttive. In accordo con Agar, si dovrebbero pertanto escludere dalla considerazione morale le proposte che trascendono i limiti scientifici o metafisici delle tecniche stesse (Agar, 2008). In questa prospettiva, non s'intende quindi abbracciare una forma di determinismo genetico estremo, secondo cui tutti i tratti fenotipici dipenderebbero soltanto dal patrimonio genetico dell'individuo. Ad esempio, alcuni tratti fenotipici complessi non possono essere spiegati unicamente sulla base del genoma, ma dipendono anche dall'interazione con l'ambiente. Tuttavia, è vero anche che alcune varianti genetiche potrebbero fornire una predisposizione significativa per questi tratti<sup>16</sup>.

In sintesi, adottare l'ottimismo pragmatico significa presentare lo scenario tecnologicamente ideale<sup>17</sup> al fine di valutare l'espansione della responsabilità procreativa alla luce dello sviluppo delle tecniche sopra descritte. In questo scenario la FIVET ha raggiunto delle percentuali di successo piuttosto elevate – pari, se non superiori, alla gestazione in utero – ed è possibile effettuare la PGD in modo efficace e sicuro a qualsiasi stadio dello sviluppo embrionale. Attraverso quest'ultima e attraverso gli sviluppi nella conoscenza genomica è possibile identificare in modo efficace la maggioranza dei geni umani e le loro funzioni. In altre parole, è possibile individuare i geni di malattie monogenetiche e poligenetiche e individuare i geni correlati con tratti fenotipici

---

<sup>16</sup> Si è già riportato in 1.1.2. che alcuni studi secondo i quali tratti comportamentali fenotipici potrebbero avere una base genetica.

<sup>17</sup> Si noti che l'utilizzo di "scenario tecnologicamente ideali" non ha nessun connotato di tipo morale. In questo contesto l'ottimismo pragmatico si limita solamente a considerare un'ampia gamma di possibilità sulla traiettoria di sviluppo e sui limiti delle tecnologie riproduttive (Agar, 2008).



complessi come l'intelligenza. Grazie allo sviluppo della pratica di *genome editing* e della terapia fetale è possibile modificare embrioni precoci o feti non solo per evitare malattie genetiche, ma anche per potenziare alcune caratteristiche umane senza che tali modifiche abbiano effetti collaterali indesiderati durante la vita del futuro individuo. In merito al GGE, i problemi legati al mosaicismo sono stati risolti e, infine, l'ectogenesi garantisce il completo sviluppo della gravidanza fuori dall'utero materno, permettendo un maggior controllo sulla salute del futuro individuo.

Questo scenario non ha la pretesa di essere una previsione. Tuttavia, alla luce degli sviluppi tecnologici sopra descritti, sembra plausibile sostenere che *almeno parte* di esso possa ragionevolmente realizzarsi. La considerazione di scenari tecnologicamente ideali può così prepararci per i molti e diversi futuri possibili che le tecnologie coinvolte nel processo di riproduzione potrebbero creare.

## 2. Responsabilità, procreazione e riproduzione

Una volta descritte le tecniche di riproduzione medicalmente assistita attualmente disponibili e quelle che potrebbero esserlo in futuro ed esplicitato alcune assunzioni tecniche ed etiche in merito ad esse, risulta opportuno discutere alcuni elementi necessari per comprendere e analizzare il concetto di responsabilità procreativa. In questo capitolo, verrà in primo luogo proposta un'analisi del concetto generale di responsabilità (sezione 2.1.), attraverso una tassonomia che ne individua i diversi utilizzi nel linguaggio comune. Sebbene il concetto di responsabilità possa essere declinato sia in termini morali che giuridici, in questo lavoro si analizzerà soltanto la nozione di responsabilità morale. Successivamente, in 2.2. verrà sviluppato il concetto di capacità materiale, una condizione necessaria perché un agente possa dirsi moralmente responsabile di una determinata azione o di uno stato di cose. Nello specifico, si analizzerà il modo in cui lo sviluppo tecnologico può condurre verso un'estensione della responsabilità morale degli agenti. Questo argomento verrà poi applicato al contesto della riproduzione umana e al continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita, presentate nel capitolo 1.

Alla luce di ciò, in 2.3. si proporrà una definizione preliminare del concetto di responsabilità procreativa volta non tanto a indagarne i contenuti sostanziali – i quali saranno sviluppati nei restanti capitoli di questo lavoro – bensì, il suo rapporto con il concetto, comunemente meno controverso, di responsabilità genitoriale; si presenterà pertanto una distinzione concettuale tra la nozione di responsabilità procreativa, responsabilità procreativo-genitoriale e responsabilità riproduttiva, termini che nel dibattito sono generalmente utilizzati in modo intercambiabile. Attraverso questa distinzione sarà più semplice cogliere la differenza significativa tra i diversi doveri o ragioni morali che gli individui hanno o potrebbero avere nel contesto procreativo. In seguito, verrà chiarito il modo in cui dovranno essere considerate le istanze di responsabilità procreativa. Alla luce della complessità etica, sociale e psicologica della riproduzione umana, si sosterrà che tali istanze non hanno un valore assoluto nelle decisioni riproduttive, ma soltanto un peso relativo; pertanto, dovranno essere intese come ragioni o doveri morali *prima facie*. Infine, in 2.4. si sosterrà che il contenuto pratico delle istanze di responsabilità procreativa dipende anche dalla definizione di un

concetto delicato e controverso, ovvero quello di disabilità. Verranno dunque analizzati il modello medico e quello sociale di disabilità, i quali presentano delle importanti criticità. Pertanto, si proporranno altri due modelli alternativi, i quali tentano di superare i limiti dei primi.

## **2.1. Una tassonomia del concetto di responsabilità**

Con il termine responsabilità s'intende generalmente una situazione per la quale un soggetto può essere chiamato a rispondere di una sua azione od omissione. Avere la responsabilità di un atto significa cioè essere colui che ne deve rispondere (Ross, 1992). Valutare se una persona è responsabile del suo comportamento e ritenere gli altri e noi stessi responsabili della nostra condotta e delle sue conseguenze è un aspetto centrale non solo della riflessione etica accademica, ma anche e soprattutto delle nostre relazioni interpersonali quotidiane.

Ad uno sguardo più accorto, è tuttavia possibile rilevare una certa ambiguità nella definizione del concetto di responsabilità, poiché esso può avere una pluralità d'usi. Infatti, pochi concetti sono "scivolosi" come il concetto di responsabilità (Miller, 2001). Come osserva Nicole Vincent, nelle discussioni filosofiche si parla spesso di responsabilità come se fosse un concetto unico e generico, o almeno questa è l'impressione che esse possono creare (Vincent, 2011). Ad esempio, nel dibattito in merito al libero arbitrio ci si domanda se la possibilità del determinismo escluda o meno la responsabilità morale delle persone (cf. Dennett, 2003; Fischer & Ravizza, 1998); nel dibattito bioetico sull'allocazione degli organi, ci si chiede se il fatto che un individuo sia o meno responsabile per la sua condizione di salute possa determinare la sua priorità nella lista di attesa (cfr. Donckier, Lucidi, Gustot, & Moreno, 2014; Moss & Siegler, 1991; Senderovich, 2016); ancora, proprio in questo lavoro si intende valutare se lo sviluppo delle tecnologie riproduttive possa estendere la responsabilità procreativa dei genitori. Questi sono solo alcuni esempi dei diversi modi in cui si può intendere il concetto di responsabilità. Ai fini di questo lavoro, risulta quindi opportuno sviluppare e circoscrivere il concetto di responsabilità morale nelle sue diverse declinazioni.

Per investigare il concetto di responsabilità, seguendo Vincent, è utile riportare l'esempio del capitano Smith:

1) Smith era sempre stato una persona estremamente *responsabile*, (2) e come capitano della nave era *responsabile* della sicurezza dei suoi passeggeri e dell'equipaggio. Tuttavia, durante il suo ultimo viaggio, si ubriacò fino allo stordimento (3) e fu *responsabile* della perdita della sua nave e di molte vite. (4) L'avvocato difensore di Smith ha sostenuto che l'alcol e la sua depressione transitoria erano *responsabili* della sua condotta negligente, (5) ma gli esperti medici dell'accusa hanno confermato che era pienamente *responsabile* quando ha iniziato a bere poiché non soffriva di depressione in quel momento. (6) Smith dovrebbe *assumersi la responsabilità* per le perdite provocate alle "famiglie" delle sue vittime, ma probabilmente sarà il suo datore di lavoro a essere ritenuto responsabile poiché Smith è insolvente e non assicurato (trad. mia)<sup>18</sup>.

Nella storia del capitano Smith, si possono osservare fino a sei diversi modi di intendere il concetto di responsabilità (Vincent, 2011). Questa distinzione è uno sviluppo della classificazione già fatta da Herbert Hart, il quale però individuava solo quattro concezioni della responsabilità (H. L. A. Hart, 2008).

Nel primo uso, il termine "responsabile" definisce in un certo senso il carattere di Smith, in quanto, si apprende dalla storia, egli era generalmente considerato una persona affidabile e in grado di adempiere ai propri doveri. In questo contesto possiamo perciò parlare di *responsabilità-virtù*.

Per quanto riguarda il secondo uso, ci si riferisce al concetto di *responsabilità di ruolo*: Smith è infatti il capitano della nave e, in virtù del suo incarico, egli ha degli obblighi nei confronti dei passeggeri. La responsabilità di ruolo, chiamata anche responsabilità prescrittiva<sup>19</sup>, coincide perciò con la presenza di obblighi e principi morali (Fonnesu, 2018): in questo senso "dire che X è moralmente responsabile verso Y significa che X ha obblighi verso Y" (Magni 2019, p. 80). Con il termine "ruolo" non si vuole tuttavia sostenere che gli individui abbiano degli obblighi legati *soltanto* all'incarico formale che essi ricoprono. Come afferma Garrath Williams, nessuna attribuzione della responsabilità morale a seconda del ruolo può significare che gli imperativi della decenza umana fondamentale cessino di valere (G. Williams, 2008). Un individuo può infatti ricoprire simultaneamente una pluralità di ruoli anche non formalmente riconosciuti, i quali comportano doveri morali diversi, altresì potenzialmente in conflitto. In questo senso, un

---

<sup>18</sup> Questo racconto si trova in Vincent (2011) ed è una versione adattata di Christopher Kutz (Kutz, 2004), che a sua volta ha adattato la sua versione da Hart (H. L. A. Hart, 2008).

<sup>19</sup> Filippo Magni, utilizza il termine responsabilità prescrittiva per riferirsi non solo alla responsabilità di ruolo, ma anche alla responsabilità-virtù e la responsabilità di risultato (Magni 2019b, p.80). Tuttavia, pur riconoscendo l'elemento normativo in tutte e tre questi utilizzi del termine, si ritiene conveniente definire la responsabilità prescrittiva soltanto in riferimento alla responsabilità di ruolo.

agente è moralmente responsabile verso la propria progenie (in qualità di genitore), verso gli altri membri della propria comunità (in qualità di cittadino), verso l'umanità (in qualità di essere umano) e, se è un medico, verso i propri pazienti, e via dicendo (Magni 2019b, p. 80). In questo contesto, viene più propriamente colto l'aspetto normativo del concetto di responsabilità, poiché le azioni o le omissioni considerate non sono ancora compiute o realizzate; ciò ne implica un uso rivolto al futuro (*forward looking*). In questa prospettiva, l'attribuzione di responsabilità di ruolo può di fatto fornire all'agente delle ragioni per agire o astenersi dall'agire in un determinato modo.

Il terzo uso fa riferimento alla *responsabilità-risultato*: la perdita della nave e la morte di molti passeggeri sono attribuibili a Smith, il quale potrebbe ragionevolmente essere biasimato per questo. Vincent specifica che con responsabilità-risultato non ci si deve riferire solo alla responsabilità per le conseguenze dell'azione di un agente, bensì anche per le sue azioni (Vincent, 2011). In questo modo, è possibile utilizzare tale concetto non solo in una prospettiva consequenzialista, ma anche deontologica. A differenza della responsabilità di ruolo, la responsabilità-risultato è da intendersi in senso storico (cfr. Cane, 2003) o retrospettivo (*backward looking*). In questo contesto, il concetto di responsabilità è inevitabilmente collegato alle nozioni di lode e biasimo. Ad esempio, una persona a cui è stato fatto un torto, può legittimamente esprimere delle lamentele nei confronti di chi è il responsabile. Il biasimo può essere una caratteristica significativa delle relazioni intersoggettive che porta con sé riconoscimento e attenzione per le altre persone, relazione emotiva e rispetto (Fonnesu, 2018).

Il quarto uso di responsabilità riportato nella storia del capitano Smith si riferisce al concetto di *responsabilità causale* ed è – a differenza dei precedenti, i quali certamente incorporano elementi di carattere normativo – un uso riconducibile alla sfera descrittiva. Nella storia, l'avvocato di Smith ha affermato che i responsabili del comportamento del capitano, e quindi delle sue conseguenze, erano l'alcol o la sua depressione. La parola "responsabilità" è qui un sinonimo di causa o condizione. Tuttavia, essere la causa di un'azione o di uno stato di cose non significa *necessariamente* esserne responsabile moralmente. Ad esempio, è possibile affermare che la tempesta è responsabile dell'alluvione, senza tuttavia declinare il concetto di responsabilità in termini morali e quindi normativi. Perciò, la responsabilità morale e la responsabilità causale non sono sempre sovrapponibili. Ciò può avvenire per ragioni diverse: in primo luogo, un ente può

essere causalmente, ma non moralmente responsabile in quanto non possiede le capacità cognitive specifiche necessarie per rispondere moralmente dei suoi comportamenti. È qui anticipato il quinto utilizzo del termine responsabilità, ovvero la *responsabilità-capacità*, di cui si parlerà tra poco. Ritornando alla responsabilità causale, è possibile osservare che anche gli agenti che generalmente possiedono queste specifiche capacità cognitive possono giustificare il loro comportamento in modo tale da mettere in discussione la loro responsabilità morale per i risultati di cui sono causalmente responsabili. Si consideri il seguente esempio:

Un terrorista piazza nel centro di Milano una bomba, la quale se esplodesse causerebbe la morte di centinaia di persona. Il detonatore della bomba è stato collegato a un distributore automatico di sigarette poco lontano dal centro, ma fuori dalla portata della bomba. Giorgia, ignara di ciò e desiderosa di comprarsi un pacchetto di sigarette, utilizza il distributore azionando il detonatore della bomba e causando la morte di centinaia di persone<sup>20</sup>.

Sebbene una delle cause salienti che hanno portato alla morte di centinaia di persone è l'azione che Giorgia commette, sembra bizzarro imputare a lei la responsabilità *morale* delle morti, anche se, in un certo senso, è stata proprio la sua azione a provocare l'esplosione. Giorgia, infatti, non poteva prevedere che attraverso la scelta di utilizzare un distributore automatico avrebbe causato una strage dal momento che, generalmente, i distributori di sigarette non esplodono. Da ciò, sembra ragionevole sostenere che le conseguenze che sono improbabili o imprevedibili non possono generalmente dare luogo all'attribuzione di responsabilità morale. L'ambito delle conseguenze preterintenzionali rientra pertanto in quello della responsabilità causale e non morale. Se tuttavia Giorgia avesse saputo che utilizzando quel distributore avrebbe causato la strage e avesse deciso di utilizzarlo comunque, il giudizio morale sul suo comportamento sarebbe certamente diverso. Bisogna poi aggiungere che anche alcune conseguenze ragionevolmente prevedibili, ma al di fuori delle intenzioni dell'agente, potrebbero essere considerate estranee al concetto di responsabilità morale (cfr. Reichlin, 2004).

Come anticipato poc'anzi, il quinto senso in cui nella storia del capitano Smith ci si riferisce alla parola "responsabilità" è il concetto di *responsabilità-capacità*. I poteri e le capacità richiesti perché si attribuisca all'agente responsabilità in senso morale non sono

---

<sup>20</sup> Questo esperimento mentale è liberamente ispirato al romanzo di *The Sum of All Fears* (1991) di Tom Clancy.

identici ai poteri necessari a un agente per compiere un'azione. I bambini piccoli, ad esempio, possono commettere delle azioni che definiremmo moralmente inappropriate, e tuttavia non soddisfano i requisiti per la responsabilità morale generale. In questo caso, non sarà appropriato ritenerli moralmente responsabili dei risultati per i quali, tuttavia, potrebbero essere causalmente responsabili. Quindi la responsabilità morale dipende anche dalle capacità dell'agente che compie l'azione. A questo punto è opportuno distinguere due tipi di capacità, entrambi necessari per l'attribuzione della responsabilità morale dell'agente: la *capacità materiale* e la *capacità morale* o *agency morale*.

Il primo tipo di capacità è quella di causare materialmente un'azione o, in generale, uno stato di cose. Ad esempio, Giorgia possiede la capacità di utilizzare il distributore automatico di sigarette e quindi di azionare il detonatore<sup>21</sup>. La seconda tipologia di capacità è quella di deliberare e decidere come agire moralmente. Nella storia del capitano Smith viene fatto riferimento proprio a questo secondo tipo di capacità: poiché Smith non soffriva di depressione in quel momento, l'accusa ha affermato che le sue capacità mentali erano completamente intatte, il che significa che la sua azione morale non era compromessa. In altri termini, Smith era in possesso delle proprie capacità cognitive e volitive, descritte da Hart come la capacità di capire ciò che dobbiamo fare o non fare, deliberare e decidere come agire moralmente e, infine, controllare la nostra condotta alla luce di tali decisioni (H. L. A. Hart, 2008). Per essere moralmente responsabili di qualche cosa è necessario, cioè, essere degli *agenti morali*, degli individui in grado di esprimere giudizi morali basati su qualche nozione di giusto e sbagliato e, di conseguenza, agire sulla base di ragioni legate a queste nozioni<sup>22</sup>. Molti filosofi ritengono che solo gli individui razionali in grado di esprimere giudizi auto-interessati possano essere considerati agenti morali. Si assume che la maggior parte degli esseri umani adulti, come nel caso di Smith, possiedano le capacità in questione e pertanto possano essere considerati moralmente responsabili dei loro comportamenti; di contro, ad altre categorie – come gli animali non umani, i già citati bambini molto piccoli, coloro che soffrono di gravi disabilità dello sviluppo o demenza e anche coloro che soffrono di grave forme di

---

<sup>21</sup> Il concetto di capacità materiale in relazione a fattori esterni da sé, come ad esempio le possibilità tecnologiche ed economiche di compiere un'azione, verranno discussi in 2.1.1.

<sup>22</sup> Si noti che essere agenti morali non richiede necessariamente quella capacità di autodeterminazione radicale che la tradizione filosofica chiama libero arbitrio. A questo proposito, si veda, tra gli altri, Frankfurt (1988) e Strawson (2015).

depressione o di patologie mentali – non sarebbe possibile attribuire la responsabilità, perlomeno piena, per le loro azioni od omissioni<sup>23</sup>.

Infine, il sesto modo d'uso del concetto di responsabilità è legato alla questione dell'essere soggetti a sanzione. Questo tipo di responsabilità, che Hart chiama *responsabilità-soggezione (liability responsibility)*, è senza dubbio centrale nel contesto giuridico, ma può avere un ruolo anche nell'ambito morale. Nel caso del capitano Smith viene menzionato il risarcimento finanziario per il torto subito dalle vittime. Il concetto di responsabilità viene impiegato perciò nella formulazione dell'assunzione di responsabilità e si riferisce alle cose che l'agente deve fare, o a come dovrebbe essere trattato, per riparare a quanto accaduto (Vincent, 2011).

### ***2.1.1. Integrare i significati del concetto di responsabilità***

I vari utilizzi del concetto di responsabilità, seppur con significati talvolta piuttosto diversi, non sono indipendenti l'uno dall'altro. Come già è emerso sopra, essi devono al contrario essere intesi in modo coordinato e interdipendente. Occorre pertanto evidenziare in modo esplicito, e per alcuni aspetti ribadire, i legami che intercorrono tra i diversi modi di intendere il concetto di responsabilità. Ci si concentrerà maggiormente sui concetti di responsabilità-risultato e di responsabilità di ruolo, i quali presentano l'elemento normativo necessario per parlare di responsabilità morale e sono di maggior interesse per gli scopi di questo lavoro.

Per quanto riguarda la responsabilità-risultato, essa dipende dai concetti sia di responsabilità causale sia da quello di responsabilità di ruolo. Quando si è di fronte a un fatto compiuto (nel caso del capitano Smith, la barca affondata e la morte dei passeggeri; nel caso di Giorgia e il terrorista, l'esplosione della bomba), la prima domanda che bisogna necessariamente porsi per determinare l'attribuzione di responsabilità-risultato è: “chi è stato?” (Vincent, 2011). Questo significa che è necessario indentificare chi (o che cosa) abbia la responsabilità causale di quanto accaduto. Chiaramente, in questo contesto non ci si riferisce solo alla causa “ultima” che ha provocato un determinato avvenimento, dal momento che ogni evento è il prodotto di molti contributi causali.

---

<sup>23</sup> Si noti che in questo contesto il concetto di “agente morale” non è sovrapponibile al concetto di ente dotato di “statuto morale”. È infatti possibile attribuire un certo grado di considerabilità morale alle categorie citate, senza tuttavia considerarle moralmente responsabile per le proprie azioni. Per un approfondimento sul rapporto tra responsabilità morale, *agency* e status morale si veda Jeff Sebo (Sebo, 2017)



Dobbiamo infatti dimostrare quali sono i contributi causali di particolare importanza. La responsabilità causale è perciò una condizione necessaria per l'attribuzione della responsabilità-risultato. Tuttavia, data la già discussa differenza tra responsabilità causale, che è un termine descrittivo, e responsabilità morale, che è invece un concetto valutativo, e poiché tali concetti non sono sempre sovrapponibili, è piuttosto facile notare che la causalità è un elemento non sufficiente per l'attribuzione della responsabilità-risultato.

L'altro elemento da considerare è infatti la responsabilità di ruolo: solo se l'agente causalmente responsabile del fatto che viene qui valutato retrospettivamente ha agito in modo diverso da come avrebbe dovuto agire, allora possiamo dire che l'agente è il responsabile morale del risultato. Anche in questo caso, la responsabilità di ruolo è solo una condizione necessaria e non di per sé sufficiente per l'attribuzione della responsabilità di ruolo. Infatti, essendo la responsabilità di ruolo un concetto rivolto al futuro (*forward looking*), esso non può, da solo, fornirci delle informazioni in senso retrospettivo. Detta in termini piuttosto banali, un medico ha la responsabilità nei confronti dei pazienti di un ospedale, ma non può essere biasimato (responsabilità-risultato) qualora un paziente dello stesso ospedale non sia stato curato adeguatamente da un altro dottore.

Entrambi i concetti di responsabilità di ruolo e di responsabilità causale dipendono a loro volta dal concetto di capacità. Riguardo a quest'ultima, per essere causalmente responsabile di compiere una determinata azione o di realizzare un determinato stato di cose, un agente deve avere l'effettiva capacità di produrre il risultato sotto scrutinio morale (capacità materiale). Anche la responsabilità di ruolo dipende dal concetto di capacità materiale, oltre che dall'abilità di agire sulla base di ragioni morali (capacità morali). Infatti, sembra poco sensato sostenere che un agente abbia degli obblighi o dei doveri morali in un determinato contesto, senza che esso sia in grado di compiere una determinata azione o produrre un determinato stato di cose.

Tale relazione fa propria la tesi secondo la quale il dovere morale di compiere o non compiere un'azione implica il poterlo fare. Questa tesi viene spesso definita "kantiana" poiché Immanuel Kant ne è stato il difensore paradigmatico. Kant sosteneva che un'agente ha l'obbligo morale di compiere (o non compiere) un'azione solo se ha il potere di compiere (o non compiere) quell'azione. Secondo Kant infatti "L'azione a cui si applica il "dovrebbe" deve essere effettivamente possibile in condizioni naturali" (Kant, 2006

[1788]). Questo argomento non ha soltanto valenza in ambito morale, ma anche in campo giuridico, spesso in riferimento alla massima latina *ad impossibilia nemo obligatur*. Il principio kantiano può tuttavia avere differenti interpretazioni alla luce di quale significato si attribuisce a “potere”<sup>24</sup>. Nel presente lavoro si sostiene che “potere” dovrebbe essere definito non solo in termini di ciò che è fisicamente possibile per l’agente o conforme alle leggi della natura; ma anche e più specificamente in termini tecnologici, i quali verranno discussi nella sezione successiva.

A differenza di altre tassonomie proposte in letteratura si è deciso di non sviluppare in modo approfondito i concetti di responsabilità-soggezione e responsabilità-virtù. Si può tuttavia brevemente affermare che entrambi dipendono dalla nozione di responsabilità-risultato: un agente si assume la responsabilità di un fatto, ad esempio attraverso il pagamento di una multa, proprio in virtù del risultato delle sue negligenze; la responsabilità-virtù dipende invece non dal singolo risultato, ma dalla reiterazione di risultati degni di lode e apprezzamento. Per Luca Fonnesu, il biasimo, prodotto della responsabilità-risultato può infatti costituire il riconoscimento della *personalità* o del carattere di un soggetto agente che compia azioni moralmente sbagliate o moralmente giuste (Fonnesu, 2018). Secondo Vincent, la responsabilità virtù e l’irresponsabilità-virtù, cioè la reiterazione di risultati biasimevoli, potrebbero giocare un ruolo significativo nella definizione della responsabilità-soggezione (Vincent, 2009). Di seguito, si riporta un piccolo schema esemplificativo di quanto appena detto.

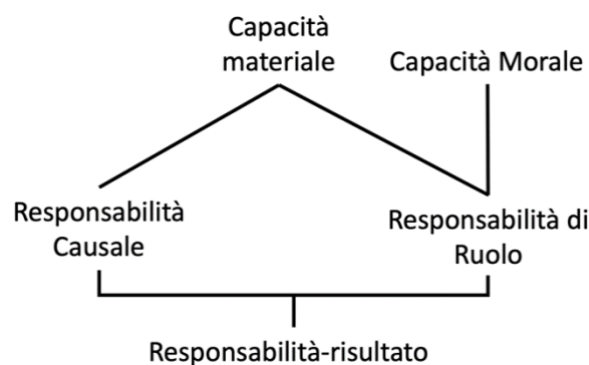


Figura 1: Tassonomia parziale del concetto di responsabilità<sup>25</sup>

<sup>24</sup> Per una trattazione più approfondita si veda Kohl (Kohl, 2015).

<sup>25</sup> Il presente schema è un adattamento di quello proposto da Vincent (Vincent, 2010) e, per chiarezza, propone una distinzione tra capacità materiale e capacità morale.

## 2.2. Capacità materiale e sviluppo tecnologico

La capacità materiale di un agente non dipende soltanto dal possedere determinate abilità cognitive o fisiche, ma anche specificamente dalla capacità di controllo dei fattori esterni. Rientrano in questa categoria le condizioni tecnologiche, intese come strumenti che permettono all'agente di compiere determinate azioni<sup>26</sup>. Si pone quindi la questione di come interpretare lo sviluppo delle condizioni tecnologiche alla luce della responsabilità morale.

Generalmente, ciò che appartiene al dominio della natura è inteso come un dato di fatto e come qualcosa che non è possibile analizzare in termini morali (Buchanan, Brock, Daniels, & Wikler, 2012). Secondo questa interpretazione, le condizioni umane dipendenti da fattori naturali, come ad esempio l'essere affetti da una malattia genetica, sono generalmente intese in termini di fortuna, sfortuna e, più in generale, di casualità. Questo avviene perché ciò che appartiene al dominio della natura si trova al di fuori del *controllo* umano. Alla luce di quanto detto nelle sezioni precedenti, sembra poco plausibile definire in termini morali qualcosa che non dipende dalla capacità materiale dell'essere umano. Tuttavia, i limiti di ciò che definiamo "naturale" non sono affatto statici (Bayertz, 2003), soprattutto nell'ambito dello sviluppo medico e tecnologico. L'impresa bioetica nasce proprio alla luce della necessità di una nuova riflessione a fronte di una biomedicina, quella della seconda metà del XX secolo, ormai orientata in senso scientifico e sperimentale, e sempre più supportata da nuovi strumenti di intervento tecnologico. In questo contesto, il cambiamento tecnologico è stato spesso interpretato come uno strumento in grado di ampliare le opzioni disponibili. La riflessione bioetica dei primi decenni si è infatti concentrata principalmente sul valutare normativamente la liceità di pratiche mediche rese possibili grazie allo sviluppo tecnologico, come ad esempio il trapianto di organi e la procreazione medicalmente assistita<sup>27</sup>.

D'altra parte, però, la tecnologia aumenta le possibilità di *controllo* dell'essere umano su fatti che prima appartenevano al dominio della natura. In altri termini, si assiste a un'espansione delle capacità materiali degli agenti morali. Se è vero che le capacità materiali determinano quale responsabilità di ruolo è attribuibile a un agente, allora

---

<sup>26</sup> Oltre alle condizioni tecnologiche è possibile considerare anche le condizioni economiche come fattori che determinano la capacità materiale di un agente.

<sup>27</sup> Per una trattazione dei classici problemi bioetici sin dall'istituzione della disciplina si veda Reichlin 2021.

questo significa che la tecnologia modifica la portata degli obblighi morali dell'essere umano nei confronti degli altri (Swierstra & Waelbers, 2012). Infatti, modificando o espandendo le nostre opzioni, la tecnologica “media” le nostre ragioni (moralì) per agire e questo comporta un'estensione della responsabilità (Waelbers, 2011). In sintesi, i nostri obblighi morali dipendono profondamente da ciò che possiamo controllare<sup>28</sup>. In linea con questo argomento, David Miller sostiene:

sebbene generalmente consideriamo la pioggia gravosa e il sole utile, una situazione in cui metà [del paese] è bagnata dalla pioggia mentre l'altra metà è soleggiata non può essere discussa (se non metaforicamente) in termini di giustizia - a meno che non capiti di credere che l'intervento divino abbia causato questo stato di cose o che i meteorologi possano alterarlo. Finché uno stato di cose è considerato semplicemente come un prodotto di cause naturali, non sorgono domande sulla sua giustizia o ingiustizia (Miller, 1979, p. 18 trad. mia)<sup>29</sup>.

Secondo Allen Buchanan e colleghi, ciò che viene generalmente considerato un “progresso morale” consiste storicamente proprio nel respingere le frontiere del naturale, nel portare all'interno della sfera del controllo umano, quindi all'interno del dominio della giustizia e dell'etica, ciò che prima era considerato naturale e quindi semplicemente una questione di buona o cattiva sorte<sup>30</sup>. Gli autori notano come “paradossalmente, la natura assoggettata al controllo umano non sia più da considerarsi natura” (Buchanan et al., 2012, p. 83). Nel campo della medicina, questo si traduce in uno scenario piuttosto “familiare”, un atteggiamento generalmente accettato, almeno in certi contesti, dalla morale di senso comune. Si consideri ad esempio un medico che ha in cura un paziente, il quale è sfortunatamente malato di cancro al pancreas per cui nessuna cura è disponibile. Siccome il medico non è “materialmente capace” di curare la malattia del paziente, i suoi obblighi verso quest'ultimo si limitano alle cure palliative per evitare che il paziente soffra negli ultimi momenti della sua esistenza. Il medico non può essere considerato

---

<sup>28</sup> Per una ripresa critica di tali aspetti si veda (Denier, 2010).

<sup>29</sup> Si noti che autori come Buchanan e colleghi (2012), Daniels (2008) e Miller (1979), i quali sostengono che un aumento del controllo definisca una ridefinizione dei nostri doveri morali, si riferiscono principalmente a questioni legate al principio di giustizia. Tuttavia, si ritiene che questo argomento possa essere utilizzato anche per le altre istanze morali, come la beneficenza, la non maleficenza e l'autonomia.

<sup>30</sup> Il progresso morale – inteso come l'insieme dei cambiamenti nelle credenze morali, nelle pratiche e nelle istituzioni sociali risultanti in uno stato di cose moralmente desiderabile – è un concetto complesso il quale non può ridursi solamente a quanto detto. Infatti, lo sviluppo tecnologico è soltanto un fattore che può condurre a un effettivo progresso morale, ma non l'unico. Per una trattazione di tale tema si veda Buchanan e Powell (2018).

responsabile della morte del paziente per non averlo saputo curare. Se tuttavia, grazie allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, esistesse una cura efficace per il cancro al pancreas e fosse disponibile al medico, allora il medico dovrebbe somministrargliela. Se non lo facesse, potrebbe essere considerato moralmente (e verosimilmente anche legalmente) responsabile della morte dell'uomo.

### ***2.2.1. La colonizzazione della riproduzione da parte dell'etica***

È possibile estendere l'argomento appena presentato anche all'ambito della riproduzione umana. Lo sviluppo tecnologico degli ultimi decenni e l'aumento della qualità della vita nelle società occidentali offrono infatti delle ragioni per discutere di una possibile estensione dei confini della responsabilità procreativa (Buchanan et al., 2012, p. 63). Grazie alle tecniche di riproduzione medicalmente assistita, già presentate nel primo capitolo, molti fatti della riproduzione non ricorrono più nell'ambito di un naturale sottratto alla disponibilità umana, ma rientrano nel campo di ciò che possiamo controllare. In questa prospettiva, la distinzione rawlsiana tra beni naturali e beni sociali si attenuerebbe (cfr. Del Bò, 2004; Loi, 2010), poiché alcuni tratti fenotipici del futuro individuo diverrebbero di fatto un prodotto sociale, dipendente da fattori culturali, istituzionali (cfr. Farrelly, 2002) e anche dalle scelte dei genitori. Parafrasando Buchanan e colleghi, ciò inaugurerebbe quindi una "colonizzazione della riproduzione umana da parte dell'etica" (Buchanan et al., 2012, p. 45). Le nuove possibilità di intervento biotecnologico potrebbero perciò implicare un'estensione della responsabilità dei genitori nei confronti delle future generazioni, e non solo.

A differenza del caso del medico e della cura per il cancro al pancreas riportato alla fine della sezione precedente, questo argomento applicato alla riproduzione umana appare tuttavia in contrasto con le intuizioni morali di molte persone. Infatti, le attuali tecniche sono e sono state storicamente intese come strumenti volti ad aumentare la libertà riproduttiva dei futuri genitori (Davis, 1997), non come strumenti in grado di espandere la loro responsabilità. Questa tendenza è in parte comprensibile alla luce dell'intrinseca natura privata della riproduzione umana (Davis, 2010), del carico emotivo che essa comporta, e della forte correlazione tra la possibilità di interventi genetici all'inizio della vita e le controverse teorie eugenetiche (Battisti, 2019a).

### **2.3. Responsabilità, genitorialità e riproduzione**

In linea con Buchanan e colleghi, alcuni bioeticisti hanno proposto dei modelli per bilanciare le istanze di libertà o autonomia procreativa – principio secondo cui i membri competenti della società avrebbero il diritto di scegliere liberamente come, quando e dove riprodursi (Robertson, 1994) – e quelle di responsabilità procreativa (Buller & Bauer, 2011). Chiamerò questi modelli “modelli di responsabilità procreativa”. I capitoli successivi di questo lavoro si occuperanno di analizzare tali modelli e il loro contenuto specifico.

In questa sezione ci si propone invece di fornire una definizione preliminare di responsabilità procreativa. Lo si farà in primo luogo attraverso l’analisi del concetto, meno oscuro, di responsabilità genitoriale, per poi indagare il rapporto che intercorre tra quest’ultima e la responsabilità nel contesto procreativo. Se, come abbiamo visto, il concetto generale di responsabilità è piuttosto ambiguo, quello di responsabilità nell’ambito della riproduzione umana lo è forse ancora di più. Per riferirsi a questo concetto vengono spesso utilizzati in modo interscambiabile i termini di responsabilità procreativa, responsabilità riproduttiva e di responsabilità genitoriale. Tuttavia, si sosterrà che questi non sono necessariamente sinonimi e pertanto conviene analizzarli attentamente e investigare quale sia il rapporto che intercorre tra loro, per poi proporre un’utile distinzione. Questa analisi risulta fondamentale per avere una comprensione più chiara e completa dei vari modelli di responsabilità procreativa proposti in letteratura e di come essi si applicano al continuo sviluppo tecnologico delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita.

#### ***2.3.1. La responsabilità genitoriale***

La responsabilità genitoriale, in termini generali, si può intendere come la responsabilità di ruolo che i genitori hanno nei confronti dei propri figli. I confini della responsabilità dei genitori sono in costante mutamento e risentono dell’influenza degli sviluppi sociali, culturali e scientifici. Infatti, sebbene nelle società occidentali odierne i bambini siano intesi generalmente come portatori di diritti e membri vulnerabili delle nostre società, bisognosi di protezioni ulteriori rispetto alle persone adulte, questa tendenza è piuttosto recente (Archard, 2014). In passato, i bambini erano considerati spesso come una

proprietà dei genitori e forza lavoro a buon mercato (S. N. Hart, 1991; Pinchbeck & Hewitt, 1973). Tuttavia, nell'ultimo secolo, anche grazie alle discussioni sulla responsabilità genitoriale e alle percezioni condivise dello *status* morale dei bambini e del loro posto nella famiglia e nella società, è stato possibile non soltanto riconoscere i diritti dei genitori sul figlio, come già avveniva in precedenza, ma anche i doveri nei confronti della progenie (Gheaus, 2012)<sup>31</sup>. Nel Regno Unito, la Law Commission ha addirittura sostenuto che parlare di diritti dei genitori sui figli risulti inappropriato, sia in termini giuridici sia in termini di linguaggio ordinario (Law Commission, 1989), e che si dovrebbe discutere delle questioni legate al rapporto tra figli e genitori soltanto nei termini di responsabilità genitoriale.

Come osservano Kriestien Hens e colleghi, i genitori sono ora ragionevolmente ritenuti responsabili dello sviluppo cognitivo e socio-emotivo dei propri figli; pertanto, gli obblighi che i genitori hanno nei confronti della progenie non si riducono più solamente al fornire ai figli una casa, dare loro da mangiare, portarli dal medico in caso si ammalino e mandarli a scuola (Hens, Cutas, & Horstkötter, 2017). Inoltre, alcuni sostengono che i genitori siano anche responsabili dello sviluppo fisico dei loro figli, e che pertanto dovrebbero evitare l'insorgenza dell'obesità nella prole (Holm, 2008).

Un aspetto centrale della responsabilità genitoriale contemporanea è certamente quello legato alle decisioni mediche per il figlio. In questo contesto è stato introdotto il concetto di "miglior interesse del bambino" (*best interest of the child*), il quale dovrebbe essere garantito dai genitori, data la capacità di questi ultimi di provvedere alle cure (Bridgeman, 2007). Quello di migliore interesse è un concetto complesso, talvolta oggetto di conflitti tra gli operatori sanitari e i genitori<sup>32</sup>, o tra i genitori stessi; in genere, nel contesto medico un genitore agisce nel miglior interesse del figlio quando, nella scelta dei trattamenti e delle cure, egli antepone gli interessi del bambino ai propri (Bester, 2019).

In termini più generali e comprensivi, è opinione diffusa che i genitori dovrebbero inoltre promuovere lo sviluppo dell'autonomia futura e l'autorealizzazione del proprio figlio. Questa idea è stata esposta primariamente da Joel Feinberg nel suo articolo *The Child's Right to an Open Future* (Feinberg, 1980). Secondo Feinberg, esistono due tipi di "C-Rights", ovvero di diritti che appartengono solo ai bambini: da un lato i "diritti di

---

<sup>31</sup> A riprova di questa tendenza, si pensi ad esempio alla Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza promossa dall'ONU nel 1989 (ONU, 1989).

<sup>32</sup> Si pensi ad esempio al recente caso di Charlie Gard (Savulescu, 2017; D. Wilkinson & Savulescu, 2018).

dipendenza” (*dependency rights*), ovvero quelli derivati dalla dipendenza del bambino dagli altri per i beni fondamentali della vita come cibo, alloggio e protezione; dall’altro, i “diritti in affidamento” (*rights in trust*), vale a dire i diritti del bambino che devono essere preservati fino a quando non diventerà adulto. Il bambino non è ancora in grado di esercitare tali diritti; pertanto, essi dovrebbero essere protetti in modo che il figlio, una volta adulto, abbia la possibilità di esercitarli. Sebbene i diritti in affidamento siano un insieme eterogeneo, essi rientrano nella più ampia categoria del "diritto a un futuro aperto", ovvero un “diritto all'autonomia anticipatoria” (*anticipatory autonomy right*). In questo contesto ci si riferisce a tutti i diritti attribuibili alle persone adulte, ma che devono essere salvaguardati durante l’infanzia per essere esercitabili in futuro.

Un esempio di diritto che rientra nella definizione di diritto a un futuro aperto è il diritto alla riproduzione (Cutas & Hens, 2015)<sup>33</sup>: un bambino non è fisicamente in grado di procreare, pertanto non può attualmente esercitare questo diritto. Tuttavia, una volta cresciuto, l’individuo sarà in grado di esercitare tale diritto (Davis, 2010). Pertanto, al fine di avere la possibilità di esercitare i suoi diritti procreativi, il bambino o la bambina ha il diritto di non essere sterilizzato dai suoi genitori. Riassumendo, Feinberg sostiene che i genitori dovrebbero garantire che “le opzioni di base siano mantenute aperte e la crescita mantenuta naturale o non forzata” (Feinberg, 1980, p. 127)<sup>34</sup>.

Il concetto di responsabilità genitoriale qui descritto in termini di responsabilità di ruolo, suggerisce che i genitori, a differenza dei non genitori, abbiano una relazione speciale con i figli. Questa relazione è caratterizzata dall'assistenza che i genitori forniscono, o dovrebbero fornire, ai propri figli ed è particolaristica, in riferimento alla *relazione* di un genitore con uno o più bambini specifici (Overall, 2013). Non si intende qui giustificare quest’ultima prospettiva, ma ci si limita ad affermare che l’idea che un genitore debba provvedere ai bisogni qui presentati è coerente con le intuizioni morali di molte persone, perlomeno nella società occidentale, e perciò costituisce un solido punto di partenza per analizzare il concetto di responsabilità nel contesto riproduttivo, concetto sicuramente più problematico.

---

<sup>33</sup> Si noti che in questo contesto non s’intende il diritto alla procreazione come un diritto assoluto, piuttosto come la possibilità di avere un sistema riproduttivo in grado di procreare.

<sup>34</sup> L’argomento del diritto a un futuro aperto verrà sviluppato nel Capitolo 5 di questo lavoro, in riferimento al suo uso in ambito procreativo.



### ***2.3.2. La responsabilità procreativa, la responsabilità procreativo-genitoriale e la responsabilità riproduttiva***

Non è del tutto chiaro quali siano le istanze di responsabilità procreativa, intesa come la responsabilità di ruolo che comprende l'insieme degli obblighi o doveri morali di chi si appresta a generare un nuovo individuo o più d'uno. In alcuni contesti riproduttivi, la responsabilità procreativa potrebbe coincidere con la responsabilità genitoriale. In questa prospettiva, la domanda "quali doveri abbiamo nei confronti dei nostri figli?" non dovrebbe essere posta solamente dopo la nascita del figlio, ma anche prima di essa. In altre parole, i doveri morali dei procreatori dovrebbero essere considerati all'interno della più ampia responsabilità genitoriale, contemplando perciò una certa continuità tra essi. Il procreatore, considerato a tutti gli effetti già un genitore, dovrebbe essere guidato dalle istanze normative che lo guiderebbero nel rapporto con i figli già esistenti. In questa prospettiva, i concetti di responsabilità genitoriale e responsabilità procreativa potrebbero essere considerati sinonimi nell'affrontare le scelte all'inizio della vita<sup>35</sup>. Per ragioni di chiarezza si introduce qui il concetto di *responsabilità procreativo-genitoriale*, il quale consiste nell'insieme dei doveri del procreatore in quanto futuro genitore.

Secondo alcuni bioeticisti, tuttavia, gli obblighi morali di chi genera dei nuovi individui non si esaurirebbero soltanto in quelli procreativo-genitoriali, ma dovrebbero essere estesi anche in relazione a soggetti esterni alla relazione genitore-progenie. Infatti, generare un figlio con determinate caratteristiche (Anomaly, 2014, 2018; Brock, 2005) o generare più figli non considerando il problema della sovrappopolazione (Cafaro, 2012; Das Gupta, 2014; Hickey, Rieder, & Earl, 2016) potrebbe avere un impatto sul benessere sociale o sui diritti di altre persone, il quale non dovrebbe essere trascurato nella scelta riproduttiva (Cavaliere, 2020). In questo contesto, possiamo utilizzare una distinzione già proposta da Wasserman che distingue provocatoriamente la figura del genitore, il quale deve prendersi cura del figlio che nascerà, e del "progenitore" (*progenitor*), il quale sarebbe una sorta di guardiano (*gatekeeper*) al servizio degli interessi della società nella quale il futuro individuo crescerà (Wasserman, 2005). Vi è quindi lo spazio per tracciare una prima distinzione tra responsabilità procreativa e procreativo-genitoriale. Tale distinzione, sebbene sia di rado esplicitata nel contesto riproduttivo, è centrale nella

---

<sup>35</sup> Questo non significa essere contrari all'aborto, come si dirà nel Capitolo 4.

discussione sui vari modelli di responsabilità procreativa proposti e sulle giustificazioni morali alla base di essi.

Alla luce di questa prima distinzione, per rendere chiaro il concetto di responsabilità nell'ambito procreativo, si propone qui una tassonomia ancora più specifica, utile per orientarsi nelle intricate questioni legate a questo ambito. Si definisce *responsabilità procreativa* l'insieme degli obblighi o doveri morali dei procreatori in termini generali. All'interno della responsabilità procreativa si osservano due sottocategorie. La prima sottocategoria è la già citata responsabilità procreativo-genitoriale. In questo contesto, infatti, la domanda che il procreatore si pone è la medesima che si deve porre una volta che il figlio è nato: "che cosa devo a mio figlio?". È tuttavia evidente che la responsabilità procreativo-genitoriale nel contesto procreativo è soltanto una parte della più ampia definizione di responsabilità genitoriale, la quale comporta dei doveri morali nei confronti dei figli che trascendono l'aspetto generativo, una volta che essi siano nati. La responsabilità procreativa è poi composta anche dalle istanze di *responsabilità riproduttiva*, ovvero l'insieme degli obblighi morali che un individuo ha in quanto *mero* riproduttore. In questo contesto, il riproduttore deve domandarsi: "che effetto avrà il mio atto riproduttivo su terzi o, più in generale, sul mondo?". La responsabilità riproduttiva, pertanto, trascende il rapporto genitoriale e la relazione figlio-genitore. In questo lavoro si intende dunque distinguere anche due termini che vengono generalmente utilizzati in modo intercambiabile, ovvero responsabilità riproduttiva e responsabilità procreativa<sup>36</sup>. Per fare questo si partirà dal discutere la differente etimologia dei due termini.

Il termine procreazione deriva dal latino *procreatio* e significa "creare per conto di" e storicamente è stato principalmente utilizzato in ambito teologico. Il termine "riproduzione" richiama invece l'azione, l'operazione di riprodurre, il fatto di venire riprodotto, nel significato di produrre di nuovo e viene utilizzata in un contesto scientifico non solo per riferirsi alla riproduzione umana, ma anche quella animale o cellulare. Questa distinzione etimologica ha condotto alcuni a rifiutare, in una prospettiva di secolarizzazione del vocabolario bioetico, il termine "procreare" (cfr. Mori, 2020).

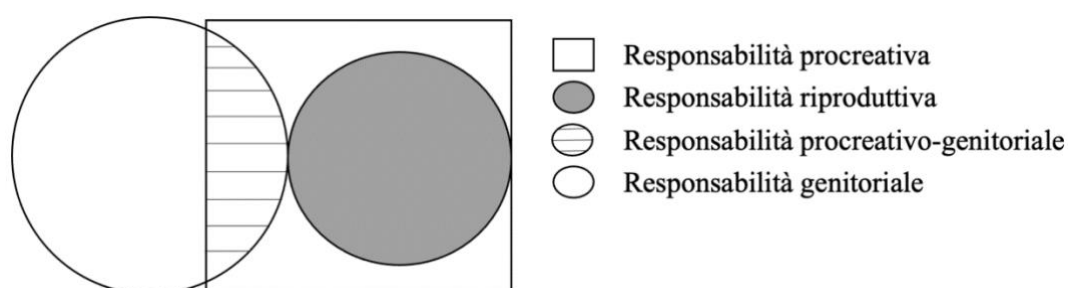
Pur muovendosi in una prospettiva eminentemente laica e secolare, si è qui invece deciso di non rifiutare il termine "procreazione", ma anzi di attribuire a esso un nuovo

---

<sup>36</sup> Si noti che nei miei lavori precedenti, ovvero in Battisti, Gasparetto e Picozzi (2019) Battisti (2020b, 2021a, 2021b), ho usato questi termini senza considerare la distinzione che qui propongo.

significato, più generale e differente dal più specifico concetto di “riproduzione”. Quest’ultimo indica solamente l’atto riproduttivo e i suoi effetti, mentre il primo termine verrà utilizzato in modo più ampio: esso indicherà anche l’esistenza di una relazione che è quella tra il futuro genitore e il futuro figlio.

In sintesi, la responsabilità procreativa è il concetto generale che comprende le più specifiche istanze di responsabilità riproduttiva, ma non è limitata ad essa poiché, in alcuni casi, al suo interno è possibile apprezzare anche delle istanze genuinamente di tipo procreativo-genitoriali.



*Figura 2 Definizione di responsabilità procreativa*

Va riconosciuto che discutere di responsabilità riproduttiva in questi termini è piuttosto controverso. Infatti, l’esistenza di doveri morali in termini meramente riproduttivi richiama direttamente alcune proposte dell’eugenetica, non tanto nella sua versione liberale – in cui gli interventi riproduttivi sono di natura privata e quindi sono subordinati alle preferenze del riproduttore e, nelle versioni più moderate, anche agli interessi del futuro individuo – ma nella versione classica, il cui l’obiettivo era quello creare una società migliore, anche perseguendo un’ideale genetico ben preciso (cfr. Battisti, 2019a; Buchanan et al., 2012; Cavaliere, 2018b; Wikler, 1999). I sostenitori dell’esistenza di questi doveri non auspicano tuttavia una forma di eugenetica coercitiva promossa dallo Stato; al contrario, potrebbe essere auspicabile promuovere l’educazione sulla genetica e sulle tecniche di riproduzione medicalmente assistita in modo che i procreatori, scegliendo liberamente, possano fare scelte consapevoli, ad esempio sui tratti desiderati dei futuri figli (Anomaly, 2018). In questo contesto, infatti, non viene negata la libertà

procreativa, intesa come uno strumento teoricamente imperfetto, ma tuttavia necessario (Cavaliere, 2020)<sup>37</sup>.

### ***2.3.3. Come devono essere intese le istanze di responsabilità procreativa?***

Prima di addentrarci nella discussione sui contenuti della responsabilità procreativa, è doverosa una preliminare contestualizzazione di queste istanze. Qualcuno potrebbe infatti pensare che, se esistono questi nuovi doveri morali, ciò implichi che sia *assolutamente* necessario rispettarli. Ritengo che questo non sia il modo corretto d'intendere tali istanze. È perlomeno dubbio, infatti, che un qualsiasi principio morale, inteso non in termini semplicistici e triviali, sia così *forte* (cfr. Savulescu & Kahane, 2009). Inoltre, questo vorrebbe dire non considerare la riproduzione umana e l'esperienza della genitorialità come dei fenomeni estremamente complessi.

La riproduzione umana è infatti caratterizzata da aspetti psicologici e sociali non trascurabili nelle scelte morali che si discutono qui. Ad esempio, esiste una significativa pressione legata alla scelta di “quando” avere un figlio, poiché essa è spesso condizionata in modo determinante da familiari, amici, conoscenti e dalla società in generale (Bergnéhr, 2009). È poi risaputo che la decisione di procreare può essere caratterizzata dall'emergenza di diverse preoccupazioni e timori, legati ad esempio alla futura stabilità del rapporto tra i genitori, all'impegno che uno o più figli possono comportare o al timore di non essere un buon genitore. Aborti spontanei, e più in generale “perdite riproduttive” (*reproductive loss*) avvenuti durante il tentativo di avere un figlio potrebbero provocare importanti stress emotivi, i quali potrebbero gravare sui futuri progetti di gravidanza (Diamond & Diamond, 2017). Inoltre, alcune coppie o singoli procreatori potrebbero avere delle preoccupazioni di carattere economico legate al progetto procreativo, le quali, secondo recenti studi, avrebbero anche degli effetti negativi sulla salute del futuro figlio (A. M. Mitchell & Christian, 2017). Tali considerazioni, riportate solo a titolo esemplificativo, si aggiungono agli oneri fisici che la donna deve ordinariamente affrontare durante la gravidanza.

---

<sup>37</sup> In questa prospettiva, si noti che anche il primo teorizzatore dell'eugenetica, Francis Galton, riteneva che le misure di miglioramento genetico della società non dovessero essere coercitivamente imposte dalle istituzioni, bensì liberamente accolte dagli individui sulla base di un'adesione volontaria al progetto eugenetico inteso come una religione civile (Galton, 2019 [1869]). Per un approfondimento si veda Defanti (2012).

La complessità legata all'ambito procreativo è ancora più evidente se si considera il continuo sviluppo delle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Come già osservato nel primo capitolo, tecniche come la FIVET e la PGD comportano ulteriori oneri fisici e psicologici, ma tale ragionamento può essere esteso anche alle altre tecniche, comprese quelle che potrebbero essere disponibili in futuro, come il *genome editing* e l'*ectogenesi*<sup>38</sup>. Anche assumendo una certa affidabilità e sicurezza delle tecniche, sussisterebbero comunque dei carichi fisici ed emotivi che i genitori, e in particolare la donna, dovrebbero affrontare. Ad essi se ne aggiungerebbero altri, altrettanto rilevanti. Ad esempio, le conoscenze genomiche combinate all'utilizzo delle tecniche riproduttive potrebbero generare nuovi carichi psicologici: acquisire informazioni sul genoma del futuro individuo potrebbe condurre alla scoperta di predisposizioni genetiche nei genitori stessi, i quali avrebbero preferito non conoscere le proprie condizioni (J. A. Anderson et al., 2017). A questo proposito, si pensi a un genitore che, attraverso l'analisi del DNA dell'embrione prima del trasferimento in utero, scopre di essere portatore di varianti genetiche associate con l'autismo, il cancro, la schizofrenia o l'Alzheimer precoce (cfr. Flatau et al., 2018).

I nuovi doveri morali che potrebbero emergere dallo sviluppo tecnologico nel contesto riproduttivo potrebbero poi essere in conflitto con le identità e i valori dei genitori, i quali potrebbero appunto essere contrari all'utilizzo di suddette pratiche e per questo soffrire di pressioni e forti stress psicologici. In questa prospettiva, la bioeticista Josephine Johnston – discutendo criticamente i doveri morali che la disponibilità della tecnica di *genome editing* potrebbe far emergere – sostiene che alcuni genitori non vorrebbero concepirsi come i creatori o gli “aggiustatori” dei loro futuri figli (Johnston, 2019). Inoltre, altri potrebbero sostenere che tecniche di riproduzione come l'*ectogenesi* avrebbero degli effetti sul modo in cui alcuni genitori concepiscono la genitorialità e la relazione con il futuro figlio. Secondo questa prospettiva, verrebbe radicalmente misconosciuta l'importanza del valore simbolico dell'esperienza del concepimento e della gravidanza.

Per queste e altre ragioni di cui qui non si è fatta menzione, si sostiene che le istanze di responsabilità procreativa debbano essere considerate delle ragioni *prima facie*, ovvero delle istanze di cui si deve certamente tenere conto, ma che tuttavia non possono essere

---

<sup>38</sup> *Supra* 1.1.1.

assolutizzate. Esse infatti dovrebbero essere bilanciate da altre istanze legate alle ragioni esposte in precedenza, le quali hanno un peso moralmente rilevante. Inoltre, intendere le istanze di responsabilità procreativa come appelli *morali* dotati di un valore *prima facie* rende compatibile queste riflessioni con un contesto legislativo permissivo riguardo alle scelte procreative. Non viene perciò giustificato nessun atto coercitivo sulla scorta di nuovi doveri morali legati alla sfera procreativa. In questo modo si possono respingere le critiche di chi sostiene che parlare o discutere di nuove responsabilità morali dei genitori significhi necessariamente trascurare l'importanza della libertà procreativa e della complessità della riproduzione umana.

D'altro canto, questi ultimi aspetti non possono costituire un pretesto per non considerare lo sviluppo tecnologico una ragione sufficiente per considerare l'emergere di nuove forme di responsabilità procreativa. Vincent e Nicole Jane sostengono che lo sforzo richiesto ai futuri genitori sia già troppo elevato e per questa ragione non si dovrebbero attribuire loro ulteriori responsabilità (Vincent & Jane, 2019). In altre parole, i genitori potrebbero non riuscire a sostenere il carico emotivo dei nuovi obblighi morali. Secondo le autrici questo è ancora più evidente se si considera la possibile pressione sociale che i futuri genitori potrebbero subire per utilizzare alcune tecnologie riproduttive alla luce della disponibilità e della diffusione delle stesse.

Tuttavia, se è vero che nelle scelte procreative gli interessi e le conseguenze sui futuri individui e sulla società non sono gli unici aspetti da considerare e che quindi nel bilanciamento dovrebbero essere considerati anche gli interessi dei futuri genitori (cfr. Johnston, 2019), ciò non significa che i secondi debbano *sempre* prevalere sui primi. Inoltre, chi sostiene un certo "sovraccarico" psicologico dato dall'emergere di nuovi obblighi morali dovrebbe considerare che il punto di vista da cui si compie questa osservazione non è affatto neutro. Tale argomento considera da una prospettiva comparativa un modello di genitorialità e di procreazione, il quale è ben contestualizzato storicamente e culturalmente. In futuro, quello che oggi viene inteso come il nuovo ed emergente contesto procreativo potrebbe subire un processo di "normalizzazione" e ciò potrebbe inaugurare un cambiamento – che non deve essere interpretato necessariamente in termini negativi – nel modo d'intendere la genitorialità non solo da un punto di vista morale, ma anche da una prospettiva psicologica e sociale.

Si noti poi che utilizzare l'espedito dell'eccessivo carico fisico ed emotivo per evitare di considerare le nuove ed emergenti istanze di responsabilità procreativa risulta inappropriato. Anche ammessa la rilevanza di questi aspetti pragmatici, questi non possono annullare l'importanza delle ragioni morali legate alla responsabilità procreativa che emergono dai nuovi scenari riproduttivi. Chiaramente, tali nuove ragioni dovranno poi essere sempre bilanciate con le istanze sopra descritte, ma ciò può avvenire in modo appropriato solo dopo che tali ragioni sono state investigate approfonditamente.

Infine, qui si concede che l'emergere di nuove tecnologie potrebbe "spingere" alcune donne o coppie verso scelte procreative ben precise; tuttavia, anche in questo caso, ciò non deve precludere la possibilità di riflettere sulla ridefinizione dei confini della responsabilità procreativa. La riflessione etica, intesa come riflessione critica e autonoma nei confronti dei nostri sistemi morali di riferimento, diventa in questa prospettiva addirittura uno strumento che contrasta le spinte eteronome della pressione sociale verso alcune scelte procreative. In questa prospettiva, ragionare sul concetto di responsabilità procreativa può certamente aiutare i genitori a comprendere quali sono le istanze morali in gioco degne di considerazione e a compiere così delle scelte informate e consapevoli.

#### **2.4. Responsabilità procreativa e disabilità**

Nelle sezioni precedenti, si è sostenuto che le istanze di responsabilità procreativa e genitoriale possano dipendere dalla capacità materiale degli agenti. Tuttavia, esse dipendono anche da un altro aspetto, senz'altro controverso, ovvero la definizione di disabilità. Sembra abbastanza intuitivo che uno dei doveri morali *prima facie* dei genitori sia quello di cercare quanto possibile di evitare l'insorgenza di disabilità durante la vita del figlio, o perlomeno attenuarla. Come sarà più chiaro nei prossimi capitoli, si ritiene che ci siano buone ragioni per ritenere che tali istanze vadano estese anche in alcuni contesti procreativi<sup>39</sup>. C'è tuttavia un aspetto dirimente che va qui esplicitato: una condizione necessaria, anche se non sufficiente, per l'attribuzione di un obbligo morale di evitare alcune condizioni nella progenie è quella di riconoscere in quelle condizioni una forma di disabilità.

---

<sup>39</sup> Si veda il Capitolo 4, 5 e 6.

Esiste un importante disaccordo sul significato del concetto di disabilità, anche alla luce delle discriminazioni strutturali che persone affette da disabilità hanno subito in passato e subiscono anche al giorno d'oggi. In un recente studio, infatti, le persone affette da disabilità, soprattutto mentale, riportavano una percezione di più alto grado di violenza e discriminazione nei loro confronti rispetto a individui non affetti da disabilità (Dammeyer & Chapman, 2018). Tale aspetto è ancora più evidente se si considera la già citata impresa eugenetica, che trova la più deprecabile e distorta attuazione nella sistematica sterilizzazione ed eliminazione anche di persone affette da alcune forme di disabilità nella Germania nazista (D. Mitchell & Snyder, 2003).

In aggiunta a ciò, alcuni bioeticisti e movimenti di persone affette da disabilità hanno sostenuto che l'incremento e lo sviluppo delle pratiche selettive all'inizio della vita fossero fonte di ulteriori discriminazioni (Hofmann, 2017; Wise, 2012). Questo argomento è stato denominato "espressivista" e afferma che la scelta di utilizzare tecniche biotecnologiche per curare o per prevenire la nascita di individui con determinate caratteristiche svaluti il valore dell'esistenza delle persone con la disabilità in questione. Attraverso l'utilizzo di test genetici prenatali per selezionare un embrione "sano" o la decisione di abortire un feto con malformazioni o particolari condizioni genetiche, si esprimerebbe un giudizio negativo rispetto alle persone con disabilità, negando così l'eguaglianza di dignità morale tra le persone. L'idea è che la selezione genetica e le tecniche di diagnosi prenatale implicino che le vite delle persone con disabilità non siano degne di essere vissute e pertanto siano intrinsecamente discriminatorie.

L'argomento espressivista sembra sostenuto ancora con più forza quando viene affermata non solo l'appropriatezza morale di fornire una possibilità di scelta, ma l'esistenza di ragioni o doveri morali per compiere scelte procreative che evitino alcune forme di disabilità (cfr. Bennett, 2009). L'argomento espressivista è certamente complesso e non sarà sviluppato in questo lavoro, poiché la serietà di queste istanze meriterebbe una trattazione a parte. Tuttavia, con Thomas Shakespeare, ci possiamo limitare a notare che un riconoscimento sempre maggiore dei diritti delle persone affette da disabilità non è incompatibile con la "cura" o il "trattamento" di queste condizioni: infatti, tali istanze non si escludono a vicenda, anzi sarebbe ragionevole concepirle come complementari. Ogni considerazione ulteriore sul tema della disabilità nel contesto procreativo dipende



però dalla sua definizione. Nelle pagine successive verranno sviluppate le diverse definizioni proposte nel dibattito.

#### ***2.4.1. Il modello medico***

La prima definizione è quella chiamata “medica”, la quale considera la disabilità come la presenza di durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che conducono alla perdita del normale funzionamento della specie umana. Questo modello è anche detto “individuale” perché esso tende a concepire la disabilità come correlata principalmente, se non unicamente, ai portatori della condizione (Rothman, 2010). Il modello medico si basa perciò su un confronto con delle norme, degli standard che definiscono il funzionamento degli esseri umani (Boorse, 1982). Ad esempio, esiste una norma per la vista e le gradazioni per una visione scarsa che alla fine raggiunge la perdita totale della vista o la cecità. Le persone che si discostano dalla norma e che non possono essere rese funzionali secondo la norma tramite dispositivi di assistenza, chirurgia, trattamenti o altri mezzi, sono considerate "disabili" (Rothman, 2003).

John Harris ha criticato questo modello osservando che le persone possono essere “normali” ed essere ancora in un certo senso disabili. Supponiamo che, a causa di ulteriori impoverimenti dello strato di ozono, tutte le persone di pelle bianca siano molto vulnerabili ai tumori della pelle anche con una leggera esposizione al sole, ma le persone di pelle scura e nera siano immuni. Secondo Harris, è possibile sostenere che le persone con pigmentazione bianca siano come affette da disabilità sostanziali rispetto alle persone di pelle più scura. E se la pigmentazione della pelle potesse essere facilmente alterata, la mancata realizzazione delle alterazioni sarebbe invalidante. Harris sostiene dunque che la disabilità sia una condizione per cui una persona ha una preferenza razionale di non trovarsi in una situazione danneggiata, e la definizione di questa condizione non dipende da ciò che è il normale funzionamento della specie. (Harris, 2001). La definizione di “situazione danneggiata” è sicuramente controversa. Alcuni hanno sostenuto che una condizione danneggiata dipenda soprattutto dal contesto sociale nel quale le persone con determinate caratteristiche si trovano. La difesa più radicale di questa tesi è sostenuta dai proponenti del modello sociale di disabilità.

### 2.4.2. Il modello sociale

Il modello sociale di disabilità – storicamente affermato con forza dai movimenti per i diritti delle persone affette da disabilità (Shakespeare, 2021) – sostiene che le persone disabili si trovino in condizioni danneggiate e oppresse non tanto perché possiedono delle caratteristiche che si discostano dal normale funzionamento della specie, bensì perché nel contesto sociale esistono barriere sistemiche, atteggiamenti dispregiativi ed esclusione sociale (intenzionale o involontaria), che danneggiano le persone affette da determinate condizioni. In altre parole, la “situazione danneggiata” in cui alcuni individui versano sarebbe determinata dal contesto sociale. Il modello sociale della disabilità si discosta perciò dal modello medico: sebbene le variazioni fisiche, sensoriali, intellettuali o psicologiche possano causare limitazioni o menomazioni funzionali individuali, queste non condurrebbero necessariamente a una disabilità, a meno che la società non riesca a prendere in considerazione e ad includere le persone indipendentemente dalle loro differenze individuali.

In questo contesto la disabilità è intesa non tanto come un aspetto “individuale”, bensì come un aspetto pubblico. Il modello sociale della disabilità definisce inoltre le persone con disabilità come una minoranza, un gruppo oppresso dalla società dominante. Come ha sostenuto la Union of the Physically Impaired Against Segregation:

A nostro avviso, è la società che disabilita le persone con disabilità fisiche. La disabilità è qualcosa di imposto in aggiunta alle nostre menomazioni [...]. Siamo inutilmente isolati ed esclusi dalla piena partecipazione alla società. Le persone disabili sono quindi un gruppo oppresso nella società (UPIAS, 1975 trad. mia).

Questo modello ha riscosso un grande successo negli ultimi cinquant’anni; infatti, esso è stato politicamente efficace e ha reso possibile la costruzione di un movimento sociale di persone disabili (Hasler, 1993), contribuendo poi all’effettiva individuazione delle barriere sociali, le quali non permettevano un accesso alle eque opportunità delle persone disabili, e alla promozione dell’autostima delle persone in queste condizioni (Shakespeare, 2013).

Tuttavia, come diversi esperti dei così detti “*disability studies*” riconoscono, il modello sociale presta il fianco a numerose critiche. In primo luogo, esso rinnega così fortemente gli approcci individuali e medici che rischia di concepire la menomazione (*impairment*)

come qualcosa di non problematico, trascurando così l'esperienza e il rapporto tra l'individuo e la propria condizione (Crow, 1992).

In secondo luogo, secondo Shakespeare, il modello sociale assume quello che ha bisogno di provare. Nella sua definizione afferma che la disabilità è una condizione di oppressione. In altre parole, ciò che è in questione non è se le persone disabili siano oppresse in una particolare situazione, ma solo la misura in cui esse sono oppresse. In questa prospettiva circolare diviene logicamente impossibile osservare persone disabili che non siano oppresse (Shakespeare, 2013).

In terzo luogo, l'affermazione del modello sociale sembra condurre implicitamente non solo alla garanzia dei diritti civili per le persone disabili, ma anche a un vero e proprio *diritto alla disabilità*. Tale presunto diritto potrebbe essere esercitato da persone con determinate condizioni nella scelta di alcuni tratti per la propria progenie sia nel contesto riproduttivo sia dopo la nascita dei propri figli. Molte persone affette da menomazioni, coerentemente con il modello sociale, non percepiscono la propria condizione come fonte di disabilità.

Ad esempio, sia la sordità sia la bassa statura acondroplastica sono stati intesi come dei tratti culturali, piuttosto che come condizioni invalidanti, da molti individui che ne sono affetti e da molti movimenti per i diritti dei disabili. Il passo logico che questo modello permette è che la scelta di concepire deliberatamente un figlio affetto da disabilità dovrebbe essere un diritto per i potenziali genitori (Benston, 2016). Infine, il modello sociale assume implicitamente la necessità di un mondo utopico senza barriere, il quale è tuttavia di difficile realizzazione – per ragioni sia naturali e sia sociali<sup>40</sup>– e, come vedremo, per alcuni moralmente problematico<sup>41</sup>.

Come il modello medico, il modello sociale non fornisce quindi una definizione soddisfacente al concetto di disabilità. In quanto segue verranno presentati due differenti modelli che hanno tentato di superare la dicotomia tra modello medico e modello sociale. Sebbene non siano perfettamente sovrapponibili e partano da presupposti differenti, essi offrono un solido punto di partenza per parlare di disabilità nel contesto procreativo.

### ***2.4.3. Il modello welfarista***

---

<sup>40</sup> *Infra* 2.3.3

<sup>41</sup> *Infra* 2.3.4.

Il primo modello alternativo è il cosiddetto modello welfarista, proposto da Julian Savulescu e Guy Kahane. Secondo i proponenti, questo approccio incorpora le intuizioni contenute sia nel modello medico sia in quello sociale, lasciando da parte i loro aspetti più implausibili. Come il modello sociale, l'approccio welfarista nega che il normale funzionamento della specie sia di per sé moralmente significativo. Come il modello medico, non considera il pregiudizio sociale l'unica fonte dello svantaggio associato che ne deriva. Secondo il modello welfarista il concetto di disabilità si riferisce a qualsiasi proprietà fisica o psicologica stabile di un soggetto S che conduce a una significativa riduzione del suo livello di *benessere* nelle circostanze C. In questo contesto, si esclude l'effetto che questa condizione ha sul benessere dovuto al pregiudizio nei confronti di S da parte dei membri della società di S (Savulescu & Kahane, 2011). A differenza del modello medico, l'approccio welfarista non fa nessun riferimento alla definizione biostatistica di "normalità" o di salute, ma utilizza uno strumento normativo, ovvero il concetto di benessere: se una proprietà nelle determinate circostanze C produce una riduzione del benessere per una persona, allora questa condizione è negativa per questa persona. La disabilità dipende pertanto dal contesto e dalle circostanze. Ciò che rende più difficile condurre una vita buona in una determinata circostanza, può renderla più facile in un'altra.

Tale modello non intende però fornire degli strumenti specifici per contrastare la disabilità, la quale potrebbe essere risolta sia attraverso un cambiamento della biologia di una persona, come suggerisce il modello medico, sia attraverso un cambiamento della società, come suggerisce il modello sociale. In questo caso, la risposta cambia a seconda dei costi, dall'efficacia e dalla sicurezza degli eventuali trattamenti. In altre parole, non sostiene che gli svantaggi provocati dalla disabilità debbano essere contrastati soltanto abbattendo le barriere sociali, ma afferma una certa neutralità dei mezzi con cui si persegue tale fine.

Si noti che il modello welfarista può spesso propendere per la promozione di trattamenti medici per contrastare la disabilità piuttosto che focalizzarsi solamente sull'abbattimento di barriere sociali e naturali, come sostiene il modello sociale. Infatti, nonostante gli sforzi per garantire una società inclusiva, molte persone con disabilità continuerebbero ad avere limitazioni: come nota Shakespeare, montagne, paludi, spiagge sono quasi impossibili da attraversare per gli utenti su sedia a rotelle, mentre i tramonti, il canto degli uccelli e altri

aspetti della natura sono impossibili da sperimentare alla stessa maniera per chi non ha vista o udito. Inoltre, sebbene negli ambienti urbani molte barriere possano essere mitigate, gli edifici storici spesso non possono essere facilmente adattati. Inoltre, gli edifici potrebbero essere incompatibili con un abbattimento delle barriere perché le persone con diverse disabilità possono richiedere soluzioni diverse: i non vedenti preferiscono gradini e cordoli definiti e pavimentazioni dentellate, mentre gli utenti su sedia a rotelle hanno bisogno di rampe, cordoli abbassati e superfici lisce. La questione diventerebbe ancora più complessa quando si parla di barriere per le persone con deficit mentali e deficit dell'apprendimento (Shakespeare, 2013).

Secondo il modello welfarista, tutte le persone possono avere delle forme lievi o meno lievi di disabilità, le quali dipendono sempre dalle circostanze in cui una persona è inserita. Da questo quadro, emergono due considerazioni. La prima è che la dislessia, l'asma, e altre condizioni di questa entità devono essere concepite come lievi disabilità, poiché diminuiscono il benessere dei portatori; questo rende tutte le persone potenzialmente affette da alcune forme di disabilità. La seconda considerazione è che anche se alcune persone hanno dei tratti che in condizioni specifiche riducono il benessere, può darsi che in altre circostanze particolari questi tratti non costituiscano una disabilità, ma viceversa un tratto che avvantaggia il portatore.

Per comprendere meglio il modello welfarista conviene riportare un esempio molto discusso nel dibattito bioetico, ovvero quello della già citata sordità. Esiste infatti un importante disaccordo sul fatto che la sordità possa ritenersi una disabilità<sup>42</sup>. Il caso esemplare è quello di Sharon Duchesneau e Candy McCullough, una coppia non udente che, nel 2001, ha avuto un figlio di nome Gauvin. Sharon e Candy, entrambe non udenti, desideravano un figlio che condividesse la loro caratteristica comune. Decisero quindi di sottoporsi all'inseminazione artificiale usando lo sperma di un amico che sapevano avere una famiglia composta da persone non udenti per almeno cinque generazioni. In alcune

---

<sup>42</sup> È possibile rintracciare questo disaccordo non soltanto nel dibattito riguardo alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, ma anche riguardo a trattamenti che potrebbero essere implementati dopo la nascita del figlio. Ne è un esempio l'impianto cocleare, una tecnologia che tenta di "curare" la sordità bypassando l'orecchio esterno attraverso la stimolazione elettrica del nervo uditivo. Perché sia efficace, questo trattamento deve essere praticato prima che il bambino sia pienamente sviluppato e questo fatto pone la domanda legata a che cosa dovrebbe fare il genitore in questi casi. Alcuni attivisti hanno definito questa pratica "un genocidio culturale". Per un contributo filosofico in linea con il rifiuto di questo trattamento al fine di difendere la cultura dei non udenti si veda (Sparrow, 2005)

dichiarazioni pubbliche la coppia ha sostenuto che la sordità sia un'identità, non una disabilità o malattia che debba essere risolta<sup>43</sup>.

L'approccio welfarista riconosce che generalmente la sordità potrebbe essere intesa come una disabilità. In primo luogo, perché impedisce di cogliere l'accesso al mondo del suono: una persona sorda non può sentire la musica, la voce umana o gli allarmi uditivi. È vero che quando si studia in una biblioteca, la sordità non è una disabilità e può anche essere un tratto vantaggioso; ma la capacità di sentire è, ovviamente, una condizione necessaria per godere di quelle esperienze che sono necessariamente uditive. Sebbene la sordità non sia una caratteristica necessaria per interagire con le altre persone, senza questa capacità è significativamente più difficile muoversi nel mondo, più difficile rispondere alle emergenze in cui sono presenti allarmi acustici e così via. L'approccio welfarista, tuttavia, non nega un caso, per lo più teorico, in cui la sordità potrebbe essere intesa come un vantaggio in alcune particolari, seppur limitate circostanze. Questo significa che non possiamo definire un tratto biologico o psicologico, come appunto la sordità, come disabilità, il quale concetto è dipendente dalle circostanze.

#### ***2.4.4. Il modello delle eque opportunità***

Il secondo modello alternativo, per certi versi simile a quello welfarista, è il modello delle eque opportunità ed è possibile ritracciarne una sistematizzazione, anche se non con il nome che qui si propone, nel famoso articolo di Buchanan *Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion* (1996). Questo modello si focalizza appunto sulla compromissione delle eque opportunità. Sebbene avere eque opportunità dipenda anche dal possedere un certo grado di benessere e viceversa, il presente modello tende a valorizzare maggiormente l'aver accesso a eque opportunità per perseguire il proprio piano di vita buona. Esso non sembra dunque impegnarsi in difficili definizioni del benessere, concetto certamente complesso e non esente da controversie<sup>44</sup>.

Spostare l'attenzione dal benessere alle opportunità permette di considerare un limite del modello welfarista. Un individuo potrebbe avere un benessere molto elevato se visse in un determinato e limitato ambiente, o in determinate circostanze, pur non avendo

---

<sup>43</sup> Questo caso verrà ripreso nel Capitolo 6.

<sup>44</sup> *Infra* 3.1.2.

accesso a eque opportunità all'infuori di questo contesto limitato. Si riconsideri, ad esempio, il caso della sordità: un individuo affetto da sordità potrebbe godere di un elevato benessere qualora visse in una comunità in cui il linguaggio dei segni fosse conosciuto e praticato, le scuole fossero specializzate nell'insegnamento a ragazzi e ragazze non udenti e le persone affette da sordità ricoprissero cariche e posizioni sociali. I piani di vita che tale individuo potrebbe perseguire sarebbero tuttavia limitati principalmente alla vita all'interno di questa determinata comunità; in altre circostanze, l'individuo non avrebbe a disposizione una gamma di opportunità confrontabile con un individuo udente. Per avere un benessere non compromesso, l'individuo sarebbe pertanto limitato a uno specifico contesto e questo potrebbe, in certi casi, compromettere la libertà dell'individuo di perseguire il proprio piano di vita buona. Pertanto, la disabilità non è qui intesa soltanto come l'esperienza delle sofferenze fisiche o psicologiche, ma come limitazione di opportunità. In questo contesto, secondo Buchanan una condizione di limitazione di opportunità è per definizione indesiderabile, anche se non comporta alcuna sofferenza psicofisica (Buchanan, 1996). La disabilità è pertanto intesa come uno svantaggio. Ciò significa che la disabilità dipende non solo dalle specifiche circostanze, ma anche dalla possibilità di accedere a una ragionevole gamma di opportunità, ossia alle condizioni adatte per ricercare il proprio piano di vita.

Secondo il modello delle eque opportunità, la disabilità è relativa alla capacità di svolgere determinate funzioni specifiche, pertanto è sbagliato parlare di "persone disabili"; è più opportuno, invece, parlare di individui con disabilità rispetto a determinate funzioni. Una persona potrebbe infatti avere una disabilità in determinati ambiti, ma essere in grado di svolgere altre funzioni.

In modo più analitico, si può parlare di disabilità quando a) una persona P non è in grado di svolgere una determinata funzione X, cioè quando vi è *un'inabilità* a svolgere X; b) gli individui del gruppo di cui P fa parte sono in grado di svolgere X; c) l'impossibilità di svolgere X non è dovuta a una mancanza di strumenti o di conoscenze di P.

Buchanan ritiene che ogni società sia regolata da quello che chiama lo "schema cooperativo dominante", l'insieme di istituzioni e pratiche di base che consentono a individui e gruppi di impegnarsi in una cooperazione reciprocamente vantaggiosa (Buchanan, 1996; Buchanan et al., 2012). Partecipare con successo a tale cooperazione reciprocamente vantaggiosa consente alle persone di avere eque opportunità all'interno di

una società, vale a dire di avere accesso a un ragionevole numero di carriere, piani di vita e posizioni sociali che non sarebbero realizzabili al di fuori di tale sistema. Un individuo sarà in grado di partecipare con successo all'interazione se c'è una corrispondenza tra le sue capacità e le esigenze della forma di interazione (Buchanan, 1996). Per tale ragione scegliere le regole dello schema cooperativo dominante determina chi sarà disabile nella società; pertanto, la selezione di tali regole è una questione di giustizia.

È qui possibile rilevare una sostanziale differenza tra il modello delle eque opportunità e il modello sociale: secondo Buchanan, le regole non possono essere le più inclusive possibili. Il modello sociale ritiene che le barriere sociali siano la fonte dell'ingiustizia che rende oppresse le persone disabili. Tuttavia, questa narrazione non tiene conto di un altro interesse legittimo, ovvero quello delle persone non disabili a preservare uno schema dominante più efficiente possibile.

Si consideri lo schema cooperativo dominante di una società alla stregua di un gioco di carte: le persone che vi partecipano possono vivere una serie di esperienze come vincere, perdere, divertirsi e parlare con altri giocatori. Per dare alle persone la possibilità di giocare e godere delle esperienze menzionate poc'anzi è necessario, in primo luogo, decidere a che cosa giocare e con quali regole<sup>45</sup>. In questo contesto, persone o gruppi sociali con abilità diverse avanzeranno legittimamente delle preferenze differenti: qualcuno potrebbe preferire giocare a Bridge, un gioco complesso, mentre altri, ad esempio i più giovani, i quali non possiedono le capacità cognitive per giocare a questo gioco di carte, ne preferirebbero uno più semplice. Mentre decidere di giocare al gioco più semplice potrebbe includere anche i più giovani, tale scelta potrebbe non soddisfare le persone che invece volevano giocare a Bridge, le quali avrebbero un legittimo interesse a mantenere le regole del gioco più difficile. In questo contesto è quindi possibile osservare due istanze legittime che sono in contrasto: l'istanza delle persone con disabilità di rendere la società più inclusiva possibile e l'istanza delle persone che invece vogliono preservare uno schema cooperativo efficiente.

In questa prospettiva, si può sostenere che il modello delle eque opportunità riconosca senz'altro la matrice sociale della disabilità, ma non in quanto forma necessaria di

---

<sup>45</sup> Buchanan fa notare che gli schemi cooperativi dominanti (per intere società) non sono mai stati "scelti" in senso stretto. Sono piuttosto emersi dagli effetti cumulativi delle interazioni tra le generazioni di individui, piuttosto che da un piano generale o una deliberazione collettiva. Tuttavia, in alcune circostanze è possibile esercitare un certo grado di scelta su alcuni elementi importanti dello schema (Buchanan, 1996).



oppressione, poiché gli strumenti ammessi per contrastare la disabilità non sarebbero solo l'abbattimento delle barriere sociali (che pure dovrebbe essere promosso), ma anche interventi medici volti a risolvere alcune forme di disabilità.

#### ***2.4.5. Quale definizione di disabilità per le istanze di responsabilità procreativa?***

L'analisi dei quattro modelli qui proposta non fornisce certo delle risposte definitive al dibattito sul concetto di disabilità, il quale meriterebbe di essere indagato in trattazioni più approfondite e in separata sede. Si possono tuttavia ricavare alcune considerazioni "provvisorie" e generali, utili per i nostri scopi. In primo luogo, è possibile sostenere che sia il modello medico sia quello sociale non possano essere considerati degli strumenti appropriati per definire il concetto di disabilità; mentre il modello medico fallisce nel concepire la disabilità come correlata principalmente, se non unicamente, ai portatori della condizione, il modello sociale tende a considerare la disfunzione psicofisica come qualcosa di non problematico, trascurando così l'esperienza e il rapporto tra l'individuo e la propria condizione e impegnandosi a sostenere la validità di un problematico "diritto alla disabilità". Inoltre, il modello sociale sostiene che l'unico modo per contrastare la disabilità sia quello di abbattere le barriere sociali, teorizzando implicitamente un mondo completamente libero da tali barriere. Tuttavia, con ciò non viene considerata, in primo luogo, l'impraticabilità di un mondo senza barriere; in secondo luogo, non vengono riconosciute le istanze delle persone non disabili che, secondo Buchanan, sono legittime tanto quanto quelle delle persone con disabilità. Nella stessa direzione, seppur con argomenti diversi, il modello welfarista ritiene che non sia possibile indicare l'abbattimento delle barriere sociali come l'unico modo eticamente accettabile per contrastare le conseguenze della disabilità, poiché la scelta delle modalità per contrastare gli effetti negativi della disabilità dipende da un'analisi costi-benefici.

Alla luce di queste considerazioni l'utilizzo di cure e trattamenti come strumento efficace in questo contesto sembra essere "riabilitato", anche se non può essere considerato l'unico strumento possibile. Queste considerazioni applicate al contesto procreativo, potrebbero dunque, in alcuni casi, legittimare e richiedere l'utilizzo di tecniche di riproduzione medicalmente assistita come strumenti volti a risolvere o a evitare l'insorgenza di condizioni fisiche o psicologiche che si ritiene possano provocare una disabilità nella progenie, considerate le condizioni delle barriere sociali e naturali che il figlio dovrà

affrontare nella sua vita. Sebbene all'atto pratico – ovvero nel processo di definizione delle condizioni di disabilità in un certo contesto o in una certa società – i modelli welfarista e delle eque opportunità spesso coincidano, emerge tuttavia una distinzione metodologica da non trascurare: infatti, intendere il concetto di benessere come l'elemento normativo fondamentale per definire il concetto di disabilità è insufficiente, poiché non viene colta l'importanza di aspetti che trascendono la sofferenza psicofisica, come la limitazione delle opportunità.

### 3. La beneficenza procreativa, il problema della non identità e le concezioni impersonali

Nei capitoli precedenti si è introdotto il concetto di “modello di responsabilità procreativa”, il quale è stato definito come l’insieme dei doveri morali *prima facie* che costituiscono il contenuto della responsabilità procreativa. Come già detto, esistono diversi modelli: quello più discusso nel recente dibattito bioetico è probabilmente il principio di beneficenza procreativa (PBP) proposto da Julian Savulescu e difeso anche da altri bioeticisti e filosofi<sup>46</sup>. In questo capitolo verrà indagato questo modello, con l’obiettivo di offrire delle buone ragioni per non considerarlo appropriato nel guidare le scelte procreative dei genitori. Le criticità che saranno presentate sono di due tipi: le critiche che considerano il PBP *di per sé stesso* e le critiche che considerano le sue implicazioni normative pratiche alla luce del bilanciamento tra varie istanze morali in gioco nell’atto procreativo; sebbene il dibattito bioetico si sia concentrato principalmente sulle prime, in questo capitolo verrà dato ampio spazio anche alle seconde e si sosterrà addirittura che esse rappresentino uno degli aspetti più problematici del PBP.

Si comincerà fornendo la formulazione più appropriata del PBP per poi analizzarne gli impliciti riferimenti e le premesse teoriche. In questo modo si intende facilitare il lettore nell’analisi dei vari modelli di responsabilità procreativa che verranno discussi qui e in seguito, così da apprenderne “sul campo” non solo i contenuti e i risvolti pratici, ma anche le premesse teoriche, le quali sono fondamentali per comprendere le varie distinzioni concettuali.

Alla luce di quanto detto, il capitolo è strutturato come segue. Nella sezione 3.1., il PBP verrà presentato attraverso l’analisi di alcune sue caratteristiche: questo modello, si sosterrà, è infatti comparativo, massimizzante e *prima facie*. Dopo aver presentato alcune critiche che considerano il modello di per sé stesso, si sosterrà che il PBP sia un principio di tipo impersonale. Al fine di analizzare tale aspetto, risulta fondamentale spiegare il “problema della identità” introdotto dal filosofo Derek Parfit (Parfit, 1984), il quale dimostra come le diverse intuizioni morali negli scenari procreativi sono spesso in contraddizione. In 3.2., dopo una sua presentazione verranno discusse alcune strategie volte a risolvere tale problema e si evidenzieranno i loro limiti. Successivamente, si

---

<sup>46</sup> I testi principali in cui viene descritto e difeso il principio di beneficenza procreativa sono (Savulescu, 2001, 2007, 2015; Savulescu & Kahane, 2009, 2016)

introdurrà una delle strategie più accreditate nel dibattito, ovvero la strategia impersonale massimizzante e se ne analizzeranno le implicazioni critiche, tra cui la cosiddetta “conclusione ripugnante”. Alla luce di questo quadro, nella sezione 3.3. si ritornerà a discutere del PBP in quanto principio impersonale, concentrandosi primariamente sui problemi che emergono dal rapporto tra ragioni impersonali e il concetto di danno personale nelle scelte procreative.

### **3.1. Il principio di beneficenza procreativa**

Secondo la formulazione più recente del PBP:

se le coppie o i singoli riproduttori hanno deciso di avere un figlio ed è possibile la selezione genetica, allora essi hanno una ragione morale significativa per selezionare il figlio, tra quelli che possono avere, la cui vita ci si può attendere, alla luce dell’informazione rilevante disponibile, che sia migliore o almeno non peggiore, di quella di ciascuno degli altri (Savulescu & Kahane, 2009).

Con “selezione genetica” si fa generalmente riferimento alla già citata pratica di PGD, la quale può essere eseguita soltanto dopo aver intrapreso il processo di fecondazione *in vitro*. I sostenitori del principio ritengono quindi che esista un dovere morale di ricorrere a tale pratica per selezionare un embrione con determinate caratteristiche.

Questo modello non richiede soltanto che nel processo selettivo si escludano gli embrioni con tratti patologici. Come già detto nel primo capitolo, in futuro la pratica di PGD potrebbe fornire informazioni non solo relative a malattie genetiche, ma anche riguardo a tratti poligenici, come l’intelligenza e tratti comportamentali<sup>47</sup>. Secondo Savulescu, anche queste ultime informazioni dovrebbero essere utilizzate al fine di compiere la scelta procreativa. Il filosofo prospetta un futuro scenario procreativo dove sarà possibile selezionare gli embrioni sulla base di qualsiasi tratto genetico. Alla luce di tale possibilità, il PBP richiede che si massimizzi la qualità della vita o il benessere della progenie generata, promuovendo un dovere morale di selezionare il bambino migliore o, come è stato più recentemente definito, il bambino più avvantaggiato possibile. Con bambino più avvantaggiato possibile<sup>48</sup>, non ci si limita a definire un embrione senza prevedibili

---

<sup>47</sup> Si ricordi che questa affermazione è controversa se si considera il recente studio già citato sulla scarsa efficacia della selezione genetica (Karavani et al., 2019).

<sup>48</sup> Si noti che Savulescu nelle prime formulazioni del PBP fa riferimento non tanto al bambino più avvantaggiato possibile, ma al bambino migliore possibile. A questo proposito si veda Savulescu (2001). In questa sede le due accezioni verranno spesso utilizzate in modo intercambiabile.

malattie genetiche, ma nei tratti genetici discriminanti vengono inseriti anche quelli che potrebbero garantire il maggior benessere possibile al futuro individuo, come ad esempio alcune caratteristiche fisiche o cognitive.

In questa prospettiva, lo sviluppo delle tecniche riproduttive espanderebbe la responsabilità dei riproduttori in modo significativo. Secondo Savulescu, esisterebbe infatti una *ragione morale significativa* per sottoporsi alla FIVET e quindi alla PGD al fine di selezionare un embrione con qualità di vita attesa superiore a quella degli altri embrioni prodotti. Secondo i suoi sostenitori, il PBP è neutro riguardo alla definizione di vita migliore o di buona vita e non si basa su una concezione specifica o controversa del benessere; al contrario, richiede di applicare nelle nostre decisioni procreative gli stessi concetti che già impieghiamo nelle situazioni quotidiane.

A un primo sguardo, sembra che la responsabilità prospettata dal PBP venga intesa principalmente come un dovere genitoriale volto alla massimizzazione del benessere del futuro individuo. Secondo questa lettura, il PBP dovrebbe essere considerato un modello di responsabilità procreativo-genitoriale e non un modello di responsabilità riproduttiva, poiché al suo interno rientrerebbero gli obblighi propri del genitore nei confronti del suo futuro figlio. Nella sezione 3.3.1., tuttavia, si forniranno ragioni per considerare il PBP solamente un modello di responsabilità riproduttiva.

Sebbene intuitivamente l'idea di dover selezionare le caratteristiche "migliori" per la propria progenie possa sembrare una richiesta radicale e moralmente problematica, poiché in contrasto con il dovere morale di accettare il futuro figlio come un dono della Natura o di Dio (Sandel, 2007), Savulescu e Kahane, coautore degli articoli più recenti e significativi sul PBP (2009, 2016), sostengono che il PBP sia chiaramente in linea con la morale di senso comune e con le nostre intuizioni riguardo al concetto di responsabilità genitoriale. Molte persone sostengono che i genitori abbiano ragioni morali per preoccuparsi del potenziale benessere del futuro figlio. Se si accetta ciò, i genitori dovrebbero anche mirare a selezionare un figlio che è più avvantaggiato, piuttosto che lasciare al caso o alla natura questa scelta selettiva. Così come molti considerano moralmente problematico il non prestare attenzione alla propria situazione personale, finanziaria e di salute nella decisione rispetto a quando avere un figlio, allo stesso modo risulterebbe controverso non ricorrere ai nuovi strumenti riproduttivi per selezionare un individuo con il maggior benessere atteso.

### ***3.1.1. Le caratteristiche del principio di beneficenza procreativa***

È possibile evidenziare alcuni aspetti del modello di responsabilità qui in esame. In primo luogo, si noti che il PBP non richiede ai genitori di generare il figlio perfetto, o più avvantaggiato rispetto ad altri bambini già esistenti. Questo lo esporrebbe alla critica secondo cui il PBP sarebbe impegnato a richiedere ai genitori di desistere dall'aver un figlio qualora quest'ultimo abbia un'esistenza meno avvantaggiata, o con un benessere inferiore, rispetto agli altri bambini che già esistono. Al contrario, il PBP prescrive di selezionare il futuro figlio – tra quelli possibili per i genitori, dato il loro patrimonio genetico – dalla cui vita ci si può aspettare il maggior benessere possibile. Per questa ragione, il PBP viene definito come un modello *comparativo*.

In secondo luogo, appare evidente che il PBP sia un modello *massimizzante* poiché afferma che la scelta selettiva moralmente appropriata sia quella che massimizza il benessere del futuro individuo. Sarebbe tuttavia ingenuo non riconoscere che è estremamente improbabile sapere quale bambino godrà di maggior benessere, ovvero che avrà la vita migliore: infatti, individui nati con grandi doni e talenti possono sperperarli, mentre quelli nati in grandi difficoltà possono superare enormi ostacoli. Per tale ragione la massimizzazione che viene richiesta dal PBP non mira al *benessere finale* ma al benessere *atteso*, sulla base dell'assunzione che chi ha, ad esempio, un'ottima salute e una spiccata intelligenza possa più facilmente sperimentare una più alta qualità di vita nel corso della sua esistenza.

In linea con quanto sostenuto nel capitolo precedente, il modello della beneficenza procreativa non deve poi intendersi come implicante un dovere assoluto, ma solo *prima facie*. Il principio infatti non prescrive ciò che sarebbe invariabilmente giusto fare, ma solo ciò per cui esiste una *significativa ragione morale*. Esistono tuttavia altre ragioni da considerare nella scelta procreativa, come il benessere dei genitori o delle altre persone. Secondo Savulescu, la moralità consiste nello scegliere di fare ciò per cui abbiamo più ragioni per agire. Nel contesto procreativo, questo si traduce nell'attuare un bilanciamento tra le ragioni che emergono dal PBP e le altre ragioni in contrasto con le prime e valutare, prima di compiere la scelta, quali ragioni siano le più cogenti. È opportuno sottolineare che Savulescu nei suoi primi lavori, non distingue esplicitamente tra ragioni morali e non morali (Savulescu, 2001); ciò risulta piuttosto controverso perché in questo modo si confonde il piano morale con quello prudenziale, senza fornire una

ragione che giustifichi questa sovrapposizione. Tale sovrapposizione è inoltre problematica poiché espone la concezione della morale di Savulescu alla lettura secondo cui si ha un obbligo *morale* ad agire alla luce di un bilanciamento di *tutte* le ragioni, ma questo sembra assurdo. Andrew Hotke offre un esempio in cui una persona ha più motivi per fare colazione che per rinunciarvi. Se la moralità gli impone di agire considerando tutte le ragioni, morali e non morali, allora sarebbe *moralmente* sbagliato da parte sua saltare la colazione (Hotke, 2014).

Un'interpretazione più appropriata, soprattutto alla luce dei lavori più recenti in cui si è difeso il PBP, consiste tuttavia nel sostenere che le ragioni da bilanciare devono essere di tipo *morale*.

Si noti poi che l'obbligo morale *prima facie* che emerge dal PBP non si traduce in una sanzione di tipo legale. Questo rende il principio compatibile con il rispetto dell'autonomia procreativa e con il diritto di compiere delle scelte che prevedibilmente potrebbero tradursi nella generazione di un bambino con un benessere atteso "subottimale". In tale contesto, la validità del PBP risulta coerente con un sistema legale che permette, ad esempio, alle persone non udenti di avere un figlio sordo, come nel già citato caso di Sharon Duchesneau e Candy McCullough, scelta peraltro difesa dallo stesso Savulescu (Savulescu, 2002). D'altro canto, ciò non significa ritenere che alcune scelte legali fatte dai genitori non siano "comunque profondamente sbagliate" (Savulescu & Kahane, 2009, p. 279).

Intendere il PBP come un obbligo morale *pro tanto* permette, infine, di comprendere perché i sostenitori di questo principio si concentrino maggiormente su alcune pratiche selettive e non su altre. L'attenzione è infatti focalizzata prioritariamente sulla PGD; è tuttavia possibile concepire anche l'interruzione di gravidanza volontaria come una vera e propria pratica selettiva. Si consideri il seguente esempio:

Ginevra vuole ardentemente avere un figlio e decide di rimanere incinta. La gravidanza prosegue in modo regolare, ma al secondo mese, dopo che la donna si è sottoposta al NIPT, scopre che il feto che porta in grembo è affetto da un disturbo cromosomico. I medici le assicurano che se abortisse, avrebbe delle buone probabilità di concepire un nuovo individuo non affetto da tale disturbo.

Sebbene, a differenza del contesto in cui il riproduttore debba scegliere tra due o più embrioni, in questo caso i possibili individui non siano già presenti al momento della

scelta, anche nell'esempio di Ginevra ci troviamo di fronte a una forma di selezione. Pertanto, si ritiene che Savulescu sia impegnato a sostenere che le istanze del PBP dovrebbero essere considerate anche in queste circostanze (Battisti, 2021b). Secondo il PBP, esiterebbero delle *ragioni morali significative* in favore del fatto che Ginevra debba abortire per poi generare il figlio, di quelli per lei possibili, più avvantaggiato. Date le caratteristiche e l'enunciato del principio, considerare la validità del PBP solamente nel caso della PGD e non nell'interruzione di gravidanza, significherebbe compiere una mossa irrimediabilmente *ad hoc*.

Una valida argomentazione alternativa per sostenere l'applicabilità del PBP soltanto alla PGD e non nella pratica abortiva è quella di considerare il feto, a differenza dell'embrione precoce, già una persona degna di pieno statuto morale. In questo contesto, mentre la pratica selettiva *in vitro* non solleverebbe questioni morali legate alla dignità dell'embrione, la pratica abortiva sarebbe considerata, di contro, un atto moralmente problematico. Questa non sembra tuttavia la strada che Savulescu e colleghi vogliono percorrere.

Allora perché i sostenitori del PBP fanno principalmente riferimento alla PGD, anziché estendere questo ragionamento anche all'interruzione di gravidanza? La ragione è che Savulescu e colleghi considerano l'aborto una pratica potenzialmente più onerosa dal punto di vista emotivo e fisico per la donna rispetto alla PGD; pertanto, sebbene le istanze del PBP continuino a valere anche in questo contesto, le ragioni significative in contrasto con l'attuazione di tale principio risultano particolarmente cogenti (Savulescu, 2001, p. 416).

Come si vedrà in seguito, Savulescu e Kahane riconoscono che anche nel contesto della PGD gli oneri psico-fisici della donna possano giocare un ruolo dirimente nella scelta procreativa (Savulescu & Kahane, 2016). Le richieste del PBP potrebbero inoltre essere "disinnescate" non solo dagli oneri fisici ed emotivi che Ginevra potrebbe esperire durante la pratica abortiva, ma anche dalla particolare prospettiva morale rispetto al feto che la donna considera convincente. Come affermano gli stessi sostenitori del modello in esame, "la portata del principio dipenderà anche dalla nostra posizione sulle questioni morali circa [...] la fecondazione *in vitro*, l'aborto o lo *status* morale degli embrioni" (Savulescu & Kahane, 2009, p. 278). Nella sezione 3.3.3. verrà discusso il



problematico rapporto tra le regioni morali che emergono dal PBP e le altre istanze in gioco nella scelta procreativa selettiva.

Secondo gli autori, considerare il PBP un dovere morale *prima facie* permette di considerarlo alla stregua di altre ragioni di beneficenza, come la cura del benessere delle generazioni future, le quali devono essere soppesate da altre considerazioni morali. Ciò aiuta soprattutto a capire che tale principio non possa essere considerato incondizionato. Si noti, infine, che il PBP non era esplicitamente considerato un principio *prima facie* nelle sue prime formulazioni. Ciò ha portato alcuni bioeticisti a criticare il PBP in quanto dovere morale “assoluto” (cfr. de Melo-Martin, 2004). Tuttavia, soprattutto alla luce della già esposta questione sull’interruzione di gravidanza, ritengo che intendere le richieste del PBP come delle istanze *pro tanto* sia un elemento che è stato presente in tutte le formulazioni del principio.

### **3.1.2. Critiche al principio di beneficenza procreativa**

Il PBP è stato oggetto di numerose critiche volte ad indebolirne l’efficacia, le quali, come sostenuto nell’introduzione a questo capitolo, possono essere di due tipi. In questo contesto, verranno discusse le critiche che considerano il PBP *di per sé stesso*, ovvero che contestano che un genitore abbia una ragione morale significativa di selezionare il miglior figlio possibile. Senza avere la pretesa di fornire una discussione esaustiva, si riporteranno di seguito le critiche più significative, talvolta accompagnate da alcune repliche di Savulescu e Kahane che appaiono particolarmente convincenti.

*La critica eugenetica.* Secondo Robert Sparrow (2007) e Rebecca Bennett (2009), il PBP implicherebbe la coercizione o, perlomeno, inviterebbe implicitamente all’utilizzo di strumenti coercitivi affinché i genitori selezionino il miglior bambino possibile, ad onta delle affermazioni dei suoi sostenitori, per i quali il PBP sarebbe del tutto coerente con una concezione libertaria delle scelte riproduttive. Inoltre, una volta resa possibile la modificazione genetica attraverso GGE, il PBP implicherebbe l’imperativo morale non solo di selezionare il bambino migliore tra quelli disponibili, ma anche di ricorrere a trattamenti genetici potenziativi (cfr. Sparrow, 2011; Veit, 2018).

La critica di uno scivolamento verso una nuova eugenetica coercitiva dovrebbe essere supportata da argomenti empiricamente più solidi per essere efficace contro il PBP. La

natura privata della riproduzione umana, il grande accento sulla libertà procreativa posto dalla società negli ultimi decenni, e la condizione di pluralismo fattuale sulle diverse concezioni del bene osservabili all'interno della nostra società, rendono perlomeno dubbia l'efficacia di questa critica. Va inoltre esplicitato che l'intento di Savulescu e Kahane, è quello di discutere quali siano gli obblighi morali emergenti dei futuri genitori, non ciò che lo Stato o le altre istituzioni dovrebbero cercare di imporre o prevenire (Savulescu & Kahane, 2016). È invece ragionevole sostenere che PBP implichi un certo obbligo morale di ricorrere al potenziamento genetico, ove possibile, anche se Savulescu potrebbe non ritenere tale aspetto come una vera e propria criticità del suo argomento<sup>49</sup>.

*La critica espressivista.* In linea con quella che è stata definita “critica eugenetica”, alcuni sostengono che il PBP si esporrebbe alla già discussa critica espressivista, secondo cui si conferirebbe un valore inferiore alle persone con disabilità e, pertanto, le si discriminerebbe (cfr. Bennett & Harris, 2002). Anche concedendo che la possibilità di utilizzo delle tecniche di procreazione medicalmente assistita per selezionare un individuo secondo le preferenze dei genitori non necessariamente discrimini le persone con disabilità (Buchanan, 1996), l'imposizione di un obbligo morale di selezionare l'individuo migliore possibile creerebbe una gerarchia tra vite migliori e vite non ottimali. Secondo alcuni autori questa imposizione morale comporterebbe una discriminazione della comunità delle persone con disabilità (cfr. Barker & Wilson, 2019).

*La critica della normatività interna.* Altri autori hanno contestato non tanto le implicazioni eugenetiche del modello, quanto l'effettiva capacità di quest'ultimo di essere normativo. Secondo Ben Saunders, infatti, Savulescu non riuscirebbe a dimostrare che il PBP implichi un genuino obbligo morale, poiché tale modello confonde i concetti di ragione morale e di obbligo morale (Saunders, 2015a). Secondo Savulescu e Kahane tali concetti possono essere considerati come sinonimi:

Chi preferisce pensare alle ragioni [moral] come generate da obblighi morali dovrebbe pensare anche alle ragioni del PBP come generate da un obbligo. Dal momento che non riteniamo che tale distinzione sia rilevante, in quanto segue useremo ragione morale e obbligo morale in modo intercambiabile (Savulescu & Kahane, 2009, p. 278 trad. mia).

---

<sup>49</sup> Si discuterà di potenziamento genetico e responsabilità procreativo-genitoriale nel Capitolo 5.

Tuttavia, molti sostengono che in alcune circostanze le persone abbiano ragioni morali, ma nessun obbligo morale, di compiere una determinata azione. È ad esempio possibile che si abbiano ragioni morali per donare fino all'ultimo dollaro per contrastare la povertà globale, ma che non si abbia un dovere morale di agire in tal senso. In questa prospettiva, secondo Saunders, il PBP sembrerebbe implicitamente sostenere l'inesistenza di azioni supererogatorie, dove per azione supererogatoria s'intende un'azione "nobile", non imperativa e che non può essere richiesta a tutti. Quindi, anche ammettendo che i genitori abbiano ragioni morali per scegliere il bambino con la migliore aspettativa di vita, potrebbe non sussistere un dovere morale di agire in questa direzione (Saunders, 2015a)<sup>50</sup>. Questa critica richiama un'obiezione generale alle posizioni utilitariste<sup>51</sup>. Il rapporto tra PBP e la prospettiva utilitarista verrà meglio chiarita nelle sezioni 3.2.2. e 3.3.2.

*La critica alla caratteristica comparativa.* Il PBP può essere criticato anche contestando l'aspetto comparativo del modello. Infatti, si può osservare come Savulescu non offra alcuna ragione per sostenere che ai genitori il PBP prescriva soltanto di selezionare il futuro figlio – di quelli possibili per i genitori, dato il loro patrimonio genetico – dalla cui vita ci si può aspettare il maggior benessere possibile e non il "bambino perfetto". Qualora si avessero i mezzi tecnologici per selezionare o creare un individuo con un benessere atteso migliore di tutti quanti, allora, secondo questa critica, il PBP dovrebbe richiedere, perlomeno in linea di principio, di selezionare tale embrione. Sulla scorta di questa osservazione, Robert Sparrow provocatoriamente osserva che il PBP richiederebbe a tutti i genitori in un dato ambiente di riprodursi usando cloni dello stesso embrione, selezionato per possedere il miglior genoma per quel determinato ambiente (Sparrow, 2007, 2015).

---

<sup>50</sup> Nella stessa direzione anche Robert Ranisch sostiene che il PBP non riesca ad essere effettivamente normativo. Tuttavia, la critica mossa da questo autore non si concentra sul PBP di per sé stesso, bensì sulle sue implicazioni fattuali risultanti dal concepire il modello un dovere morale debole o *prima facie*. Questo argomento appartiene alla seconda tipologia di critiche che si possono muovere al modello in esame. In questa prospettiva, il PBP non sarebbe in grado di prescrivere la selezione del miglior figlio possibile in quasi nessuna circostanza pratica (Ranisch, 2015). In accordo con Ranisch, ritengo che ciò sia principalmente dovuto al *tipo* di ragioni morali in gioco nella scelta procreativa e alla difficoltà di bilanciare le istanze che emergono dall'applicazione del PBP e il danno che tale scelta comporta per la madre, la coppia o altre persone. Il rapporto tra PBP e principio del danno verrà tuttavia approfondito in 3.3., quando si parlerà della caratteristica impersonale di questo modello.

<sup>51</sup> Per una discussione critica su tale aspetto nelle teorie utilitariste si veda Reichlin (2013, p. 207)

Tale scenario potrebbe essere logicamente plausibile, ma del tutto improbabile alla luce di come funziona il mondo. Tuttavia, anche ammettendo la scarsa plausibilità dell'aspetto comparativo del modello, Savulescu e Kahane sostengono che quest'ultimo sia compatibile con l'idea che non esista un unico patrimonio genetico migliore e quindi un preciso ordinamento gerarchico degli embrioni. Anche da una prospettiva oggettivista del benessere tale concezione risulterebbe assurda (Savulescu & Kahane, 2016).

Per spiegare questo passaggio, Savulescu e Kahane ricorrono alla seguente analogia: gli autori chiedono di immaginarsi il giorno più bello della propria vita. Le persone tendenzialmente immagineranno diversi giorni, non uno soltanto e potrebbe essere possibile dire quale sia stato davvero quello migliore. Da ciò non segue, tuttavia, che non si possa riconoscere i giorni terribili o anche quelli più noiosi e ordinari. Allo stesso modo, anche ammettendo l'impossibilità di ordinare gerarchicamente tutti gli embrioni, è possibile individuare quelli con un benessere atteso maggiore, i quali potrebbero essere diversi. Alla luce di quest'ultima replica, è possibile presentare una diversa e più generale critica al PBP, la quale è legata soprattutto al concetto di vita migliore o vita più avvantaggiata. Come accennato in 3.1., secondo Savulescu il PBP è neutro riguardo alla definizione di vita migliore o di buona vita e non si basa su una concezione specifica o controversa del benessere. Tuttavia, alcuni autori notano che tale definizione sia estremamente controversa e soggettiva (Parker, 2007) e ciò renderebbe il PBP impossibile da applicare. Altri ritengono invece che il PBP non sia affatto neutrale nella definizione di benessere che viene assunta e che non possa esserlo senza buttare a mare il concetto stesso di vita migliore o più avvantaggiata (Reichlin, 2014).

*La critica al concetto di vita migliore.* Secondo Michael Parker il concetto di vita migliore non è riducibile a semplici elementi identificabili attraverso lo *screening* degli embrioni (Parker, 2007). Se consideriamo le nostre vite, quelle dei nostri amici e familiari risulta estremamente difficile indicare con precisione in anticipo, e forse anche in retrospettiva, ciò che fa o ha reso la nostra vita migliore. L'autore ritiene che sia impossibile sostenere che una vita priva di rapporti interpersonali travagliati, priva di sofferenze, di solitudine sia una vita migliore, presa nel suo insieme, rispetto a una vita in cui tali condizioni si siano verificate in qualche grado. Ciò suggerisce che, sebbene si possano delineare alcuni tratti che potrebbero condurre a buone vite, non è invece possibile mettere in relazione le

caratteristiche degli embrioni identificabili tramite PGD con concetti complessi come quello “di vita migliore”, attraverso una classifica delle vite peggiori o migliori. Ciò significa che il concetto di “vita migliore possibile attesa” risulta impossibile da determinare.

Secondo Savulescu, la critica di Parker non è un'obiezione al PBP, ma un'obiezione all'argomento più generale secondo cui è possibile dare un valore alla vita. Affermare che non è possibile valutare la vita significa accettare che non è possibile stabilire priorità nella salute, nella ricerca, nei servizi sociali e nella distribuzione di risorse limitate. Anche se non possono essere possibili ordinamenti definitivi, da ciò non segue che non possano darsi delle “graduatorie” parziali. Anche ammettendo che possa non essere possibile dire se A è migliore di B, potrebbe tuttavia essere possibile dire che A o B sono migliori di C. Questo è sufficiente per rifiutare razionalmente C. Ci saranno costellazioni di tratti che saranno inferiori agli altri, e questo è sufficiente perché il beneficio procreativo sia di valore (Savulescu, 2007).

*La critica alla neutralità della definizione di benessere.* Vi è un altro aspetto problematico legato al concetto di benessere sotteso al principio. Savulescu sostiene di abbracciare un concetto neutro di vita buona (Savulescu & Kahane, 2009) poiché è consapevole del fatto che tale nozione è estremamente personale e soggettiva, oppure legata a qualche ideale della realizzazione umana altamente discutibile. Secondo Massimo Reichlin, però, a causa di questa scelta il PBP finisce per ridurre la portata delle proprie prescrizioni all'evitare patologie gravate da condizione patologiche ben definite, cosa ben diversa dalla selezione del figlio più avvantaggiato possibile (Reichlin, 2014).

Assumendo dunque una certa neutralità riguardo al concetto di vita buona il PBP collapserebbe in un altro modello proposto in letteratura, ovvero il Principio N, supportato da Buchanan e colleghi: secondo tale modello i genitori non sarebbero obbligati a selezionare il miglior bambino possibile, bensì qualsiasi bambino che non “subirà gravi sofferenze, o opportunità limitate o una consistente perdita di felicità o di bene” (Buchanan et al., 2012, p. 249).

Di contro, secondo Reichlin, il PBP funzionerebbe in maniera migliore se accettasse una teoria oggettiva del benessere, esponendosi però alle critiche che questa teoria farebbe emergere. Tanto più si sottolinea la soggettività del concetto di benessere, tanto più si

priva di un significato preciso la definizione di vita migliore, sterilizzando così la prospettiva prescrittiva. Si noti però che recentemente Savulescu e Kahane hanno tentato di difendere una teoria parzialmente oggettivista, sostenendo che andrebbero ricercate e preservate quelle caratteristiche e capacità delle persone che si riferiscono a beni oggettivi, come ad esempio la capacità di stabilire relazioni personali profonde (Savulescu & Kahane, 2011, 2016; Savulescu, Sandberg, & Kahane, 2014).

### **3.2. Il problema della non identità**

Oltre agli aspetti descritti nelle pagine precedenti, vi è un'altra caratteristica del PBP che risulta centrale e forse ancor più importante delle considerazioni fin qui riportate. Il PBP, prima ancora di essere un modello comparativo, massimizzante e *prima facie*, è soprattutto un modello "impersonale". Per capire che cosa significhi in questo contesto il termine "impersonale" è necessario presentare una delle questioni filosofiche più paradigmatiche della seconda metà del Novecento, la quale è centrale per la definizione della responsabilità procreativa: il problema della non identità.

Il problema della non identità è stata sollevato, in modo apparentemente indipendente, nella seconda metà degli anni 70' da Derek Parfit (1976), Thomas Shwarz (1978) e Robert Adams (1979); è tuttavia possibile rintracciarne la trattazione più sistematica e influente nel libro *Reasons and Persons* di Parfit (1984). Parfit osserva che una scelta nel presente la quale ha effetti sulla vita delle persone future può essere di tre tipi: una scelta può avere degli effetti sulle stesse persone (*same people choice*), può avere degli effetti sull'identità delle persone future (*same number choice*), o può avere degli effetti sia sull'identità delle persone sia sul numero di persone future (*different number choice*). Il problema della non identità emerge quando le scelte degli agenti determinano non soltanto il benessere dei futuri individui, ma anche la loro identità.

Parfit intende l'identità nel senso numerico: generalmente, il concetto di identità numerica è quella relazione che un ente ha con sé stesso e con nessun altro. Il concetto di identità numerica è distinto dal concetto di identità qualitativa: un oggetto è *qualitativamente* identico a un altro quando essi sono esattamente identici: uno è la replica dell'altro. Tuttavia, i due oggetti non possono essere identici numericamente, ovvero riferendosi all'uno o all'altro non ci si riferisce a un unico e medesimo oggetto. Al fine di illustrare meglio la differenza dei due concetti, Parfit ci chiede di immaginare due

biglie da biliardo bianche: esse non possono dirsi numericamente identiche, mentre possono essere considerate qualitativamente identiche. Se tuttavia si focalizzasse l'attenzione su una delle due e coloriamo la biglia in questione di rosso si potrebbe constatare facilmente che essa non sia più qualitativamente identica alla biglia bianca che era prima; tuttavia, la biglia bianca al tempo t1 e la biglia rossa al tempo t2 condividono una relazione di identità numerica tra loro, cioè sono la stessa biglia (Parfit, 1984, p. 202–203).

Alla luce di ciò, Parfit sostiene che ogni persona abbia una distintiva proprietà necessaria, ovvero quella di essere cresciuta da uno specifico embrione, il quale è un incontro tra un oocita e uno spermatozoo. Tale interpretazione dell'identità è definita da Parfit come la “prospettiva dell'origine” (*origin view*) (Parfit, 1984, p. 352). Come nell'esempio delle biglie, un individuo può perciò dirsi qualitativamente diverso o dal sé di 10 anni prima o dall'embrione dal quale si è sviluppato, pur mantenendo un rapporto di identità numerica con tutte le sue versioni nel corso del tempo<sup>52</sup>.

Una volta definito il concetto di identità è necessario chiedersi in quali casi le scelte degli agenti determinano l'identità degli individui. Per rispondere a questa domanda, si consideri il seguente esempio:

Anna vuole avere un figlio, ma scopre di avere la rosolia. Il suo medico curante la informa che qualora decidesse di concepire ora, suo figlio nascerebbe non udente e non vedente. Se invece decidesse di attendere tre mesi, concepirebbe un figlio sano. La donna decide di concepire di lì a pochi giorni, dando poi alla luce un figlio nelle sopracitate condizioni<sup>53</sup>.

La tesi che Anna abbia compiuto un'azione moralmente sbagliata sembra incontrare le intuizioni morali di molte persone. Molti infatti ritengono che la donna abbia *danneggiato* suo figlio, non aspettando tre mesi prima di concepirlo. Questa intuizione è rintracciabile anche nel caso in cui una ragazza di quattordici anni decide di avere un figlio; analogamente al caso di Anna, molti ritengono che la ragazza dovrebbe aspettare un po' di tempo prima di procreare, al fine di non dare una “partenza svantaggiata” al suo futuro figlio. Dovrebbe cioè aspettare di avere, ad esempio, una stabilità economica, personale e sociale che garantisca al figlio una migliore partenza<sup>54</sup>. Vi è tuttavia un problema in

---

<sup>52</sup> Il tema dell'identità verrà ripreso nel Capitolo 4.

<sup>53</sup> Questo esempio è riportato in Savulescu (2001), sebbene sia deliberatamente ispirato agli esempi di Parfit (1984)

<sup>54</sup> L'esempio è riportato in Parfit (1984, p. 358)

questi due esempi, ovvero il fatto che né il figlio di Anna né il figlio della ragazza quattordicenne sembrano essere stati realmente svantaggiati dalle scelte delle due madri e quindi danneggiati da esse.

Una delle definizioni più plausibili di che cosa significhi “danneggiare qualcuno” afferma che un atto danneggia una persona se quest’ultima si trova in una situazione peggiore rispetto a come sarebbe stata se quell’atto non fosse stato commesso<sup>55</sup>. Il concetto di danno è generalmente inteso come una nozione comparativa: una persona P può dirsi danneggiata da un’azione X quando l’assenza di A avrebbe determinato uno stato di cose in cui P sarebbe stato meglio. Vi è dunque una comparazione tra due mondi possibili: a) P che subisce X; b) P che non subisce X.

Negli esempi enunciati poc’anzi non è possibile effettuare tale comparazione, perché la scelta delle madri determina non soltanto la condizione dei futuri figli, ma anche l’identità dei futuri figli. In questo contesto, il figlio sordocieco non potrebbe esistere se non in quelle condizioni: l’azione X (decidere di avere un figlio sordo e cieco) determina l’identità stessa del futuro individuo. Non esiste nessuno stato di cose alternativo che vede lo stesso figlio, sordo e cieco, senza queste caratteristiche. Pertanto, nei casi analizzati le scelte delle madri non sembrano aver “peggiorato” le condizioni dei propri figli.

A questo punto Parfit si chiede: quando riconosciamo che le madri non hanno peggiorato le condizioni dei propri figli, cambiamo idea riguardo al fatto di ritenere le loro azioni moralmente sbagliate? Cessiamo di credere che sarebbe stato meglio se queste donne avessero aspettato a concepire, in modo da concepire un figlio sano o con una partenza migliore? (Parfit, 1984, p. 539). Parfit pensa che vi sia ancora la convinzione che le madri abbiano fatto qualcosa di sbagliato, ma allo stesso tempo riconosce che non è possibile difendere tale convinzione in modo intuitivo, sostenendo che i figli siano stati danneggiati dalla scelta delle madri. Qual è, allora, la ragione di tale giudizio moralmente negativo? Questa domanda sorge perché, nei diversi esiti, nascerebbero persone numericamente diverse<sup>56</sup>.

Il problema della non identità emerge non soltanto nei casi procreativi, ma anche in altre situazioni. Parfit propone l’esempio della politica rischiosa (*Risky Policy*) e immagina

---

<sup>55</sup> Per un approfondimento sulla nozione di danno si veda, tra gli altri, Feinberg (1987)

<sup>56</sup> Per una trattazione approfondita del problema della non identità, oltre ai già citati testi e, in particolare, all’opera di Parfit si veda, tra gli altri, Narveson (1967), McMahan (2009), Glover (2018) e Richard Mervyn Hare (1975).



una comunità che deve scegliere tra due diverse politiche energetiche: la politica A e la politica B. Entrambe le politiche garantiscono alla comunità una sopravvivenza per almeno tre secoli. Tuttavia, la politica A ha un rischio più elevato rispetto alla politica B, anche se la prima garantirebbe alcuni benefici nel breve periodo. Nello specifico, la politica A prevede l'interramento delle scorie nucleari in aree dove, nei prossimi secoli, non vi è alcun rischio di terremoto. Tuttavia, poiché questi rifiuti rimarranno radioattivi per migliaia di anni, ci saranno dei rischi in un lontano futuro. D'altro canto, se la comunità sceglie la politica A, allora incrementerà leggermente il proprio benessere e tenore di vita. La comunità opta quindi per la politica A e questo fa sì che in un futuro lontano ci sia una catastrofe ambientale. A causa dei cambiamenti geologici della superficie terrestre un terremoto rilascia radiazioni che uccidono migliaia di persone. Sebbene siano stati uccisi da questa catastrofe, queste persone hanno avuto vite decenti. Parfit presuppone inoltre che questa radiazione colpisca solo le persone che sono nate *dopo* il suo rilascio e che dia loro una malattia incurabile che li ucciderà all'incirca all'età di 40 anni. Questa malattia non ha effetti prima di condurre alla morte degli individui (Parfit, 1984, pp. 371-372). Anche in questo caso è difficile sostenere che le persone morte a causa delle radiazioni siano state danneggiate dalla comunità che secoli prima ha scelto la politica A, ma questo, ancora una volta, è in contrasto con l'intuizione che la comunità A abbia fatto qualcosa di profondamente sbagliato.

Il problema della non identità pone quindi un problema nella misura in cui genera una conclusione che sembra essere fortemente in contrasto con le credenze del senso comune. Nello specifico, un giudizio morale di grande forza intuitiva sostiene che se un'azione non peggiora la condizione di qualcuno, allora non lo danneggia e pertanto quell'azione non può essere moralmente sbagliata. Tale giudizio sembra però in contrasto con la conclusione che molte persone accettano, ovvero che le madri e la comunità abbiano preso delle scelte moralmente sbagliate. È proprio il contrasto tra le assunzioni o le premesse dell'argomento e la sua conclusione che incontra le intuizioni morali di molte persone a dare origine al problema della non identità. La conclusione che segue logicamente dagli esempi citati – i quali prendono il nome di *casi di non identità* (cfr. Johansson, 2019; Višak, 2018; N. J. Williams, 2013) sarebbe infatti opposta a quella che sembra essere accettata dal senso comune e questo origina un paradosso morale.

### ***3.2.1. Risolvere il problema della non identità? Alcune strategie***

Al fine di rifiutare quella che David Boonin (2014) chiama la “conclusione implausibile” (*Implausible Conclusion*) e risolvere quindi il problema della non identità, sono state proposte diverse strategie. Molte di queste tentano di rifiutare una specifica premessa, ovvero che nei casi di non identità, dal momento che la loro esistenza dipende dalle scelte sotto scrutinio morale, i soggetti non sono svantaggiati. In altre parole, le scelte in esame non possono aver peggiorato le condizioni dei soggetti. Per facilitare l’esposizione, si prenderà in considerazione soltanto il caso di Anna, sebbene questi argomenti si possano applicare anche al caso della ragazza quattordicenne e a quello della politica rischiosa.

#### *3.2.1.1 Esistenza e non esistenza*

In primo luogo, qualcuno potrebbe osservare che accettare questa premessa significherebbe accettare la validità di un paragone che è impossibile da sostenere. Affermare che il figlio non sia svantaggiato dalla scelta della madre implica assumere la validità di un confronto tra la situazione in cui il figlio esiste e un’altra in cui quello stesso figlio non esiste; tuttavia, per molti non è plausibile comparare l’esistenza con la non esistenza. Dal momento che tale confronto non sembra possibile, sostenere che il figlio non è svantaggiato non avrebbe semplicemente senso. Tuttavia, anche assumendo che le due situazioni non siano di fatto comparabili, questo non basta per rifiutare il problema della non identità. Se si assume la non intelligibilità della comparazione, la quale ci impedisce di dire che il figlio sordo e cieco non sta peggio alla luce della scelta della madre, è anche necessario osservare che non è possibile sostenere che il figlio sta peggio alla luce della scelta della madre; pertanto, questa strategia non è utile a risolvere il problema (Boonin, 2008).

#### *3.2.1.2. Il concetto di vita non degna di essere vissuta*

La seconda strategia ammette una certa forma di comparazione tra l’esistenza e la non esistenza, ma solo nella misura in cui la non esistenza è migliore dell’esistenza. In questo caso, per rifiutare che il figlio non sia svantaggiato bisognerebbe sostenere che una vita senza la possibilità di vedere e sentire sia una condizione equiparabile a quella che viene definita “non degna di essere vissuta”. In questo modo, sarebbe possibile affermare che

non è affatto vero che la vita del bambino non sia resa peggiore dalla scelta della madre; nascendo, il figlio di Anna si troverebbe già in una situazione alla quale è preferibile la non esistenza. L'atto generativo sarebbe perciò di per sé sbagliato in quanto danneggerebbe il futuro individuo.

Il concetto di vita non degna di essere vissuta è particolarmente controverso e con esso solitamente ci si riferisce a quelle esistenze affette da malattie estremamente rare in cui la sofferenza sovrasta completamente qualsiasi esperienza positiva (cfr. Harris, 1990). In questi casi, la vita del figlio è condizionata in modo esaustivo in partenza, e diviene impossibile perseguire tutti i suoi obiettivi presenti e futuri, quali che essi siano (Buller & Bauer, 2011; Steinbock & McClamrock, 1994). Ciò è più evidente nei casi in cui una persona soffre di una combinazione di profonde disabilità cognitive e fisiche.

Sebbene sia ragionevole sostenere che è difficile, se non impossibile, fornire una linea chiara e non arbitraria che divida tutti i casi di vite meritevoli da tutti i casi di vite non degne di essere vissute, come sottolinea David DeGrazia, è anche sufficientemente chiaro che alcune vite sono degne di essere vissute e altre no (DeGrazia, 2016). Mettendo da parte le prospettive religiose che considerano ogni vita degna di essere vissuta, la maggior parte di noi può aspettarsi che le vite con disabilità come cecità, sordità, sindrome di Down valgano senza dubbio la pena di essere vissute, mentre vite colpite da malattie devastanti come la sindrome di Lesch-Nyhan o la malattia di Tay-Sachs sembrano essere buoni candidati per rientrare nella nozione di vita non degna di essere vissuta.

Sebbene la privazione di due importanti sensi, ovvero la vista e l'udito, comporti delle difficoltà oggettive nella relazione con gli altri e con l'ambiente in generale, sarebbe tuttavia controverso sostenere che il figlio sia stato svantaggiato dalla scelta della madre sulla base del fatto che la vita con la sordocecità sarebbe di per sé non degna di essere vissuta. Molti individui con queste caratteristiche sono membri attivi della società e, secondo un recente studio qualitativo diretto a sondare l'esperienza di soggetti con questa patologia, l'assenza della capacità di udire e sentire non rende affatto la loro vita "insopportabile" (Ehn, Anderzén-Carlsson, Möller, & Wahlqvist, 2019). Sostenere quindi che il figlio di Anna abbia una vita non degna di essere vissuta non sembra una strada percorribile per giustificare l'intuizione secondo cui la scelta della madre abbia peggiorato le condizioni del figlio.

D'altro canto, è vero che la vita del figlio potrebbe *diventare* talmente insostenibile da essere considerata non degna di essere vissuta, ma ciò non vale soltanto per le persone che condividono la condizione di sordocecità, bensì anche per tutti gli altri individui i quali, vivendo, sono esposti a traumi, malattie, sofferenze psicofisiche durante la loro esistenza, talvolta indipendenti dalle condizioni di partenza. A questo proposito, basti pensare che le persone che richiedono il suicidio assistito o l'eutanasia, spesso motivano questa decisione affermando che la loro condizione psicofisica – causata in genere da patologie gravemente invalidanti e con un significativo impatto sulla qualità della loro vita sopraggiunte nel corso della loro esistenza – “fa sì che la loro vita perda ciò che la rende degna di essere vissuta” (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers, & van Weel, 2011, p. 733). Per questa ragione nei casi di non identità e negli scenari riproduttivi si parla di condizioni che rendono *prevedibilmente* la vita degna o non degna di essere vissuta. Malattie catastrofiche come quella di Lesch-Nyhan e Tay-Sachs potrebbero perciò rendere di per sé stessa l'esistenza non preferibile alla non esistenza, contrariamente alla condizione di sordocecità, per quanto complessa.

In sintesi, anche ammettendo che alcune vite non siano degne di essere vissute e che questo sia una ragione valida per considerare la generazione di tali vite un'azione moralmente sbagliata<sup>57</sup>, questo non fornisce una strategia utile per risolvere il problema della non identità in molti casi in cui la scelta procreativa determina l'identità dell'individuo. Al contrario, sostenere ciò può risultare valido solamente in alcune rare circostanze e non nella maggior parte dei casi in cui emerge il problema della non identità, ovvero quando l'individuo generato ha una vita degna di essere vissuta. Lo stesso Parfit, nell'esposizione del problema della non identità attraverso la trattazione di alcuni esempi, tra cui alcuni di quelli già citati, specifica sempre che le vite degli individui la cui esistenza è stata determinata dalle scelte sotto scrutinio morale siano degne di essere vissute.

### 3.2.1.3. *La distinzione de dicto/de re*

---

<sup>57</sup> Si noti che questo argomento, seppur sostenuto in modo significativo in letteratura, non è difeso unanimemente. Contrariamente al già citato Boonin, Heyd sostiene che nemmeno nei casi in cui è prevedibile generare una vita non degna di essere vissuta si possa considerare appropriata la comparazione. Si discuterà tale prospettiva in 4.2.1.

Un'altra strategia per rifiutare la conclusione che, attraverso l'atto procreativo, Anna peggiori le condizioni del proprio figlio consiste nell'affermare che colui che viene svantaggiato non è tanto lo specifico individuo, bensì l'individuo che occupa il posto di "figlio generato da Anna" (*same-place holder*), poiché al suo posto sarebbe potuto nascere un individuo in condizioni diverse. Questa strategia è stata difesa tra gli altri da Caspar Hare (2007), utilizzando la distinzione tra intendere il figlio in senso *de re* e intenderlo in senso *de dicto*. Si consideri la frase "Anna rende suo figlio sordocieco"; questa frase può essere interpretata in due modi differenti: nell'interpretazione *de re* un individuo specifico viene reso sordocieco, anziché vedente e udente, dalla madre; invece, nell'interpretazione *de dicto* Anna decide di avere un figlio sordocieco e quindi decide di rendere "suo figlio", ovvero colui che occuperà il posto di suo figlio nel mondo, sordocieco anziché avere come "suo figlio" un individuo con caratteristiche differenti. In questa prospettiva, il figlio di Anna, sebbene non sia svantaggiato *de re*, lo sarebbe *de dicto*. Intendendo il figlio nel senso *de dicto* sarebbe perciò possibile risolvere il problema della non identità.

Si può adottare questa distinzione alla luce di due diverse argomentazioni. La prima si basa sul fatto che l'identità degli individui nei casi di non identità non sia quella suggerita dalla prospettiva dell'origine, bensì quella in senso *de dicto*. Sebbene sia possibile osservare una rinnovata discussione volta a riabilitare questa interpretazione dell'identità (cfr. N. J. Williams, 2013; Wolf, 2009), secondo Parfit essa sembra piuttosto implausibile, tanto da non essere degna di una confutazione approfondita:

Questa affermazione risolve l'obiezione secondo cui la vita di ogni persona avrebbe potuto essere molto diversa. Ma è anch'essa troppo implausibile per meritare di venire discussa. Io sono il secondo dei tre figli di mia madre. Ebbene, questa tesi implica assurdamente che se, quando di fatto ha concepito me, mia madre non avesse concepito un figlio, io sarei stato la mia sorella minore (Parfit, 1984, trad. it 1989, p. 451).

Il secondo modo di intendere tale distinzione è proposto da Caspar Hare, il quale propone un suo utilizzo senza difendere una prospettiva metafisica dell'identità. Alla luce dell'inadeguatezza della prospettiva attualista (*actualist view*) – ovvero quella teoria che sostiene che nel calcolo morale contano solo le "persone reali", ovvero chi è esistito, esiste

o sicuramente esisterà (cfr. Arrhenius, 2000a)<sup>58</sup>— secondo Caspar Hare la distinzione *de re/de dicto* è uno strumento utile per inserire all'interno del nostro cerchio morale anche le persone che non esisteranno, ma che tuttavia sarebbero potute esistere se avessimo scelto altrimenti. Il fatto di focalizzarsi solo sulle persone reali è moralmente sbagliato: ciò impedisce di risolvere il problema della non-identità e di cogliere alcuni aspetti fondamentali della moralità di senso comune. A questo punto si potrebbe osservare che è dubbio che le persone meramente possibili abbiano un qualche statuto morale tale da considerarle nelle scelte riguardo alla loro esistenza. Infatti, secondo Rivka Weinberg, un'entità meramente ipotetica che non esiste e non esisterà mai non può avere alcun interesse reale, non essendoci un vero soggetto per tali interessi, e quindi non può meritare alcuna considerazione morale reale (Weinberg, 2013).

Caspar Hare suggerisce tuttavia che l'interpretazione *de dicto* sia accettata e riconosciuta dalla morale di senso comune, almeno in alcuni casi come il seguente:

Tess è un'addetta alla sicurezza pubblica, il cui compito è regolamentare le caratteristiche delle automobili deputate a proteggere i passeggeri in caso di incidenti: airbag, zone di deformazione e di assorbimento degli urti, ecc. Osservando che solitamente le persone non indossano le cinture di sicurezza, decide di mettere in atto alcune severe normative al riguardo e, un anno dopo, nota con piacere che queste ultime sono state efficaci: la gravità delle lesioni subite dai passeggeri negli incidenti automobilistici è stata ridotta. Tess si dà una pacca sulla spalla (C. Hare, 2007).

In questo esempio le nuove normative introdotte da Tess sembrano chiaramente migliorare le cose per le vittime di incidenti stradali. Caspar Hare assume che i regolamenti influenzino non solo la gravità delle lesioni che si verificano negli incidenti, ma anche l'identità dei conducenti che le subiscono. È infatti possibile che le nuove normative influenzino il tempo impiegato da ogni persona per accendere al proprio veicolo, e ciò a sua volta influenza l'orario in cui raggiungono i vari incroci, i semafori rossi, ecc. Questo, secondo Caspar Hare, incide su chi viene coinvolto negli incidenti. Infatti, le persone che con il regolamento di Tess sono state coinvolte negli incidenti avrebbero potuto non essere coinvolte qualora i regolamenti non fossero stati implementati. In questo contesto, secondo un'interpretazione *de re*, Tess ha fatto un

---

<sup>58</sup> Si è deciso di tradurre "*actual people*" con "persone reali", poiché "persone attuali" avrebbe potuto essere fuorviante, dal momento che con il termine "*actual people*" non ci si riferisce soltanto alle persone che esistono attualmente. Nondimeno, si è deciso di tradurre "*actualist view*" con "prospettiva attualista", poiché il termine "realista" sarebbe risultato improprio alla luce della sua specifica connotazione nella riflessione etica e metaetica.

peissimo lavoro: il suo regolamento ha condotto alcune persone ad avere degli incidenti che, seppur lievi, senza regolamentazione non avrebbero mai avuto. Effettivamente, essere coinvolti in un incidente, seppur lieve, non è meglio che non essere coinvolti in un incidente più grave, anzi, è peggio. Di contro, Tess, ha compiuto un'azione moralmente lodevole se si considera non tanto il senso *de re*, ma quello *de dicto*.

Secondo Caspar Hare, utilizzare la distinzione *de dicto/de re* è una strategia efficace non solo per spiegare il caso di Tess, ma anche i casi di non identità come quello di Anna<sup>59</sup>. Tess avrebbe una responsabilità dettata dal fatto di avere un determinato ruolo perché, a causa della natura non identitaria della sua situazione di scelta, è impossibile che la sua preoccupazione per la salute di quel gruppo di persone nel senso *de re* guidi il suo comportamento. In questo senso anche Anna, in quanto genitore, avrebbe un dovere morale *prima facie* di aspettare a procreare per concepire un figlio sano.

Seguendo Boonin, è tuttavia possibile osservare che l'esempio di Tess non conduce affatto alla conclusione proposta dall'autore. Infatti, il compito di Tess è ridurre la gravità degli incidenti che si verificano, non aumentare la gravità degli incidenti reindirizzandoli su persone più sane che di conseguenza staranno meglio dopo gli incidenti che hanno subito rispetto alle altre persone che sarebbero state peggio dopo gli incidenti che avrebbero avuto. In altre parole, il compito di Tess non è massimizzare la salute dell'individuo che avrà l'incidente alla luce dello stato di salute che aveva prima dell'incidente, ma minimizzare la gravità dell'incidente a prescindere dal precedente stato di salute dell'individuo che lo subirà.

Da ciò è possibile osservare che, ammessa l'analogia morale tra Tess e Anna, il dovere di quest'ultima non è quello di concepire un figlio tre mesi dopo per aumentare il benessere del suo futuro figlio *de dicto*, ma semplicemente quello di ridurre al minimo lo svantaggio che verrà subito da qualunque persona si riveli ricoprire il ruolo di suo figlio. L'atto procreativo, però, non svantaggia nessun bambino, a prescindere dalle caratteristiche di quest'ultimo, e quindi nessun figlio *de re* dei possibili figli che la donna potrebbe avere. Pertanto, anche assumendo che Anna abbia un dovere morale di non svantaggiare suo figlio nel senso *de dicto*, questo non conduce tuttavia all'obbligo di aspettare a procreare. Infatti, se l'atto procreativo non svantaggia nessun bambino, a

---

<sup>59</sup> Caspar Hare non tratta specificamente il caso della donna con rosolia, ma ne considera un altro sostanzialmente analogo.

prescindere dalle caratteristiche di quest'ultimo, e quindi nessun figlio *de re* dei possibili figli che la donna potrebbe avere, allora, secondo Boonin, non potremmo dire che la procreazione di un figlio sordocieco svantaggi *de dicto* il figlio di Anna (cfr. Boonin, 2014).

### **3.2.2. La strategia impersonale**

Le strategie presentate poc'anzi non sembrano condurre a una risoluzione soddisfacente del problema. Per questa ragione, molti filosofi e bioeticisti hanno percorso una strada differente. La strategia che hanno adottato non consiste nel sostenere che il figlio sia stato svantaggiato, e pertanto danneggiato, dalla scelta della madre; piuttosto, nell'affermare che alcuni atti od omissioni siano dannosi o sbagliati anche se nessun individuo è stato svantaggiato da questi. In questa prospettiva, la scelta moralmente appropriata non è soltanto quella che beneficia specificamente qualcuno, ma anche quella che rende il mondo migliore, ovvero ne fa un luogo con una quantità di benessere aggregato maggiore. Anche in questo contesto è possibile osservare che le persone hanno degli obblighi morali non solo verso le persone che esistono, ma anche verso le persone che possono essere, le quali vengono definite da Richard Mervyn Hare "persone meramente possibili" (R. M. Hare, 1988), persone cioè che non esisteranno ma che sarebbero potute esistere se avessimo scelto altrimenti. Il danno o il beneficio vengono qui intesi non soltanto in termini comparativi in riferimento alla stessa persona, bensì in termini comparativi rispetto alla vita di persone meramente possibili. Nel contesto morale, esisterebbe perciò un danno senza una vittima, il quale rende il mondo un posto peggiore.

La specifica natura comparativa interpersonale richiesta dal concetto di danno impersonale richiede che tale concezione accetti il requisito di *sostituibilità*, ovvero che persone effettive, possibili e meramente possibili possano essere rimpiazzate le une con le altre e un requisito di *compensabilità*, ovvero che un danno fatto a persone effettive o possibili possa essere compensato con un beneficio conferito a persone meramente possibili.

Per avere successo, la proposta impersonale deve essere combinata con un resoconto normativo plausibile di come un atto possa essere sbagliato anche se non peggiora le cose per nessuna persona esistente o futura. Una di queste teorie normative è quella utilitarista. Per l'utilitarismo classico, ciò che conta è massimizzare l'utilità per il massimo numero



di persone. Siccome l'utilitarismo classico è una forma di utilitarismo edonista, in cui l'utilità si traduce in termini di felicità o piacere, la teoria normativa si può riassumere nel motto benthamiano: "la massima felicità per il massimo numero di persone"(Bentham, 1982). In seguito, Jeremy Bentham perfeziona la sua formulazione del principio utilitaristico, sostenendo che la seconda massimizzazione dovrebbe essere soppressa poiché potrebbe condurre a privilegiare la felicità della maggioranza a scapito della minoranza; e nei casi in cui le sofferenze di quest'ultima siano significative, ciò non condurrebbe affatto alla massimizzazione della felicità. Dovrebbe quindi essere considerata la massimizzazione della felicità totale. In altre parole, il valore di uno stato di cose e, indirettamente, la liceità della scelta che determina quello stato di cose, deve essere determinato su base aggregata: le utilità correlate ai livelli di benessere individuale per ogni persona che esiste o esisterà in un dato mondo vengono semplicemente sommati per determinare il valore del mondo. Per tale approccio è irrilevante se si crea benessere aggiuntivo creando ulteriore benessere per una particolare persona esistente o futura o dando vita a una persona non identica ma migliore.

L'utilitarismo applicato alle questioni relative al problema della non identità sembra dunque essere impegnato ad accettare quella che Parfit chiama la prospettiva della non differenza (*no-difference view*), secondo cui i danni personali e i danni impersonali sono equivalenti da un punto di vista morale. Si considerino due programmi medici per rilevare malattie rare: se una donna in gravidanza ha la malattia J, questa la porterà ad avere un figlio con handicap; nondimeno, un semplice trattamento impedirebbe che suo figlio ne sia affetto. Se invece una donna, prima di concepire un figlio, è affetta dalla malattia K, e decide comunque di proseguire nel suo intento procreativo, questo condurrà alla nascita di un individuo con lo stesso handicap; la malattia K non può essere curata, ma può essere prevenuta posponendo il concepimento del figlio di due mesi. Secondo la prospettiva della non differenza, il programma K e J sono moralmente equivalenti; pertanto se uno Stato dovesse decidere quali dei due programmi finanziare, non ci sarebbero ragioni morali per scegliere uno anziché l'altro (cfr. Roberts, 2020).

In sintesi, ritornando all'esempio di Anna e ritenendo appropriata l'esistenza di danni di tipo impersonale, si può osservare che la donna abbia commesso un'azione moralmente sbagliata concependo ora anziché aspettare tre mesi (Singer, 2015), anche se nessun individuo è stato svantaggiato da tale atto.

### 3.2.2.1. *I problemi della strategia impersonale*

La strategia impersonale così delineata, ovvero difesa da una teoria di tipo utilitarista o perlomeno consequenzialista e massimizzante, presenta diverse difficoltà che secondo alcuni, se accettate, risultano ancora meno plausibili della conclusione implausibile che emerge dal problema della non identità. In primo luogo, questa prospettiva è impegnata ad accettare una certa forma di simmetria<sup>60</sup>: assumendo che l'esistenza di un individuo sia una buona cosa quando la vita è degna di essere vissuta, se è vero che è sbagliato procreare una vita non degna di essere vissuta, o sopraffatta dalla sofferenza, allora dovremmo avere un dovere morale di causare l'esistenza di individui con una vita piena di benessere. Questo ha delle implicazioni significativamente problematiche. In ambito riproduttivo, ciò conduce a considerare la contraccezione come moralmente sbagliata e la generazione di persone "felici" moralmente doverosa (cfr. Magni, 2019b). Da un punto di vista demografico, ciò conduce verso un indiscriminato aumento della popolazione. Inoltre, tale scenario ha esiti fortemente controintuitivi, come "la conclusione ripugnante". Se ciò che conta è il benessere maggiore realizzato, un'azione può aumentare il benessere aggregato di una popolazione, semplicemente aumentando il numero di individui. Ciò conduce a sostenere che una popolazione i cui membri hanno una buona qualità della vita è peggiore rispetto a una popolazione significativamente maggiore in termini numerici, ma i cui membri hanno una vita appena degna di essere vissuta (Parfit, 1984, p. 381). In altre parole, una concezione consequenzialista massimizzante porta ad accettare che meno qualità possa essere compensata con più quantità. È interessante osservare che la conclusione ripugnante, sebbene non in questi termini, era già stata formulata da Henry Sidwick in *Methods of Ethics*:

Assumendo [...] che la felicità media degli esseri umani sia una quantità positiva sembra chiaro che – supponendo che la felicità media goduta non diminuisca – l'utilitarismo ci indichi di aumentare il più possibile il numero di coloro che godono la felicità. Ma se prevediamo la possibilità che a un aumento numerica si accompagni una diminuzione della felicità media, o *vice versa*, allora si presenta un problema che non solo non è mai stato formalmente notato, ma anche che sembra esser stato sostanzialmente trascurato da molti utilitaristi. Infatti, se consideriamo che l'utilitarismo

---

<sup>60</sup> Si noti che il "problema della simmetria" come viene definito da Magni (2019b), viene più comunemente definito come il "problema dell'asimmetria", secondo il quale è ingiustificato sostenere che esista un dovere morale di non procreare una vita non degna di essere vissuta, ma non un dovere morale di procreare vite degne di essere vissute. Per una trattazione esaustiva si veda McMahan (2009).

prescrive la felicità complessiva come fine ultimo per l'azione umana – e non la felicità di un qualche individuo, a meno che tale individuo sia considerato un elemento della totalità – ne consegue che, se la popolazione che si aggiunge gode nel complesso di una felicità positiva, allora dobbiamo confrontare la quantità di felicità guadagnata dagli uomini che si sono aggiunti con la quantità persa dal resto (Sidgwick, 1874 trad. it 1995, p. 446).

La conclusione ripugnante è per molti ancora più inverosimile della conclusione implausibile<sup>61</sup>. Alla luce di ciò, Parfit sostiene che la vera sfida della riflessione morale sia quella di sviluppare una teoria – la cosiddetta teoria X – che sia in grado di risolvere il problema della non identità, cioè rifiutare la conclusione implausibile, senza condurre alla conclusione ripugnante. Tuttavia, Parfit stesso ammette di non essere riuscito a individuare tale teoria (Parfit, 1984, p. 416).

Per risolvere l'*impasse* qualcuno ha sostenuto che vada rivista la teoria normativa di fondo. Fino a questo momento si è considerato l'utilitarismo inteso come la massimizzazione del benessere totale (da qui l'accezione "utilitarismo del totale"). Per ovviare alla conclusione ripugnante è stato proposto di adottare il cosiddetto "utilitarismo della media", il quale prevede che si massimizzi non tanto il benessere aggregato generale quanto l'utilità media dei membri della popolazione (Ng, 1989). In questo modo, da un lato è possibile accettare l'esistenza di danni impersonali, dall'altro è possibile evitare di ricadere negli esiti a cui si esponeva l'utilitarismo del totale. Tuttavia, anche tale interpretazione della teoria utilitarista, se applicata ai casi di non identità, ha delle implicazioni che sfidano prepotentemente le nostre intuizioni morali. L'utilitarismo della media implica infatti la cosiddetta "conclusione sadica" (Arrhenius, 2000b): per qualsiasi numero di vite non degne di essere vissute, ci sono situazioni di principio in cui sarebbe meglio aggiungere queste vite piuttosto che un certo numero di vite con benessere positivo. Assunto l'utilitarismo della media, è possibile infatti che l'aggiunta di un esiguo numero di persone con una vita non degna di essere vissuta a una data popolazione diminuisca il suo livello di benessere in misura minore rispetto all'aggiungere un grande numero di persone con una vita degna di essere vissuta, ma con un benessere al di sotto della media della data popolazione.

---

<sup>61</sup> Si noti, di contro, che pensatori come Torbjorn Tännsjö ritengono che la conclusione ripugnante non sia affatto ripugnante e che essa debba essere accettata (Tännsjö, 2002, 2020).

In sintesi, sembra che la strategia impersonale, almeno nei termini qui descritti ovvero consequenzialisti e massimizzanti, non sia uno strumento efficace nel risolvere il problema della non identità.

### **3.3. Ritorno al principio di beneficenza procreativa**

Sulla scorta di questo quadro teorico è ora possibile chiarire che cosa significhi affermare che il PBP sia un principio di tipo impersonale. Tale modello di responsabilità procreativa assume infatti una concezione di danno impersonale nei termini massimizzanti e consequenzialisti del totale difesi dall'impostazione utilitarista. Infatti, la prescrizione di selezionare il miglior bambino possibile non è tanto volta a beneficiare il futuro individuo, bensì a produrre uno stato di cose del mondo migliore rispetto a un altro in cui la selezione non sarebbe avvenuta.

Savulescu e Kahane potrebbero replicare sostenendo che si potrebbe giustificare il PBP non solo da una prospettiva impersonale, ma anche da una personale. Anche assumendo che nessun individuo possa essere danneggiato dalla selezione operata dal genitore, gli autori sostengono che, a seconda del patrimonio genetico, ogni embrione può beneficiare in modo diverso dall'essere scelto per l'impianto: quindi, avvantaggiando l'embrione con la massima qualità di vita attesa viene garantito un beneficio maggiore di quello che potremmo garantire agli altri embrioni.

Rebecca Bennett replica efficacemente sostenendo che questa interpretazione "personale" del PBP ricade in ultima istanza nella concezione impersonale: sostenere che esiste un embrione che beneficia di più dal semplice fatto di essere messo al mondo è un argomento impersonale. Nessun embrione è reso migliore o peggiore dalla scelta selettiva; inoltre, anche assumendo l'esistenza di un beneficio per l'embrione nell'esistere (tesi che, come si vedrà, non è accettata da tutti coloro che sostengono un approccio di tipo personale ai casi di non identità<sup>62</sup>) questo è l'unico beneficio che potrebbe mai avere quell'embrione. Se si assume l'esistenza di un beneficio maggiore nel dare alla luce il miglior bambino possibile, tale beneficio sarebbe apprezzabile solo da una prospettiva consequenzialista di massimizzazione del benessere generale che mira a rendere il mondo

---

<sup>62</sup> *Infra* 4.2.1.

un posto migliore da una prospettiva di beneficio impersonale (Bennett, 2014). Il PBP rimane quindi un principio soltanto di tipo impersonale.

Gli stessi sostenitori del PBP riconoscono in ultima istanza che il principio non si preoccupa dei benefici o dei danni al bambino prodotto. Piuttosto, il PBP afferma che è meglio far nascere un bambino senza disabilità rispetto a un bambino gravemente disabile, perché ciò renderebbe il mondo migliore, in senso impersonale (Savulescu & Kahane, 2016). Da ciò risulta opportuno interrogarsi su quali siano le implicazioni morali dell'intendere il PBP come un principio impersonale.

### ***3.3.1. Un principio di beneficenza riproduttiva?***

In primo luogo, è necessario fare un'osservazione in merito alla terminologia utilizzata riguardo ai modelli di responsabilità nel contesto della riproduzione umana: se è chiaro che il PBP non si preoccupa dei benefici o dei danni al bambino procreato, ma solamente di rendere il mondo un posto migliore, è ancora possibile considerare il PBP un modello di responsabilità procreativo-genitoriale o piuttosto dovrebbe essere considerato un mero modello di responsabilità riproduttiva? Sebbene gli obblighi morali proposti dal PBP siano circoscritti al benessere del futuro figlio, non è possibile leggere tale istanza all'interno della relazione genitore-generato, poiché il genitore non avrebbe nessun obbligo direttamente verso il figlio. Il dovere del riproduttore sarebbe invece quello di rendere il mondo migliore.

Alla luce della distinzione terminologica introdotta nel capitolo precedente, il principio di beneficenza procreativa andrebbe rinominato “principio di beneficenza riproduttiva”<sup>63</sup>. In aggiunta, alla luce del fatto che l'obiettivo del PBP è quello di rendere il mondo un posto migliore, alcuni hanno sostenuto che il principio andrebbe anche modificato nella sua espressione. Infatti, secondo Jakob Elster, nella formulazione utilizzata fino ad ora il PBP richiederebbe troppo poco, una volta prese per valide le sue assunzioni teoriche di fondo. In questa prospettiva, Savulescu proporrebbe un'interpretazione ingiustificatamente ristretta del suo principio, la quale collasserebbe su una visione orientata soltanto alla prole (*sibling-oriented*); più plausibilmente si dovrebbe quindi

---

<sup>63</sup> Sebbene si ritenga più appropriata la nuova terminologia, per ragioni di chiarezza, nel proseguo del capitolo si continuerà tuttavia ad utilizzare la denominazione proposta da Savulescu.

riconoscere un'interpretazione più generale del principio (*Principle of General Procreative Beneficence*):

se le coppie o i singoli riproduttori hanno deciso di avere un figlio ed è possibile la selezione genetica, allora essi hanno una ragione morale significativa per selezionare il figlio, tra quelli che possono avere, la cui vita massimizzerà il valore complessivo atteso nel mondo (Elster, 2011, p. 483).

Questa formulazione espliciterebbe chiaramente quelli che sono gli obblighi morali dei futuri genitori nel contesto riproduttivo, i quali non emergerebbero nei confronti dei futuri figli, bensì nei confronti del mondo in generale<sup>64</sup>.

### **3.3.2. Beneficenza procreativa e la conclusione ripugnante**

In secondo luogo, assumendo una visione consequenzialista massimizzante del totale, il PBP sarebbe impegnato ad accettare la conclusione ripugnante (cfr. Bennett, 2009, 2014). Per ovviare a questo problema, Savulescu limita i casi in cui le istanze del PBP sono valide a quelli in cui la scelta procreativa è una *same number choice*. In altre parole, il PBP si applicherebbe soltanto quando la coppia o il singolo riproduttore decide di avere un figlio e quindi quando la decisione verte su *quale* figlio la coppia dovrebbe avere. In questo contesto il PBP abbraccia cosiddetto principio Q di Parfit: se in uno dei due risultati si desse mai lo stesso numero di persone, sarebbe un male se coloro che vivono stanno peggio, o hanno una qualità di vita inferiore, di coloro che avrebbero altrimenti vissuto (Parfit, 1984, p. 360)<sup>65</sup>. In questa prospettiva, si escluderebbero i casi in cui uno scenario è giudicato migliore di un altro, includendo una somma totale più elevata del beneficio ripartita tra un gruppo molto più ampio di individui. Pertanto, i genitori non sarebbero obbligati moralmente a riprodursi e non sarebbero impegnati, nemmeno in via teorica, a sostenere gli esiti della conclusione ripugnante. Questa strategia, per quanto affascinante, sembra tuttavia irrimediabilmente *ad hoc* (cfr. Lillehammer, 2005). Savulescu non fornisce alcuna ragione per cui il principio debba essere limitato soltanto

---

<sup>64</sup> Il principio generale della beneficenza procreativa proposta da Elster è un modello di responsabilità riproduttiva impersonale. Altri modelli di responsabilità riproduttiva proposti in letteratura si fondano invece su ragioni unicamente personali. Questi ultimi verranno approfonditi in 4.4.

<sup>65</sup> Questa strategia è adottata anche dal già citato, e meno pretenzioso, Principio N, il quale, in questo contesto, si espone alle stesse criticità del PBP (cfr. Buchanan et al., 2012).

alle scelte che prevedono lo stesso numero di individui e per questo motivo il PBP non sfuggirebbe alle implicazioni della conclusione ripugnante, all'obbligo morale di riprodursi e alla possibilità di compensare la qualità della vita con la quantità di vite generate. In merito a quest'ultimo punto si consideri il caso teorico in cui un genitore deve scegliere se avere un figlio sano o due gemelli asmatici: secondo Filippo Magni, il PBP sarebbe impegnato a scegliere i due gemelli asmatici anziché il figlio sano, ammesso che i figli asmatici generino un benessere aggregato maggiore rispetto a quello generato dal figlio sano (Magni, 2019b).

A questo punto, i sostenitori del PBP potrebbero evidenziare che *nei fatti* non è plausibile che i modelli procreativi conducano alla conclusione ripugnante. Pertanto, anche assumendo una prospettiva impersonale, il PBP non si esporrebbe alle critiche mosse a questo approccio. In questo contesto, i casi di non identità andrebbero distinti in due categorie, le quali presentano delle differenze moralmente rilevanti: la prima categoria sono gli scenari procreativi, la seconda fa riferimento alle questioni legati alle generazioni future. Secondo Hallvard Lillehammer, sebbene tali categorie condividano alcune somiglianze – tanto che sia Parfit sia Savulescu, quando difendono una concezione impersonale del danno, riportano sia esempi procreativi sia esempi relativi alle future generazioni – sono piuttosto differenti da un punto di vista morale (Lillehammer, 2005), poiché nei casi riproduttivi le popolazioni alternative possibili sono troppo piccole per generare la conclusione ripugnante. Questa risposta, tuttavia, sposta il problema da una questione di principio a una questione eminentemente tecnica o di praticabilità e, pertanto, non riesce a difendersi efficacemente<sup>66</sup>. Inoltre, anche ammettendo che tale argomento superi il “pericolo della conclusione ripugnante”, sussisterebbe comunque un certo obbligo morale di riprodursi che non tutti sarebbero disposti ad accettare.

### ***3.3.3. Le implicazioni di una concezione impersonale debole***

In terzo luogo, è opportuno notare che la concezione di danno impersonale del PBP è una concezione *debole* e ciò ha delle conseguenze rilevanti su come le istanze *prima facie* del PBP vengono bilanciate con le altre ragioni in gioco. Savulescu rifiuta la già citata

---

<sup>66</sup> Sono state proposte altre soluzioni di questo tipo al problema della non identità partendo da una prospettiva impersonale, le quali soffrono dello stesso problema. Per una proposta di questo tipo si veda Richard Mervyn Hare (1975).

prospettiva della non differenza, sostenendo che esiste una priorità delle istanze personali su quelle impersonali. Ritornando all'esempio dei due programmi per rilevare le malattie genetiche K e J, la decisione dello Stato di finanziare l'uno anziché l'altro non è moralmente irrilevante, come afferma Parfit; lo Stato dovrebbe dare priorità a quei programmi che possono portare un beneficio personale. In altre parole, le istanze che riguardano le persone reali hanno maggiore forza rispetto alle istanze che riguardano le persone meramente possibili. In riferimento al PBP, questo si traduce in un bilanciamento tra le istanze del principio e quelle personali, alle quali dovrebbe essere data una certa priorità. In questa prospettiva, il PBP dovrebbe avere un peso determinante principalmente nei casi in cui non ci sono ragioni personali contrastanti.

Le ragioni personali che devono essere bilanciate a quelle impersonali del PBP consistono generalmente nell'evitare un danno personale, cioè un danno che incide su persone la cui identità è già definita. Nel contesto procreativo selettivo, per le ragioni presentate sopra, le persone che possono subire un danno personale dall'atto generativo non sono i figli che potrebbero esistere, ammesso che essi abbiano una vita degna di essere vissuta, ma sono la madre, la coppia e, più in generale, le altre persone già esistenti. Da ciò si può notare che, se la priorità è quella di evitare il danno personale e non quella di procreare il miglior bambino possibile, allora è ancora più chiaro perché il PBP non debba essere inteso come un modello coercitivo volto a minare la libertà procreativa dei genitori. A questo proposito Savulescu e Kahane fanno riferimento al concetto di danno di John Stuart Mill, secondo cui la limitazione della libertà è un danno personale e una limitazione della stessa è giustificata solo quando tale persona minaccia di danneggiare direttamente e gravemente un'altra (Mill, 2003 [1859]; Savulescu & Kahane, 2016). Ora, siccome il futuro individuo non può dirsi danneggiato quando le istanze del PBP non vengono perseguite, la libertà dei procreatori deve essere tutelata.

La restrizione della libertà non è tuttavia l'unico danno personale in gioco nel contesto procreativo selettivo e che quindi può soverchiare le istanze del PBP. Come si è già visto nel caso di Ginevra, nella sezione 3.1., anche il doversi sottoporre a un aborto selettivo potrebbe costituire un significativo onere per la donna, proprio perché Ginevra potrebbe essere danneggiata sotto molti aspetti dall'interruzione della gravidanza. Allo stesso modo, recentemente gli autori hanno riconosciuto in modo esplicito che non solo le ragioni personali sarebbero soverchianti in seno alla pratica abortiva, ma che anche gli



oneri psicofisici della donna nel ricorrere alla FIVET potrebbero essere prioritari rispetto alle istanze del PBP. Ciò denota come gli esiti pratici del PBP siano fortemente limitati rispetto ai contenuti teorici, per alcuni provocatori e rivoluzionari, del suo enunciato. Nondimeno, secondo Savulescu e Kahane il PBP sarebbe ancora valido in casi in cui la FIVET sia stata effettuata per altre ragioni come l'infertilità, o il rischio di malattie genetiche (Savulescu & Kahane, 2016).

L'importanza che Savulescu e Kahane attribuiscono al danno personale nel bilanciamento con le istanze del PBP solleva tuttavia delle importanti criticità per il principio in esame, le quali risiedono nella complicata definizione di danno personale, che ne limiterebbero le prescrizioni pratiche, ancor più di quanto Savulescu e Kahane sarebbero disposti ad accettare. In questo contesto non si intende più criticare il principio *di per sé stesso*, come invece è stato fatto nella sezione 3.1.2., bensì problematizzare la portata normativa del principio *alla luce* del suo bilanciamento con le istanze personali proposto dagli autori.

Come si è detto, le istanze del PBP potrebbero essere soverchiate dalla necessità di evitare gli oneri psicofisici che una donna potrebbe incontrare nella pratica abortiva o ricorrendo alla FIVET. Tuttavia, il concetto di danno personale potrebbe essere ulteriormente esteso: gli stessi Savulescu e Kahane sostengono che anche la perdita di sogni, piani, aspirazioni da parte dei genitori, e così via, possano costituire un danno personale rilevante nel contesto della PBP (Savulescu & Kahane, 2016, p. 613).

A questo punto ci si potrebbe legittimamente chiedere se sacrificare un forte desiderio della madre di avere un figlio, benché non sia il migliore che potrebbe avere, dovrebbe essere considerato un danno di tipo personale inferto alla madre. Se la risposta è affermativa, allora Savulescu e Kahane sarebbero costretti ad ammettere che, anche nel caso in cui una donna si sia già sottoposta a FIVET per ragioni di infertilità, ma conservasse un profondo desiderio di trasferire in utero quello che non è il migliore bambino possibile, il bilanciamento tra le istanze dovrebbe propendere per le ragioni di tipo personale. Ma se questo è vero, ciò avrebbe degli esiti significativi sulla normatività pratica del principio. La proposta di Savulescu e Kahane sembra infatti scivolare verso quella seguente: se genitore non desidera avere il figlio migliore di quelli che potrebbe avere, allora non ci sarebbe nessun obbligo morale di selezionare il bambino migliore poiché, nel rinunciare al desiderio di non concepire il figlio migliore, la donna risulterebbe danneggiata. Di contro, il PBP giocherebbe un ruolo significativo solo se il

genitore fosse indifferente in merito a quale embrione selezionare o già desiderasse avere il figlio migliore possibile.

A questo punto, Savulescu e Kahane potrebbero replicare nel seguente modo: sostenere che le ragioni personali siano più importanti non significa affermare che il PBP non abbia una forza considerevole e che la generazione attuale non debba fare alcun sacrificio per prevenire una significativa perdita impersonale di benessere nelle generazioni future (Savulescu & Kahane, 2016).

Tuttavia, gli autori non offrono nessuno strumento per bilanciare due tipologie di ragioni tanto diverse da loro e pertanto vi è una forte ambiguità sulla rigidità della priorità alle istanze personali. In secondo luogo, non vengono offerte ragioni perché un danno personale, anche se molto piccolo, non dovrebbe essere prioritario rispetto a una ragione di tipo impersonale, alla luce della riconosciuta priorità delle prime sulle seconde. Se non si riuscisse a fornire delle ragioni soddisfacenti per rispondere a queste osservazioni, il PBP sarebbe utile solamente quando non ci fosse un conflitto tra istanze morali o tra i desideri dei riproduttori e le istanze del PBP. Ciò può avvenire a) quando il genitore vuole già seguire il PBP o b) quando il genitore non ha preferenze in merito a quale embrione trasferire in utero. Ciò condurrebbe alla bizzarra conclusione secondo cui, se esiste un contrasto tra il desiderio del riproduttore di non selezionare il miglior figlio possibile e le istanze del PBP, le quali vanno nella direzione opposta, non vi è nessuna ragione morale per seguire il PBP anziché soddisfare il proprio desiderio.

#### 4. Incidenza personale e il futuro della riproduzione umana

Nel capitolo precedente si sono discussi gli approcci impersonali, consequenzialisti e massimizzanti volti ad informare le scelte procreative. Tali concezioni presentano diversi problemi, i quali emergono principalmente dal considerare eticamente legittime le ragioni di tipo impersonale nel giudizio morale delle decisioni procreative. L'idea che alcuni atti od omissioni siano dannosi o sbagliati anche qualora nessun individuo sia svantaggiato da questi ultimi – idea proposta per risolvere la cosiddetta conclusione implausibile del problema della non identità – sembra infatti causare più difficoltà di quante si propone di risolvere. Se, come viene proposto dalla prospettiva della non differenza, si considerano le ragioni personali moralmente equivalenti a quelle impersonali e si assume l'utilitarismo del totale, allora si è costretti ad accettare la conclusione ripugnante. Se si intende assumere l'utilitarismo della media, si è invece costretti ad accettare la conclusione sadica. Se infine, come propongono Savulescu e Kahane, si assume una prospettiva impersonale debole, e si ritengono quindi le istanze personali più importanti rispetto a quelle impersonali, allora vi è una difficoltà di bilanciare queste due tipologie di ragioni che conduce verso l'annullamento normativo del principio da loro proposto.

Alla luce di tali difficoltà, alcuni bioeticisti hanno formalizzato dei modelli di responsabilità procreativa che considerano soltanto le ragioni di tipo personale. Scopo di questo capitolo è quello di analizzare tale approccio alla luce delle attuali tecnologie riproduttive e, soprattutto, delle tecniche che saranno disponibili in futuro, come il già citato GGE. Nello specifico, il capitolo è strutturato come segue. Nella sezione 4.1. verrà presentata la concezione morale *person-affecting* o di incidenza personale<sup>67</sup> e verranno discusse alcune strategie per risolvere il problema della non identità partendo da questo tipo di approccio. Nella sezione 4.2., verrà presentato uno dei modelli di responsabilità procreativo-genitoriale di incidenza personale più discussi, ovvero il modello della soglia minima (MSM) e lo si applicherà alle pratiche riproduttive selettive, come la PGD. A questo proposito si presenterà una delle critiche più insidiose e relativamente poco esplorate a tale modello: ci si chiederà se, partendo da una prospettiva di incidenza personale, un genitore abbia davvero il dovere morale di non procreare vite non degne di essere vissute. Assumendo poi la validità del MSM nei contesti selettivi, si valuterà se

---

<sup>67</sup> Traduzione italiana recentemente proposta in Magni (2019b).

tale modello sia appropriato anche nel guidare le scelte procreative alla luce del GGE, che – in virtù della specificità di tale tecnologia applicata al contesto riproduttivo e delle sue differenze con la PGD – verrà definita una pratica *person-affecting*. Si sosterrà che, alla luce della disponibilità del GGE, vi sia un'espansione degli obblighi morali dei genitori nei confronti della loro progenie, rispetto a quanto richiesto dal MSM nel contesto della PGD. Attraverso la proposta di due modelli originali di responsabilità procreativo-genitoriale – ovvero a) il modello della limitazione *forte* della libertà procreativa e b) il modello della limitazione *debole* della libertà procreativa – nella sezione 4.3 ci si chiederà poi in quali specifiche circostanze il GGE richieda un'espansione degli obblighi morali dei futuri genitori. Difendendo il “modello della limitazione debole della libertà procreativa” si sosterrà che emergano inediti obblighi morali solo nel momento in cui i genitori si trovino già all'interno del processo di FIVET. Si presenteranno poi alcune critiche a tale modello, ovvero quelle dell'identità, della necessità del GGE per l'esistenza dell'individuo, dell'unico futuro possibile e dell'inevitabilità della selezione genetica, fornendo le relative repliche. Infine, in 4.4., dopo alcune conclusioni preliminari sulla responsabilità procreativa-genitoriale di tipo personale, si integreranno tali istanze con due modelli di responsabilità riproduttiva: l'altruismo riproduttivo e il principio di non maleficenza riproduttiva generalizzata. Ciò è necessario per offrire una disamina generale degli obblighi morali che costituiscono la responsabilità procreativa da una prospettiva personale.

#### **4.1. La moralità *person-affecting***

Alla base dei modelli di responsabilità procreativa che considerano soltanto le ragioni di tipo personale vi è l'intuitiva idea filosofica che un'azione o un'omissione è moralmente sbagliata solo se infligge un danno a qualcuno ed è moralmente buona solo se beneficia qualcuno (Narveson, 1973)<sup>68</sup>. Con "qualcuno" si intendono solo persone reali, cioè quelle che sono esistite, esistono o che esisteranno nel mondo reale (cfr. Arrhenius, 2000a). In questa prospettiva, non si considerano quindi gli interessi delle persone meramente possibili, ovvero individui che non esisteranno ma che sarebbero potuti esistere se fossero

---

<sup>68</sup> Da qui la famosa citazione di Jan Narveson: “Siamo favorevoli a fare felici le persone, ma neutrali sul fare persone felici” (Narveson, 1973, p. 80 trad. mia)

state fatte scelte differenti<sup>69</sup>. In altre parole, questi modelli assumono una concezione che chiameremo *person-affecting* o di incidenza personale<sup>70</sup>. Attraverso tale prospettiva, i suoi sostenitori intendono resistere alla tentazione di risolvere il problema attraverso la teorizzazione di danni e benefici di tipo impersonale, evitando così i problemi già discussi nel capitolo precedente e richiamati brevemente sopra<sup>71</sup>.

Ciò può chiaramente avere delle rilevanti e controverse implicazioni, già riscontrate nella trattazione del problema della non identità: si consideri ancora una volta il caso di Anna. Secondo la concezione *person-affecting*, la decisione della madre di procreare un bambino sordocieco, non dovrebbe essere affatto valutata come moralmente sbagliata, poiché tale scelta non danneggerebbe nessuno; in altri termini, dal momento che gli atti moralmente rilevanti sono soltanto quelli che beneficiano o danneggiano qualcuno che esiste – ovvero un individuo reale – decidere di procreare un figlio sordocieco dovrebbe essere considerato moralmente lecito. Allo stesso modo, una coppia che si sottopone a FIVET e poi a PGD non fa una scelta moralmente discutibile se non seleziona il bambino più avvantaggiato, come invece proposto dal PBP.

Inoltre, sebbene in questo lavoro ci si concentri principalmente sulle scelte procreative, vale la pena menzionare anche altri e più generali esiti controintuitivi a cui può condurre l'adozione di una teoria morale che consideri soltanto ragioni di tipo personale. Si pensi ad esempio alla sopravvivenza e alla qualità della vita delle generazioni future: se gli individui avessero identità diverse a seconda della scelta che si intraprende, sarebbe moralmente legittimo non curarsi degli effetti ambientali a medio-lungo termine che una data politica potrebbe avere, o adottare una politica demografica che conduca a un aumento indiscriminato della popolazione<sup>72</sup>.

---

<sup>69</sup> Generalmente si associa la moralità dell'incidenza personale con il cosiddetto attualismo morale (*moral actualism*), secondo cui contano moralmente solo le persone reali (cfr. C. Hare, 2007). Sebbene questa tesi sia particolarmente intuitiva, è stata criticata da Roberts, la quale sostiene che l'approccio *person-affecting* possa essere combinato con prospettive non attualiste secondo cui anche le persone meramente possibili sarebbero moralmente rilevanti (Roberts, 2011).

<sup>70</sup> Si noti che utilizzare il termine "persona" non è incompatibile con la possibilità di includere in questa classe anche alcuni animali non umani o con quella di escludere alcuni esseri umani.

<sup>71</sup> Tra i maggiori sostenitori di un approccio *person-affecting* al problema della non identità si annoverano il già citato Narveson (1973) Schwartz (1978, 1979), Heyd (1988, 2021); Roberts (1998), Magni (2019a, 2019b, 2020, 2021), Bennett (2009, 2014), Boonin (2008, 2020)

<sup>72</sup> Sebbene in questo lavoro non si parli primariamente delle questioni della non identità riguardo a scelte collettive, è possibile proporre una difesa della prospettiva *person-affecting* in questi casi. Infatti, si può sostenere ragionevolmente che alcune politiche ambientali di medio-lungo termine potrebbero comunque essere difese dall'orizzonte di incidenza personale. Generalmente si ritiene che il decisore politico debba tutelare gli interessi delle persone di un dato Paese. Questi interessi non si riducono a quelli relativi al breve periodo, ma anche a quelli a lungo termine. Se si riconosce che ogni giorno in un Paese nascono nuove persone che si prevede abbiano un'aspettativa di vita di 80-90 anni, il politico dovrebbe considerare perlomeno quell'orizzonte temporale nella sua decisione. Questo argomento si potrebbe spingere

#### ***4.1.1. Approcci personali al problema della non identità: alcune strategie***

Assumere una prospettiva di incidenza personale significa quindi accettare un altro paradosso morale, il quale, come le implicazioni delle teorie impersonali, ha delle conseguenze in contrasto con il senso comune. In altre parole, sostenere che esistano solo danni e benefici personali ha sì il vantaggio di evitare i problemi come la conclusione ripugnante o quella sadica, ma ciò ha il prezzo di dover accettare la conclusione implausibile<sup>73</sup>. Diversi autori impegnati a sostenere un approccio *person-affecting* hanno tuttavia tentato di rendere tale assunzione meno problematica, cercando di evitare la conclusione implausibile; altri hanno invece cercato di dimostrare la plausibilità degli esiti del problema della non identità. In merito a quest'ultimo punto, una delle questioni che rimangono aperte consiste nel chiedersi come una morale di tipo *person-affecting* possa rendere conto delle intuizioni morali che la maggior parte delle persone ha nei confronti della conclusione implausibile. Di seguito si riportano alcune strategie che affrontano tali questioni soprattutto in riferimento agli specifici casi di non identità di tipo procreativo.

*La strategia pratica.* Per affrontare i problemi sopracitati si potrebbe decidere di adottare una strategia secondo cui da una parte si accetta la prospettiva di incidenza personale, e dall'altra si accomodano le intuizioni che considerano la conclusione del problema della non identità poco plausibile. Nella stragrande maggioranza delle scelte procreative, infatti, sarebbe possibile rifiutare l'esito della conclusione implausibile anche da una prospettiva *person-affecting*, senza assumere una concezione impersonale. In questo contesto, sebbene il figlio di Anna che nascerà sordo e cieco – condizione necessaria per la sua esistenza – non sia danneggiato, si osserva che generalmente nella vita reale ci sono delle persone già esistenti, la cui vita non dipende dall'atto procreativo, che vengono danneggiate dalla scelta di mettere al mondo il figlio con disabilità, come ad esempio figli

---

oltre, sostenendo, in modo tuttavia più debole, che gli individui reali attualmente esistenti vogliono, o vorranno in futuro, che i loro figli o nipoti non soffrano o non muoiano prematuramente a causa di politiche ambientali scellerate. In questo contesto, il decisore politico potrebbe avere delle ragioni morali per promuovere politiche ambientali che non compromettano il benessere di individui la cui identità dipende da tale scelta, sulla scorta dell'interesse degli individui reali i quali avranno un forte legame affettivo (probabilmente il più forte di tutti) con i loro figli o nipoti.

<sup>73</sup> In letteratura, i sostenitori di una morale *person-affecting* in riferimento al problema della non identità vengono spesso definiti *those who bite the bullet*, fortunata espressione che non ha, tuttavia, una traduzione altrettanto efficace in lingua italiana ma che si avvicina a “stringere i denti”. Per un utilizzo di tale espressione si veda, tra gli altri, Roberts (2009) Archard (2016) Heyd (2014).

più grandi o altri familiari (Roberts, 2009)<sup>74</sup>. In questo caso, richiamando gli strumenti concettuali già utilizzati in precedenza, qui è possibile affermare che Anna è responsabile da un punto di vista riproduttivo, poiché si sta parlando di danni verso terzi, ma anche da un punto di vista genitoriale, nel caso in cui ci fossero altri figli che potrebbero essere danneggiati dalla scelta di procreare un figlio sordocieco<sup>75</sup>.

In altre parole, decidendo di avere un figlio sordocieco Anna sceglierebbe di dedicare energie, tempo e denaro al nuovo arrivato, sacrificando risorse importanti per gli eventuali figli già esistenti, i quali avrebbero potuto godere di risorse maggiori qualora Anna avesse deciso di aspettare tre mesi e procreare un figlio non affetto da sordocieco (cfr. Roberts, 2009).

Questa strategia non si basa su un argomento concettuale bensì “tecnico”, il quale sostiene che *nei fatti* il problema della non identità si presenti più di rado rispetto a quanto siamo portati a credere. Nondimeno, anche assumendo la plausibilità dell’argomento tecnico, ciò non significa che non possano esserci situazioni, perlomeno dal punto di vista concettuale, in cui non ci sia nessuno che viene danneggiato dalla scelta procreativa. In questi casi, il ricorso all’argomento citato poc’anzi per rendere conto delle nostre intuizioni in merito alla conclusione implausibile non offre nessuna spiegazione per cui tale conclusione rimanga per molti così controversa e difficile da accettare.

*La strategia gen-etica.* Sebbene anche David Heyd sostenga che i fatti contingenti “possano rimuovere il pungiglione della ripugnanza da molte delle ipotetiche conclusioni controintuitive” (Heyd, 1992, p. 195) che sorgono dall’adottare un approccio *person-affecting* ai problemi della non identità, il filosofo si spinge oltre e teorizza una prospettiva più radicale. Per Heyd, i casi di non identità, quando non “sporcati” da altre considerazioni contestuali, non appartengono affatto al regno della moralità, bensì a quello della “gen-etica” (*genethics*). Tale termine non si riferisce alla genetica, intesa

---

<sup>74</sup> Si noti che la tesi di Roberts diviene ben più complessa quando si trattano altri casi di non identità non riconducibili al caso di Anna. Roberts infatti, in linea con Matthew Hanser (1990, 2009), distingue moralmente i casi come quello Anna dai casi come quello della Risky Policy. Questi ultimi, in realtà, non sarebbero casi di non identità, poiché, anche se improbabile, non sarebbe impossibile che lo stesso individuo che esiste nel caso dell’implementazione della politica A, fosse esistito anche nel caso dell’implementazione della politica B. Il caso della non identità della politica rischiosa sarebbe dunque un problema di probabilità (Roberts, 2007). Tale ragionamento non funziona nei casi in esame, in cui un individuo non può esistere se non affetto da una determinata malattia genetica. In questa sezione si è considerato l’argomento solamente in riferimento a quest’ultima categoria dei casi della non identità, nei quali rientrano le scelte procreative qui in esame.

<sup>75</sup> Le questioni legate alla responsabilità riproduttiva verranno trattate in 4.4.

come la branca della biologia che studia i geni, l'ereditarietà e la variabilità genetica negli organismi viventi, ma, piuttosto, alla genesi in senso biblico (cfr. Singer, 1993). Heyd suggerisce infatti che sia opportuno distinguere due categorie di problemi: a) i problemi di “genesì” (*genesis problem*), ovvero quando l’esistenza, il numero e l’identità delle persone future dipende direttamente dalle scelte dei futuri genitori o dai decisori politici (e.g. scelte procreative, politiche demografiche, ecc.) e b) i problemi legati a come una generazione si prende cura degli interessi e della qualità di vita di quelle future (e.g. questione ambientali, allocazione delle risorse, ecc.). In questo ultimo caso, l’esistenza, l’identità e il numero delle persone non dipendono direttamente da chi prenderà la decisione, ma sono di fatto “date”. Secondo Heyd, i problemi di tipo (b) potrebbero essere affrontati utilizzando gli strumenti dell’etica tradizionale, mentre non sarebbe così per i problemi di tipo (a), ovvero quelli che emergono dai casi di non identità. Tali problemi sono distinti poiché hanno a che fare con due differenti categorie di persone: le *persone potenziali* e le *persone reali*.

Per Heyd una persona potenziale è una persona la cui esistenza è dipendente dalla scelta dell’agente, mentre una persona reale è una persona la cui esistenza non dipende dalla scelta dell’agente (Heyd, 1992, p. 97). Questo significa che le persone reali non necessariamente esistono ora, ma sono quelle persone che sicuramente sono esistite, esistono o esisteranno. Tuttavia, a differenza della definizione canonica secondo cui le persone reali del futuro sono persone la cui identità è comunque fissa – persone che sicuramente esisteranno – per Heyd le persone reali del futuro hanno un’identità che potrebbe variare. Ciò che conta è che l’esistenza e l’identità di tali individui non dipenda dalla scelta dell’agente che sta considerando gli interessi dell’individuo nella sua scelta morale. In questa prospettiva, mentre il figlio sordocieco di Anna al momento della scelta procreativa era un bambino potenziale – poiché dipendente dalla scelta della madre – per Heyd le circa 1,7 miliardi persone che vivranno in India nel 2050 sono persone reali, poiché la loro esistenza è già un dato di fatto, anche se molte di loro non esistono ancora (cfr. Vollset et al., 2020).

Secondo Heyd, tale distinzione è relativa all’agente che sta valutando la scelta morale: ciò comporta che per alcuni un individuo futuro sarà una persona potenziale (e.g. i genitori), ma per altri lo stesso individuo sarà una persona reale (e.g. la società) e ciò determina diversi obblighi morali nei confronti della stessa persona. Heyd propone



l'esempio di due coppie, X e Y, le quali si trovano su un'isola deserta e non possono interferire con le rispettive scelte riproduttive. Heyd sostiene che il futuro figlio della coppia X sia una persona potenziale per la coppia X, mentre una persona attuale per la coppia Y e viceversa. La distinzione che qui si propone non è quindi ontologica, ma funzionale a definire le responsabilità di ruolo che i vari agenti della società hanno nei confronti dei futuri individui. Questo approccio permetterebbe di rendere conto del fatto che un decisore politico, in alcune circostanze, possiede una responsabilità nei confronti delle future generazioni anche da una prospettiva di incidenza personale. D'altro canto, le scelte procreative – ovvero scelte che hanno a che fare solamente con persone potenziali – non sono definite da Heyd né moralmente giuste né sbagliate, ma al di là dei paradigmi canonici dell'etica. Tali scelte apparirebbero a una sfera di deliberazione non morale, la sfera della gen-etica. Secondo Heyd, il fatto di portare all'esistenza uno o più individui, determinandone così anche l'identità, “non può essere considerato un problema morale” (Heyd, 1992, p. 126). Il problema della non identità non ammetterebbe, pertanto, una risoluzione morale.

La strategia gen-etica presenta una serie di problemi: in primo luogo, la distinzione tra persone reali e persone potenziali proposta da Heyd, soprattutto a livello di politiche e scelte collettive è alquanto sfumata e di difficile individuazione a livello pratico. È arduo immaginare che le scelte collettive non influiscano sulle decisioni riproduttive dei genitori e quindi che l'esistenza dei futuri individui non dipendano anche da esse. L'esempio dell'isola deserta non giustifica l'assunzione problematica che la coppia X non possa interferire nelle scelte riproduttive della coppia Y e viceversa: la collaborazione e l'interdipendenza tra le coppie, ad esempio, potrebbero creare le condizioni affinché una delle due coppie possa o non possa riprodursi e ciò influenzerebbe le scelte della coppia in merito a se, quando e quanto procreare. Lo stesso Heyd sostiene che tale distinzione è difficile da tracciare in situazioni pratiche e che la gen-etica funzioni solamente in condizioni idealizzate (Heyd, 1992, p. 24)<sup>76</sup>.

---

<sup>76</sup> Nondimeno, si può riconoscere che in alcuni contesti si abbiano degli obblighi nei confronti di persone che non esistono ancora e la cui identità non è ancora definita al momento dell'azione o dell'omissione sotto scrutinio morale. Si consideri il caso di un individuo che nasconde una bomba in una città, la quale scoppierà dopo 200 anni facendo centinaia di migliaia di morti. Dal momento che questa azione non inciderà sulle identità delle persone che esisteranno tra 200 anni e che saranno uccise dalla bomba, sembra plausibile sostenere che l'azione del terrorista sia comunque vincolata dagli interessi di persone reali.

Inoltre, seguendo Jeff McMahan si potrebbe notare come la distinzione tra persone potenziali e persone reali prospettata da Heyd sia problematica. Si supponga che l'esistenza di una persona Q dipenda dalla scelta dell'agente Z. Per ipotesi, Q è per Z una persona potenziale di cui, secondo Heyd, non può tener conto nelle sue deliberazioni morali. Si supponga, tuttavia, che la scelta che Z fa porti Q ad esistere. Quindi la distinzione di Heyd tra persone reali e potenziali ha costretto Z a ignorare gli interessi di qualcuno che è divenuto effettivamente reale, e ciò violerebbe l'assunto secondo cui tutti coloro che sono in qualche momento reali contano (McMahan, 1994). Ciò conduce ad esiti piuttosto controintuitivi in riferimento ai casi di lesioni prenatali: sarebbe difficile spiegare, ad esempio, che l'uso di droghe o alcool in gravidanza da parte della madre sia moralmente problematico poiché dannoso per il futuro figlio.

Infine, come la cosiddetta strategia tecnica, la strategia gen-etica non fornisce una spiegazione soddisfacente del perché, accettando una prospettiva *person-affecting*, la conclusione del problema della non identità – alla quale giungiamo accettando la premessa secondo la quale nell'atto di procreare non viene danneggiato nessun individuo – sia così contro-intuitiva. Se l'orizzonte valoriale delle scelte procreative non è morale, perché abbiamo queste intuizioni? In altre parole, non vengono offerte ragioni per cui la conclusione implausibile rimane controversa e difficile da accettare nei casi in cui non ci siano dei danni verso terzi.

*La strategia delle preferenze.* Una possibile spiegazione al quesito non risolto dalle due strategie precedenti è offerta da Rebecca Bennett, la quale sostiene che le intuizioni che le persone avvertono non sono propriamente morali, bensì delle mere preferenze personali. Se è vero che la scelta di Anna non danneggia nessuno, allora questa scelta è al di fuori dell'ambito della moralità: è una scelta moralmente neutra, una preferenza e quindi lecita (Bennett, 2009). Questo non significa che Anna non possa avere buone ragioni per scegliere di aspettare a procreare o per preferire l'idea di una società contenente particolari tipi di persone. Tuttavia, queste ragioni non sarebbero ragioni morali, ma semplicemente preferenze su che tipo di bambini vorremmo e in che tipo di mondo preferiremmo vivere. Tale spiegazione, però, può essere messa in discussione se si riconosce che non tutte le nostre intuizioni morali sono riconducibili a ciò che preferiamo. A questo proposito, Peter Herissone-Kelly propone il seguente esempio: si

supponga che in futuro la PGD possa rivelare il QI dei futuri individui e che una coppia di individui di intelligenza media si sottoponga a FIVET, producendo così due embrioni. Dopo l'analisi PGD si scopre che un embrione ha un'intelligenza nella media, mentre l'altro ha un'intelligenza di gran lunga superiore alla media. Assumiamo, non senza controversie<sup>77</sup>, che una maggiore intelligenza aumenti il benessere dell'individuo e che i genitori siano dei sostenitori del PBP. Alla luce di ciò, sarebbe perfettamente plausibile che i genitori possano *preferire* un bambino con un'intelligenza più simile alla loro, ma sentirsi comunque *moralmente obbligati* a selezionare l'embrione con un QI atteso superiore (Herissone-Kelly, 2012).

*La strategia della plausibilità della conclusione implausibile.* Un'ultima strategia che si presenta è proposta da Boonin. Secondo questo filosofo, l'accettabilità della conclusione implausibile non va ricercata nei danni a terze parti, e nemmeno nel riconoscere che le scelte procreative sono al di fuori del l'ambito dell'etica. Le strategie tecnica e gen-etica sembrano solamente una forma di evasione volte ad evitare la questione (Boonin, 2008): secondo Boonin, la risposta al problema della non identità è chiaramente intelligibile da un punto di vista morale. Infatti, la controtuitività della conclusione è soltanto apparente; a ben vedere, la conclusione è condivisibile e ragionevole. In questa prospettiva, quello della non identità appare non più come un vero e proprio *problema*, ma come un *argomento* (Boonin, 2008, 2014) o come un *principio* (Weinberg, 2013). Questa strategia si basa sull'idea che, una volta accettate tutte le premesse del problema della non identità, dovremmo accettare anche la sua conclusione, senza più ritenerla, per l'appunto, implausibile. E questo non significa ritenere la scelta né giusta né sbagliata e quindi moralmente ingiudicabile, come invece propone Heyd, bensì riconoscere che, ad esempio, la scelta procreativa di Anna è una scelta *moralmente* appropriata e permmissibile<sup>78</sup>.

Indipendentemente dal fatto che chiamiamo la questione etica, "gen-etica" o qualcos'altro, la domanda se [Anna] stia facendo o meno qualcosa che non dovrebbe fare sembra essere

---

<sup>77</sup> L'idea che una maggiore intelligenza non promuova il benessere è stata discussa da Carter & Gordon (2013), mentre la tesi opposta è presente in Saunders (2015b).

<sup>78</sup> Si noti che il fatto che sia moralmente ingiudicabile non rende la scelta di Anna illecita. A questo proposito, Heyd conia il termine "generocentrismo", secondo cui, dal momento che gli interessi delle persone potenziali non possono essere fatti valere dal punto di vista morale, le uniche istanze rilevanti sono quelle del riproduttore o generatore. Si veda Heyd (1992, pp. 80, 84, 90).

perfettamente intelligibile e dovrebbe avere una risposta significativa. Non sembra quindi esserci alcun modo per resistere alle premesse del ragionamento, nessun modo per resistere al passaggio dalle premesse alla conclusione, e nessuna giustificazione per evitare semplicemente la questione (Boonin 2008, p. 144, trad. mia).

Boonin sostiene che il processo di revisione delle nostre intuizioni morali nel caso del problema della non identità non sia affatto diverso dall'approccio adottato in altre controversie morali: secondo il filosofo, molte persone, ad esempio, trovano estremamente poco plausibile l'affermazione secondo cui un feto umano di sei settimane abbia lo stesso diritto alla vita di un essere umano adulto. Molti hanno la stessa reazione all'affermazione che mangiare un hamburger sia moralmente inammissibile. Ma se emergesse un argomento convincente in difesa di una di queste affermazioni e se dopo un attento esame dell'argomento non si riuscisse a trovarne alcun difetto, per Boonin sarebbe più ragionevole accettare semplicemente la conclusione dell'argomento, anziché continuare a rifiutarlo semplicemente perché all'inizio si pensava che la sua conclusione fosse sbagliata (Boonin, 2014).

Boonin, offre inoltre una spiegazione per cui la maggior parte delle persone ritiene controintuitiva la conclusione del problema della non identità, senza ricercarla nella distinzione tra ragioni morali e preferenze come proposto da Bennett. Egli sostiene che le convinzioni morali di base degli individui includano quella che sia *prima facie* sbagliato agire in modi che danneggiano significativamente altre persone. Generalmente, un atto che conduce una persona ad avere un grave *handicap* come la sordoceità è un atto che danneggia in modo significativo quella persona. Questo perché un atto che porta un individuo ad avere una disabilità è un atto che fa sì che lui stia significativamente peggio di quanto sarebbe stata altrimenti. Quando le nostre intuizioni morali registrano la disapprovazione di un atto che implica che qualcuno abbia una disabilità significativa è perché l'intuizione riflette questa convinzione morale più fondamentale (Boonin, 2008).

#### ***4.1.2. Assumere la moralità di incidenza personale***

Se l'approccio di incidenza personale offra un argomento soddisfacente per la risoluzione del problema della non identità è, come si è visto, una questione estremamente complessa e intricata; non è lo specifico compito di questo lavoro affrontare tale questione in modo approfondito. Ci si limiterà qui piuttosto a sostenere che l'approccio *person-affecting* nei

termini utilizzati sia dotato di una discreta forza intuitiva capace di raccogliere un consenso maggiore rispetto agli approcci impersonali e che riesce a far convergere differenti teorie morali.

Gli stessi Savulescu e Kahane, pur proponendo un principio impersonale, riconoscono il valore di ragioni di tipo personale nelle scelte procreative, tanto da considerarle addirittura prioritarie. In questa sede, si tratta dunque di proporre *provvisoriamente* una riflessione sulle ragioni personali nel contesto procreativo alla luce dello sviluppo delle nuove e future tecnologie riproduttive. Perciò, l'obiettivo di questa riflessione non è tanto quello di sostenere che la moralità si debba occupare *unicamente* di danni e benefici d'incidenza personale, quanto quello di sviluppare un argomento che possa essere accettato da persone con concezioni morali anche molto diverse tra loro, e che nondimeno concordino sul fatto che le nostre azioni debbano essere moralmente limitate da considerazioni *person-affecting*. Proprio per questo scopo, la prospettiva morale che qui costituisce il punto di partenza della nostra riflessione può essere intesa anche in termini consequenzialisti, poiché nella valutazione morale proposta in questo capitolo contano solo gli effetti di un'azione e non si considerano, ad esempio, le intenzioni dell'agente<sup>79</sup>. Inoltre, qui non si intende assumere nemmeno una nozione specifica di "danno", bensì un concetto molto basilare e il meno controverso possibile che tuttavia sia compatibile con le definizioni di disabilità welfarista e delle eque opportunità presentate in 2.4.3 e 2.4.4.; tale concezione generale può comprendere un'idea di danno intesa sia come compromissione del benessere fisico e mentale, sia come considerevole riduzione dei diritti e delle opportunità accessibili a un individuo che permettano di poter scegliere tra una gamma ragionevole di diversi piani di vita<sup>80</sup>. Sebbene in taluni casi queste definizioni di danno non siano esattamente sovrapponibili, vi sono comunque molte situazioni in cui è possibile osservare una convergenza tra queste diverse prospettive.

## 4.2. Il modello della soglia minima

Una volta fatte queste importanti considerazioni e premesse in merito alla concezione *person-affecting*, è utile cominciare la nostra riflessione enunciando un modello di

---

<sup>79</sup> Riguardo al ruolo delle intenzioni nelle scelte procreative si veda il Capitolo 6.

<sup>80</sup> Infatti, in accordo con Buchanan (1996), un danno non è soltanto una questione di benessere del futuro individuo, bensì una questione di giustizia.

responsabilità procreativo-genitoriale che per molti è compatibile con esse, ovvero il MSM. Secondo tale modello:

qualsiasi scelta riproduttiva è legittima, a eccezione della scelta di generare deliberatamente vite con un livello di benessere al di sotto di una specifica soglia minima. Tale soglia separa le vite degne da quelle non degne di essere vissute (cfr. Bauer & Buller, 2011)<sup>81</sup>.

In altre parole, è moralmente sbagliato procreare individui con una sofferenza attesa tale da rendere la vita dell'individuo generato non degna di essere vissuta. Come fatto in precedenza con il PBP, risulta utile interrogarsi su quali siano le implicazioni del MSM nell'ambito della PGD, le quali possono essere estese a tutte le altre tecnologie di riproduzione medicalmente assistita di tipo selettivo. Si consideri il seguente caso:

Sara, una donna di 39 anni con infertilità primaria, decide di avere un figlio e intraprende il processo di FIVET. Sara decide di sottoporsi anche a PGD per identificare eventuali anomalie cromosomiche, come la Trisomia 21. Lei ha inizialmente intenzione di scartare gli embrioni aneuploidi. Tuttavia, a causa della scarsità di ovociti che Sara può produrre, emerge che non sono disponibili embrioni euploidi per il trasferimento, al contrario di un solo embrione aneuploide, il quale risulta affetto da Trisomia 21. Sara richiede il trasferimento di questo embrione.

Per i sostenitori del MSM, Sara sarebbe moralmente legittimata a trasferire l'embrione poiché l'individuo che ne deriverà, il quale sarà affetto da trisomia 21, ha ragionevolmente una vita attesa degna di essere vissuta. La scelta di Sara non danneggia affatto il suo futuro figlio poiché l'unica esistenza possibile per lui è un'esistenza con la Trisomia 21. Da ciò si noti, in primo luogo, che il MSM è un modello estremamente permissivo nei confronti delle scelte dei futuri genitori; infatti, come sostenuto nel capitolo precedente, le condizioni di vita non degna di essere vissuta sono estremamente rare, pertanto al genitore rimane un'ampia possibilità di scelta. A tal proposito, si può

---

<sup>81</sup> Questo modello è noto anche con il nome di "principio di non maleficenza procreativa" che è stato recentemente proposto da van der Hout e colleghi (van der Hout, Dondorp, & de Wert, 2019). Il principio di non maleficenza procreativa proposto da Van der Hout non è tuttavia sovrapponibile all'omonimo modello proposto da Baldwin, il quale sostiene che non solo i genitori non debbano procreare vite non degne di essere vissute, ma anche che, qualora si decidesse di utilizzare le pratiche di FIVET e PGD, sarebbe moralmente doveroso generare vite migliori rispetto a quella che avrebbe avuto un individuo nato senza la pratica selezione (Baldwin, 2014). Tuttavia, ritengo che questo modello non sia giustificabile da un punto di vista *person-affecting*, dal momento che non è possibile il confronto che propone l'autore tra la vita della persona che nasce dopo la pratica di PGD e la vita della persona che sarebbe potuta nascere senza l'utilizzo di tale tecnica.

osservare che il MSM risulta perfettamente sovrapponibile al già citato modello di libertà procreativa proposto da John

Robertson, secondo cui i membri della società avrebbero il diritto di scegliere liberamente come, quando e dove riprodursi (Robertson, 1994). Sebbene questa formulazione non sembri lasciare spazio a ciò che i procreatori devono ai propri figli futuri, Robertson non rinuncia a sostenere che i genitori abbiano comunque un minimo dovere morale di non procreare vite che non sono degne di essere vissute, le quali “sarebbero di per sé stesse un male” (Robertson 1994, p. 75). In questa prospettiva, anche se Sara avesse a disposizione embrioni euploidi, ma decidesse comunque di selezionare l’embrione con Trisomia 21, il MSM riterrebbe moralmente accettabile questo tipo di scelta.

Assumendo che in futuro si possa conoscere in anticipo la quasi totalità delle caratteristiche del futuro individuo e che la PGD permetta la scelta tra diversi embrioni, secondo il MSM i riproduttori potranno scegliere liberamente tra tutte le possibili combinazioni, a patto di selezionare un embrione la cui vita si attende degna di essere vissuta. Infatti, secondo Bennett, sostenitrice del MSM, la PGD potrebbe essere legittimamente impiegata non solo per selezionare embrioni che non presentano malattie genetiche – motivo per cui tale pratica viene principalmente utilizzata oggi – ma anche per selezionare embrioni da cui si svilupperanno individui “sordi, brutti, bassi, alti o molto intelligenti” (Bennett, 2009, p. 271). Secondo il MSM, infatti, selezionare un embrione piuttosto che un altro deve essere considerata una legittima prerogativa del genitore. Fintanto che la vita dell’individuo che nascerà può dirsi “degnata di essere vissuta”, il modello in esame permette perciò di selezionare un embrione affetto da una malattia genetica che potrebbe generare una disabilità al futuro individuo, come nel caso di Sara (cfr. Stramondo, 2017). Una volta assunto tale modello e dopo aver liberato il campo dai presunti doveri morali nei confronti dei futuri individui, rimangono in gioco altre istanze moralmente rilevanti, tra cui la necessità di tutelare la libertà procreativa dei futuri genitori<sup>82</sup>. Dal momento che il futuro figlio non è danneggiato affatto dalla scelta procreativa, la pratica di selezione genetica deve essere intesa come moralmente

---

<sup>82</sup> In questo contesto si considerano soltanto le istanze procreativo-genitoriali. Nondimeno, eventuali effetti della scelta procreativa su persone esistenti potrebbero essere moralmente rilevanti. Si discuterà tale aspetto in 4.4.

legittima, non implicando nessun obbligo morale da parte dei genitori se non quello di generare una vita degna di essere vissuta.

In secondo luogo, si può osservare che il MSM risulta sovrapponibile anche al “modello legale” già prospettato da Savulescu per la regolamentazione delle scelte procreative, secondo cui sarebbe opportuno garantire la più ampia libertà possibile, fintanto che la vita procreata sia degna di essere vissuta. La chiara differenza tra i due approcci è che, mentre Savulescu considera il “modello legale” insufficiente per rendere conto degli aspetti morali della scelta procreativa, tale modello sarebbe perfettamente coincidente con la proposta *morale* del MSM.

Infine, il MSM può avere delle significative implicazioni non solo nel contesto della PGD, ma anche rispetto alle scelte riproduttive nel campo della diagnosi prenatale: si potrebbe infatti sostenere che genitori che si sottopongono ai test di diagnosi prenatale e che scoprono che il loro futuro figlio avrà un’esistenza non degna di essere vissuta, abbiano il dovere morale di abortire. Pur essendo tale conclusione logicamente coerente, prima di sostenerla si dovrebbero considerare le implicazioni morali date dai maggiori oneri psico-fisici per la donna e per la coppia rispetto allo scenario preimpianto. Inoltre, la possibilità di eseguire test diagnostici prenatali implica perlomeno che l’embrione sia già stato trasferito in utero. Alla luce di ciò, alcuni potrebbero rilevare una differenza tra lo statuto morale dell’embrione post-impianto e l’embrione *in vitro*<sup>83</sup>. Nel proseguo del capitolo, ci si concentrerà esclusivamente sugli embrioni precoci e sulle tecnologie di riproduzione medicalmente assistita, anche se si farà un breve accenno ai doveri morali dei genitori nel contesto della terapia genetica *in utero*, terapia fetale, e terapia sostitutiva mitocondriale in 4.3.4.

#### **4.2.1. Simmetria dell’incidenza personale e asimmetria procreativa**

Il MSM è un modello che nei contesti selettivi viene difeso dalla grande maggioranza dei sostenitori della moralità *person-affecting* (cfr. Battisti, 2021a; Bennett, 2009, 2014; Buller & Bauer, 2011; Gavaghan, 2007; Magni, 2020, 2021). Tuttavia, esso non è considerato eticamente appropriato da tutti coloro che sostengono una moralità di tipo personale. Pertanto, risulta opportuno verificare se tale modello sia davvero in linea con

---

<sup>83</sup> Per una difesa di tale prospettiva si veda Ford (1997).



tale concezione. A questo proposito si riprende un tema già parzialmente affrontato in 3.2.1.2., ovvero si intende verificare se, da una prospettiva *person-affecting*, un genitore abbia il dovere morale di evitare di procreare vite non degne di essere vissute. Si consideri il seguente caso:

Veronica, una donna di 39 anni con infertilità primaria, decide di avere un figlio e intraprende il percorso di FIVET. Veronica è portatrice sana della mutazione del gene HPRT1 e decide di sottoporsi anche a PGD per identificare, oltre ad eventuali anomalie cromosomiche, gli embrioni affetti dalla Sindrome di Lesh-Nyhan (LND). Tuttavia, a causa della scarsità di ovociti che Veronica può produrre, emerge che non sono disponibili per il trasferimento embrioni sani, ma è invece disponibile un solo embrione affetto da LND. Veronica richiede il trasferimento di questo embrione, dal momento che vuole fermamente diventare madre e ritiene che questa sia l'ultima occasione per realizzare il suo sogno. È infine consapevole che la vita del suo futuro figlio sarà un'esistenza sopraffatta dalla sofferenza, ma è pronta a prendersi cura di lui.

A differenza del caso di Sara, l'embrione che Veronica intende trasferire svilupperà una sindrome ben più grave della Trisomia 21. Nel capitolo precedente si è sostenuto che avere la LND possa ragionevolmente rendere la vita non degna di essere vissuta. Sebbene questa affermazione non incontri un parere unanime nemmeno tra chi sostiene l'esistenza di una soglia minima che separa la vita degna da quella non degna di essere vissuta<sup>84</sup>, qui si assume che il figlio di Veronica, qualora venisse al mondo, avrebbe ragionevolmente una vita non degna di essere vissuta.

Al fine di analizzare questo caso, si riprenda nuovamente la prospettiva di incidenza personale proposta da Heyd. Secondo il filosofo, se è vero che un individuo non può essere danneggiato da una disabilità congenita, non ci sono ragioni rilevanti per cui tale argomento non dovrebbe essere esteso anche al caso in cui l'individuo avesse un'esistenza non degna di essere vissuta. In questa prospettiva, non solo non sarebbe sbagliato procreare un individuo con una vita affetta da una qualche forma di disabilità che tuttavia garantisca un'esistenza dignitosa e soddisfacente – come ad esempio la sordità<sup>85</sup> o, nel caso di Sara, la trisomia 21 – ma non sarebbe nemmeno sbagliato procreare

---

<sup>84</sup> Per un argomento a favore del fatto che la LSN sia una vita non degna di essere vissuta, si veda DeGrazia (2016), mentre per la tesi opposta si veda Balistreri (2021).

<sup>85</sup> Come sostenuto nel capitolo 2, si è consapevoli che definire la sordità una disabilità è controverso e la questione per molti rimane aperta. Si è deciso di citarla poiché la selezione tramite PGD di embrioni con sordità è uno degli esempi concreti dell'utilizzo di tecniche selettive non per evitare malattie genetiche, ma volte alla ricerca di specifici tratti, da molti considerati invalidanti. A questo proposito, per un recente contributo sul tema si veda Wallis (2020).

un individuo con la LND. “Non c’è nessun valore nella non esistenza che fa sì che in entrambi i casi ci siano ragioni valide per dire che venire al mondo costituirebbe un torto” (Heyd, 1992, p. 30). Inoltre, per Heyd la non esistenza non è nemmeno uno stato che può essere *attribuito* a qualcuno, a meno che non si assumano bizzarre teorie metafisiche che intendono la non esistenza come uno stadio antecedente all’esistenza, nel quale le identità delle persone sono già stabilite. In altri termini, per Heyd, la non esistenza “non è affatto uno stato” in cui un individuo può trovarsi (*ibid*). La comparazione tra la vita e l’inesistenza è perciò resa impossibile dall’assenza di valore della non esistenza in quanto tale e dall’irriducibilità del suo presunto valore ai singoli soggetti. Secondo questa prospettiva, se davvero si vuole assumere una moralità *person-affecting*, si dovrebbe essere impegnati a sostenere che nemmeno procreare una vita non degna di essere vissuta sia moralmente sbagliato, alla luce della struttura logica del concetto di danno che, come ricordato in precedenza, è un concetto comparativo. Secondo questa prospettiva, la richiesta morale del MSM sarebbe una mossa irrimediabilmente *ad hoc* (Ranisch, 2020). Nella stessa direzione, McMahan sostiene che l’idea che la moralità assuma una forma esclusivamente personale implica che le scelte procreative debbano assumere la “simmetria dell’incidenza personale” (*Individual-Affecting Symmetry*) (McMahan, 2009, p. 60). Secondo questa prospettiva, esiste una completa simmetria morale tra la generazione di persone con una vita degna di essere vissuta e la creazione di persone con una vita non degna di essere vissuta. In altri termini, se non vi è il dovere morale di generare una vita nella prima condizione, non sussiste nemmeno un dovere di non procreare una vita che versa nella seconda condizione. La concezione *person-affecting* è impegnata a sostenere che un atto può essere sbagliato *solo se* c’è qualche individuo che esiste in qualche momento del presente o del futuro per il quale quell’atto peggiora le sue sorti. Nondimeno far esistere una persona con una vita miserabile non può peggiorare le sorti di quella persona, poiché “peggio per” implica un confronto con un’alternativa che sarebbe migliore per lo stesso individuo. Ma l’alternativa rilevante per far esistere una persona miserabile è semplicemente non farla esistere; in questo caso, tuttavia, non ci sarà mai nessuna persona per la quale non esistere sia meglio dell’esistenza con una vita non degna di essere vissuta, dal momento che si decide di non farla esistere. Pertanto, a meno che non si considerino gli effetti della scelta procreativa sulle persone già esistenti,

o comunque reali, per McMahan vige un'indifferenza morale in merito alla generazione di una vita degna o non degna di essere vissuta.

Nondimeno, secondo McMahan, ciò non significa non riconoscere che una vita sopraffatta dalle sofferenze sia un male per l'individuo che la vive. Questa considerazione conduce al un dovere morale di effettuare l'eutanasia o di intraprendere un percorso di accompagnamento alla morte non appena questo individuo comincia la sua esistenza<sup>86</sup>. Nei fatti, tuttavia, a volte non sarebbe possibile porre termine all'esistenza di persone la cui vita sarebbe sopraffatta dalla sofferenza prima che abbiano esperito gravi supplizi e questo ci spingerebbe a sostenere un dovere morale di non procreare vite non degne di essere vissute. Ma secondo i sostenitori della simmetria dell'incidenza personale, tale dovere non è giustificabile da una prospettiva *person-affecting* e questo, secondo McMahan, ci dovrebbe spingere a riconsiderare un modello di responsabilità che consideri anche delle ragioni di tipo impersonale (McMahan, 2009).

L'argomento della simmetria dell'incidenza personale può essere criticato osservando che i suoi sostenitori non offrano ragioni solide per affermare che l'esistenza non sia comparabile con la non esistenza e che la comparabilità tra questi stati, almeno in alcuni contesti, potrebbe essere perlomeno plausibile (Parfit 1984, Appendice G). Affermare che è sensato parlare di comparabilità tra esistenza e non esistenza permetterebbe di riconoscere che per un individuo con una vita non degna di essere vissuta sarebbe stato meglio non essere mai esistito. A questo proposito, Roberts fa notare che sembra piuttosto bizzarro sostenere, come propone McMahan, che la ragione per cui riteniamo sbagliato procreare una vita sopraffatta dalla sofferenza sia soltanto di tipo impersonale: infatti, "l'erroneità della scelta che quel bambino esista non sembra solo vagamente radicata nell'idea che sia peggio *simpliciter* – peggio, cioè, per l'universo" (Roberts, 2011, p. 341). Tale erroneità morale, invece, appare ben radicata nell'orizzonte dell'incidenza personale.

Sostenere la totale incomparabilità tra l'esistenza e la non esistenza implicherebbe anche che l'uccidere in maniera indolore una persona non costituirebbe un atto moralmente

---

<sup>86</sup> Tale prospettiva è discussa anche in Singer (2015). Si noti inoltre che in questo dibattito il termine "esistenza" è alquanto vago. Ad esempio, un individuo potrebbe cominciare ad esistere ben prima della nascita (in quanto identità numerica, non necessariamente in quanto ente dotato di *status* morale), senza tuttavia sperimentare le sofferenze provocate dal fatto di avere una vita non degna di essere vissuta. D'altro canto, gli autori sopracitati sembrano, in modo controverso, sovrapporre la parola esistenza alla nascita. Qui si adatterà il medesimo utilizzo. Per ragioni di spazio si è deciso di non sollevare questo problema concettuale nel testo, anche se si riconosce che esso andrebbe ulteriormente sviluppato altrove.

sbagliato poiché la morte, una condizione di non esistenza, non fa sì che l'individuo ucciso si trovi in uno stato peggiore a quello precedente, dal momento che la non esistenza è incomparabile con l'esistenza.

I sostenitori della simmetria dell'incidenza personale potrebbero tuttavia replicare che tale critica non tiene conto del fatto che, mentre nel caso dell'omicidio esiste già un individuo, nella scelta procreativa l'individuo che potrebbe avere una vita non degna di essere vissuta non esisterebbe mai, qualora si avesse l'obbligo, come suggerisce il MSM, di non generare vite non degne di essere vissute. Un individuo che non esiste non può avere degli interessi, come ad esempio l'interesse di continuare a vivere, poiché rimarrebbe una persona meramente possibile; pertanto i due scenari non sarebbero moralmente analoghi.

Di contro, per Petersen non è corretto affermare che per definire un individuo svantaggiato o avvantaggiato (in termini esistenziali) ci sia necessariamente bisogno di comparare due stati di cose in cui l'individuo necessariamente esiste. A riprova di ciò, egli immagina due mondi: il Mondo 1 in cui esiste Alison che ha vissuto per 30 anni e finora ha avuto una buona vita, una vita che ha contenuto più benessere che sofferenza, e il Mondo 2, in cui Alison non esisterà mai. Secondo Petersen, è evidente che Alison, se è razionale, dovrebbe preferire il Mondo 1 poiché questa alternativa potrebbe soddisfare al meglio il suo interesse (Petersen, 2001). Questa idea era già stata supportata in precedenza anche da Richard Mervin Hare, il quale sostiene che "la maggior parte di noi è grata per la propria esistenza; e ciò per cui si può essere grati deve sicuramente essere qualcosa per cui si preferisce alla non esistenza" (R. M. Hare, 1988, p. 71). Secondo questi autori, si potrebbe dunque sostenere che l'esistenza sotto certe condizioni potrebbe essere ragionevolmente ritenuta "migliore" della non esistenza; se è vero ciò, allora una vita non degna di essere vissuta potrebbe essere "peggiore" della condizione di non esistere affatto. Nella stessa direzione, Roberts ritiene perfettamente plausibile il fatto che per ognuno di noi sia possibile immaginarsi in uno scenario in cui si è centenari e gravemente malati e chiedersi se continuare ad esistere sia peggio che morire. Se è vero che in questo contesto abbiamo già a che fare con un'individualità, è vero anche che è ragionevole immaginare un mondo in cui l'individuo che si prevede abbia una vita non degna di essere vissuta esisterà: in questo caso un individuo possibile diviene già un individuo reale, il quale preferirebbe ragionevolmente non nascere (Roberts, 2009). Nella scelta procreativa

si tratta quindi di considerare un mondo possibile in cui un individuo, che ora non esiste, esisterà ed esperirà una sofferenza tale da preferire la non esistenza all'esistenza. Pertanto, attraverso tale decisione stiamo scegliendo di non creare uno stato di cose in cui una persona, la quale sarà reale qualora si determinasse quel determinato stato di cose, soffrirà.

Sostenere in modo convincente che una certa comparabilità tra l'esistenza e la non esistenza sia plausibile salverebbe il MSM dalle critiche dei sostenitori della simmetria dell'incidenza personale. Tuttavia, questa strategia solleva un altro importante problema: infatti se si assume che sia possibile tale comparazione e si ritiene che non sia moralmente appropriato procreare una vita non degna di essere vissuta, allora si potrebbe essere impegnati anche a sostenere l'esistenza di un dovere morale di riprodursi per procreare vite degne di essere vissute, una delle conclusioni che ci hanno ragionevolmente spinto ad abbandonare la concezione impersonale. Infatti, in questa prospettiva, esistere con una vita degna di essere vissuta sarebbe *meglio* di non esistere e ciò potrebbe far emergere dei doveri morali di generare individui, ovvero persone reali, con esistenze dignitose.

Il MSM si basa sulla cosiddetta "asimmetria procreativa", secondo cui a) è sbagliato generare un individuo la cui esistenza non è degna di essere vissuta, ma b) è lecito decidere di non riprodursi e quindi non generare un individuo che ha, almeno, una vita degna di essere vissuta<sup>87</sup>. Tuttavia, questa asimmetria sembra insostenibile: se si accetta la simmetria dell'incidenza personale, e quindi la tesi della non comparabilità, si deve rifiutare (a). Se invece si rifiuta la simmetria dell'incidenza personale, ammettendo la plausibilità della tesi della comparabilità, allora si deve rifiutare (b). Pertanto, per salvare il MSM è necessario giustificare l'asimmetria procreativa e al contempo evitare la simmetria dell'incidenza personale. Molti filosofi morali contemporanei ritengono che le due metà dell'asimmetria procreativa non possano essere collocate all'interno di alcuna teoria che non si è costretti, in ultima istanza, a rifiutare (cfr. McMahan, 2009; Persson, 2009; Singer, 2015; Sprigge, 1968).

Tuttavia, si ritiene che assumere una prospettiva personale offra la possibilità di rifiutare l'asimmetria procreativa, pur assumendo un certo grado di comparabilità tra esistenza e non esistenza. Secondo Parfit, "[s]e neghiamo che far esistere qualcuno possa essere buono o cattivo per questa persona, l'asimmetria sembra difficile da spiegare" (Parfit

---

<sup>87</sup> Per un approfondimento sulla asimmetria procreativa si veda McMahan (1981; 2009).

1982, p. 150)<sup>88</sup>. Sulla scorta degli argomenti presentati sopra, l'esistenza può essere giudicata *buona* o *cattiva*, degna di essere vissuta o non degna di essere vissuta; se un certo tipo di esistenza è buona, si può ragionevolmente affermare che sia meglio di niente. Se invece un certo tipo di vita non è degna di essere vissuta si può dire che sia peggio di niente. Nel giudicare che la vita di una persona sia degna di essere vissuta, o meglio di niente, non si è necessariamente impegnati a sostenere una forma di comparazione forte, secondo cui sarebbe stato peggio per questa persona se non fosse mai esistita (Parfit 1984, p. 487). Qui ci si limita a sostenere che l'esistenza *possa* essere un bene, così come un male per la persona reale.

Inoltre, si riconosce che l'essere concepiti non ha necessariamente un valore in quanto tale per l'individuo che poi nascerà: l'esistenza non deve essere considerata un valore intrinseco. Le persone danno valore alla propria vita perché fanno delle esperienze che la rendono degna di essere vissuta, come intraprendere rapporti interpersonali, realizzare i propri progetti, innamorarsi, ecc. In questo contesto, l'essere concepiti, con alcune caratteristiche che rendono possibili queste esperienze, diviene una condizione necessaria anche se non sufficiente per giudicare la nostra vita degna di essere vissuta. Venire all'esistenza non è dunque di per sé prezioso, ma è una preconditione per ottenere qualcosa che renda buona la vita (cfr. Petersen, 2001). Di contro, venire al mondo senza le caratteristiche per fare quelle esperienze che permettono all'individuo di avere una vita degna di essere vissuta, non può essere considerata una condizione neutrale, bensì un male.

Assunta quindi una certa forma di comparabilità, è possibile sostenere che una prospettiva *person-affecting* sia compatibile con la tesi secondo cui è sbagliato fare ciò che sarebbe male o peggio per le persone che vivranno. Dal momento che un individuo con una vita non degna di essere vissuta si troverebbe in una situazione di per sé stessa cattiva, ovvero peggio di niente, generarlo sarebbe un male per lui e questo farebbe emergere buone ragioni per non portarlo all'esistenza. In questo modo si eviterebbe che si verifici uno stato di cose in cui una persona reale soffre. D'altro canto, non sarebbe sbagliato non generare un bambino con una vita degna di essere vissuta. Secondo questa prospettiva, è

---

<sup>88</sup> In questa prospettiva, il tentativo di risolvere la simmetria partendo dalla tesi della non comparabilità sostenuto da Narveson (1967) riuscirebbe soltanto a giustificare il fatto che le persone non abbiano nessun obbligo morale di generare vite degne di essere vissute; ma, come argomentato in precedenza, non si riuscirebbe a giustificare efficacemente la tesi secondo cui non si dovrebbero generare vite non degne di essere vissute. Per una critica alla proposta di Narveson si veda Sprigge (1968)

vero che se la coppia avesse questo figlio, questo *potrebbe* essere un bene per lui, potrebbe cioè essere meglio di niente. Ma se questo bambino non dovesse venire al mondo, ciò non sarebbe un male per lui e pertanto non sarebbe un male per nessuno.

Si noti che questo non significa considerare un individuo meramente possibile nel nostro giudizio morale, ma considerare l'interesse di un individuo che sarebbe stato reale qualora avessimo deciso di generarlo. Si assuma di dover fare una scelta che può condurre a due diversi mondi possibili: il Mondo A, dove esistono solo persone con una vita degna di essere vissuta, e il Mondo B, in cui esistono persone con una vita dignitosa e una persona con una vita non degna di essere vissuta. Assumendo una prospettiva *person-affecting*, esistono buone ragioni per preferire il Mondo A, rispetto al mondo B. Di contro, non esisterebbero ragioni per preferire il Mondo C, in cui sono presenti 50 individui con una vita degna di essere vissuta, rispetto al Mondo D, in cui sono presenti 100 persone (50 di questi erano già presenti nel mondo C) con una vita degna di essere vissuta. Le 50 persone che non ci sono nel mondo C non possono esprimere alcuna lagnanza poiché, di fatto, non esistono: non sono persone reali, ma soltanto persone meramente possibili<sup>89</sup>.

In questa prospettiva, assumere una moralità *person-affecting* sembra sufficiente per salvare il MSM dalle insidie dell'asimmetria dell'incidenza personale e ritenere che le scelte procreative nei contesti selettivi come quello della PGD debbano *almeno* essere guidati da tale modello. Con ciò, si avrebbero buone ragioni per sostenere che Veronica abbia un dovere morale di non trasferire l'embrione affetto dalla LND. Si ribadisce tuttavia che, oltre ai problemi teorici discussi in queste pagine, il MTM non è di certo libero da controversie, le quali, come sostenuto nel capitolo precedente, sono principalmente legate al fatto che è difficile, se non impossibile, fornire una linea chiara e non arbitraria che divida *tutti* i casi di vite meritevoli da i casi di vite non degne di essere vissute<sup>90</sup>; a questo propositivo Jonathan Glover definisce tale soglia "un'astrazione

---

<sup>89</sup> Si noti che la risposta di Parfit al problema della simmetria procreativa è stata criticata su diversi fronti. Roberts fa notare che Parfit assume l'attualismo morale e questo lo esporrebbe problemi di coerenza interna al sistema (cfr. Roberts, 2011). Roberts sostiene, tuttavia, che una soluzione al problema della simmetria, sempre partendo da un approccio *person-affecting* comparabilista, si possa ottenere abbracciando una prospettiva "variabilista", la quale ritiene che tutte le persone, sia attuali sia meramente possibili, debbano essere considerati moralmente; nondimeno la loro "perdita" (e.g. l'essere venuti al mondo con una vita non degna di essere vissuta, il non essere venuti al mondo con una vita degna di essere vissuta) è moralmente rilevante a seconda della posizione in cui l'individuo si trova (cfr. Roberts, 2011). In altre parole, la perdita di persone reali sarebbe rilevante, a differenza delle persone meramente possibili. Più recentemente sono stati fornite delle strategie attualiste (D. Cohen, 2020). Senza addentrarci in queste riflessioni teoriche estremamente complesse, ci si limita a ritenere il MSM un modello plausibile nei termini assunti in questo capitolo.

<sup>90</sup> *Supra* 3.2.1.2.

filosofica” (2006, p. 57). Di seguito, ci si chiederà se tale modello risulti appropriato nell’informare le scelte procreative alla luce della futura possibilità di modifica del genoma umano.

#### **4.2.2 Il modello della soglia minima e il genome editing<sup>91</sup>**

Nelle sottosezioni precedenti si è analizzato il MSM nel contesto della PGD, sviluppando alcune considerazioni teoriche volte a giustificare le sue richieste nei contesti selettivi. Dal momento che, come sostenuto, la PGD consiste in una selezione tra i vari embrioni, tale pratica non danneggia o fa un torto a nessun individuo, ad esclusione dei casi in cui si selezionano un embrione con una qualità di vita attesa tale da rendere la vita del futuro figlio non degna di essere vissuta. Pertanto, questa pratica non ha, generalmente, nessuna incidenza sulla persona: si ritiene, quindi, che questa non sia una pratica *person-affecting*<sup>92</sup>. In questa sezione, partendo dall’assunzione del MSM nei contesti selettivi, si valuterà invece se la futura disponibilità della pratica di GGE faccia emergere delle implicazioni morali diverse rispetto alla PGD. In altre parole, si intende valutare se il MSM sia uno strumento appropriato nell’informare le scelte riproduttive anche alla luce della futura introduzione della pratica di modifica genetica nella riproduzione umana. Sebbene il tema della modifica genetica umana sia stato al centro del dibattito bioetico degli ultimi decenni, i recenti sviluppi tecnologici presentati nel primo capitolo indicano che nel giro di poco tempo la pratica di GGE potrà ragionevolmente considerarsi sicura per essere utilizzata nel processo di riproduzione umana (cfr. O’Neill, 2020). Ciò ha favorito una rinnovata attenzione da parte del dibattito bioetico riguardo al rapporto tra il GGE e la moralità di tipo *person-affecting* (cfr. Alonso & Savulescu, 2021; Battisti, 2021a; Cavaliere, 2018a; Douglas & Devolder, 2021; Feeney & Rakić, 2021; Palacios-González, 2021; Ranisch, 2020; Rulli, 2019; Schaefer, 2020; Sparrow, 2021).

Dal punto di vista dei procreatori è possibile osservare delle somiglianze tra il GGE e la PGD: entrambe le pratiche possono essere utilizzate nella FIVET per trasferire embrioni che avranno alcuni tratti specifici secondo le preferenze dei genitori. Tuttavia, se

---

<sup>91</sup> Le sottosezioni 4.2.2., 4.3, 4.3.1. e 4.3.2. ripropongono concetti, talvolta utilizzandone la stessa forma, già riportati in Battisti (2021a, 2021b).

<sup>92</sup> Con l’accezione *person-affecting* in riferimento alle tecniche di riproduzione medicalmente assistita si fa riferimento soltanto ai danni e benefici di tipo comparativo, i quali prescindono dal fatto che portare all’esistenza qualcuno possa essere un bene o un male per il futuro individuo.



attraverso la PGD si compie un'azione meramente selettiva sugli embrioni, con la pratica di GGE si promuove invece la modifica di un embrione specifico e ciò può avere delle conseguenze moralmente rilevanti. Se infatti si assume che l'embrione modificato condivide l'*identità numerica* con il futuro individuo<sup>93</sup>, modificare tale embrione appare un atto che può avere degli effetti sulla persona che si svilupperà da esso. In altre parole, intervenire sul patrimonio genetico di un embrione prima che esso venga impiantato potrebbe danneggiare o beneficiare una specifica persona che esisterà. Allo stesso modo, astenersi dall'utilizzare il GGE fa sì che un individuo specifico si trovi in una condizione peggiore o migliore, rispetto alla situazione in cui la modifica fosse avvenuta. Da ciò è possibile sostenere che il genoma di un embrione non sia più qualcosa di immutabile e al di fuori del controllo dei genitori: grazie alla futura disponibilità del GGE applicato alla riproduzione umana, un embrione avrà una serie di possibilità, vale a dire diverse versioni del suo genoma, con cui venire all'esistenza. In questo contesto, non si ha più a che fare con una scelta tra "esistenza" o "non esistenza", come nel caso della PGD; stiamo, piuttosto, scegliendo di cambiare il patrimonio genetico del futuro individuo, il quale sarebbe stato qualitativamente diverso senza tale modifica, o con una modifica diversa. La modifica del genoma di un embrione affetto da una determinata condizione genetica porterà questo embrione a svilupparsi in un bambino numericamente identico che, senza la modificazione del genoma, sarebbe stato affetto da una malattia genetica (Omerbasic, 2018). Alla luce di ciò, risulta ragionevole definire il GGE come una pratica che incide sulla persona ovvero una pratica *person-affecting*<sup>94</sup>, a differenza della PGD.

A questo punto risulta opportuno capire che cosa comporti concepire il GGE come una procedura di incidenza personale. Si sostiene che, in alcuni circostanze, la disponibilità del GGE generi nuovi obblighi morali nei confronti della progenie. Per rendere più chiaro questo passaggio è opportuno proporre due casi o esempi: il caso di Julia e il caso del futuro Jeff (cfr. Battisti, 2021a):

Julia è una neonata affetta dalla malattia X che, pur non essendo così grave da rendere la sua vita non degna di essere vissuta, rischia di compromettere significativamente: a) il suo

---

<sup>93</sup> Il concetto di identità numerica è stato presentato nella sezione 3.2. Si noti che tale assunzione per molti è controversa: se ne discuterà in 4.3.3.

<sup>94</sup> In questo lavoro evito intenzionalmente di riferirmi al GGE come a una forma di "terapia". Sebbene il GGE possa essere riconducibile a tale orizzonte in forma maggiore rispetto alla PGD (cfr. Cavaliere, 2018a), considerare tale pratica un trattamento terapeutico è una questione piuttosto controversa. Per una discussione su questo tema si veda Rulli (2019) e Palacios-González (2021).

benessere fisico o psicologico; b) la sua gamma di opportunità per scegliere il proprio progetto di vita; c) la possibilità di sviluppare capacità e competenze necessarie per perseguire una gamma ragionevole di tali opportunità e alternative; d) le capacità di ragionamento pratico e giudizio che consentono all'individuo di impegnarsi in una deliberazione ragionata e critica su tali scelte. La cura Y è disponibile, legale, economica e sicura<sup>95</sup>.

È ragionevole sostenere che una compromissione significativa di (a), (b), (c), e/o (d) equivalga a danneggiare Julia. Alla luce di ciò, come sostenuto nel secondo capitolo, è ragionevole aspettarsi che ci sia un vasto consenso nel sostenere che i genitori abbiano il dovere morale di curare Julia<sup>96</sup>. Tuttavia, qualora la cura Y non fosse disponibile, non fosse stata ancora scoperta, o qualora il genitore visse in un Paese che non garantisce le cure sanitarie e fosse talmente povero da non potersi permettere Y, sarebbe decisamente più problematico sostenere che il genitore sia moralmente responsabile per non essere intervenuto al fine di curare la malattia X nella figlia neonata. Infatti, come si è sostenuto, la responsabilità di ruolo genitoriale dipende dalle *capacità materiali* del genitore.

Si consideri ora il caso del futuro Jeff:

Il futuro Jeff è un embrione *in vitro* che sta per essere impiantato nell'utero di sua madre al fine di svilupparsi in una persona chiamata Jeff. Il futuro Jeff è affetto da una mutazione genetica che causa una malattia genetica X1, che potrebbe compromettere il suo benessere fisico o psicologico e/o ridurre la ragionevole gamma di opportunità, nello stesso modo in cui X potrebbe danneggiare Julia. Come nel caso di Julia, ci si aspetta che la vita del futuro Jeff con X1 sia degna di essere vissuta. Y1, il trattamento GGE che risolve la mutazione genetica, è disponibile, efficace, sicuro, legale ed economico. Tuttavia, i futuri genitori decidono di trasferire il futuro Jeff senza modificare il suo genoma e, di conseguenza, dopo 9 mesi Jeff nascerà affetto da X1.

Sebbene per molte persone questo scenario possa sembrare irrealistico, esso potrebbe verificarsi per diversi motivi: qui ne vengono presentati alcuni, partendo da quelli più improbabili, anche se filosoficamente interessanti, e concludendo con quelli più plausibili. In primo luogo, i genitori del futuro Jeff hanno personalità sadiche e vogliono generare un figlio che soffre della malattia genetica X1<sup>97</sup>. In secondo luogo, i suoi genitori

---

<sup>95</sup> Per una discussione sul concetto di "ragionevole gamma di opportunità" si veda il Capitolo 6.

<sup>96</sup> *Supra* 2.3.1.

<sup>97</sup> Questo bizzarro ma affascinante caso viene riportato in Douglas e Devolder (2021).

potrebbero volere un figlio malato per far sì che essi possano prendersi cura di lui per tutta la vita. In terzo luogo, i futuri genitori credono che X1 non sia una condizione che svantaggi Jeff; al contrario, pensano che X1 possa aiutarlo a interagire con una specifica comunità a cui i genitori appartengono. Infine, i futuri genitori non sono a conoscenza della condizione genetica di Jeff, dal momento che non hanno intrapreso alcun processo di *screening* genetico dell'embrione per rilevare le malattie genetiche del futuro Jeff. Quest'ultimo scenario sembra plausibile considerati i dati già riportati nel primo capitolo secondo cui, negli Stati Uniti, solo il 31,9% circa dei cicli di FIVET ha riportato il trasferimento di almeno un embrione che è stato sottoposto a test genetici preimpianto nel corso del 2017 (CDCP, ASRM e SART 2019)<sup>98</sup>. Al netto della realistica o meno del caso del futuro Jeff, questo risulta particolarmente utile per comprendere se vi siano e quali siano i doveri morali emergenti dalla futura disponibilità della pratica di GGE.

Sebbene nel caso di Julia risulti particolarmente lampante l'esistenza di un dovere morale di curare la neonata, la valutazione morale nel caso di Jeff potrebbe non essere così immediata. Per valutare se i genitori del futuro Jeff abbiano commesso un atto moralmente sbagliato, risulta opportuno proporre una comparazione tra il caso di Julia e quello del futuro Jeff, in modo tale da verificare se esistono delle analogie moralmente rilevanti: in primo luogo, si può notare che sia Y1 sia Y sono trattamenti disponibili, legali, economici e sicuri. In secondo luogo, Julia e Jeff sarebbero entrambi danneggiati, rispettivamente da X e X1, qualora i genitori decidessero di non sottoporli ai trattamenti Y e Y1 poiché la decisione di quest'ultimi, in entrambi i casi, inciderebbe sul loro rispettivo figlio, esistente nel caso di Julia, o futuro, nel caso di Jeff. Sia Julia sia Jeff avrebbero perciò diritto a esprimere lamentele riguardo al comportamento dei genitori, i quali generalmente sono considerati moralmente responsabili delle azioni e omissioni che determinano lo stato di salute dei loro figli<sup>99</sup>. Alla luce di ciò, sembrano esserci buone ragioni per sostenere che genitori abbiano un dovere morale di trattare con Y1 il futuro Jeff. Infatti, le ragioni morali che nel caso di Julia fanno emergere il dovere di curarla con Y emergono anche nel caso del futuro Jeff. Pertanto, se accettiamo che nel caso di Julia i genitori abbiano l'obbligo morale di curare la neonata, allora si è impegnati anche ad accettare l'esistenza di un dovere morale di trattare il futuro Jeff con GGE.

---

<sup>98</sup> *Supra* 1.1.2.

<sup>99</sup> Per un approfondimento sul concetto di "lamentela" nel contesto dell'ingegneria genetica si veda Delaney (2011).

Va tuttavia notata una differenza tra i due esempi: nel caso di Julia è necessario considerare anche l'attuale sofferenza della neonata provocata dalla malattia X, mentre non è così nel caso del futuro Jeff poiché l'embrione precoce non può provare piacere o dolore. Nondimeno, a parità di altre condizioni, il caso di Julia sembra comunque comportare un obbligo morale di curarla per ragioni che emergono anche al caso del futuro Jeff: infatti sia Julia sia Jeff potrebbero essere svantaggiati o danneggiati dalla decisione dei genitori di evitare di curarli e questa è una forte ragione a favore di un dovere morale di curare, il quale è indipendente dalla sofferenza attuale di Julia.

Una volta appurata la similitudine morale tra il caso di Jeff e quello di Julia – ossia appurato che il GGE potrebbe richiedere un maggiore obbligo morale da parte dei genitori – risulta opportuno interrogarsi su come cambino effettivamente i limiti della responsabilità procreativo-genitoriale e in quali circostanze i genitori risultino vincolati da maggiori doveri morali nei confronti della progenie.

Prima di proseguire con tale riflessione, però, è opportuno fare una chiarificazione. Si noti, infatti, che nel caso di Julia i genitori si trovano di fronte a due opzioni, ovvero 1) curarla o 2) non curarla, e solo la prima dovrebbe essere considerata eticamente giusta. Al contrario, nel caso del futuro Jeff, i futuri genitori si trovano di fronte a tre opzioni, perché non si ha ancora a che fare con una persona<sup>100</sup>. Infatti, sebbene si sia sostenuto che la pratica di GGE sia *person-affecting*, ciò non significa che l'embrione al momento della modifica sia già una persona avente uno *status* morale pieno. Qui si intende piuttosto sostenere che le azioni effettuate su quell'embrione avranno degli effetti su un individuo futuro, il quale *sarà* dotato di *status* morale pieno. Pertanto, le opzioni dei futuri genitori sono: 1) trattare l'embrione; 2) non trattare l'embrione; 3) decidere di non trasferire l'embrione, scegliendo quindi un altro embrione (se disponibile) o rinunciando alla gravidanza. Mentre, come si è cercato di argomentare sopra, la seconda opzione dovrebbe essere considerata moralmente sbagliata, non sussistono ragioni per cui la terza scelta non debba essere considerata moralmente ammissibile. Decidere di non trasferire il futuro Jeff non ha effetti su nessuna persona reale perché il futuro Jeff non lo è ancora. Poiché nessuna persona esistente o futura è resa peggiore o migliore da questa scelta, la terza opzione deve essere considerata ammissibile nell'orizzonte della moralità di incidenza

---

<sup>100</sup> Qui si assume che Julia sia già una persona. Sebbene questa ipotesi sia supportata dalla morale di senso comune, per alcuni è controversa. Si veda Giubilini e Minerva (2013).

personale nel quale si sta riflettendo. Pertanto, non vi è alcun dovere morale di trasferire in utero il futuro Jeff.

Tuttavia, qualora i riproduttori decidessero di trasferire *in utero* quell'embrione specifico, ovvero il futuro Jeff, allora emergerebbe il dovere morale di trattare l'embrione prima del trasferimento. Decidendo di trasferire un embrione specifico, i futuri genitori stanno creando un particolare individuo che avrà degli interessi a non essere danneggiato o svantaggiato dalle scelte dei genitori. In altre parole, i futuri genitori *riconoscono* quell'embrione come il loro futuro figlio. Quindi, anche se stiamo modificando un embrione che non è una persona al momento della modifica, dovremmo trattarlo *come se* fosse una persona reale, alla luce dell'aspettativa che quell'embrione specifico si svilupperà in una persona specifica la quale è numericamente identica all'embrione trasferito *in utero*. Grazie all'atto dei genitori di riconoscere l'embrione come il loro futuro figlio, l'embrione *in vitro* designato condivide non solo una continuità biologica, ma anche una *continuità morale* con la persona futura sviluppata da tale embrione.

Si noti tuttavia che tale atto di riconoscimento non comporta alcun obbligo di trasferire l'embrione modificato o di dare alla luce un bambino. Anche se inizialmente avessero acconsentito alla modifica e all'impianto, i genitori potrebbero rivedere la loro volontà di avere quel bambino specifico in qualsiasi momento decidendo di abortire o di non impiantare l'embrione modificato, o selezionando e trasferendo un altro embrione. Tuttavia, se i futuri genitori stanno trasferendo un embrione specifico, come nel caso del futuro Jeff, per dare alla luce un individuo numericamente identico a tale embrione, allora essi sono tenuti moralmente a trattare quell'embrione attraverso la GGE prima del trasferimento.

Per riassumere, poiché le ragioni morali che nel caso di Julia implicano il dovere morale di curarla sono presenti nel caso del futuro Jeff, si dovrebbe accettare che i genitori abbiano il dovere morale di trattare anche il futuro Jeff. Si sostiene pertanto che, alla luce della disponibilità del GGE, in alcuni casi i genitori abbiano un dovere morale di trattare gli embrioni prima del trasferimento *in utero*. Ciò significa che i genitori hanno maggiori doveri nei confronti della loro progenie rispetto a quanto veniva proposto dal MSM. La richiesta di questo modello, infatti, non risulta più applicabile nel contesto in cui il GGE è disponibile: mentre nel contesto in cui la PGD è l'unica pratica disponibile, i genitori non incontrano nessun dovere morale di scegliere un embrione che si svilupperà in un

individuo non affetto dalla malattia X1, nel contesto in cui il GGE è disponibile, legale sicuro ed economico, i genitori hanno invece un dovere morale di trattare il futuro Jeff affetto da X1 grazie a Y1 prima del trasferimento in utero. Il MSM è dunque uno strumento non appropriato per informare le scelte dei futuri genitori in questo contesto.

### **4.3. Ridefinire la responsabilità procreativa alla luce del *genome editing***

Dal momento che il GGE comporta maggiori vincoli morali per i futuri genitori rispetto a quanto proposto dal MSM per le pratiche selettive, è opportuno comprendere come venga ridefinita la responsabilità riproduttiva alla luce della disponibilità del GGE. In primo luogo, si deve ribadire che l'argomento proposto non impone di trasferire l'embrione modificato in utero (e di proseguire il processo di gravidanza) qualora i riproduttori cambiassero le proprie intenzioni dopo essersi sottoposti a FIVET. Inoltre, tale argomento non richiede nemmeno ai futuri genitori di modificare un embrione affetto da malattia genetica anziché selezionarne un altro non affetto da quella patologia, qualora fosse disponibile. Non vi è nessuna ragione basata su una morale *person-affecting* per preferire la modifica genetica rispetto alla selezione. In sintesi, nessuna persona è svantaggiata dalle scelte dei genitori di non trasferire l'embrione e interrompere il processo di gravidanza, o di preferire la selezione alla modifica genetica; pertanto, nessuno può esprimere lamentele nei confronti di questi ultimi.

È invece plausibile sostenere che la disponibilità del GGE generi maggiori vincoli morali ogniqualvolta i genitori decidano di trasferire uno specifico embrione che si svilupperà in un individuo affetto da una malattia genetica che risponde ai seguenti criteri: 1) malattie genetiche che, pur compatibili con una vita degna di essere vissuta, compromettono il benessere fisico e mentale del figlio o che possono ridurre considerevolmente il numero di opportunità per realizzare il suo piano di vita; 2) malattie genetiche per le quali, al momento della fecondazione *in vitro*, sia stata scoperta una cura efficace e sicura attraverso la pratica in questione e, inoltre, non sia possibile curarle in modo più o almeno egualmente efficace *in vivo*<sup>101</sup>, o dopo la nascita del futuro individuo. Solo in queste circostanze il bambino può esprimere lamentele in merito alla decisione dei genitori e ciò

---

<sup>101</sup> In questo contesto si fa riferimento alla terapia fetale e alla terapia genica *in utero*. Per uno sviluppo del tema della responsabilità nel contesto della terapia fetale si veda Kanaris (2017)

fa emergere ragioni morali che vincolano la libertà procreativa dei genitori. A questo punto rimane da specificare concretamente quando e in quali situazioni i genitori incontrino i doveri morali sopra descritti. Propongo qui di discutere due proposte originali alternative.

#### ***4.3.1. Il modello della limitazione forte della libertà procreativa***

La prima proposta è il “modello della limitazione forte della libertà procreativa”, il quale sostiene che il GGE rivoluzionerebbe il processo riproduttivo tanto da minare il diritto alla riproduzione naturale. A fronte della possibilità tecnologica ed economica di farlo, ovvero a fronte delle capacità materiali, i genitori avrebbero perciò il dovere morale di riprodursi attraverso la FIVET, in modo tale da sottoporre l’embrione designato al trasferimento *in utero* alla pratica di GGE ogni volta che quest’ultimo risulti affetto da malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2). Dal momento che i genitori non hanno alcun controllo sui tratti genetici dell’embrione creato attraverso il rapporto naturale – a meno che non si ipotizzi la disponibilità di una tecnica di manipolazione genetica direttamente nel grembo della madre (Peranteau & Flake, 2020) – i genitori dovrebbero sempre sottoporsi a FIVET al fine di garantire al futuro individuo la possibilità di un’esistenza priva delle malattie genetiche che rispondono ai criteri citati poc’anzi.

Da una prospettiva *person-affecting*, questa proposta piuttosto controversa, molto impegnativa per i genitori e difficile da difendere dalla prospettiva di incidenza personale assunta in questo lavoro<sup>102</sup>. Infatti, è facile osservare che l’embrione creato attraverso il rapporto sessuale non sarebbe mai esistito se non come risultato dello stesso. L’embrione è il risultato dell’incontro tra uno specifico spermatozoo e un ovocita in un preciso momento; se i riproduttori avessero deciso di sottoporsi a FIVET, ci sarebbe stato un incontro tra gameti diversi in un momento diverso e ciò avrebbe dato alla luce un embrione numericamente diverso. L’individuo concepito attraverso un rapporto sessuale, non avendo alcuna possibilità di essere geneticamente modificato, non può esprimere legittime lamentele nei confronti dei genitori per non aver evitato la malattia genetica che soddisfa i criteri 1) e 2), poiché, come nel contesto della selezione genetica, l’unica possibile esistenza per il figlio è un’esistenza in cui è affetto dalla malattia genetica. Da

---

<sup>102</sup> In 6.4., sosterrò che il modello della limitazione forte della libertà procreativa possa essere parzialmente riabilitato considerando la rilevanza morale delle intenzioni e degli atteggiamenti del procreatore.

una prospettiva di incidenza personale, anche alla luce della disponibilità del GGE al fine di trattare malattie genetiche che soddisfino i requisiti 1) e 2), il diritto alla riproduzione naturale non sarebbe pregiudicato. I genitori che vogliono riprodursi attraverso un rapporto sessuale non incontrano ragioni morali per evitare le suddette malattie genetiche alla loro progenie.

I sostenitori della prima proposta, però, potrebbero rispondere alla critica mediante il seguente argomento: anche se altamente improbabile, non sarebbe impossibile ritenere che lo stesso spermatozoo possa fecondare lo stesso oocita sia *in vitro* sia durante il rapporto sessuale, sviluppandosi così nello stesso individuo. In questa ipotetica prospettiva non sarebbe sbagliato dire che l'embrione concepito *in vivo* da cui è derivato l'individuo avrebbe potuto trovarsi in un luogo diverso, ovvero *in vitro*, nel quale avrebbe potuto essere curato attraverso il GGE. Alla luce di questa possibilità, si potrebbe sostenere che il grembo materno non costituisca un luogo ideale per la procreazione e perciò, a fronte dell'emergenza di malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2), procreare naturalmente dovrebbe essere moralmente problematico. Scegliendo deliberatamente di procreare in modo naturale, si priva l'embrione della possibilità di trovarsi nel luogo ideale per essere sottoposto ai trattamenti per evitare le malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2)<sup>103</sup>.

Tale replica è alquanto controversa e sembra dare un'eccessiva importanza a probabilità irrisorie da un punto di vista statistico, non tenendo conto della specificità della pratica di FIVET: in primo luogo, alla donna che intende sottoporsi a questa pratica vengono somministrati dei farmaci finalizzati all'iperovulazione cioè allo sviluppo di più follicoli e quindi di un numero maggiore di cellule uovo, mentre nel ciclo spontaneo viene prodotta solitamente una sola cellula uovo. Si possono perciò presentare ragionevoli dubbi sul fatto che, attraverso il processo di iperovulazione, l'ovocita O effettivamente esista, sostenendo invece che esistono altri ovociti ma tutti numericamente diversi da O. Inoltre, anche ammesso che uno degli ovociti prodotti sia O e che O sia disponibile per il processo di fecondazione artificiale, la possibilità che si verifichi la fecondazione tra O e lo specifico spermatozoo S sia *in vivo* che *in vitro* risulta infinitamente bassa se si

---

<sup>103</sup> Ritengo che questa difesa del modello della limitazione forte della libertà procreativa sia in linea con l'argomento di Roberts brevemente presentato nella nota 74, secondo cui alcuni casi definiti di non identità, sarebbero invece dei casi di probabilità (Roberts, 2007). L'argomento di Roberts presenta gli stessi problemi del modello di responsabilità procreativa in esame poiché, come si vedrà sotto, sembra dare eccessiva importanza alla probabilità infinitesime. Per una critica a Roberts che utilizza in parte il medesimo argomento, si veda Greene (2016).



considera il numero di spermatozoi prodotti per eiaculato. Infatti, la quantità di sperma prodotta da ogni eiaculazione è compresa tra 1,5 ml e 5 ml e dipende da molteplici fattori tra cui il tempo che intercorre tra una eiaculazione e l'altra e altri fattori individuali. Inoltre, variabile è anche il numero di spermatozoi per eiaculazione, il quale è legato soprattutto allo stato di salute del soggetto: tale numero varia da 200 a 500 milioni per eiaculazione (Saladin, 2016). In terzo luogo, è opportuno notare quanto le piccole variazioni di tempo potrebbero influenzare la fecondazione dell'ovocita femminile O da parte dello spermatozoo S. Tali dati e considerazioni ci permettono di comprendere quanto sia drasticamente bassa, se non scientificamente impossibile, la probabilità che si verifichi la fecondazione della stessa coppia di gameti *in vitro* e *in vivo*. Anche concedendo l'esistenza di un'infinitesima possibilità del verificarsi di tale evento, essa sarebbe sicuramente inferiore ad altre probabilità che generalmente vengono trascurate nel calcolo morale. In questa prospettiva, se considerassimo valida la replica sopra riportata, dovremmo condannare noi stessi all'immobilismo perché ogni nostra azione potrebbe comportare la possibilità, seppur minima, di causare un danno a qualcuno. Alla luce di ciò, la prima proposta deve dunque essere ragionevolmente respinta.

#### ***4.3.2. Il modello della limitazione debole della libertà procreativa***

Una seconda proposta, più ragionevole, è “il modello della limitazione debole della libertà procreativa”, il quale sostiene, invece, che solo i genitori *già* all'interno del processo di FIVET – quando cioè gli embrioni per il trasferimento *in utero* esistono *già* – abbiano un dovere morale di trasferire embrioni che non presentano le malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2). In altri termini, data la disponibilità del GGE, i futuri genitori non dovrebbero trasferire l'embrione designato, a meno che non sia stato prima garantito che l'embrione non è affetto da malattie genetiche che soddisfano i criteri 1) e 2). Solamente in questa prospettiva è sensato parlare di un danno o di un beneficio, perché l'embrione designato al trasferimento, già esistendo in quanto identità numerica, avrebbe la possibilità di essere modificato per evitare malattie genetiche. Chiaramente, è bene ribadirlo, questo dovere morale non è verso l'embrione, il quale non è ancora una persona e non esiste come tale, ma verso la persona futura che si svilupperà da quello specifico embrione.

Tale proposta si traduce in una limitazione “morale” delle scelte riproduttive per le coppie che decidono di sottoporsi a FIVET, le quali non sono più moralmente legittimate a trasferire *in utero* un qualsiasi embrione con una vita attesa degna di essere vissuta, come avveniva nel contesto della selezione genetica. I genitori dovrebbero invece trasferire *in utero* uno o più embrioni liberi dalle malattie che rispondono ai criteri 1) e 2), poiché qualora trasferissero un embrione affetto da tali malattie genetiche emergerebbe il dovere morale di utilizzare GGE prima del trasferimento. Ogni individuo affetto da una malattia genetica che risponde ai criteri 1) e 2) nato grazie a FIVET ha diritto a esprimere lamentele nei confronti dei genitori, poiché tale individuo avrebbe potuto essere sottoposto a GGE e nascere senza la malattia genetica che lo danneggia. In termini pratici, la prospettiva descritta sostiene che un futuro genitore agisce in modo moralmente problematico quando: a) trasferisce *in utero* un embrione dopo averlo modificato con GGE causandogli una malattia genetica che risponde al criterio 1); b) trasferisce *in utero* un embrione con una malattia che risponde ai criteri 1) e 2) senza prima sottoporlo a GGE; c) non sottopone gli embrioni a *screening* genetico volto a rilevare la presenza di malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2) e poi trasferisce un embrione che si svilupperà in una persona con una malattia genetica che risponde ai criteri 1) e 2)<sup>104</sup>. In tutti e tre i casi è possibile affermare che il futuro individuo si trovi in una condizione “danneggiata” che poteva essere evitata dai genitori ed è quindi legittimato ad esprimere lagnanze verso questi ultimi.

#### **4.3.3. Critiche al modello della limitazione debole della libertà procreativa**

All’argomento presentato sopra possono essere mosse una serie di critiche che verranno di seguito presentate, offrendo al tempo stesso delle ragioni per resistervi.

##### **4.3.3.1. La critica dell’identità**

---

<sup>104</sup> È opportuno sottolineare che l’argomento qui presentato si applicherà principalmente quando e se sarà possibile effettuare in un primo momento *screening* genetici degli embrioni e successivamente modificare gli eventuali embrioni affetti da malattie genetiche in modo sicuro ed efficace. Come già affermato in 1.2.1.1., tale possibilità incontra dei problemi di ordine tecnico, almeno in riferimento alle prime applicazioni del GGE, poiché si ipotizza che l’*editing* del genoma, al fine di evitare rischi di mosaismo, debba essere effettuato precedentemente alla prima divisione cellulare. Tuttavia, effettuare test genetici su embrioni come la PGD a questo stadio significherebbe distruggere l’embrione. In futuro, gli sviluppi scientifici delle tecniche di genome editing e dei test genetici preimpianto potrebbero risolvere queste difficoltà e ciò, in accordo con Avner Hershlag e Sara Bristow, sembra auspicabile se si intende implementare il GGE nella riproduzione umana. Per una presentazione della questione si veda Hershlag e Bristow (2018).

La prima obiezione che può essere mossa al modello della limitazione debole della libertà procreativa è certamente quella dell'identità dell'embrione modificato. Fino ad ora, si è dato per scontato che l'embrione prima e dopo la modifica rimanga il medesimo. In altre parole, il futuro Jeff rimarrebbe il futuro Jeff e si svilupperebbe in Jeff, a prescindere dal trattamento genetico Y1. Questa affermazione è però tutt'altro che scontata. In termini generali, la critica dell'identità sostiene che, a causa della modifica attraverso il GGE, l'embrione modificato si svilupperà in una persona numericamente diversa da quella che si sarebbe sviluppata qualora la modifica non fosse avvenuta. Esistono diverse versioni di tale critica, le quali dipendono dalla definizione di identità che si intende assumere. Da tale definizione derivano anche le implicazioni che la critica dell'identità, qualora si ritenesse convincente, ha sul modello della limitazione debole della libertà procreativa. Prima di approfondire la questione è opportuno sottolineare che, solitamente, coloro che intendono difendere l'appropriatezza etica della pratica in questione evitano la critica dell'identità nel GGE, sostenendo, ragionevolmente, che anche se il GGE modificasse l'identità del futuro individuo, da ciò non seguirebbe che la pratica debba essere considerata moralmente problematica (Holtug, 2009; Holtug & Sandøe, 1996). In questa prospettiva, il GGE sarebbe moralmente controverso solo se si considerasse *già* l'embrione precoce come una persona e quindi attraverso la modifica genetica si starebbe mettendo fine alla vita di un individuo con uno *status* morale pieno. Nondimeno, la riflessione sull'identità dell'embrione assume un'importanza cruciale se si intende investigare non tanto la liceità del GGE, ma piuttosto quali doveri i genitori abbiano nei confronti dei propri figli nel contesto procreativo, da una prospettiva di incidenza personale. È dunque estremamente importante analizzare tale aspetto, tenendo bene a mente che ragionare sull'identità di un individuo o di un embrione non significa necessariamente ragionare sul suo statuto morale, anche se esistono delle prospettive morali che assumono che l'individualità sia un fattore sufficiente per determinare l'esistenza di un individuo in quanto persona (cfr. Ford 1997). Questo aspetto risulterà centrale nell'affrontare la critica dell'identità e le rispettive repliche che verranno proposte di seguito.

*Identità come persistenza del materiale genetico.* Una prima versione della critica assume una visione piuttosto rigorosa dell'identità secondo cui un organismo non potrebbe

sopravvivere a nessuna sostituzione delle sue parti. In questo contesto, la persistenza di *tutto* il genoma dovrebbe essere considerata una condizione necessaria per il mantenimento dell'identità dell'individuo. Pertanto, siccome a seguito del GGE l'embrione non possiede più lo stesso materiale genetico dell'embrione prima della modifica, il GGE non potrebbe essere inteso come trattamento che migliora o peggiora il futuro individuo: l'embrione, infatti, non avrebbe più la medesima identità numerica del futuro individuo e quindi non si starebbe beneficiando una persona reale, ma si sarebbe originata una nuova identità attraverso la modifica. In sintesi, il GGE, modificando il genoma, interromperebbe la continuità di sviluppo tra l'embrione e l'individuo che nascerà; questi, non condividendo la totalità del patrimonio genetico, dovrebbero essere considerati due entità differenti. Perciò, l'espansione degli obblighi genitoriali prospettata verrebbe meno.

La concezione dell'identità qui presentata sembra tuttavia troppo rigida e decisamente poco plausibile poiché, come osserva Robert Elliot, non tutte le parti materiali di un organismo sono *necessarie* per la sua esistenza in quanto medesimo individuo. Per rendere più chiara tale tesi, Elliot riporta il seguente esempio: come un tavolo a cui viene apportata una leggera modifica non smette di essere quel determinato tavolo, in egual modo l'embrione precoce non cessa di esistere, o di essere tale, quando viene modificata una piccola parte del suo genoma (Elliot, 1993). Nel caso specifico del GGE, si deve poi ricordare che la pratica potrebbe avere nel futuro più prossimo un'effettiva efficacia principalmente nella sostituzione di pochi geni. Infatti, la previsione dei ricercatori è quella di fornire un trattamento clinico soprattutto per le malattie monogeniche. A questo proposito, è chiaro che l'embrione a cui sarà sostituito il gene difettoso verrà modificato in modo molto limitato; basti pensare che il patrimonio genetico umano è composto da un numero nell'ordine delle decine di migliaia di geni. Pertanto, una sostituzione di uno o due geni risulterebbe marginale.

D'altro canto, ciò non significa non riconoscere che un utilizzo massivo della modifica genetica possa avere delle ripercussioni sull'identità numerica dell'embrione. Ad esempio, la sostituzione di un intero cromosoma sessuale in un embrione A potrebbe porre termine all'esistenza di A, il quale lascerebbe il posto a un embrione B di sesso opposto (Palacios-González, 2021). Secondo Cesar Palacios-González questo sarebbe un

esempio non controverso di modifica dell'identità numerica<sup>105</sup>. Da questa interpretazione dell'identità numerica – ovvero che l'identità numerica di un ente dipende da quanto materiale genetico viene preservato prima o dopo la modifica – sarebbe possibile ritenere che esistano trattamenti GGE che incidono sulla persona, ovvero dei cambiamenti minimi del genoma come i futuri trattamenti genetici per malattie monogenetiche, e riconoscere che potrebbero, almeno in linea teorica, essercene altri che incidono sull'identità. Ad ogni modo, in questa prospettiva, il modello della limitazione debole della libertà procreativa si applicherebbe ai primi casi e non ai secondi, poiché l'esistenza o meno di vincoli morali nei confronti della progenie dipenderebbe dall'entità della modifica genetica.

*Identità come tutto integrato.* Un'altra versione della critica è offerta da Zohar, che non si concentra tanto sull'entità della modifica, ma sugli effetti di quest'ultima sul funzionamento dell'individuo come un tutto integrato. Zohar sostiene che non sia tanto la sostituzione del genoma a determinare l'alterazione dell'identità, bensì qualsiasi modifica, anche minima, che provochi un'alterazione sia dello sviluppo cerebrale sia delle caratteristiche fisiche del futuro individuo (Zohar, 1991). In questo contesto, l'identità non viene intesa come la somma dei componenti di un ente – come avviene nella proposta della persistenza del genoma – bensì come essere un tutto integrato. In altre parole, un cambiamento del genotipo che influenza il fenotipo in modo non impercettibile sarebbe un cambiamento che altera l'identità del futuro individuo. Ciò che differenzia la somma delle parti, come ad esempio i singoli geni, e l'idea di un tutto integrato è l'*organizzazione* con cui le parti sono integrate. Adottando una prospettiva funzionalista sull'identità, Zohar ritiene che l'organizzazione genetica sia l'essenza dell'identità personale allo stadio embrionale: se cambiasse il modo in cui il genotipo funziona e si esprime fenotipicamente, allora ci sarebbero dei cambiamenti tali da condurre a una distruzione dell'identità dell'ente e alla creazione di una nuova. Si noti che in questa prospettiva è chiaro che per definire l'identità degli esseri umani non conta soltanto il patrimonio genetico, ma anche altri elementi rilevanti, come le abitudini, le idee, le relazioni e le interazioni con il mondo e con altri esseri umani. Tuttavia, questi elementi incidono sull'identità in un contesto postnatale e non certamente nella fase

---

<sup>105</sup> Come si vedrà in seguito, per i sostenitori di un approccio biologico all'identità la sostituzione di un intero cromosoma sessuale non modifica l'identità di un organismo. Tale modifica avrebbe effetti non tanto sull'identità numerica dell'individuo, ma solo su quella narrativa.

embrionale, dove tutto ciò che determina l'identità è il genoma, il quale deve essere preservato nel suo funzionamento. In sintesi, per Zohar, un cambiamento minimo come un'alterazione impercettibile all'occhio umano non inciderebbe sull'identità, mentre lo farebbe una malattia che risponde ai criteri 1) e 2) poiché essa inciderebbe sul funzionamento e quindi sull'organizzazione dell'individuo stesso. Ciò implicherebbe una inapplicabilità pressoché totale del modello della limitazione debole della libertà procreativa.

La proposta di Zohar è tuttavia scarsamente plausibile se si osserva che l'effetto fenotipico di alcune informazioni genetiche dipende da fattori ambientali, i quali potrebbero essere manipolati attraverso l'azione umana. Sembra controverso sostenere che ciò che viene fatto da altre persone o, più in generale, dalla società possa determinare quali componenti del genotipo costituiscano la propria essenza. Inoltre, la tesi di Zohar ha l'ulteriore implicazione che l'alterazione dell'identità verrebbe a dipendere dalle capacità percettive e dalle capacità di rilevamento dei tratti fenotipici, il che è poco plausibile (Elliot, 1993). Infine, la prospettiva dell'identità proposta da Zohar è discutibile poiché non considererebbe la distinzione tra l'identità di un oggetto e l'identità di un organismo. Zohar fornisce una spiegazione dell'identità dell'embrione partendo dalla similitudine con il dilemma della Nave di Teseo, ove ci si chiede se una nave a cui vengono sostituiti via via tutti i pezzi rimanga la stessa Nave. Per Zohar, come già ribadito, il fatto che rimanga la stessa nave è dato dall'organizzazione funzionale di quest'ultima. Tuttavia, mentre si concede che questo discorso possa valere per una nave o un oggetto inanimato, secondo DeGrazia, non può essere così per gli esseri viventi, gli organismi, in cui la persistenza dell'identità ha a che fare essenzialmente con la continuazione della stessa vita in quanto individui (DeGrazia, 2005). Si discuterà di quest'ultima proposta quando si parlerà dell'approccio biologico all'identità e della critica dell'identità come organismo.

*Identità come continuità psicologica.* La terza versione della critica si basa sul concetto di identità come continuità psicologica. I sostenitori di un approccio psicologico all'identità numerica – i quali sostengono che un individuo rimane se stesso alla luce della persistenza di elementi di continuità esclusivamente psicologici (McMahan, 1998; Parfit, 1984) – potrebbero affermare che un trattamento GGE sarebbe un'alterazione dell'identità

solo se provocasse una diversa catena di connessione e continuità psicologica rispetto a quella che si sarebbe creata senza la modifica (cfr. Alonso & Savulescu, 2021). In altre parole, se la modifica genetica causasse un'alterazione dello sviluppo cerebrale tale da causare una differente traiettoria psicologica, essa provocherebbe un'alterazione dell'identità numerica. In questa prospettiva, un trattamento GGE che sostituisse un gene bloccando lo sviluppo di una disfunzione cardiaca nel futuro individuo non inciderebbe sull'identità; al contrario, un trattamento volto a evitare un ritardo mentale congenito determinerebbe quale identità numerica verrà al mondo. Si noti tuttavia che un trattamento che impedisce il verificarsi di una malattia neurodegenerativa in età adulta – ad esempio, alcune forme della Corea di Huntington – non avrebbe degli effetti sull'identità numerica di quest'ultimo. Seguendo questa interpretazione dell'identità personale, il modello della limitazione debole della libertà procreativa andrebbe confinato a quelle malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2), con l'ulteriore clausola che queste non abbiano effetti sullo sviluppo psicologico del futuro individuo.

Sebbene l'approccio psicologico all'identità sia in linea con le nostre intuizioni non solo in molte circostanze della vita reale, ma anche negli esperimenti mentali speculativi dove la coscienza si separa dal corpo – e per i quali tendiamo a sostenere che l'identità permanga dove è presente la nostra coscienza – per David DeGrazia e Eric Olson tale impostazione avrebbe dei problemi nel rendere conto delle questioni d'identità proprio in riferimento all'inizio della vita (DeGrazia, 2005; Olson, 1997). Infatti, l'approccio psicologico sembrerebbe contraddire l'embriologia, secondo la quale gli organismi umani si sviluppano come feti, nascono e continuano a svilupparsi nelle varie fasi della vita. Per l'approccio psicologico, dal momento che gli embrioni e i feti mancano della capacità di sviluppare connessioni psicologiche, essi non possono essere considerati numericamente identici al futuro individuo e ciò originerebbe il “problema del feto” (cfr. Olson, 1997). Da ciò, siccome un individuo non è mai stato il feto da cui si è sviluppato, diventerebbe poi difficile giustificare, da una prospettiva psicologica dell'identità, l'esistenza di un danno o di un beneficio non solo nel contesto del GGE – anche se questo, assumiamo, non provoca una differente struttura psicologica al futuro individuo – ma anche nel contesto di un eventuale danno a un feto, quando la madre deliberatamente assume droghe o alcool durante la gravidanza. In entrambi i casi, infatti, non si sta danneggiando nessuna persona, né futura né attuale. Per evitare questi esiti contro-intuitivi insiti all'approccio

psicologico, Nicola Jane Williams riconosce che il feto o l'embrione non possano dirsi numericamente identici al futuro individuo; nondimeno osserva anche che l'embrione o il feto possiedono delle caratteristiche distintive, le quali sono necessarie per l'esistenza di un particolare individuo futuro (N. J. Williams, 2013). Da una prospettiva psicologica, queste proprietà distintive sono quelle che determinano alcune proprietà psicologiche distintive nel futuro individuo A il quale non potrebbe esistere in quanto A senza di esse. Pertanto, si potrebbe comunque continuare a parlare di identità, anche se in modo diverso ma pur sempre compatibile con il senso di identità che utilizziamo per discutere di danni e benefici. In altre parole, l'esistenza di danno e beneficio non andrebbe più ricercata ponendo la domanda "l'embrione possiede la stessa identità numerica del futuro individuo dopo la modifica genetica?" ma piuttosto ci si dovrebbe chiedere "l'embrione dopo la modifica genetica è ancora in possesso delle caratteristiche causali distintive che erano necessarie per l'esistenza dell'individuo che sarebbe nato senza che questa modifica fosse avvenuta?" (cfr. N. J. Williams, 2013, p. 363). Di conseguenza, se queste caratteristiche distintive rimanessero fisse durante il processo di modifica genetica, un sostenitore dell'approccio psicologico potrebbe considerare un trattamento GGE come una pratica che incide sulla persona – quindi soggetta al modello della limitazione debole della libertà procreativa – e non che incide sull'identità. Tuttavia, nemmeno a fronte di questa specifica l'approccio psicologico riuscirebbe a giustificare che interventi di GGE che provocano un deficit cognitivo danneggino il futuro individuo, così come l'assunzione di droghe o alcool durante la gravidanza che conduce a ritardi mentali nel neonato.

Rimane inoltre aperta la questione se sia davvero possibile isolare i tratti psicologici distintivi di un individuo. Sebbene questo risulti intuitivo nei casi in cui si confronta una persona con deficit cognitivo e una persona senza di esso, ciò risulta problematico in altre situazioni. A questo proposito Ingar Persson propone il seguente esempio: si supponga che una madre subito dopo aver partorito abbia fatto adottare suo figlio da una famiglia con un ceto sociale differente dal proprio, in un altro Stato o, ancora peggio, che lo abbia lasciato cadere provocandogli un danno così grave al cervello che per il resto della sua vita il figlio soffrirà di deficit mentali gravi. È probabile che non vi sia nessun tratto distintivo psicologico che accomuni questi tre scenari, pertanto un sostenitore dell'approccio psicologico dovrebbe concludere, piuttosto problematicamente, che i tre



scenari abbiano generato tre differenti persone esistenti e di conseguenza che il bambino, nel caso della caduta, non sia stato affatto danneggiato. Tuttavia, Persson sostiene che vi sia una forte tendenza nelle persone a ritenere che il bambino in questione sia il medesimo, sebbene nelle tre ipotesi viva delle vite estremamente diverse (Persson, 1995). Si noti poi che i tratti psicologici distintivi non sarebbero preservati nemmeno da alcuni trattamenti terapeutici su neonati, i quali potrebbero causare una differente traiettoria psicologica nello sviluppo dell'individuo e quindi far sì che un neonato cessi di esistere; questo, ancora, sembra molto discutibile e piuttosto controintuitivo poiché si escluderebbe la possibilità di avere delle ragioni di tipo personale per curare alcune patologie in bambini molto piccoli. Infine, la persistenza di elementi di continuità esclusivamente psicologici potrebbe risentire non solo di modifiche dirette – come l'evitare o il provocare attraverso GGE un deficit cognitivo – ma anche indirette. In questo contesto è comunque plausibile che anche trattamenti di embrioni, feti e neonati che non influenzano direttamente la loro sfera cognitiva abbiano comunque delle influenze sul loro modo di intendere il mondo circostante e quindi anche sulla loro traiettoria psicologica.

*L'identità come organismo.* Un'ultima versione della critica è offerta dall'approccio biologico dell'identità. Se da una parte tale approccio sembra offrire una giustificazione del fatto che molti interventi genetici prenatali, anche quelli di natura più estesa, non modifichino l'identità del soggetto, dall'altra alcuni dei sostenitori di tale prospettiva considerano gli interventi con GGE su embrioni precoci delle pratiche che inevitabilmente incidono sull'identità del futuro individuo. Per spiegare tale argomento è opportuno per prima cosa definire l'approccio biologico all'identità, il quale sostiene che gli esseri umani siano essenzialmente non tanto delle menti incarnate, come invece vorrebbe l'approccio psicologico all'identità, bensì degli animali umani o degli organismi umani. Un organismo umano vivente viene inteso come un ente che appartiene alla specie degli *Homo Sapiens*<sup>106</sup> e che ha la capacità di portare avanti determinati processi vitali. In questa categoria rientrano non soltanto individui adulti normodotati, ma anche feti presenzienti, persone affette da demenza grave e pazienti in stato vegetativo. Essere

---

<sup>106</sup> Per DeGrazia non è importante appartenere alla specie degli *Homo Sapiens*, ma essere animali di qualche tipo, ovvero degli organismi che non possono diventare un tavolo o una pianta senza perdere la loro identità numerica (cfr. DeGrazia, 2005).

organismi umani non significa contare moralmente per tutto l'arco della nostra esistenza, ma significa che un animale umano adulto che si trova nelle condizioni di avere uno *status* morale pieno in precedenza è stato sicuramente un feto, con uno *status* morale plausibilmente inferiore. In questa prospettiva, una volta che un organismo umano comincia ad esistere, l'identità di quest'ultimo è sufficientemente stabile da resistere a cambiamenti genetici o di altro tipo, poiché ciò che conta per definire l'identità numerica è il fatto che tale individuo continui a rimanere in vita (DeGrazia, 2005, 2012). Alla luce di ciò, secondo DeGrazia, interventi genetici prenatali, anche di grande portata, non minano l'identità numerica del futuro individuo, poiché l'organismo che riceve il trattamento continuerebbe a vivere.

Sebbene molte persone, quando pensano alla propria identità, si riferiscano all'aspetto narrativo della stessa, per valutare se un organismo rimane il medesimo prima e dopo l'intervento genetico all'inizio della vita, per i biologi è necessario concentrarsi unicamente sull'identità numerica: per fare ciò bisogna comprendere che cosa fa sì che uno specifico organismo sia *quello* specifico organismo umano e quindi comprendere quando un organismo comincia ad esistere. Attraverso l'individuazione di questo momento ontologico-concettuale è possibile definire quali trattamenti genetici incidono sull'identità e quali invece incidono sulla persona. Un candidato plausibile è il concepimento, poiché, come affermato dalla prospettiva dell'origine, l'unione di uno specifico spermatozoo e uno specifico oocita è una condizione necessaria per l'esistenza di ognuno di noi. Secondo i biologi, modifiche sostanziali che avvengano prima di questo momento potrebbero essere modifiche che incidono sull'identità del futuro individuo: si supponga ora che dal gamete femminile della coppia di embrioni che poi si unirà per generare un organismo umano venga estratto il DNA nucleare rimpiazzandolo con il DNA nucleare di un'altra donna. L'individuo che si origina non è lo stesso poiché esso comincerebbe ad esistere con un altro genoma, rispetto a quello che avrebbe avuto qualora non ci fosse stata la modifica del DNA nucleare. Nondimeno, dopo che l'individuo comincia ad esistere in quanto organismo, ovvero in un momento necessariamente successivo al momento pre-concepimento, la sua identità in quanto organismo diviene certamente più robusta. Infatti, nulla nell'idea di un particolare organismo umano vivente sembra incompatibile con una modifica genetica, come, del resto, modifiche ambientali che cambiano la predisposizione a particolari malattie, il

colore dei capelli, la calvizie, l'altezza, il livello di intelligenza, il potenziale atletico, o simili.

Secondo la prospettiva biologista, una volta che un individuo viene all'esistenza, può cambiare molto senza cessare di esistere. In questo contesto un bambino che è stato gravemente ferito in un incidente d'auto che gli ha causato un lieve ritardo mentale, non viene sostituito da una nuova persona. Allo stesso modo, una volta che un organismo umano ha avuto origine prenatale, può tuttavia cambiare in modo significativo, a causa di modificazioni genetiche o di fattori nell'ambiente uterino, senza scomparire (DeGrazia, 2012). Secondo DeGrazia, la maggior parte degli argomenti a favore dell'affermazione che l'identità prenatale sia fragile confondono l'identità numerica e quella narrativa e assumono, problematicamente, che gli individui siano essenzialmente menti o persone. In questa prospettiva, si potrebbe sostenere preliminarmente che anche trattamenti massivi con GGE non inciderebbero sull'identità della persona futura, la quale potrebbe essere avvantaggiata o svantaggiata dal trattamento in questione o dalla sua omissione.

Va tuttavia osservato che biologi come Olson e DeGrazia non considerano il concepimento come il momento nel quale comincerebbe ad esistere un organismo umano. Come asserito nel primo capitolo, il GGE dovrebbe essere effettuato in uno stadio precedente alla prima divisione cellulare o subito dopo essa, al fine di evitare problemi di mosaicismo, o comunque prima del trasferimento *in utero*. Tuttavia, fino a circa due settimane dalla fecondazione, l'embrione è ancora in grado di dividersi, originando due o più gemelli aventi un DNA identico. In questo periodo, l'embrione funzionerebbe meno come una singola unità integrata che utilizza energia, del tipo che chiamiamo organismo, e più come un insieme di organismi unicellulari uniti in modo contingente.

Questo è esattamente il motivo per cui il gemellaggio e la fusione rimangono possibili. Tali considerazioni spingono i sostenitori dell'approccio biologista all'identità a sostenere che gli organismi umani non sono mai stati embrioni precoci e che quindi gli interventi in questo stadio potrebbero incidere sull'identità dell'organismo che verrà al mondo, in modo di gran lunga maggiore rispetto a cambiamenti dopo questo stadio. In questa prospettiva, il modello della limitazione debole della libertà procreativa dovrebbe essere circoscritto ai casi in cui l'identità dell'organismo che si svilupperà dall'embrione precoce non venga pregiudicata dall'intervento genetico. I sostenitori di questo modello

sono però piuttosto vaghi sul tema e non si specifica se si possa originare lo stesso organismo anche dopo un intervento sui gameti o sull'embrione precoce. Si può ipotizzare che i biologi accettino la tesi secondo cui l'identità numerica dell'organismo umano dipende da quanto materiale genetico viene preservato prima o dopo la modifica, a prescindere degli effetti, oppure la più problematica tesi proposta da Zohar, che si concentra sulle conseguenze fenotipiche che tale modifica può avere sullo sviluppo fisico o cognitivo dell'individuo. Non concepire la fecondazione come il momento nel quale comincerebbe ad esistere un organismo umano avrebbe quindi delle implicazioni significative sulle richieste di estensione della responsabilità procreativo-genitoriale prospettate dal modello della limitazione debole della responsabilità procreativa, il quale vedrebbe ridotta, se non annullata, la sua applicazione.

Pur ritenendo l'approccio biologista promettente e accettando buona parte delle sue considerazioni e implicazioni, è possibile muovere una replica alla tesi secondo cui il momento ontologico-concettuale di origine dell'individuo avverrebbe soltanto dopo la fecondazione. Se questa critica si dimostrasse efficace e si riuscisse a dimostrare che l'embrione precoce può, il più delle volte, essere considerato numericamente continuo al futuro individuo, si riabiliterebbe pienamente il modello della limitazione debole della responsabilità procreativa anche per eventuali modifiche poligenetiche.

Si noti, in primo luogo, che la divisione gemellare di un embrione è un fenomeno abbastanza raro, seppur più frequente nella riproduzione medicalmente assistita (cfr. Hviid, Malchau, Pinborg, & Nielsen, 2018). Alla luce di ciò, si potrebbe sostenere che gli embrioni che non si dividono siano numericamente identici agli individui che si svilupperanno da essi. In questo contesto, mentre i non gemelli vengono all'esistenza al momento del concepimento, i gemelli vengono all'esistenza al momento del gemellaggio. A tale osservazione DeGrazia risponde che questa tesi è impegnata a sostenere che ogni gemellaggio sia una tragedia perché significherebbe che lo zigote originale non esiste più. Inoltre, dovremmo sostenere delle politiche volte a evitare i gemellaggi (DeGrazia, 2006). Ma questi argomenti non sono affatto efficaci nella prospettiva che abbiamo adottato, ovvero che l'embrione precoce non ha uno statuto morale pieno: questi ultimi avrebbero ragion d'essere solamente in virtù del fatto che si consideri lo zigote un ente dotato di statuto morale.

Più nello specifico, secondo Matthew Liao, sostenere che un ente può dividersi non significa che questo ente non sia un organismo individuale umano: infatti un'ameba vivente ha il potenziale per "gemellare" e dare origine a due o più amebe in qualsiasi momento. Non ne consegue che prima della divisione in due o più amebe non ci fosse un'unica ameba. Oppure, nel caso della maggior parte delle piante, si possono utilizzare parti di una pianta per crearne un'altra completamente nuova. Ancora una volta, non ne consegue che non sia esistita una pianta distinta prima di tale procedura (Liao, 2010). Inoltre, il fatto che l'embrione sia ancora indifferenziato non pregiudica la possibilità di considerarlo già un organismo umano. A questo proposito, si noti che le cellule della maggior parte delle forme di piante sono totipotenti per tutta la vita. Questo significa che non ci sia mai una pianta distinta? Sembrerebbe di no. Se questo è vero, il fatto che le cellule embrionali precoci siano totipotenti non pregiudica la possibilità che un individuo distinto possa essere già presente anche mentre il gemellaggio è ancora possibile. Infine, non è vero che l'embrione precoce non sia un organismo coordinato. Evidenze scientifiche dimostrano che esiste uno scambio di informazioni e coordinamento all'interno dello zigote unicellulare, dello zigote multicellulare e successivamente all'interno della morula e della blastocisti (Chen, Shi, Tao, & Zernicka-Goetz, 2018). Tali osservazioni renderebbero perlomeno plausibile sostenere un approccio biologico all'identità, senza essere necessariamente impegnati a rifiutare la posizione secondo cui l'identità numerica di un individuo possa originarsi al momento della fecondazione. Risulta dunque plausibile sostenere la validità del modello della limitazione debole della libertà procreativa in riferimento agli embrioni precoci. Rimane invece da discutere più approfonditamente come la pratica di modifica genetica dei gameti possa incidere sull'identità dell'embrione che si costituirà dall'unione di essi. In alcune circostanze, qualora l'intervento non pregiudicasse l'identità dell'organismo, la decisione di trattare o meno quei gameti con GGE potrebbe essere moralmente rilevante, anche se l'individuo non esistesse ancora.

#### *4.3.3.2. La critica della necessità del GGE per l'esistenza dell'individuo*

Una diversa critica al modello della limitazione debole della libertà procreativa consiste nell'osservare che, dal momento che la scelta dei genitori di sottoporsi al GGE *determina* l'identità del futuro individuo, tale trattamento non potrebbe né danneggiare né beneficiare

il figlio poiché quest'ultimo non sarebbe mai esistito senza il processo di FIVET e conseguentemente di GGE. Se il GGE non può danneggiare o beneficiare il futuro individuo, allora non possono emergere gli obblighi morali discussi sopra. Si noti che questo argomento è del tutto indipendente dal fatto che il GGE modifichi o meno l'identità numerica dell'embrione. A prescindere da ciò, l'embrione sarebbe stato creato proprio al fine di essere modificato con il GGE; senza tale trattamento il futuro individuo non sarebbe perciò mai esistito. Questa critica non si focalizza sull'individuo modificato che nasce e che certamente avrebbe avuto un fenotipo diverso se non fosse stato modificato, ma sul *processo* che ha portato alla nascita di un individuo con il genoma modificato<sup>107</sup>. Si consideri il seguente scenario futuro:

In una coppia uno dei due partner è omozigote per la mutazione genetica che provoca la malattia di Huntington e, come riportato nel primo capitolo, grazie al GGE tale coppia può concepire un figlio biologicamente correlato ad essa senza che il futuro figlio abbia la malattia. Si supponga che la coppia decida di avere un figlio non affetto dalla malattia di Huntington e per questo motivo si sottoponga a FIVET, creando così uno o più embrioni tutti affetti dalla mutazione che si intende evitare. Di conseguenza, i genitori impiegano il GGE per trattare la malattia genetica in uno degli embrioni creati per poi trasferire l'embrione modificato nell'utero della madre. Dopo nove mesi, il figlio nasce senza la malattia di Huntington (cfr. Battisti, 2021a).

In queste circostanze, l'embrione modificato viene creato al fine di essere trattato con GGE per evitare la mutazione di Huntington, poiché i genitori non si sarebbero sottoposti a FIVET se non ci fosse stata la possibilità, grazie al GGE, di avere un figlio senza la mutazione in questione. In altre parole, la disponibilità del GGE è la condizione necessaria che ha portato all'esistenza del figlio. La decisione di ricorrere al GGE da parte della coppia non avrebbe perciò beneficiato nessuno, poiché l'identità dell'individuo dipende direttamente dallo stesso processo (FIVET e GGE) che intende beneficiarlo. La decisione dei genitori di ricorrere a FIVET per poi trattare l'embrione è stata presa prima che esistesse l'embrione, ovvero prima che esistesse l'identità numerica che si sarebbe poi sviluppata nel futuro figlio. In queste circostanze, non è possibile osservare nessun obbligo morale nei confronti del futuro individuo, poiché la sua identità non è ancora definita.

---

<sup>107</sup> Questa critica è presente in Alonso & Savulescu (2021), Battisti (2021a), Rehmann-Sutter (2018) e Sparrow (Sparrow, 2021)

Se i genitori avessero deciso di riprodursi attraverso il rapporto sessuale naturale (consci di procreare un bambino con la malattia di Huntington) o attraverso un'altra tecnica, come la donazione di gameti, si sarebbe sicuramente verificata un'unione tra due diversi gameti. Alla luce di ciò, la decisione di avere un figlio attraverso la FIVET e di trattare l'embrione con GGE dovrebbe essere considerata – da una prospettiva *person-affecting* – come una preferenza dei genitori che non incontra alcun vincolo morale. Secondo questo argomento, la catena di eventi che porta ad intraprendere il processo di FIVET e GGE avrebbe un'influenza determinante nel definire quale identità verrà al mondo. Pertanto, il GGE non sarebbe una pratica *person-affecting*, qualora l'embrione o gli embrioni fossero stati creati per essere poi modificati. In questi contesti, il GGE dovrebbe perciò essere inteso alla stregua della PGD, e le decisioni genitoriali in questo contesto dovrebbero comunque essere guidate dal MSM.

Di contro, tale critica lascia aperta l'eventualità che il GGE possa ancora considerarsi una pratica *person-affecting*. Se una coppia si sottoponesse a FIVET e poi attraverso PGD scoprisse che l'embrione prodotto è affetto da una grave mutazione genetica ipoteticamente trattabile con il GGE<sup>108</sup>, allora l'embrione modificato sarebbe ancora beneficiato poiché esso non sarebbe stato creato all'unico fine di essere modificato, poiché sarebbe stato creato comunque. Pertanto, l'identità numerica è indipendente dalla volontà di utilizzare il GGE, poiché esiste già.

Ritengo che sia possibile rispondere efficacemente a questa critica e quindi salvare l'argomento secondo cui il GGE implica una estensione della responsabilità procreativo-genitoriale. Tale replica si basa sul riconoscere che esiste una differenza morale tra lo scenario pre e post-concepimento. In quest'ultimo emergerebbero delle nuove ragioni morali che renderebbero irrilevante il fatto che l'embrione sia stato creato per essere trattato. Da una prospettiva *person-affecting* si deve riconoscere che le azioni intraprese prima del concepimento non possono essere considerate moralmente buone o cattive, e che la decisione dei riproduttori di avere un figlio determina direttamente la sua identità numerica, la quale non potrebbe darsi senza tale decisione. Quindi, nessuna azione, volontà o desiderio dei genitori sul futuro bambino può essere posta sotto scrutinio morale prima che l'embrione esista, cioè prima dell'esistenza di una specifica identità numerica.

---

<sup>108</sup> Qui si assume che l'embrione possa essere ancora sottoposto a GGE, anche se, come affermato nel primo capitolo e nella nota 99, ci sono dei problemi tecnici che dovrebbero essere superati.

Tuttavia, indipendentemente dalle ragioni per cui l'embrione comincia ad esistere, se i genitori sono già nel processo di FIVET e grazie al GGE c'è la possibilità di trattare l'embrione per evitare malattie che rispondono ai criteri 1) e 2), allora si può osservare un cambiamento dello scenario morale. A differenza dello scenario pre-concepimento, infatti, nel contesto post-concepimento esiste un embrione numericamente identico al futuro individuo. Trattare l'embrione con GGE inciderà sul futuro bambino: la decisione dei genitori non crea più un'identità numerica completamente nuova, come nel contesto pre-concepimento, ma incide sul futuro bambino solo qualitativamente.

Alla luce di ciò, cambiano dunque le istanze morali da considerare nella scelta. Poiché il contesto è cambiato (prima l'embrione designato al trasferimento non esisteva, ora esiste), emergono i doveri morali procreativi nei confronti dell'individuo futuro, indipendentemente dal fatto che l'embrione designato sia stato creato o meno per essere trattato con GGE. A questo punto del processo non è importante che senza la disponibilità del GGE il bambino non sarebbe esistito: ora esiste l'embrione, il quale condivide non solo un'identità biologica con il futuro individuo, ma per le ragioni espresse in precedenza, anche una continuità morale. Pertanto, se i procreatori decidono di avere un bambino e dopo la FIVET riconoscono un embrione specifico come loro futuro figlio, allora non solo hanno preferenze (che legittimamente li hanno guidati nello scenario pre-concepimento), ma anche dei nuovi obblighi morali.

Tornando all'esempio precedente, quando i futuri genitori che non vogliono avere un figlio affetto dalla malattia di Huntington decidono di impiegare la FIVET e poi la GGE per avere un figlio libero dalla malattia, manifestano solo una preferenza poiché sono nello scenario pre-concepimento. Dopo il processo di FIVET, è tuttavia possibile osservare l'esistenza dell'embrione designato che, per la volontà di impiantarli, è biologicamente e moralmente continuo al futuro individuo. Pertanto, i futuri genitori non solo hanno la preferenza di trasferire quell'embrione solo dopo averlo trattato con GGE, ma hanno anche significative ragioni morali per farlo. Da ciò si può sostenere che anche nei casi in cui l'embrione è creato soltanto in vista del trattamento con GGE, la pratica può comunque danneggiare o beneficiare il futuro individuo e, di conseguenza, i genitori hanno un dovere morale di ricorrervi o di astenersi dal farlo.

#### *4.3.3.3. La critica dell'unico futuro possibile*



Una critica per certi versi simile a quella appena presentata è stata recentemente proposta da Thomas Douglas e Katrien Devolder, i quali ritengono che, al fine di valutare se il GGE sia effettivamente una pratica *person-affecting*, sia opportuno chiedersi quale sarebbe stato il destino di quel bambino se i genitori avessero deciso di non intraprendere il GGE (Douglas & Devolder, 2021). Per gli autori, i controfattuali moralmente rilevanti per valutare se la modifica genetica danneggi o benefichi il futuro individuo concernono le intenzioni dei genitori nel caso non fosse possibile intraprendere il GGE. In altre parole, il futuro individuo non potrebbe dirsi beneficiato o danneggiato dal GGE se l'utilizzo di tale pratica garantisse all'individuo l'unico futuro possibile alternativo alla non esistenza. In questo caso il futuro individuo non potrebbe esistere in nessuno scenario controfattuale, dal momento che i genitori non lo avrebbero portato all'esistenza se non nella condizione in cui versa.

Alla luce di ciò, è possibile apprezzare similitudini e differenze rispetto alla critica della necessità del GGE per l'esistenza dell'individuo. Nel caso del bambino affetto dalla malattia di Huntington, le due critiche sono probabilmente concordi nel sostenere che il bambino non sia stato beneficiato, dal momento che la coppia, se non fosse stato possibile utilizzare il GGE, non avrebbe nemmeno creato l'embrione e quindi non sarebbe esistito nessun individuo. Di contro, si consideri ancora il caso ipotetico in cui la coppia sterile scopra soltanto dopo che l'embrione esiste che quest'ultimo è affetto da una mutazione che potrebbe portare a una malattia genetica. Se per la critica basata sulla necessità del GGE per l'esistenza dell'individuo il trattamento e il successivo impianto sono pratiche *person-affecting* – poiché l'embrione non era stato inizialmente creato per essere modificato – per Douglas e Devolder la risposta dipende dalla seguente domanda: in che condizioni sarebbe stato altrimenti questo individuo? Se i genitori, nel caso in cui il GGE non fosse stato disponibile, non avessero voluto proseguire il processo di gravidanza trasferendo *in utero* quello specifico embrione, allora il GGE non sarebbe una pratica *person-affecting*; se invece i genitori avessero voluto proseguire comunque con il trasferimento di quel determinato embrione nonostante la sua condizione, il GGE sarebbe ancora una pratica *person-affecting* poiché l'individuo sarebbe esistito a prescindere dalla modifica.

Nel primo caso, l'unica ipotesi controfattuale da considerare nel giudizio morale è la non esistenza e non gli altri possibili genomi disponibili grazie a GGE, poiché i genitori

*vogliono* che l'unico mondo possibile in cui quell'embrione può svilupparsi in una persona reale sia quello in cui il futuro individuo non abbia la malattia di Huntington. In questo contesto, il figlio geneticamente modificato, allo stesso modo del figlio geneticamente selezionato, non potrebbe esprimere alcuna lamentela nei confronti dei genitori: siccome il danno e il beneficio non sono concetti assoluti ma comparativi, la possibilità di esprimere lamentele sulle proprie condizioni genetiche si basa sul fatto che l'individuo avrebbe potuto essere diverso da come è, cioè avrebbe potuto vivere una vita con caratteristiche genetiche diverse da quelle che possiede nella condizione in cui si trova.

Tuttavia, secondo Douglas e Devolder, nel contesto in esame l'individuo modificato non avrebbe potuto essere diverso da come in realtà è – ad esempio lo stesso individuo, ma senza modifica – poiché l'unica alternativa all'esistenza in quanto persona, secondo la decisione dei genitori, sarebbe di fatto la non esistenza e non una vita con un patrimonio genetico differente. La critica di Douglas e Devolder conduce perciò alla sorprendente conclusione secondo cui più grave è il disturbo che i futuri genitori desiderano evitare nel loro bambino, meno probabile è che l'eliminazione della malattia vada a vantaggio del futuro individuo perché è più probabile che i genitori non avrebbero voluto il figlio con un grave disturbo genetico. Di contro è più probabile che attraverso il GGE si ottenga un beneficio per il futuro individuo quando lo si utilizza per disturbi meno gravi (Douglas & Devolder, 2021).

La critica di Douglas e Devolder è controversa dal momento che non sembra offrire alcuna ragione per ritenere moralmente rilevanti soltanto i mondi alternativi coincidenti con le *volontà* dei genitori e non le alternative possibili che i genitori avrebbero *potuto* realizzare in alternativa a quello che hanno fatto. Accettare l'argomento di Douglas e Devolder ha esiti estremamente controintuitivi come, ad esempio, il ritenere che modificare un embrione per far sì che il futuro individuo sviluppi una grave malattia genetica, anche se compatibile con una vita degna di essere vissuta, non sia affatto dannoso nei confronti di quest'ultimo se questa fosse l'unica condizione che i genitori ritengono possibile per la sua esistenza. Infatti, Douglas e Devolder sono impegnati a sostenere che in questo caso l'individuo non sarebbe esistito se non in quanto affetto dalla malattia genetica grave.

Gli autori sembrano confondere due proposizioni moralmente distinte, ovvero: 1) il figlio non avrebbe *potuto* esistere in una condizione diversa da quella in cui si trova; 2) i genitori non avrebbero *volut*o che il figlio esistesse in una diversa condizione rispetto a quella in cui si trova. Per quanto riguarda (1), l'individuo si trova nell'unica condizione possibile, perché non esiste un mondo alternativo in cui egli versa in una condizione differente. Ad esempio, una persona affetta dalla Trisomia 21 non può esistere senza tale sindrome, poiché non è possibile in nessun modo trattare tale condizione: l'essere affetto dalla Trisomia 21 è quindi una condizione necessaria per la sua esistenza. Per quanto riguarda (2), l'individuo versa in una condizione che sarebbe stata tecnicamente evitabile: ritornando all'esempio dell'uso improprio del GGE, l'individuo avrebbe *potuto* essere libero dalla grave malattia genetica, ma i genitori hanno *volut*o diversamente. La grave malattia genetica non è quindi una condizione necessaria per la sua esistenza, se non dalla discutibile prospettiva volontaristica dei genitori.

Douglas e Devolder sostengono che per definire se il GGE fornisca un vantaggio o uno svantaggio comparativo al futuro individuo si debbano valutare soltanto le volontà dei genitori e non le loro possibilità. Tuttavia, in questa prospettiva si genererebbe un cortocircuito morale, secondo cui per valutare la moralità dell'azione si dovrebbero valutare le alternative possibili, ma le alternative possibili sono decise volontaristicamente dalle stesse persone che compiono l'azione sotto scrutinio morale. Secondo questa prospettiva, l'azione è giudicata dannosa, benefica o neutra alla luce delle alternative *volute* dall'agente. In questo modo, un assassino che *vuole* uccidere un'anziana signora, ma poi cambia idea all'ultimo momento e le spara alla gamba può sostenere di non aver compiuto nulla di moralmente deplorabile poiché le alternative moralmente rilevanti per l'anziana signora erano due: a) essere uccisa e b) prendersi un proiettile nella gamba.

Ci si potrebbe addirittura spingere oltre, sostenendo che non solo l'assassino non abbia compiuto un'azione moralmente sbagliata, ma anzi: poiché in (b) l'anziana signora si trova in una situazione migliore rispetto ad (a), lei sarebbe addirittura stata beneficata dall'assassino poiché per quest'ultimo le uniche condizioni controfattuali erano soltanto (a) e (b). Douglas e Devolder non forniscono alcuna spiegazione del perché l'assassino non possa considerare le alternative c), secondo cui l'anziana non viene né uccisa né

ferita, o d) secondo cui l'anziana signora viene aiutata ad attraversare la strada dall'assassino.

Le condizioni (c) e (d) sembrano moralmente rilevanti da una prospettiva in cui la moralità delle azioni dipendono dalle capacità materiali dell'agente e non meramente dalla sua volontà. Non avrebbe addirittura più senso parlare di condotta morale se le azioni di un agente fossero giudicate dannose, benefiche o neutre – e quindi lecite o illecite – a seconda delle sole alternative che l'agente *vuole* considerare e non quelle che *può* considerare. Sembra invece più convincente sostenere che ciò che rende moralmente rilevanti le nostre azioni od omissioni sia il contesto in cui tali atti sono inseriti. Il contesto è costituito dalle condizioni e dalle capacità materiali degli agenti e ciò permette di considerare da un punto di vista morale quali azioni avremmo *potuto* fare e non solo quelle che avremmo *voluto* fare altrimenti<sup>109</sup>.

Alla luce di ciò, si può ragionevolmente respingere questa insidiosa critica, sostenendo che il GGE beneficerebbe o danneggerebbe qualcuno anche qualora la condizione che produce fosse l'unico futuro che i genitori reputano possibile per l'individuo modificato. Come sostenuto nel Capitolo 2, la responsabilità procreativa, e quindi anche quella procreativo-genitoriale, dipende dalle capacità materiali che determinano gli scenari possibili per il futuro individuo. Il fatto che alla luce della disponibilità del GGE i futuri genitori possano scegliere tra diversi futuri possibili per il loro futuro figlio fa emergere ragioni morali per seguire le richieste del modello della limitazione debole della responsabilità procreativa.

#### 4.3.3.4. *La critica dell'inevitabilità della selezione genetica*

L'ultima critica che qui si discute consiste nell'osservare che sia l'argomento sostenuto sia le precedenti critiche a cui si è tentato di replicare presuppongano erroneamente che sarebbe possibile modificare il genoma e quindi procedere all'impianto di un singolo embrione, il che è altamente improbabile da un punto di vista tecnico se si considera il prevedibile sviluppo del GGE nel futuro prossimo.

---

<sup>109</sup> Per un argomento simile, si veda Roberts (2007, pp. 275-277).

Con ogni probabilità, infatti, l'*editing* del genoma comporterà la creazione e la modifica di più embrioni per poi selezionare l'embrione da trasferire e questo farebbe emergere buone ragioni per ritenere che la pratica di GGE non possa ancora ritenersi puramente *person-affecting* (cfr. Sparrow 2021). Sebbene nella presente trattazione si sia generalmente fatto riferimento a un embrione solo, si ritiene che la possibilità che vengano creati, selezionati e addirittura impiantati più embrioni nel processo non invalidi affatto l'argomento secondo cui il GGE incide sull'individuo che nasce. Quest'ultimo sarebbe comunque stato nelle condizioni di essere beneficiato o danneggiato da tale pratica e pertanto avrebbe buone ragioni per esprimere lagnanze nei confronti dei genitori, qualora questi avessero usato tale strumento impropriamente o non lo avessero usato affatto, poiché tale specifico individuo sarebbe potuto esistere con un genoma differente da quello con cui è venuto al mondo.

Nemmeno il processo di riconoscimento attraverso il quale i genitori attribuiscono all'embrione precoce la continuità morale con il futuro figlio verrebbe meno. Infatti, è perfettamente plausibile sostenere che i genitori riconoscano *tra* gli embrioni modificati, selezionati e trasferiti in utero il loro futuro figlio o i loro futuri figli, nel caso venisse impiantato più di un embrione. In questo contesto, si potrebbe riabilitare la distinzione *de dicto/de re*, non tanto per definire ontologicamente l'identità del futuro individuo – che, come si è sostenuto nel capitolo precedente, è una strategia piuttosto fallimentare – ma come strumento che permette di riferirsi al futuro figlio nel contesto in cui più embrioni vengono prima selezionati e poi modificati (o viceversa) prima del trasferimento. In questo contesto, si potrebbe quindi sostenere che si stia beneficiando il futuro individuo in senso *de dicto* durante questo processo, dal quale poi sicuramente si svilupperà un individuo nel senso *de re* che avrebbe potuto esistere in una situazione diversa da quella in cui si trova. Per comprendere tale esempio si consideri un terrorista che spara a caso nella folla non sapendo chi ucciderà; da una prospettiva di incidenza personale, tale comportamento sembra comunque deplorabile anche se non c'è a monte una volontà di colpire un obiettivo specifico, poiché è piuttosto plausibile che la raffica di colpi colpirà almeno un individuo *de re* che ha diritto a esprimere lagnanze per il comportamento del terrorista<sup>110</sup>

---

<sup>110</sup> L'esempio è ripreso da Kahane (2009).

Alla luce di ciò, l'argomento secondo cui nel prossimo futuro il GGE richiederà comunque pratiche selettive non fa sì che la modifica genetica su embrioni precoci non sia una pratica di tipo *person-affecting*. Nondimeno tale argomento risulta convincente per screditare le tesi secondo cui il GGE sarebbe un'alternativa moralmente preferibile alla PGD (Gyngell & Savulescu 2017) e che la modifica riesca a “salvare” o a “proteggere” gli embrioni creati, i quali sarebbero altrimenti scartati (De Wert et al., 2018)<sup>111</sup>.

#### ***4.3.4. Conclusioni preliminari e responsabilità procreativo-genitoriale e altre tecniche person-affecting***

In questo capitolo si è sostenuto che la pratica di GGE implichi maggiori doveri morali da parte dei futuri genitori nei confronti della prole rispetto a quelli richiesti dal MSM, il quale prevede che tutte le scelte procreative siano moralmente legittime a patto che i genitori generino una vita che si attende degna di essere vissuta. Tali considerazioni si fondano sul ritenere l'utilizzo del GGE su embrioni precoci una pratica *person-affecting*, ovvero che può beneficiare o danneggiare una persona reale, la quale esisterà in futuro. Alla luce di ciò, si è sostenuto che dalla prospettiva di incidenza personale qui assunta sia opportuno accettare il modello della limitazione debole della libertà procreativa, il quale afferma che i genitori *già* all'interno del processo di FIVET– quando cioè gli embrioni per il trasferimento *in utero* esistono *già* – hanno un dovere morale di garantire agli embrioni che si decide di trasferire in utero di essere liberi da malattie genetiche che 1) pur compatibili con una vita degna di essere vissuta, compromettono il benessere fisico e mentale del figlio o che possono ridurre considerevolmente il numero di opportunità per realizzare il suo piano di vita e 2) per le quali, al momento della fecondazione *in vitro*, sia disponibile una cura efficace e sicura attraverso il GGE e non sia possibile curarle in modo più o almeno egualmente efficace *in vivo*.

Sebbene si sia discusso principalmente della pratica di GGE su embrioni precoci, l'argomento qui presentato ha delle ulteriori implicazioni etiche per altre tecniche riproduttive citate nel primo capitolo, le quali potrebbero essere disponibili in futuro, come ad esempio la terapia genetica *in utero* o la chirurgia fetale. Anche in questo contesto si ha a che fare con pratiche che incidono sul futuro individuo per le stesse

---

<sup>111</sup> Un'obiezione simile è presente in Ranisch (2020).

ragioni avanzate nel contesto del GGE, poiché un futuro individuo potrebbe essere svantaggiato o beneficiato dall'azione o l'omissione dei genitori e quindi esprimere eventuali lamentele legittime nei confronti di questi ultimi. Alla luce di ciò, in questi casi i genitori hanno un dovere morale di trattare embrioni o feti con malattie o condizioni che rispondono al già citato criterio 1) e al criterio 2\*), ovvero condizioni per le quali al momento della gravidanza sia stata scoperta una cura efficace e sicura attraverso le pratiche in questione, e non sia possibile curarle in modo più o almeno egualmente efficace dopo la nascita dell'individuo. Si noti poi che questi trattamenti eviterebbero gran parte delle critiche a cui si espone il modello della limitazione debole della libertà procreativa nel contesto del GGE: dalla prospettiva biologista dell'identità, al momento del trattamento è meno controverso assumere che si sia definita l'individualità del feto, poiché non è più possibile la divisione gemellare; inoltre, il feto potrebbe non essere il necessario frutto di una selezione o di una programmazione del processo di generazione poiché tali trattamenti sarebbero compatibili con la riproduzione naturale. D'altro canto, i doveri morali di ricorrere a tali trattamenti non sarebbero rivolti solamente a chi è già nel processo di FIVET, ma a tutti i futuri genitori. Questo genererebbe poi un dovere morale di ricorrere a test genetici prenatali per valutare la presenza di eventuali malattie che rispondono ai criteri 1) e 2\*). In riferimento a queste tecniche vi sarebbe dunque un'estensione ancora maggiore, stavolta nel senso che riguarderebbe molte più persone, e, forse meno controversa, della responsabilità procreativa nei confronti della progenie<sup>112</sup>. Anche in questo contesto, come in quello del GGE, qualora si considerasse il feto non ancora una persona, nei casi in esame la donna potrebbe decidere di interrompere la gravidanza.

Va tuttavia osservato che le considerazioni legate agli obblighi genitoriali nel contesto di modifiche genetiche *in utero* o di terapia fetale implicano di certo maggiori oneri psicofisici del modello della limitazione della libertà procreativa, il quale si applica soltanto *dopo* che il genitore si è sottoposto a FIVET e implica un dovere morale *prima* dell'impianto. Le modifiche genetiche *in utero* o la terapia fetale, invece, implicano un intervento invasivo sul corpo della donna, la quale potrebbe sentirsi moralmente obbligata a correre dei rischi sproporzionati per trattare l'embrione o il feto. Tali

---

<sup>112</sup> Questo sembra essere confermato dai genitori che sottopongono il feto a terapia fetale per la spina bifida, i quali giustificano la loro scelta principalmente facendo appello alla responsabilità genitoriale (cfr. Crombag et al., 2021).

considerazioni vanno dunque attentamente bilanciate, ribadendo che gli obblighi morali di cui si è discusso in questo capitolo sono *pro tanto* e non assoluti.

Le considerazioni riguardo ai rischi potrebbero tuttavia essere meno vincolanti se l’embrione o il feto si trovasse in una situazione, ancora solamente ipotizzabile e di certo non realizzabile nel futuro prossimo, di gravidanza extrauterina, grazie alla già citata pratica di ectogenesi. In questo contesto lo scenario morale sarebbe più simile a quello discusso in riferimento al GGE.

Vi è poi un’altra tecnica che potrebbe essere considerata, in alcune circostanze, *person-affecting*, ovvero la terapia sostitutiva mitocondriale. L’emergenza di obblighi morali nel contesto di tale pratica è un tema sicuramente complesso e che andrebbe trattato in modo peculiare in separata sede. Qui ci si limita ad osservare che, come già detto nel primo capitolo, la terapia mitocondriale può avvenire in due diversi modi: il trasferimento pronucleare e il trasferimento del fuso materno. Data la loro peculiarità, si potrebbe sostenere che le metodologie non siano moralmente identiche poiché la prima sostituisce il DNA mitocondriale nell’embrione, mentre la seconda sostituisce il DNA nell’oocita. Alla luce di ciò si potrebbe affermare che, mentre il trasferimento del fuso materno incide sull’identità del futuro individuo e quindi dovrebbe essere considerata una pratica “selettiva”, il trasferimento pronucleare sia una pratica che incide sulla persona che esisterà. Pertanto, il futuro individuo potrebbe essere beneficiato o danneggiato dall’utilizzo o non utilizzo del trasferimento pronucleare (Wrigley, S. Wilkinson, & Appleby, 2015).

Alla luce di ciò è possibile affermare che lo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita espanda la responsabilità procreativo-genitoriale e di conseguenza la responsabilità procreativa. Anche partendo dai requisiti minimi della prospettiva *person-affecting* che qui si assume, i genitori avranno maggiori obblighi morali nei confronti della progenie una volta che tali tecniche saranno rese disponibili, economiche e sicure. Si noti che il modello della limitazione della responsabilità procreativa è un modello che potremmo definire “negativo”, nel senso che richiede ai genitori solamente di non danneggiare i futuri individui attraverso atti od omissioni. La decisione che ha guidato la formulazione di questo modello è infatti di tipo inclusivo: esso non ha la pretesa di fornire una definizione completa della responsabilità procreativo-genitoriale, ma quella



di giustificare delle richieste che potrebbero essere accettate da persone con prospettive morali differenti.

Nondimeno, si potrebbe sostenere che la responsabilità procreativa, così come quella genitoriale, non abbia a che fare soltanto con l'evitare un danno al proprio figlio ma anche col promuovere i suoi interessi, la sua autonomia, il suo benessere (Glover, 2006). In questa direzione va la recente proposta di Magni del modello personale della beneficenza procreativa, il quale, sebbene sia sovrapponibile al MSM nel contesto selettivo, ha delle implicazioni moralmente rilevanti nell'ambito del GGE o delle altre tecniche *person-affecting* appena menzionate. Infatti, Magni sostiene che sia moralmente doveroso “dare la migliore vita possibile al [futuro e specifico] bambino (...), massimizzando il suo benessere” (Magni 2019b, p. 155). In questo caso, si avrebbero perciò anche dei doveri positivi nel contesto procreativo che includerebbero anche il potenziamento genetico.

Se da una parte sembra più che ragionevole sostenere l'esistenza di doveri positivi *pro tanto* verso la progenie, dall'altra ciò solleva delle rilevanti questioni in riferimento al bilanciamento tra le istanze in gioco. Nel capitolo precedente, analizzando il PBP, si è visto come sia problematico soppesare ragioni di tipo personale e di tipo impersonale. A prima vista, bilanciare le istanze personali sembrerebbe meno controverso. Infatti, sarebbe intuitivamente più semplice valutare quale dei due interessi personali abbia la priorità sull'altro (cfr. Nagel, 1986). Nondimeno, confrontare le ragioni o gli interessi personali in gioco potrebbe risultare problematico qualora ci dovessero essere istanze differenti tra loro, come ad esempio l'autonomia dei genitori e il benessere del futuro individuo. Se ciò può essere poco controverso quando si parla di malattie che rispondono ai criteri 1) e 2) nel caso del GGE e 1) e 2\*) per le altre tecniche sopra menzionate, risulta invece più problematico nel contesto del potenziamento genetico, soprattutto da una prospettiva di tipo massimizzante del benessere (Battisti, 2021b). Vi è dunque la necessità di indagare quali siano gli obblighi procreativo-genitoriali nel contesto del potenziamento genetico. Il capitolo 5 sarà deputato alla trattazione di questo argomento.

Infine, sebbene in questa tesi ci si occupi principalmente di responsabilità procreativo-genitoriale, è opportuno ribadire che la responsabilità procreativa non è composta soltanto dai doveri che i futuri genitori hanno nei confronti dei loro figli. Le scelte riproduttive non hanno soltanto effetti sulla progenie, ma possono avere anche conseguenze moralmente significative sui genitori, sugli altri figli (Parker, 2007; Roberts, 2009;

Solberg, 2009) e, più in generale, sulle altre persone (Anomaly, 2014). Sebbene generalmente si ritenga che i genitori abbiano dei vincoli speciali nei confronti dei propri figli, è vero anche che privilegiare in modo eccessivo la propria prole a detrimento degli altri – ad esempio, attraverso pratiche di nepotismo – sia comunque moralmente problematico. È pertanto plausibile che anche nel contesto riproduttivo vi siano dei vincoli morali che trascendono gli interessi del futuro individuo e che questi debbano essere integrati con le istanze di responsabilità procreativo-genitoriali. Per questo motivo, nel dibattito bioetico sono stati proposti alcuni modelli di responsabilità riproduttiva volti a discutere i doveri morali che i riproduttori hanno nei confronti di terzi. Questi modelli saranno l'oggetto di indagine dell'ultima sezione di questo capitolo. Si noti sin d'ora che la prossima sezione non ha la pretesa di offrire una riflessione esaustiva sulle istanze di responsabilità riproduttiva, bensì quella più modesta di riconoscere che i doveri morali che emergono dalla riflessione nel contesto procreativo-genitoriale devono essere considerati *congiuntamente* ad altri obblighi che potrebbero emergere alla luce delle considerazioni che trascendono il rapporto genitore-generato.

#### **4.4. Responsabilità riproduttiva di tipo personale: un'integrazione necessaria**

I modelli di responsabilità riproduttiva possono essere di tipo impersonale o di tipo personale: nella sezione 3.3.1. si è sostenuto che il PBP debba essere inteso come un modello di responsabilità riproduttiva e, assunte le sue premesse fino in fondo, sarebbe ragionevole sostenere che esso non debba essere orientato solamente al benessere del futuro individuo, ma dovrebbe adottare un'interpretazione più generale, volta a massimizzare il valore complessivo atteso nel mondo. Nondimeno, la proposta di un principio di beneficenza procreativa (o, per meglio dire, riproduttiva) anche nella sua accezione generalizzata rimane un modello di tipo impersonale<sup>113</sup>. Di contro, sono stati proposti altri modelli che assumono soltanto una moralità di incidenza personale, secondo

---

<sup>113</sup> Saunders (2017) ritiene invece che il principio di beneficenza generalizzata sia un modello di tipo personale. Tuttavia, va notato che Elster (2011) è abbastanza chiaro in merito al carattere impersonale della sua proposta, tanto che contesta a Savulescu e a Kahane di considerare *solo* istanze di tipo personale come ragioni volte a bilanciare, o addirittura soverchiare, le richieste del PBP. (Elster, 2011, p. 483). Inoltre, Elster utilizza l'espressione "massimizzare il valore complessivo atteso nel mondo" in modo chiaramente distinto rispetto all'espressione "considerare il benessere delle *altre* persone" proprio per evidenziare il carattere impersonale delle ragioni generalizzate che secondo lui dovrebbero essere considerate nella scelta riproduttiva (Elster, 2011, p. 485).

i quali la scelta riproduttiva avrebbe una rilevanza morale fintanto che questa ha degli effetti su persone reali già esistenti. Di seguito se ne riportano due, con l'intento di integrarli con i modelli di responsabilità procreativo-genitoriale presentati nelle sezioni precedenti. L'integrazione tra queste due diverse categorie di doveri è un passaggio necessario al fine di formalizzare un modello di responsabilità procreativa esaustivo, ovvero che consideri tutte le varie tipologie di istanze in gioco nella scelta di generare un nuovo individuo.

Uno dei modelli di responsabilità riproduttiva più discussi è l'"altruismo procreativo", proposto da Douglas e Devolder, da qui in avanti "altruismo riproduttivo", in accordo con la terminologia proposta in 2.3.2. Secondo tale modello:

se le coppie (o i singoli riproduttori) hanno deciso di avere un figlio, e la selezione è possibile, hanno significative ragioni morali per selezionare un figlio la cui esistenza può contribuire maggiormente o sminuire meno il benessere di altri, rispetto a qualsiasi figlio alternativo che potrebbero avere (Douglas & Devolder, 2013)<sup>114</sup>.

Generalmente, alcuni tratti considerati vantaggiosi per il singolo individuo possono avere delle conseguenze positive indirette anche per la società. Ad esempio, l'intelligenza, l'empatia, la creatività sono tratti che potrebbero non soltanto contribuire al benessere o alla fioritura della persona che possiede queste caratteristiche, ma anche a quello della società e, pertanto, essere considerati alla stregua di un "bene pubblico" (cfr. Anomaly, 2014). D'altro canto, altre caratteristiche potrebbero essere sì vantaggiose per il singolo, ma svantaggiose per molte altre persone. Si assuma la scoperta di una combinazione di geni che rende i portatori più propensi della media a violare norme di cooperazione socialmente vantaggiose al fine di perseguire l'interesse personale. Sebbene sia più vantaggioso per il portatore avere questa combinazione di geni, evidentemente ciò non lo è per la società (Douglas & Devolder, 2013).

Ancora, mentre per la società sarebbe meglio che nascessero più individui con il gruppo sanguigno 0 negativo – in modo tale che questi fungano da donatori universali – da una prospettiva individuale sarebbe meglio possedere il gruppo sanguigno di tipo AB positivo, in modo tale da essere un ricevente universale (Elster, 2011). L'altruismo riproduttivo farebbe emergere delle ragioni morali significative, o dei doveri morali

---

<sup>114</sup> Una prima versione dell'altruismo riproduttivo si trova in Douglas, Powell, Devolder, Stafforini, & Rippon (2010).

*prima facie*, per scegliere di generare degli individui attraverso le tecniche di riproduzione medicalmente assistita, con tratti che avvantaggiano le persone esistenti, anche se questi non sarebbero *necessariamente* un vantaggio per il futuro individuo. Secondo Douglas e Devolder le istanze dell'altruismo riproduttivo andrebbero considerate in congiunzione con le istanze riproduttivo-genitoriali, in modo tale da fornire un miglior strumento pratico per informare le scelte procreative.

L'altruismo riproduttivo è simile a un altro modello, ovvero quello che Ben Saunders chiama "non-maleficenza procreativa generalizzata" (da qui in avanti "non maleficenza riproduttiva generalizzata"), anche se quest'ultimo sembra pretendere meno dai genitori rispetto al primo. Secondo tale modello:

Nelle loro scelte procreative, i futuri genitori dovrebbero considerare anche gli interessi degli altri, piuttosto che solamente quelli del loro futuro figlio. Nondimeno, essi dovrebbero soltanto evitare di danneggiare gli altri, piuttosto che essere tenuti a produrre il maggior beneficio possibile (Saunders, 2017).

Il modello della non-maleficenza riproduttiva generalizzata non è una concezione massimizzante e accetta l'intuizione morale che i nostri doveri verso gli altri siano limitati e che le persone abbiano ragioni moralmente più forti per non danneggiare gli altri, rispetto al fatto di beneficiarli (Saunders, 2017). Nondimeno, in accordo con Devolder e Douglas, accettare ciò non significa ritenere che beneficiare qualcuno sia moralmente irrilevante. Infatti, gli autori sostengono che l'altruismo riproduttivo non si impegni *necessariamente* nella massimizzazione, anche se *pro tanto*, dei benefici attraverso l'atto riproduttivo, pur ritenendo moralmente significativo il fatto di beneficiare terzi (Douglas & Devolder, 2013). In questa sede non si intende discutere quale dei due modelli sia il più appropriato: lo scopo di questa sezione è, piuttosto, osservare l'emergenza di doveri morali riproduttivi che non siano afferenti soltanto alla sfera procreativo-genitoriale. Al netto del diverso livello di esigenza, è possibile affermare che le istanze dei due modelli siano in buona parte sovrapponibili poiché richiedono di considerare gli interessi di terzi e non solo gli interessi del futuro individuo nella scelta procreativa, da una prospettiva non necessariamente massimizzante.

I modelli sopra presentati hanno diverse implicazioni a seconda delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita disponibili. Nel contesto selettivo essi andrebbero

integrati al MSM e siccome quest'ultimo non offre ragioni morali per selezionare un individuo con determinate caratteristiche anziché un altro, ammesso che quest'ultimo abbia una vita degna di essere vissuta, le istanze di responsabilità riproduttiva non sarebbero in contrasto con l'interesse del futuro individuo, ma solamente con le preferenze dei genitori e l'autonomia riproduttiva degli stessi. Come sostiene Roberts, è quindi possibile considerare la selezione genetica come una tecnica *person-affecting* se si ritiene che la nascita di una persona possa generalmente peggiorare o migliorare le vite di persone realmente esistenti (Roberts, 2009).

Alla luce di ciò, le istanze di responsabilità riproduttiva assumerebbero un peso perlomeno rilevante, anche se non definitivo nella scelta riproduttiva. In questo contesto, il genitore avrebbe un dovere morale di evitare di selezionare un figlio con dei tratti che possano arrecare oneri o costi a livello familiare e sociale, come ad esempio alcune malattie genetiche gravi (Douglas & Devolder, 2013) e, ammesso che in futuro sia possibile, alcuni tratti caratteriali (Anomaly, 2014).

L'applicazione dei modelli in esame è più complessa se si considerano le tecniche *person-affecting*, come il GGE, la terapia genetica *in utero* e la terapia fetale, poiché, come si è cercato di sostenere sopra, in questi contesti vi è la possibilità di danneggiare o beneficiare il futuro individuo, e ciò potrebbe innescare un potenziale conflitto fra interessi. Si potrebbe tuttavia riconoscere che, generalmente, beneficiare un individuo, evitandogli ad esempio delle malattie genetiche molto gravi, coincida col promuovere il benessere della società. Nella maggior parte dei casi di utilizzo delle pratiche *person-affecting* si tratterebbe perciò di avere ragioni morali non solo provenienti dal benessere dell'individuo, ma che emergono *anche* dal benessere delle altre persone reali.

Nondimeno, nei casi in cui si paventasse un conflitto tra il benessere o gli interessi del futuro individuo e quelli della società, l'applicazione combinata dei modelli di responsabilità procreativo-genitoriale con quelli di responsabilità riproduttiva potrebbe risultare più complessa. Alcuni potrebbero sostenere che il fatto di considerare l'interesse sociale nelle scelte procreative potrebbe condurre a uno scenario in cui gli interessi dei futuri figli siano sistematicamente frustrati a favore del benessere della società. Ciò sarebbe vero se si adottasse una visione massimizzante delle istanze di responsabilità riproduttiva ma, come sostenuto sopra, nessuno dei modelli presentati è impegnato in questa problematica assunzione. Infatti, sebbene nei contesti selettivi la responsabilità

riproduttiva assuma una valenza primaria (Saunders, 2017), si può ragionevolmente sostenere che, in riferimento alle pratiche *person-affecting*, i modelli di responsabilità riproduttiva siano compatibili con il fatto di ritenere gli interessi dell'individuo lessicalmente sovraordinati rispetto a quelli della società (Douglas & Devolder, 2013, p. 414). Alla luce di ciò, si potrebbe ragionevolmente sostenere che le richieste del modello della limitazione debole della responsabilità procreativa nel contesto del GGE siano da considerarsi prioritarie rispetto a quanto richiesto dai modelli di responsabilità riproduttiva. Ciò sarebbe coerente con le nostre opinioni morali ponderate sulla genitorialità, secondo cui i genitori avrebbero dei doveri speciali nei confronti della progenie.

Tuttavia, anche accettando una certa generale priorità delle istanze procreativo-genitoriali su quelle riproduttive, ci potrebbero essere dei casi in cui l'interesse della società potrebbero soverchiare l'interesse del futuro figlio. Tali scenari si potrebbero verificare qualora il futuro individuo avesse un tratto potenzialmente dannoso per terzi e la sua eliminazione tramite un trattamento con GGE non compromettesse significativamente il suo benessere fisico e mentale dell'individuo, o non riducesse il suo accesso a una gamma ragionevole di diversi piani di vita. A questo proposito, si riprenda l'esempio riguardo alla combinazione genetica che rende i portatori più propensi della media a violare norme di cooperazione socialmente vantaggiose. Alla luce di quanto detto, appare moralmente doveroso per i genitori evitare di avvantaggiare il futuro individuo per evitare di danneggiare significativamente il benessere di terzi, poiché l'eliminazione di tale tratto non sembra danneggiare significativamente il futuro individuo<sup>115</sup>. Si consideri ora un altro scenario dove l'interesse della società potrebbe essere ragionevolmente soverchiante, ovvero la possibilità di migliorare i futuri individui attraverso il potenziamento genetico. In questo contesto, trattare feti o embrioni per garantire loro un vantaggio posizionale in un contesto dove non tutti sono potenziati o non hanno accesso al potenziamento potrebbe essere moralmente problematico. Tali trattamenti solleverebbero questioni di giustizia in riferimento alle possibili distorsioni dell'equità provocate dal vantaggio procurato agli individui attraverso alcuni interventi migliorativi (Buchanan, et. al. 2012; Nuffield Council 2018).

---

<sup>115</sup> In tale contesto è possibile richiamare il dibattito attorno al potenziamento morale. Per un approfondimento su tale tema si veda Douglas (2008), Persson & Savulescu (2012) Harris (2013), Baccharini (2014).

Si noti infine che le istanze di responsabilità riproduttiva potrebbero emergere non solo rispetto alle decisioni riguardo a quale individuo procreare, o quale trattamento si debba garantire al futuro individuo, ma anche rispetto alle decisioni riguardo a se, e quanti individui, generare. L'emergenza di tali istanze è particolarmente plausibile se si considerano sia scenari di sovrappopolazione sia scenari di sottopopolazione (cfr. Cavaliere, 2020).

## 5. Responsabilità, potenziamento genetico e diritto a un futuro aperto<sup>116</sup>

Nel capitolo precedente si sono fornite ragioni per considerare il modello della limitazione debole come uno strumento eticamente appropriato per guidare le scelte procreativo-genitoriali dei futuri genitori. Si noti tuttavia che tale modello mira principalmente a determinare *quando* sussistono obblighi morali nei confronti della prole e non tanto a specificare in modo esaustivo il contenuto di tali doveri. Proprio per questa ragione si è assunto un concetto di danno molto basilare e meno controverso possibile, il quale comprendesse un'idea di danno sia come a) compromissione del benessere fisico e mentale, sia come b) considerevole riduzione dei diritti e delle opportunità accessibili a un individuo che permettano di scegliere tra una gamma ragionevole di diversi piani di vita. In questa prospettiva, è comunque stato possibile riconoscere che alcune malattie genetiche possono essere dannose sia per a) sia per b) e ciò fa emergere un obbligo morale di evitare queste condizioni nel futuro individuo. Infatti, sebbene a) e b) non siano perfettamente sovrapponibili, vi sono comunque molte situazioni in cui si osserva una convergenza tra queste prospettive.

Nondimeno, come già sostenuto nel primo capitolo, la futura disponibilità del GGE e delle altre tecniche *person-affecting*, potrebbe permettere non soltanto di evitare alcune malattie genetiche, ma anche di implementare alcune forme di potenziamento. Sebbene sia complicato fornirne una chiara definizione<sup>117</sup>, con potenziamento genetico qui intendo l'uso di tali tecniche nei seguenti modi: 1) per migliorare le capacità o per modificare tratti – come intelligenza, altezza, memoria, ecc. – in embrioni che si sarebbero già sviluppati in una persona che già possiede le caratteristiche per il normale funzionamento della specie umana (Douglas, 2015); 2) modificare alcuni tratti estetici della prole come il colore dei capelli o degli occhi.

Alla luce di ciò, per fornire un quadro esaustivo del concetto di responsabilità procreativo-genitoriale, è opportuno andare oltre la riflessione che si è proposta con la trattazione del modello della limitazione debole della responsabilità procreativa – il quale si concentra

---

<sup>116</sup> Questo capitolo è un adattamento di Battisti (2020a).

<sup>117</sup> Risulta infatti problematico tracciare una distinzione non arbitraria tra ciò che è potenziamento e ciò che è terapia: per affermare che qualcosa costituisce un potenziamento e non una forma di terapia, occorre infatti disporre di una chiara definizione dei concetti di salute e malattia. Per una discussione su tale argomento, si veda Reichlin (2021).



sull'evitare condizioni genetiche potenzialmente dannose nel futuro figlio – e chiedersi anche come dovrebbe agire il futuro genitore alla luce della disponibilità di pratiche potenziative.

L'argomento è certamente complesso e non è possibile offrirne una trattazione esaustiva in questa sede: per fare ciò, sarebbe opportuno analizzare a) e b), giustificando quale delle due nozioni di danno risulti lessicalmente prioritaria e in quali contesti, dal momento che è possibile che vi sia un contrasto tra le stesse definizioni, soprattutto se si considera l'ambito del potenziamento genetico. Questo conflitto può emergere sia se si considera soltanto il futuro individuo – ad esempio, la modifica di un tratto potrebbe aumentare il benessere, ma restringerne i diritti e le opportunità – sia se si considera il bilanciamento tra le istanze del futuro genitore e quelle del futuro individuo – ad esempio, l'interesse dell'individuo ad avere un tratto modificato potrebbe essere in contrasto con l'autonomia del genitore a procreare a determinate condizioni. Per evitare i suddetti problemi, in questo capitolo si considererà solamente la definizione di danno b). In questo contesto, uno strumento promettente, che tuttavia andrebbe difeso e giustificato altrove, è l'argomento del “diritto del figlio ad un futuro aperto” (DFA), già presentato nel secondo capitolo in riferimento all'ambito genitoriale<sup>118</sup>.

Secondo il DFA, i genitori dovrebbero garantire l'autonomia futura e l'autorealizzazione dei loro figli. Esiste un ampio consenso sul fatto che le modifiche genetiche per l'eradicazione di malattie siano in linea con quanto richiesto dal DFA. Tuttavia, lo stesso non vale per i miglioramenti genetici. Alcuni filosofi rifiutano l'affermazione che il DFA potrebbe consentire il miglioramento genetico (Mintz, Loike, & Fischbach, 2019), altri sostengono che tale argomento dovrebbe consentire solo *alcuni* tipi specifici di potenziamento (Agar, 2008; Buchanan et al., 2012) e altri ancora credono persino che il DFA giustifichi un obbligo morale di migliorare geneticamente la futura prole (Resnik, 2000; Savulescu, 2009; Schmidt, 2007). Il disaccordo sulle conclusioni raggiunte partendo dallo stesso argomento sembra rendere il DFA uno strumento poco utile per informare le scelte procreative nel campo del potenziamento genetico. Alla luce di ciò, risulta necessario analizzare tale disaccordo per proporre una versione rivista dell'argomento e valutare quindi come cambi la responsabilità procreativo-genitoriale alla luce della disponibilità del potenziamento genetico.

---

<sup>118</sup> *Supra* 2.3.1.

Il capitolo è strutturato come segue. In primo luogo, si analizzeranno le formulazioni del DFA proposte da Davis e si affronterà l'argomento secondo cui il DFA non giustifica nessun tipo di potenziamento. Dopo aver respinto tale argomento, sostenendo che il DFA non è necessariamente in contrasto con alcuni potenziamenti genetici, si discuterà un secondo argomento, il quale sostiene che il DFA non solo non sia in contrasto con alcuni miglioramenti genetici, ma che addirittura li richieda moralmente. Si sosterrà che i futuri genitori non abbiano l'obbligo morale di aprire quante più opportunità possibili per i loro figli, ma che dovrebbero limitarsi a fornire loro una ragionevole gamma di opportunità. Alla luce di ciò, si riconoscerà che gli obblighi morali richiesti dal DFA dipendono direttamente dallo schema cooperativo dominante. Pertanto, si concluderà che, al momento, i genitori non siano obbligati a migliorare geneticamente i propri figli poiché una persona non potenziata ha già accesso a una ragionevole gamma di opportunità. Tuttavia, si sosterrà infine che l'obbligo morale di potenziare la progenie potrebbe sorgere se si verificasse una modifica strutturale dello schema cooperativo dominante.

### **5.1. Il diritto a un futuro aperto nel contesto procreativo**

Come già affermato nel capitolo 2, uno degli argomenti più utilizzati per definire la responsabilità genitoriale è certamente quello del DFA<sup>119</sup>. Secondo tale prospettiva i bambini hanno dei diritti in affidamento, i quali non possono essere esercitati durante l'infanzia e pertanto devono essere preservati fino a quando i figli non diventeranno adulti. Alla luce di ciò, il DFA richiede che “le opzioni di base [dei figli] siano mantenute aperte e la crescita sia mantenuta naturale o non forzata” (Feinberg, 1980, p. 127). In altre parole, si tratta di preservare il diritto all'autonomia anticipatoria, un diritto attribuibile alle persone adulte, ma che deve essere salvaguardato durante l'infanzia del bambino per essere esercitato in futuro. Inoltre, le scelte dei genitori che potrebbero avere conseguenze definitive e irrevocabili nei confronti del figlio dovrebbero essere evitate fino a quando quest'ultimo non sarà in grado di prendere le proprie decisioni sul suo progetto di vita. Sebbene il DFA sia stato primariamente proposto al fine di orientare le scelte genitoriali relative alla crescita dei figli, è un argomento che viene spesso utilizzato anche nell'ambito procreativo. Secondo Davis, non solo le scelte dei genitori fatte *dopo* la

---

<sup>119</sup> *ibid.*

nascita del bambino possono violare il suo diritto a un futuro aperto, ma anche quelle prese *prima* della stessa. Nello specifico, le scelte procreative nell'ambito della PGD potrebbero limitare per sempre il futuro bambino all'interazione con un gruppo ristretto di persone e ad avere un ridotto numero di carriere e di opportunità per realizzare il proprio piano di vita. Davis sostiene che i genitori che impiegano la PGD per selezionare un embrione il quale sarà affetto da sordità violano il DFA poiché “stanno deliberatamente limitando la capacità dei loro figli di avere un'ampia varietà di scelte quando diventeranno adulti” (Davis, 2010, p. 84).

Per Davis, questa conclusione è coerente sia con la tesi secondo cui la sordità sarebbe una disabilità (Harris, 2000) sia con quella che intende tale condizione come un tratto culturale (Sparrow, 2005). Infatti, indipendentemente dall'interpretazione che si sostiene, i genitori starebbero limitando le scelte culturali, sociali e di carriera del futuro figlio. Scelte di questo tipo precluderebbero opportunità significative quando il bambino sarà adulto e avrebbero esiti difficilmente “reversibili” sulla vita di quest'ultimo (Davis, 2010). La formulazione del DFA proposta da Davis suggerisce quindi alcune limitazioni morali al principio di autonomia procreativa, principalmente al fine di non limitare, attraverso la selezione genetica, la capacità del futuro bambino di compiere un'ampia varietà di scelte quando diventerà adulto.

Alla luce di quanto sostenuto nei capitoli precedenti, si può notare che Davis assume una definizione impersonale di danno. Tuttavia, in questa sede si intende applicare il DFA soltanto alla possibilità di modificare embrioni e feti con GGE o con le altre tecniche *person-affecting* discusse in 4.3.4. In questa prospettiva, le richieste della proposta di Davis sono compatibili con quelle del modello della limitazione debole della responsabilità procreativa. Cionondimeno, rimane poco chiaro come il DFA possa informare le scelte procreative alla luce della disponibilità non tanto di tecniche in grado di evitare le malattie genetiche dannose per il futuro individuo, quanto del potenziamento genetico attraverso l'*editing* del genoma.

## **5.2. Chiudere la porta a un futuro aperto?**

Secondo Rachel Mintz e colleghi *tutti* i tipi di potenziamento genetico sarebbero incoerenti con il DFA. L'utilizzo del GGE o delle altre tecniche *person-affecting* per migliorare i tratti dell'individuo minerebbe il diritto del bambino a un futuro aperto

perché tale pratica comprometterebbe l'autonomia di quest'ultimo in favore delle preferenze genitoriali (Mintz et al., 2019). Per sostenere tale argomento, gli autori considerano le caratteristiche della personalità proposta da Feinberg, le quali si sviluppano nei bambini durante il processo di maturazione: 1) capacità del governo di sé, necessario per l'autonomia; 2) competenze o abilità acquisite; 3) opzioni o opportunità; 4) preferenze basate su desideri e valori (cfr. Feinberg, 1980).

Mintz e colleghi sostengono che alla luce delle quattro caratteristiche della personalità, la possibilità di esercitare l'autonomia viene preservata solo se la modifica genetica viene posticipata fino a quando l'individuo sarà in grado di decidere per sé. In questa prospettiva, l'autonomia sarebbe più importante di qualsiasi capacità che può essere garantita attraverso la modifica del genoma del futuro individuo (Mintz et al., 2019). Inoltre, quando è possibile utilizzare le pratiche in esame – vale a dire quando l'embrione si trova *in vitro* o perlomeno il feto deve ancora nascere – i genitori non possono sapere quali capacità, abilità, opportunità o preferenze il futuro individuo vorrà avere. Pertanto, in questo contesto la manipolazione genetica potrebbe essere superflua, poiché si potrebbero aprire possibilità che il futuro bambino non vorrebbe perseguire o, nel peggiore dei casi, potrebbe essere dannosa poiché si rischia di restringere proprio le possibilità che il bambino vorrebbe perseguire (Mintz et al., 2019).

In breve, forzare un futuro individuo nelle categorie di vita buona dei genitori attraverso il potenziamento genetico probabilmente violerebbe il DFA. In questa prospettiva, l'*editing* del genoma dovrebbe essere consentito solo per salvare una vita o mitigarne una di dolore e sofferenza, e non per migliorare alcun tratto nell'individuo futuro.

### ***5.2.1 Obiezioni alla proposta alla formulazione restrittiva***

L'argomento di Mintz e colleghi presenta alcuni problemi che lo rendono poco plausibile. Prima di esporli, è tuttavia opportuno riconoscere che, in accordo con questi autori, fornire alcuni tratti specifici al futuro individuo potrebbe minare lo sviluppo dell'autonomia della vita futura, costringendo quest'ultimo in un piano di vita deciso dai suoi genitori.

I desideri dei procreatori potrebbero trasmettere i pregiudizi di una certa epoca storica, i quali potrebbero impedire al bambino di avere un futuro aperto. A questo proposito John

Mackie afferma: "se i vittoriani avessero potuto utilizzare l'ingegneria genetica, ci avrebbero resi più pii e patriottici"(Mackie citato in Glover, 1984, p. 149).

Nondimeno, da ciò non segue che *ogni tipo* di miglioramento mini il DFA. I potenziamenti genetici, come l'espansione della durata della vita dell'individuo futuro, il miglioramento della visione umana o persino il miglioramento della memoria o dell'intelligenza generale, non dovrebbero essere considerati in contrasto con la tutela del futuro aperto del bambino; al contrario, si potrebbe addirittura sostenere che questi interventi potrebbero addirittura ampliare la gamma dei possibili progetti di vita del figlio o, almeno, aiutare quest'ultimo a fare scelte migliori nella sua vita (Schaefer, Kahane, & Savulescu, 2014). Pertanto, alcuni potenziamenti *promuoverebbero* l'autonomia del futuro figlio, anziché limitarla.

Inoltre, contrariamente a quanto sostengono Mintz e colleghi, sembra ragionevole sostenere che il DFA dovrebbe considerare anche alcune modifiche estetiche come interventi eticamente legittimi. Si consideri la scelta del colore dei capelli e degli occhi del futuro individuo, sulla base delle preferenze dei genitori. Mentre è perlomeno plausibile affermare che in alcune culture del mondo avere alcuni tratti estetici particolari potrebbe limitare la gamma dei progetti di vita, nel contesto delle società occidentali sembra più difficile sostenere lo stesso argomento. Modificare questi tratti non chiuderebbe necessariamente la porta a un futuro aperto, quindi le modifiche estetiche in esame dovrebbero essere considerate moralmente legittime<sup>120</sup>.

A tale osservazione, Mintz e colleghi risponderebbero che questo tipo di modifiche (e in generale ogni potenziamento genetico) non sarebbero in linea con la massima kantiana, secondo cui le persone dovrebbero essere trattate non come semplici mezzi, ma anche come fine in sé stessi (Kant, 1993 [1797]). Infatti, nel loro articolo, Mintz e colleghi fondano teoricamente il DFA sulla seconda formulazione dell'imperativo kantiano, da cui derivano poi il concetto di autonomia. Da questo punto di vista, la scelta del colore dei capelli o degli occhi del futuro bambino dovrebbe essere considerata una strumentalizzazione finalizzata alla creazione del figlio ideale.

---

<sup>120</sup> Qui ci si riferisce solo a tratti estetici come il già citato colore dei capelli e degli occhi. Per altri, come ad esempio il colore della pelle, le cose sono più complesse. La recente, rinnovata attenzione riguardo alle disuguaglianze razziali suggerisce che avere un particolare colore della pelle potrebbe, ancora oggi, limitare effettivamente la gamma dei progetti di vita anche nelle società occidentali. In questo lavoro non si affronterà questo tema delicato e importante, il quale richiede un'analisi approfondita che prenda in considerazione i problemi legati alla discriminazione etnica. Per un recente studio che analizza le opportunità economiche negli Stati Uniti alla luce della diversa provenienza etnica si veda ad esempio Chetty, Hendren, Jones, & Porter (2020).

Tuttavia, anche assumendo la nozione di autonomia fornita da Kant, appare difficile sostenere che i suddetti potenziamenti estetici dovrebbero essere evitati. Ritengo che Mintz e colleghi diano un'interpretazione troppo forte del principio kantiano, che lo renderebbe estremamente impegnativo e di difficile applicazione. Infatti, un'applicazione così rigorosa del principio kantiano potrebbe rendere impossibile il processo di educazione e di accudimento della prole. Se si sostiene che la scelta del colore dei capelli o degli occhi sia una diretta violazione del principio, anche molte azioni quotidiane riguardanti il rapporto tra genitori e figli dovrebbero essere considerate moralmente sbagliate: ad esempio, scegliendo un abito con un colore specifico per un neonato, i genitori starebbero trattando il bambino come un mezzo per la soddisfazione di avere un figlio che si veste in un certo modo; ma questo sembra piuttosto bizzarro.

Qualcuno potrebbe replicare che mentre la scelta del colore degli occhi di una persona produce uno stato permanente, non è così per la scelta di un vestito; quindi, la prima azione dovrebbe essere considerata più problematica (in una prospettiva kantiana) rispetto alla seconda<sup>121</sup>. Sostenere che un'azione sia una violazione diretta del principio kantiano solo qualora essa abbia un effetto permanente sembra, tuttavia, poco plausibile. Si può danneggiare una persona anche senza provocare effetti permanenti (ad esempio, un rapimento per quarantotto ore di qualcuno che soffre in quel periodo, ma che poi non avrà problemi psicologici futuri causati da questo evento). D'altra parte, una persona può causare un effetto permanente su un'altra senza sfruttarla (ad esempio, mandando i bambini a scuola dove svilupperanno capacità cognitive che cambieranno in modo permanente le loro percezioni e capacità di interagire con il mondo). Ritengo che gli effetti permanenti di un'azione non siano né condizioni sufficienti né necessarie per essere allineati al principio kantiano. Nello specifico contesto della procreazione, ciò che conta davvero è evitare di sottrarre possibilità future alla gamma delle scelte dell'individuo. Pertanto, scegliere il colore dei capelli o degli occhi, proprio come scegliere un abito specifico per il bambino, non pregiudica la possibilità per i genitori di considerare il figlio come un fine in sé e non come un mero mezzo.

Alla luce di ciò, sembra ragionevole affermare che l'autonomia del futuro individuo sia indebolita solo se i procreatori decidono di fornire al loro figlio alcuni tratti specifici che vincolano la possibilità futura di scelte individuali. Solo in questo modo i genitori rendono

---

<sup>121</sup> Sono grato a un revisore anonimo della rivista *Phenomenology and Mind* per aver sollevato questo punto.

il figlio incapace di vivere autonomamente: in questo contesto, fornire un tipo specifico di intelligenza al futuro figlio potrebbe essere considerato moralmente riprovevole per le ragioni sopra menzionate. In linea con queste considerazioni e in accordo con diversi studiosi, è possibile perciò affermare che non tutti i miglioramenti genetici siano incoerenti con il DFA (Agar, 2008; Buchanan et al., 2012; Mamelì, 2007; Savulescu, 2009) e che la prospettiva conservatrice offerta da Mintz e colleghi non ne offra un'interpretazione soddisfacente.

È poi importante riconoscere che Mintz e colleghi offrono buone ragioni nel sostenere che sarebbe opportuno ritardare gli interventi di potenziamento fino a quando un individuo raggiunge la maturità, in modo tale che egli possa decidere da sé. Però, si riconosce anche che molti trattamenti genetici dovrebbero essere eseguiti molto presto nella vita per essere efficaci; ritengo che questo legittimi alcuni interventi potenziativi anche prima che l'individuo sia in grado di decidere per sé (cfr. Savulescu, 2009).

### **5.3. Esiste un dovere morale di potenziare la prole?**

Nelle sezioni precedenti si è sostenuto che il DFA non precluda, in alcune circostanze, ai genitori la possibilità di potenziare i propri figli. Nondimeno, sostenere la liceità di alcuni potenziamenti genetici potrebbe essere insufficiente. Infatti, alcuni bioeticisti ritengono che, per rispettare il diritto del figlio ad un futuro aperto, i genitori dovrebbero non solo evitare di limitare deliberatamente le possibilità del figlio, ma anche potenziare le sue capacità di scelta.

Per spiegare questa posizione, Eric Schmidt propone un'utile metafora: “si immagina una *mappa* contenente tutte le possibili esperienze significative, incluse ma non limitate alle esperienze educative, professionali, estetiche e culturali” (Schmidt, 2007, p. 193 corsivo mio). Con "esperienze significative", Schmidt intende le esperienze con il potenziale di cambiare il percorso del futuro di una persona. Attraverso la modificazione genetica, i genitori possono modificare la mappa del loro futuro figlio e quindi modificare la sua gamma di opzioni disponibili; possono apportare modifiche genetiche che aggiungono strade alla mappa, permettendo al bambino di avere esperienze significative che altrimenti non avrebbe potuto avere. Schmidt suggerisce che il modello del DFA fornisca ulteriori indicazioni etiche rispetto a quanto suggerito da Davis. Da questo punto di vista, i genitori

agirebbero in modo appropriato solo se facessero scelte procreative volte ad espandere la gamma delle opportunità del loro futuro figlio. Poiché un certo miglioramento genetico, lungi dal limitare il futuro di un individuo, può aumentare il numero di possibilità o almeno la qualità del suo futuro (Savulescu, 2009), concepire il potenziamento genetico come consentito e non moralmente richiesto potrebbe quindi non essere sufficiente: emergerebbe pertanto un obbligo morale di utilizzare i potenziamenti genetici come strumenti per ampliare il futuro aperto del figlio.

Questa interpretazione del DFA sembra anche in linea con quanto sostenuto in origine da Feinberg: infatti, come suggerisce Claudia Mills, egli afferma che “i genitori dovrebbero non solo non isolare intenzionalmente i loro figli dal venire in contatto con altri stili di vita, ma di assicurarsi anche che questi imparino nuovi modi di vivere” (Mills, 2003, p. 541).

Il DFA richiederebbe, infatti, che i genitori rispettino i doveri sia negativi sia positivi verso la prole. Tuttavia, affermare che il DFA richieda alcuni doveri genitoriali positivi, piuttosto che soltanto quelli negativi – vale a dire, cercare di promuovere un futuro aperto, piuttosto che limitarsi a evitare di vincolarlo – non è sufficiente per affermare l'esistenza di un obbligo morale di potenziare la prole. Per sostenere l'esistenza di un dovere morale di migliorare geneticamente la prole, si dovrebbe infatti assumere una concezione massimizzante del DFA.

Secondo la concezione massimizzante, i genitori incontrerebbero l'obbligo morale di aprire quante più opzioni possibili per la persona futura. Ciò significa massimizzare le possibilità dell'individuo che nascerà di fare la più ampia varietà di scelte nella sua vita. Da questo punto di vista, il potenziamento genetico della prole diverrebbe uno strumento per ampliare le possibilità del bambino di autorealizzarsi e, pertanto, i genitori dovrebbero impegnarsi moralmente a implementarli.

### ***5.3.1. Verso la concezione moderata: critica della prospettiva massimizzante***

La visione massimizzante presentata poc'anzi risulta tuttavia difficile da abbracciare, a causa delle sue implicazioni problematiche (cfr. Millum, 2014).

In primo luogo, il dovere morale di aprire quante più opzioni possibili costringe i genitori a fare alcune ipotesi irrealistiche sui possibili desideri futuri del bambino e a rinunciare, o almeno a ridurre drasticamente, l'importanza dei propri ideali per la vita dei propri figli



(Ruddick, 1999). In secondo luogo, secondo Mills, nella sua concezione massimizzante, il DFA sarebbe addirittura impossibile da soddisfare, poiché i genitori non potrebbero mai evitare di violare il diritto del figlio a un futuro aperto (Mills, 2003). Di conseguenza, questo approccio implica una neutralità fin troppo esigente sui valori dei procreatori, la quale può produrre una sorta di alienazione del figlio dai suoi genitori. In terzo luogo, da un punto di vista più pratico, secondo Frances Kamm, la visione massimizzante richiede anche, in modo piuttosto bizzarro, che i genitori utilizzino la modificazione genetica per alterare la composizione di individui che avrebbero naturalmente una gamma di opzioni ristretta, anche se tali opzioni sono piuttosto vantaggiose (Kamm, 2005).

Alla luce di ciò, sembrano esserci buone ragioni per rifiutare la concezione massimizzante del DFA. Una concezione più plausibile dei doveri genitoriali richiesti dal DFA è quella “soddisfacente” o quella che Joseph Millum chiama la “concezione moderata” (Millum, 2014). Da questo punto di vista, il DFA richiede solo che il futuro individuo, una volta adulto, sia in grado di scegliere tra una serie di opzioni, particolarmente importanti. Interpretato negativamente, ciò richiede che il bambino acquisisca determinate abilità e che si garantisca che alcune opzioni non vengano precluse.

Interpretata positivamente, invece, la concezione moderata richiede di aiutare il bambino a sviluppare abilità chiave e di fornirgli le risorse per scegliere tra una ragionevole gamma di opportunità (Millum, 2014). Con “ragionevole gamma di opportunità” qui si intende le opzioni varie, rilevanti, culturalmente significative, che, in senso lato, possono essere considerate rappresentative della diversità dei modi di vivere (Lotz, 2006). Si noti che la visione moderata non richiede affatto il livello di neutralità richiesto dalla visione massimizzante, ma richiede, piuttosto, una sorta di “neutralità approssimativa” (Lotz, 2006, p. 541).

Seguendo la concezione moderata, ritengo che sia troppo impegnativo ed esigente obbligare moralmente i genitori a espandere la gamma di futuri disponibili al loro figlio attraverso il potenziamento genetico e che ciò non costituisca un'interpretazione ragionevole del DFA. Infatti, sembra sensato affermare che i bambini non potenziati abbiano già una ragionevole gamma di opportunità: tuttavia, per giustificare questa affermazione è opportuno riprendere il già citato concetto di “schema cooperativo dominante”.

#### **5.4. Gamma ragionevole di opportunità e schema cooperativo dominante**

Come già affermato nel capitolo 2, lo “schema cooperativo dominante” è l’insieme di istituzioni e pratiche di base che consentono a individui e gruppi di impegnarsi in una cooperazione reciprocamente vantaggiosa (Buchanan, 1996; Buchanan et al., 2012)<sup>122</sup>. Se si è inseriti in un contesto sociale cooperativo, si ha accesso a un gran numero di carriere, progetti di vita e posizioni sociali. Per una persona, avere un numero ragionevole di opportunità dipende quindi dall'essere inclusi, e dal livello in cui si è inclusi, nello schema cooperativo dominante di una società.

La capacità di svolgere i compiti richiesti dalle regole istituzionali di interazione cooperativa dipende non solo dalle capacità e dai talenti che gli individui hanno, ma anche dalle esigenze delle forme di interazione specificate dalle regole del sistema cooperativo dominante. Da questo punto di vista, scegliere quali regole debbano governare lo schema cooperativo dominante significa scegliere chi sarà in grado di avere una ragionevole gamma di opportunità all'interno della società e chi no. Di fatto, un individuo sarà in grado di partecipare con successo all'interazione se c'è una corrispondenza tra le sue capacità e le esigenze cooperative della società in cui è inserito (cfr. Buchanan 1996).

Decidere quali regole dovrebbero guidare lo schema cooperativo dominante all'interno di una società è un tema complesso e non è il compito di questo capitolo discutere di tale questione. In questa sede ci si limita all’osservazione descrittiva e non normativa secondo cui di solito le regole degli schemi cooperativi sono decise dalla maggioranza delle persone che vi aderiscono. Di conseguenza, se la maggioranza delle persone possiede specifiche abilità cognitive e fisiche, è ragionevole affermare che il quadro cooperativo dominante prescelto in una data società richiederà che i cooperatori possiedano i tratti sopra menzionati per poter accedere a un ragionevole numero di carriere, di progetti di vita e di posizioni sociali. È importante notare che possedere le abilità cognitive e fisiche possedute dalla maggior parte delle persone all'interno di una società non è tuttavia una condizione sufficiente per avere accesso a una ragionevole gamma di opportunità: le persone hanno bisogno anche di altri beni primari, come l'istruzione o la sanità, per realizzare i propri progetti di vita. Tuttavia, avere tali tratti dovrebbe essere considerato una condizione necessaria.

---

<sup>122</sup> *Supra* 2.4.4.

Al giorno d'oggi, la maggior parte delle persone all'interno della società possiede le capacità normali (vale a dire non potenziate) di funzionamento della specie umana; pertanto, è probabile che il quadro cooperativo dominante si basi su tali capacità. In effetti, sembrerebbe bizzarro che lo schema cooperativo nella nostra società richiedesse alle persone di volare, o di avere una vista migliorata, o di avere capacità fisiche e cognitive al di sopra dello standard umano, dal momento che, generalmente, nessuno nella nostra società possiede questi tratti. Le suddette competenze sono infatti semplicemente non necessarie per avere la possibilità di realizzare un gran numero di progetti di vita e quindi avere una ragionevole gamma di opportunità. Ciò dipende dalla struttura dello schema cooperativo dominante, che a sua volta dipende dalle capacità di funzionamento normale della maggioranza degli esseri umani in una data società.

Pertanto, poiché il DFA richiede che i genitori garantiscano una ragionevole gamma di opportunità, tale obbligo morale è strettamente dipendente dal quadro cooperativo dominante di una società specifica. Come affermato sopra, è sensato ritenere che le persone non potenziate – ossia gli individui che possiedono le normali capacità di funzionamento della specie umana – possano *già* essere inserite nello schema cooperativo dominante e, di conseguenza, possano avere una ragionevole gamma di opportunità.

Alla luce di ciò, è possibile giustificare l'affermazione secondo cui i genitori che decidono di non potenziare geneticamente i loro futuri figli non violino il DFA: quindi, quei potenziamenti considerati in linea con DFA dovrebbero essere considerati *ammissibili*, ma questo argomento non richiede necessariamente un obbligo morale di potenziare geneticamente la progenie.

#### ***5.4.1. Cambia lo schema, cambiano i doveri morali***

Valutare il concetto di schema cooperativo dominante come elemento fondamentale per definire le richieste del DFA permette un'altra importante considerazione: gli schemi cooperativi cambiano nel tempo e, dal momento che gli obblighi morali verso la progenie richiesti dal DFA in materia di potenziamento genetico dipendono dallo schema cooperativo dominante, tali doveri potrebbero cambiare al mutare di quest'ultimo.

Per chiarire questo aspetto, si consideri il seguente esempio: in passato, per avere un ragionevole ventaglio di opportunità all'interno della società italiana, non era strettamente necessario avere una buona conoscenza della lingua inglese. Infatti, gran parte dei corsi

di studio universitari e delle carriere non richiedevano tale conoscenza. Tuttavia, negli ultimi anni, a causa delle dinamiche economiche, politiche e sociali, la lingua inglese è diventata una sorta di prerequisito per molte carriere e progetti di vita; inoltre, la scuola dell'obbligo ha iniziato prevedere l'insegnamento di tale lingua e, al giorno d'oggi, un numero crescente di italiani parla inglese.

In questo contesto, è possibile osservare un cambiamento dello schema cooperativo dominante; mentre in passato non era necessario parlare inglese per avere una ragionevole gamma di opportunità, oggi la conoscenza della lingua è una condizione necessaria per accedere a molte posizioni lavorative e sociali. Pertanto, il DFA richiede ai genitori di permettere ai propri figli di frequentare le lezioni di inglese. Al contrario, tale obbligo non sorgeva in passato poiché la lingua inglese non era richiesta per accedere a una ragionevole gamma di opportunità.

È possibile applicare lo stesso ragionamento nell'ambito del potenziamento genetico. Come affermato sopra, alcuni potenziamenti genetici non sono in contrasto con il DFA; pertanto, dovrebbero essere considerati eticamente leciti. Si assuma ora che i potenziamenti genetici siano disponibili sul mercato e che, conseguentemente, un numero sempre maggiore di persone sia potenziata fino a diventare, nel lungo periodo, la maggioranza dei membri di una data società. Questi individui sono potenziati in modo tale da avere capacità cognitive superiori e un'augmentata capacità di ragionamento pratico complesso.

In questo contesto l'interazione tra persone potenziate diventerebbe più sofisticata e più produttiva rispetto all'interazione tra persone non potenziate (Buchanan, 2011). Poiché le capacità di funzionamento della maggior parte degli esseri umani in una data società determinano le regole che modellano lo schema cooperativo dominante, è ragionevole affermare che lo schema si modificherà man mano che il numero di persone potenziate all'interno della società aumenta. Ad esempio, le dinamiche economiche e i processi politici più importanti saranno strutturati per essere affrontati dalle persone potenziate e non più per quelle non potenziate. Il risultato di tale cambiamento è che le persone non potenziate non avranno più accesso a una gamma ragionevole di opportunità in una simile società.

Pertanto, in queste circostanze specifiche, l'obbligo morale richiesto dal DFA dovrebbe cambiare rispetto a quello proprio di una situazione in cui lo schema cooperativo

dominante sia modellato da esseri umani non potenziati. Dal momento che, secondo la concezione moderata del DFA, i futuri genitori hanno il dovere positivo di garantire una ragionevole gamma di opportunità alla loro progenie, in questo contesto emergerebbe il dovere morale di potenziare i loro futuri figli, poiché l'unico modo per avere una ragionevole gamma di opportunità all'interno del nuovo schema cooperativo dominante sarebbe quello di avere delle caratteristiche potenziate.

Riassumendo, gli obblighi morali richiesti dal DFA sono fluidi nel tempo e potrebbero cambiare al mutamento del quadro cooperativo dominante. In conclusione si è sostenuto che il DFA non sia in contrasto con quei potenziamenti genetici che non costringono il figlio in un progetto di vita deciso dai genitori, limitando così lo sviluppo della sua autonomia. Potenzimenti genetici come l'espansione della durata della vita dell'individuo futuro, il miglioramento della vista umana o persino il miglioramento della memoria o dell'intelligenza generale in alcuni casi potrebbero non essere considerati in contrasto con il DFA. È comunque ragionevole ritardare questi interventi di miglioramento fino a quando un individuo raggiunga la maturità per decidere da solo, a meno che gli interventi richiedano di essere eseguiti molto presto nella vita per avere un effetto.

Si è inoltre sostenuto che il DFA richiede che i genitori non abbiano l'obbligo morale di aprire quante più opzioni possibili ai loro figli, ma piuttosto dovrebbero fornire loro una ragionevole gamma di opportunità. Ciò dipende dal quadro cooperativo dominante che tuttavia può cambiare nel tempo. Pertanto, gli obblighi morali previsti dal DFA cambiano al mutare dello schema cooperativo dominante.

Alla luce di ciò, ho sostenuto che, secondo il DFA, oggi, nell'attuale schema cooperativo dominante, i genitori non sono moralmente obbligati a migliorare geneticamente i propri figli poiché una persona non potenziata che possiede tratti in linea con il normale funzionamento della specie ha già accesso a una ragionevole gamma di opportunità. Tuttavia, se il quadro cooperativo dominante cambiasse, richiedendo capacità cognitive e fisiche raggiungibili solo attraverso il potenziamento genetico, allora i genitori sarebbero moralmente obbligati utilizzare tali pratiche, al fine di fornire ai figli una ragionevole gamma di opportunità.

## 6. Oltre la moralità *person-affecting*? Caratteri, attitudini e intenzioni nelle scelte procreative

Nei capitoli precedenti si è discusso del concetto di responsabilità procreativa concentrandosi primariamente sulle *conseguenze* degli atti e delle omissioni del futuro genitore. Si è sostenuto che valutare le conseguenze della condotta procreativa di un agente, se ci si limita alla prospettiva di incidenza personale, permette una riflessione che può essere ritenuta appropriata da persone che abbracciano diverse teorie morali di riferimento, di tipo consequenzialista o di tipo deontologico. Questa riflessione ha costituito la parte principale di questo lavoro.

Nondimeno, sembra essere intuitivamente vero, per molte persone, che la moralità non abbia a che fare *solo* con le conseguenze della condotta degli agenti, ma anche con le attitudini e le intenzioni che li spingono ad avere quella determinata condotta. Si considerino questi due scenari. Marco è un amministratore delegato che, mosso soltanto dalla volontà di incrementare il fatturato della propria azienda, promuove delle innovazioni di prodotto e di processo che conducono verso una maggiore sostenibilità ecologica di quest'ultima; anche Giuliana è un'amministratrice delegata, nello stesso settore di Marco. Come quest'ultimo, Giuliana attua delle politiche aziendali che rendono la sua azienda più sostenibile da un punto di vista ecologico e, anche in questo caso, ciò conduce a un aumento del fatturato. A differenza di Marco, però, Giuliana non è soltanto mossa dal legittimo interesse di aumentare i profitti dell'azienda, ma è anche una convinta ecologista e crede sinceramente che l'azienda in cui lavora debba inquinare meno.

Gli esiti nei due scenari sono esattamente gli stessi: in entrambi i casi le scelte dei due amministratori delegati beneficiano le persone esistenti attraverso la riduzione dell'impatto ambientale delle rispettive aziende. Tuttavia, generalmente le persone tendono a giudicare Giuliana in modo moralmente migliore rispetto a Marco, proprio per la diversità di intenzioni e attitudini dei due protagonisti (cfr. Knobe, 2004). Questa intuizione morale sembra in linea con diverse teorie etiche non consequenzialiste che considerano i motivi e le attitudini delle persone degli aspetti importanti al fine di giudicare la moralità della condotta umana<sup>123</sup>. Di contro, alcuni ritengono che il carattere

---

<sup>123</sup> Per una presentazione del dibattito sulle intenzioni, si veda Shaw (2006).

di una persona e le attitudini di quest'ultima non inficino affatto la moralità dell'atto commesso (cfr. J. J. Thomson, 1991).

In questa sede non si vuole valutare se gli atteggiamenti e le intenzioni siano effettivamente rilevanti nel contesto morale, ma ci si limita ad assumere tale prospettiva. Con ciò non ci si vuole impegnare a sostenere che la moralità sia *soltanto* determinata dalle attitudini e dalle intenzioni degli agenti, ma che queste ultime possano perlomeno incidere sullo *status* morale di un'azione o di un'omissione. In questo contesto, le intenzioni (comprese le disposizioni che le informano) e le conseguenze appaiono come due aspetti da considerare nel giudizio morale di una condotta.

In linea con questa assunzione, alcuni bioeticisti e filosofi ritengono che le attitudini, i caratteri e le motivazioni siano importanti non solo nel contesto ordinario – dove si ha a che fare con persone reali – ma anche nel contesto procreativo (Chambers, 2019; Kahane, 2009; Lotz, 2011; McDougall, 2007; Noggle, 2019; Urbanek, 2013; Wasserman, 2005). Negli esperimenti mentali proposti in questo lavoro si sono spesso incontrati genitori che molti di noi definirebbero superficiali, egoisti o addirittura sadici.

Lo scopo di questo capitolo è valutare se queste attitudini facciano emergere, a prescindere dai danni e dai benefici nei confronti di persone reali, delle ragioni per valutare alcune scelte procreative come moralmente problematiche. Si noti, tuttavia, che in questa sede si è deciso di circoscrivere l'indagine alle sole scelte procreative nell'ambito delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita. Le intenzioni e le attitudini potrebbero infatti giocare un ruolo importante anche nelle scelte riproduttive che non prevedono l'utilizzo di tali pratiche, come ad esempio decidere di avere un figlio in determinate condizioni economiche, sociali o personali piuttosto che in altre. Ciononostante, nel contesto della procreazione medicalmente assistita le intenzioni, motivazioni e attitudini dei futuri genitori appaiono più trasparenti e accessibili all'analisi morale (cfr. Wasserman, 2005).

Il capitolo è strutturato come segue. In primo luogo, ci si concentrerà sulle scelte procreative nel contesto delle tecniche di tipo selettivo, come la già citata PGD. A questo proposito, si discuterà uno dei modelli procreativi impersonali e non consequenzialisti più influenti, ovvero quello basato sull'etica delle virtù, il quale suggerisce di estendere alcune virtù genitoriali anche nel contesto procreativo.

Dopodiché, si criticherà tale modello, sostenendo che, tra le altre cose, esso non fornisca alcuna ragione per affermare che il procreatore virtuoso debba perseguire le stesse virtù del genitore. Alla luce di ciò, si valuteranno due strategie proposte in letteratura per giustificare la rilevanza morale degli atteggiamenti e delle motivazioni genitoriali anche nel contesto procreativo.

Successivamente, per superare i limiti dei resoconti discussi, si proporrà una nuova strategia basata sulla rilevanza della relazione genitore-generato per valutare quali atteggiamenti e intenzioni dei futuri genitori siano da considerarsi moralmente appropriati. Pertanto, si sosterrà che in alcuni contesti procreativi tali aspetti continuo nel giudizio morale, anche se queste non danneggiano o beneficiano il futuro individuo.

Infine, si concluderà che anche in questo contesto, ovvero assumendo la rilevanza morale delle attitudini e delle intenzioni, le nuove tecniche di riproduzione medicalmente assistita come il GGE e l'ectogenesi fanno emergere inedite *ragioni morali*, le quali suggeriscono di ricorrere alle pratiche menzionate poc'anzi, anziché optare per la riproduzione naturale. In questo contesto, viene così riabilitato il modello di limitazione forte della libertà procreativa, anche se con una forza normativa limitata.

In conclusione, si considereranno nuovamente i modelli e le strategie discusse nella prima parte del capitolo e si sosterrà che anche per queste prospettive la disponibilità del GGE e, in un futuro più lontano, dell'ectogenesi determina maggiori vincoli morali per il procreatore.

## **6.1. Etica delle virtù e procreazione**

Al fine di analizzare la moralità delle intenzioni e delle attitudini nel contesto procreativo si discuterà, in primo luogo, uno dei modelli più influenti in questa direzione, il quale applica l'approccio delle virtù alle scelte procreative. Questa prospettiva normativa sembra utile a inquadrare tale riflessione, dal momento che le disposizioni e i tratti caratteriali – aspetti che per l'etica delle virtù sono centrali nella formulazione del giudizio morale – informano e determinano le intenzioni degli agenti. Per i sostenitori di tale approccio, il concetto di virtù genitoriale risulterà centrale per stabilire come il procreatore virtuoso dovrebbe utilizzare le tecniche di riproduzione medicalmente assistita.



Sebbene l'appello all'etica delle virtù nel contesto procreativo sia stato proposto, in modo più o meno esplicito, da diversi pensatori<sup>124</sup>, in questa sezione si intende discutere principalmente il modello proposto da Rosalind McDougall. Questo modello condivide dei tratti comuni con le altre sistematizzazioni, tra cui l'appello all'amore incondizionato e all'accettazione del futuro figlio; nondimeno, sostiene un approccio relativamente più permissivo alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, anche se pur sempre limitato rispetto a quanto sostengono i difensori del modello della soglia minima (McDougall, 2005, 2007, 2009).

Questo approccio si basa sui tre assunti dell'etica neo-aristotelica riguardo all'azione giusta, sviluppati da Rosalind Hursthouse (1999): a) *il criterio della azione giusta*, secondo cui un'azione è giusta se e solo se è ciò che la persona virtuosa farebbe in determinate circostanze; b) *la natura della persona virtuosa*, secondo cui una persona virtuosa è colei che ha ed esercita le virtù; c) *la natura delle virtù*, secondo cui le virtù sono tratti che conducono alla fioritura umana, considerando i fatti della vita umana come dati.

In questa prospettiva, a differenza di altre teorie normative, il concetto di persona virtuosa è prioritario e al contempo funzionale a quello di azione giusta. Infatti, la persona virtuosa è colei che ha e che esercita le virtù, non che segue determinate regole normative. Tale approccio afferma quindi che le virtù siano tratti di cui un essere umano ha bisogno per l'eudemonia, ovvero per fiorire e vivere bene. L'etica delle virtù si fonda su *fatti*, come alcune tendenze o emozioni, che sono necessari per condurre l'essere umano, in quanto tale, verso la fioritura, come la lealtà, la giustizia, la gentilezza, ecc. (cfr. Foot, 2001; Hursthouse, 1987). Nondimeno, basare le virtù sui fatti della vita umana non impegna il neo-aristotelico ad affermare che gli esseri umani virtuosi inevitabilmente fioriscono; piuttosto, la virtù è l'unica scommessa affidabile nella ricerca di una buona vita umana. Alla luce di questo impianto teorico, McDougall propone i tre assunti del neo-aristotelismo classico nello specifico contesto genitoriale, i quali sono:

- 1) *Il criterio dell'azione genitoriale giusta*: un'azione è giusta se e solo se è ciò che un genitore virtuoso farebbe in quelle circostanze.

---

<sup>124</sup> Queste tesi sono sostenute in Parens e Asch (2003) e Sandel (2007), anche se quest'ultimo contestualizza tale riflessione principalmente nel contesto del potenziamento genetico. Per un utilizzo dell'etica delle virtù che promuove più apertamente l'utilizzo delle tecniche selettive di riproduzione medicalmente assistita si veda Malek (McDougall, 2005, 2007, 2009).

2) *La natura del genitore virtuoso*: un genitore virtuoso è colui che possiede ed esercita le virtù genitoriali.

3) *La natura delle virtù dei genitori*: le virtù dei genitori sono tratti caratteriali che favoriscono la fioritura del bambino, prendendo i fatti sulla riproduzione umana come dati (McDougall, 2007 p. 184).

Secondo McDougall, le decisioni genitoriali cominciano *prima* dell'esistenza del figlio stesso e non soltanto prima della nascita, ma anche prima del concepimento; in altre parole, iniziano quando il progetto di genitorialità è imminente. Pertanto, gli assunti proposti dovrebbero essere applicati non solo all'ambito genitoriale, ma anche a quello procreativo. Le virtù genitoriali compatibili con gli assunti descritti poc'anzi e che meglio intercettano il carattere del procreatore virtuoso sono le seguenti: *accettazione, impegno genitoriale, promozione del futuro aperto del figlio*. Queste virtù – che devono essere intese non in senso assoluto ma soltanto *prima facie* – concorrono nel favorire la fioritura del futuro individuo, obiettivo primario e generale del genitore virtuoso.

L'accettazione è un tratto virtuoso del carattere dei genitori dal momento che le caratteristiche del figlio saranno imprevedibili. Anche conoscendo l'intero patrimonio genetico del futuro individuo, la complessità dell'ambiente in cui esso sarà inserito rende impossibile conoscere la totalità dei suoi tratti fenotipici. Accettare il figlio a prescindere dai suoi tratti è inoltre comunemente percepito come una caratteristica necessaria del genitore virtuoso (cfr. E. S. Anderson, 1990; Cannold, 2003). Lo stesso Robertson – sostenitore di un modello sovrapponibile al MSM, il quale implica che si possano selezionare individui “sordi, brutti, bassi, alti o molto intelligenti” (Bennett, 2009, p. 271) – afferma che i genitori che usano le tecniche di riproduzione medicalmente assistita dovrebbero comunque essere impegnati ad amare il proprio figlio *a prescindere* dal risultato ricercato (Robertson, 2004).

Il secondo carattere virtuoso corrisponde all'impegno genitoriale: gli esseri umani nascono con bisogni fisici e psichici che non possono soddisfare in autonomia; essi sono perciò in una situazione di estrema dipendenza di cui deve farsi carico il genitore.

Infine, la terza virtù genitoriale consiste nel preservare e al tempo stesso promuovere l'autonomia futura del figlio, in quanto agente morale. Tale virtù è compatibile con le

richieste del modello del diritto del figlio a un futuro aperto, di cui si è discusso in relazione al potenziamento genetico<sup>125</sup>.

Si noti infine che le virtù dell'accettazione, dell'impegno genitoriale e della promozione del futuro aperto del figlio devono guidare la scelta genitoriale tenendo bene in mente l'idea aristotelica del *giusto mezzo*. Infatti, se una carenza di accettazione denota un carattere vizioso del genitore, lo stesso può dirsi della propensione ad accogliere qualsiasi tratto del futuro individuo. Ad esempio, accettare passivamente che un figlio sviluppi dei tratti di carattere aggressivi potrebbe non essere ciò che il genitore virtuoso dovrebbe fare (McDougall, 2007)<sup>126</sup>.

### ***6.1.1. Implicazioni pratiche nel contesto selettivo***

McDougall sostiene che i futuri genitori non dovrebbero scegliere tratti specifici come, ad esempio, il sesso del futuro figlio. Desiderare di avere un figlio soltanto a condizione che quest'ultimo sia maschio o femmina – e di conseguenza utilizzare la PGD per selezionare un embrione che presenti uno specifico tratto cromosomico – sarebbe in contrasto con la virtù dell'accettazione (McDougall, 2005). La selezione sarebbe in linea con la virtù dell'accettazione solo se si cercasse di evitare un tratto che risulti *incompatibile* con la fioritura dell'individuo.

Un caso più controverso è rappresentato dalla selezione di determinati tratti che generalmente vengono intesi come disabilità. Sebbene si possa riconoscere che selezionare deliberatamente degli embrioni con dei tratti specifici, al fine di far nascere un individuo che soffrirà più di un altro, potrebbe essere in contrasto con ciò che, secondo McDougall, il genitore virtuoso farebbe, questo sarebbe vero solo se i genitori intendessero quei tratti come svantaggiosi o negativi. Tuttavia, generalmente, la selezione di embrioni che si svilupperanno in individui con disabilità viene perseguita perché i genitori intendono avere un figlio più simile a loro attraverso la selezione di un tratto identitario e non per inclinazioni sadiche.

Per illustrare questo punto, McDougall discute il già richiamato e controverso caso di Sharon Duchesneau e Candy McCullough, una coppia non udente che ha ricercato e

---

<sup>125</sup> Si veda Capitolo 5.

<sup>126</sup> Si noti che McDougall non è chiara se questo esempio si riferisca a un individuo che già esiste o alla possibilità, prospettata in 4.6.1 di selezionare o modificare l'embrione al fine di eliminare l'eventuale disposizione aggressiva.

generato un figlio non udente<sup>127</sup>. La scelta della coppia di avere un figlio non udente era mossa non tanto dall'intento di limitare le possibilità del futuro individuo, ma dall'idea di avere un figlio che avrebbe potuto essere inserito in un contesto culturale identitario specifico, in cui poter fiorire. In questo caso, è possibile sostenere che i genitori siano certamente in linea con la virtù dell'impegno nel progetto genitoriale.

McDougall ritiene, tuttavia, che possano emergere dei dubbi riguardo all'allineamento con la virtù dell'accettazione. Qui è opportuno ribadire quanto sostenuto sopra, ovvero che il genitore virtuoso non è tenuto ad accettare *tutti* i tratti del futuro individuo, ma soltanto quelli compatibili con la fioritura dello stesso. A questo proposito, ricercando la sordità nel loro futuro figlio, i futuri genitori non accetterebbero la capacità di sentire la quale certamente non è in contrasto con la fioritura dell'individuo, allo stesso modo del tratto sessuale. Inoltre, secondo McDougall, selezionare un individuo sordo sarebbe comunque in contrasto con la virtù della promozione del futuro aperto del figlio, poiché la sordità, a prescindere dalla definizione di disabilità di riferimento<sup>128</sup>, sarebbe un tratto che inevitabilmente restringe la gamma di lavori che un individuo può fare, alienandolo in parte dalla vita culturale, politica e sociale dello schema cooperativo dominante (cfr. Levy, 2002).

Va tuttavia osservato che per McDougall tale argomento non è conclusivo nel definire la moralità della selezione della disabilità: è possibile, infatti, che in alcune famiglie e in alcuni contesti socioculturali e storici, la scelta dei genitori non sia diametralmente in contrasto con la virtù della promozione del futuro aperto; rimarrebbe un'inconsistenza di fondo con la virtù dell'accettazione, la quale però permetterebbe la selezione di un tratto anziché un altro, compresa la sordità o l'acondroplasia, se quel tratto fosse l'unico con il quale il futuro individuo potrebbe fiorire nell'ambiente familiare e sociale nel quale ci si aspetta che vivrà (McDougall, 2009).

### **6.1.2. Critiche al modello delle virtù**

Il modello proposto da McDougall per guidare le scelte procreative dei genitori presenta alcuni problemi significativi. In primo luogo, vi è una difficoltà oggettiva nel definire il termine di *fioritura umana*. Sebbene McDougall sostenga che tale concetto

---

<sup>127</sup> *Supra* 2.4.3.

<sup>128</sup> *Supra* 2.4.

intuitivamente richiede una qualità della vita “maggiore di quella necessaria per soddisfare la soglia della vita degna di essere vissuta” (McDougall 2009, p. 356) e che proprio il concetto di fioritura “eviti di assumere soglie piuttosto basse di qualità di vita” (McDougall 2005, p. 603), la sua proposta sembra andare nella direzione contraria.

A questo proposito, Clara Saenz fa notare che McDougall offra un resoconto che non rende giustizia all’etica delle virtù. Mentre le virtù, secondo Saenz, dovrebbero ricercare l’eccellenza, McDougall sembra proporre un requisito minimo per certi versi sovrapponibile a quello proposto dal MSM (Saenz, 2010). Infatti, è possibile notare che ben poche cose possono effettivamente impedire a un bambino di fiorire. I bambini, e in generale gli esseri umani, possono prosperare in circostanze molto avverse: spesso vengono riportate dai media storie di bambini che fioriscono nonostante gravi problemi di salute, scarso supporto familiare, estrema povertà, ecc. (Saenz, 2010). Se la virtù dell’accettazione richiede soltanto che, attraverso la PGD, si evitino tratti incompatibili con la fioritura, questo sembra implicare uno standard piuttosto minimo.

A questa critica si potrebbe rispondere che la virtù dell’accettazione è soltanto *una* delle virtù da considerare: alcuni tratti potrebbero essere compatibili con la virtù dell’accettazione, ma allo stesso tempo non favorire la promozione del futuro aperto (McDougall, 2005). Ciò però evidenzia un altro importante problema del modello proposto da McDougall, ovvero l’incapacità di informare adeguatamente le scelte procreative: spostare l’attenzione da una virtù particolare a un’altra rivela doveri diversi e persino incompatibili coinvolti nella fioritura del loro bambino (cfr. Saenz, 2010) e questo rischia concretamente di non fornire ai futuri genitori una guida efficace per le scelte procreative (Chambers, 2016).

Inoltre, è opportuno riconoscere che selezionare un embrione con un particolare tratto non significa necessariamente contraddire la virtù dell’accettazione, dal momento che il futuro genitore potrebbe comunque accogliere e accettare l’individuo che nascerà, a prescindere dalle sue caratteristiche genetiche, anche se in precedenza vi è stato un processo selettivo.

Assumiamo che una coppia voglia selezionare un embrione che si svilupperà in un individuo che avrà gli occhi azzurri e che, qualora questo non accadesse, i genitori lo darebbero in adozione. Sebbene sia chiaro che i genitori non sono guidati dalla virtù genitoriale dell’accettazione, dimostrando atteggiamenti meramente egoistici e

superficiali, e quindi viziosi, tale contrasto, in accordo con Stephen Wilkinson, non sembra essere dovuto all'intenzione di selezionare uno specifico individuo con determinate caratteristiche, ma è piuttosto dovuto all'intenzione di *rifiutare* il figlio che esisterà e darlo in adozione, qualora questo presenti un tratto diverso da quello desiderato dai genitori (S. Wilkinson, 2010).

Non è quindi irragionevole affermare che un procreatore possa selezionare un embrione con alcuni tratti specifici e, successivamente, riconoscere che, dal momento che decide di trasferire in utero tale individuo, dovrà essere guidato dalla virtù genitoriale dell'accettazione e dell'amore incondizionato nei suoi confronti. Se tale argomento non viene accettato dal sostenitore del modello delle virtù, allora egli è anche impegnato a sostenere che l'attitudine virtuosa genitoriale debba essere manifestata non solo rispetto al futuro figlio, ma anche rispetto ai figli possibili che i genitori non avranno mai; ma ciò è problematico dal momento che sembra bizzarro sostenere che un individuo debba allinearsi alla virtù *genitoriale* anche se non sarà mai *genitore* del figlio che si sarebbe sviluppato dall'embrione che viene scartato<sup>129</sup>.

Questa efficace critica alla virtù dell'accettazione si basa sulla convinzione che il procreatore e il genitore incontrino, perlomeno nei contesti selettivi, degli obblighi morali differenti (S. Wilkinson, 2010). Il fatto che il futuro individuo non esista ancora potrebbe infatti fornire ragioni per prescrivere obblighi diversi al procreatore, rispetto a quello che prescriverebbe al genitore una volta che il bambino esiste. Sebbene ciò sia negato da McDougall, la quale estende le virtù genitoriali anche al procreatore, tale punto non solo non viene difeso in modo efficace, ciò viene addirittura assunto come un dato di fatto. Chiunque voglia sostenere un modello simile a quello di McDougall, dovrebbe fornire un resoconto convincente del perché un procreatore dovrebbe seguire le stesse virtù del genitore, poiché senza tale assunto nessuna prescrizione proposta nelle pagine precedenti sarebbe adeguatamente giustificata<sup>130</sup>. Pertanto, al fine di comprendere se davvero le

---

<sup>129</sup> Tale argomento ha delle implicazioni non soltanto nell'ambito della riproduzione medicalmente assistita, ma anche in quello dell'interruzione volontaria della gravidanza. Per una discussione su aborto e teoria delle virtù, si veda Hursthouse (1991).

<sup>130</sup> Questo argomento è utile per rispondere anche a una possibile obiezione alla critica che ho proposto in riferimento alla virtù dell'accettazione. Secondo tale obiezione, la virtù dell'accettazione non dovrebbe essere intesa come una disposizione rivolta verso qualcuno, ma un tratto stabile del carattere che si possiede o non si possiede. In questa prospettiva, non si potrebbe manifestare la virtù soltanto nei confronti dell'embrione che si sceglie e non nei confronti di quello che scarta. Scartare l'embrione poiché possiede o non possiede degli specifici tratti è sintomo della mancanza generale della virtù nel carattere del procreatore. Tuttavia, fintanto che non si giustifica la tesi per la quale la virtù dell'accettazione dovrebbe essere estesa anche nei confronti di persone meramente possibili, non è possibile sostenere

motivazioni, le intenzioni e le attitudini genitoriali contino nella moralità della scelta riproduttiva occorre ricercare una giustificazione indipendente dalla mera intuizione secondo cui, in alcune circostanze, selezionare un embrione anziché un altro sarebbe sbagliato perché ciò contraddirebbe le virtù genitoriali.

## **6.2. Giustificare la rilevanza delle intenzioni procreative: due strategie**

In letteratura, sono stati proposti alcuni tentativi di risposta al quesito presentato nella sezione precedente che, come si è visto, McDougall e il suo modello dell'etica delle virtù lasciano insoluto. Nelle pagine successive si presenteranno due strategie. Per facilitare la trattazione si consideri un esperimento mentale che esemplifica delle attitudini e delle intenzioni procreative che entrambe le strategie considerano moralmente problematiche.

Tania e Riccardo sono entrambi portatori sani di una mutazione genetica, la quale può condurre alla malattia recessiva X che, pur compatibile con una vita degna di essere vissuta, compromette significativamente il benessere fisico e mentale del figlio e riduce considerevolmente il numero di opportunità per realizzare il suo piano di vita. La coppia è consapevole della gravità della malattia e della sofferenza che essa comporta; nondimeno, Tania e Riccardo credono che soltanto avere un figlio in quelle condizioni permetta loro di vivere una genitorialità piena di significato. Così decidono di sottoporsi a FIVET e conseguentemente a PGD per selezionare e trasferire in utero un embrione che si svilupperà in un individuo affetto da X, la quale è una malattia non attualmente curabile in maniera efficace.

Molte persone potrebbero storcere il naso e lamentare che questo sia un esempio privo di senso, lontano dalla realtà e pertanto inutile da trattare. Per loro è ovvio che Tania e Riccardo stiano agendo in modo moralmente biasimevole. Anche concedendo che la scelta della coppia non danneggi il futuro figlio, sarebbero comunque in accordo nel considerare le attitudini dei genitori egoiste e sconsiderate e quindi sbagliate. Non ci sarebbe bisogno di una riflessione filosofica nel merito. Nondimeno, ritengo che per trattare i casi più complessi, come il già citato caso di Sharon Duchesneau e Candy McCullough o il caso di Sara<sup>131</sup> sia prima opportuno occuparsi dei casi apparentemente

---

che l'accettazione debba essere rivolta anche verso embrione che si decide di scartare. Vi è quindi la necessità di un argomento che, tuttavia, McDougall non fornisce.

<sup>131</sup> *Supra* 4.2.

banali. Infatti, come si vedrà, anche giustificare l'intuizione morale secondo cui Tania e Riccardo hanno compiuto un'azione moralmente problematica è più difficile di quanto il senso comune sia disposto ad accettare.

### ***6.2.1. Rendere gli obblighi impossibili da rispettare***

La prima proposta che qui si analizza è quella recentemente offerta da Robert Noggle, il quale sostiene che, se si riconosce che un buon genitore deve proteggere il proprio figlio da X e se X non è curabile efficacemente e in modo sicuro dopo la nascita, allora Tania e Riccardo hanno delle ragioni morali per non selezionare, attraverso PGD, un individuo con la malattia X, poiché in questo modo Tania e Riccardo starebbero rendendo impossibile rispettare un dovere morale che, in quanto genitori, hanno nei confronti del loro figlio (cfr. Noggle, 2019).

Noggle fonda il suo argomento su una riformulazione della cosiddetta “strategia indiretta” (cfr. Tooley, 1985; Woodward, 1986). Se si accetta il già citato principio kantiano secondo cui “dovere implica potere”, allora si dovrebbe riconoscere che selezionare un embrione che si svilupperà in un individuo con una condizione X, quando X non è curabile, non può implicare un dovere da parte di Tania e Riccardo di curare X<sup>132</sup>. Tuttavia, secondo Noggle, l'atto della coppia rimane moralmente sbagliato. Per giustificare questa tesi è necessario riconoscere che in alcuni contesti emergano degli obblighi morali che non derivano dagli interessi di specifici individui e che sono determinati dalle intenzioni e dalle attitudini dell'agente.

A questo proposito, viene proposto il “principio di impossibilità deliberata”, secondo cui è moralmente sbagliato per un individuo P compiere l'azione A al tempo t1 se P si aspetta che compiere A al momento t1 renda impossibile per P adempiere ad un obbligo morale M al tempo t2 (Noggle, 2019). Si consideri il seguente caso:

a causa dello spazio limitato in aula, i docenti del dipartimento di Pete si alternano nell'insegnamento di una classe durante la “temuta” fascia oraria delle 8:00. Il prossimo semestre è il turno di Pete. L'unico modo per Pete di arrivare al campus entro le 8:00 è venire in auto. Alla luce di ciò, Pete decide di sbarazzarsi della sua auto, regalandola a sua sorella. Dopo di che annuncia agli altri insegnanti che non può essere obbligato a insegnare nella fascia oraria delle 8:00 precedentemente

---

<sup>132</sup> *Supra* 2.1.1.



assegnatagli, dal momento che ora è impossibile per lui arrivare al campus così presto (Noggle, 2019, p. 2377).

Secondo il principio dell'impossibilità deliberata, Pete compie un'azione moralmente problematica, poiché tenta di sfuggire a un dovere che ci si aspetta sarà in vigore in futuro, rendendosi incapace di adempierlo. Allo stesso modo, dal momento che quando il figlio nascerà avranno un dovere di proteggere un individuo reale da X, Riccardo e Tania non dovrebbero selezionare un embrione con determinate caratteristiche, perché altrimenti non sarebbe possibile soddisfare il loro obbligo morale di proteggere il figlio da X. Fallire nel rispettare questo dovere morale è considerato da Noggle un male morale, ma un male per il quale nessuno può lamentarsi (*non-grievance evil*) (cfr. Feinberg, 1980), perché incarna delle attitudini e delle intenzioni difettose, anziché un danno nei confronti di un individuo reale.

A questo punto, è opportuno comprendere verso chi o che cosa sono rivolte queste attitudini e intenzioni difettose. Il principio di impossibilità deliberata viene inteso come un obbligo di *secondo livello*, ovvero un obbligo che non ha a che fare con i danni verso persone specifiche, bensì uno diretto primariamente verso i propri obblighi di *primo livello*, i quali sono invece intesi nei confronti di altre persone (Noggle, 2019)<sup>133</sup>. Il principio di impossibilità deliberata indica come agire rispetto ai nostri obblighi morali, pertanto l'intenzione di violare tale principio incarna un atteggiamento difettoso verso questi ultimi. Agire per evitare obblighi morali in futuro incarna un disprezzo per la moralità stessa e, come tale, è una caratteristica negativa di un'azione che è indipendente (*free-floating*) da qualsiasi torto che può essere fatto a una persona specifica, verso la quale un obbligo, ora impossibile, sarebbe stato dovuto.

Sebbene possa sembrare strano discutere di un'intenzione o un atteggiamento verso l'obbligo morale in quanto tale, senza che questo sia diretto verso una determinata persona, secondo Noggle, ciò è tuttavia abbastanza familiare. Si consideri, ad esempio, il canonico caso kantiano, secondo cui un individuo che detesta sua zia riconosce di avere un dovere morale di andare a trovarla: in questo contesto, l'individuo incarna un atteggiamento appropriato verso l'obbligo morale in quanto tale, anche se non riesce a incarnare un atteggiamento appropriato verso sua zia (Noggle, 2019).

---

<sup>133</sup> In Battisti, Capulli e Picozzi (in revisione) utilizzo la distinzione tra ragioni di primo e di secondo livello in modo differente. In questo lavoro ci si attiene a quanto suggerito da Noggle (2019).

Per Noggle, questo argomento offre delle buone ragioni per sostenere che Tania e Riccardo non dovrebbero agire con la consapevolezza di mettersi nelle condizioni di non riuscire a soddisfare un obbligo morale. Perciò, le coppie che intendono selezionare un embrione con un tratto disabilitante potrebbero incontrare ragioni *morali* per non farlo. Si noti che questo vale non solo per le coppie che hanno un'alternativa a selezionare un embrione con X (e.g. selezionare un altro embrione), ma anche per le coppie che non possono e non potranno mai procreare un figlio che non sia affetto da X. Secondo Boonin, quest'ultima implicazione rappresenta una forte critica alla proposta di Noggle, la quale avrebbe implicazioni più implausibili di quelle che vorrebbe evitare (Boonin, 2020).

Inoltre, ancora in accordo con Boonin, si può riconoscere che il dovere morale di proteggere un individuo da X potrebbe essere soverchiato dal fatto che questa condizione risulti necessaria per la sua esistenza (Boonin, 2020). Nel caso di Riccardo e Tania è chiaro che X rappresenta la condizione necessaria per l'esistenza del futuro individuo; pertanto, in questa prospettiva, il dovere di proteggere il figlio di X verrebbe meno.

Non è poi del tutto chiaro se l'appello alle ragioni di *secondo livello* riesca a giustificare un dovere morale, dal momento che il dovere morale non è rivolto effettivamente verso nessuno, se non verso la legge morale in sé stessa. Lo stesso esempio proposto da Noggle, quello di Pete, può essere inteso in termini personali o comunque in termini di moralità degli atteggiamenti verso persone reali, i colleghi di Pete, o i futuri studenti di quest'ultimo, mentre questo non è il caso nell'esempio di Tania e Riccardo.

Anche l'esempio "kantiano" non sembra aiutare fino in fondo l'argomento di Noggle. È vero che l'attitudine positiva è verso la legge morale, la quale impone all'individuo di andare a trovare sua zia. Ma la legge morale kantiana è uno strumento che fa emergere dei doveri verso gli altri, in questo caso la zia, o verso sé stessi<sup>134</sup>; appare certamente più difficile considerare un dovere solo nei confronti della legge morale e, in generale, un dovere nel contesto procreativo poiché questo sembrerebbe non essere diretto verso alcun individuo specifico<sup>135</sup>.

---

<sup>134</sup> In un orizzonte kantiano, potrebbe essere interessante tentare di giustificare alcuni doveri procreativi come doveri verso sé stessi, anziché verso la legge morale in quanto tale; tale operazione è stata proposta anche in riferimento ai doveri verso gli animali (cfr. Basaglia, 2017). Nondimeno, l'opinione più diffusa nel dibattito contemporaneo è che esistano solo doveri verso gli altri, mentre quelli nei confronti di noi stessi siano controversi, se non addirittura "concetti fraudolenti" (B. Williams, 1985, p. 185).

<sup>135</sup> Questa è la ragione per cui autori come Bertha Manninen sostengono che, dal momento che l'etica kantiana, specialmente attraverso la seconda formulazione dell'imperativo categorico, è fondata sul rispetto di persone esistenti, essa non possa risolvere i dilemmi procreativi di cui si sta parlando (Manninen 2012). Per una critica a tale prospettiva si veda Patrone (Lotz, 2011).

### **6.2.2. Intenzioni procreative e interessi collettivi**

Un diverso argomento per giustificare la rilevanza delle intenzioni e delle attitudini nel contesto procreativo è proposto da Lotz. Come per Noggle, anche Lotz riconosce che il male morale nel contesto procreativo non possa essere impugnato da qualcuno per esprimere lagnanze; nondimeno, la radice del difetto morale non starebbe nella trasgressione della norma morale di per sé stessa, ma piuttosto in un torto nei confronti della *comunità* (Lotz, 2011). Infatti, in questa prospettiva sembrerebbe ragionevole sostenere che le motivazioni procreative siano rilevanti dal momento che queste sono dirette verso una *classe*, a cui le persone appartengono e in cui si possano identificare. Pertanto, il male morale prodotto dal procreare con determinate motivazioni va nella direzione di un torto collettivo, il quale viene definito come la privazione di un interesse comune, un interesse che le persone hanno in quanto membri di una comunità.

La comunità a cui Lotz fa riferimento è quella morale, sottolineando così un afflato universalista piuttosto che comunitarista. Gli interessi collettivi qui in esame sono quindi ascrivibili a tutte le collettività di agenti e di soggetti morali, a prescindere dai loro interessi e obiettivi. L'indebolimento di questi beni e interessi collettivi costituisce perciò una battuta d'arresto per il benessere collettivo. La procreazione è un'attività sociale che include la cura, l'amore e la crescita della nuova generazione: cioè un compito non soltanto dei genitori, ma dell'intera comunità. Le attitudini e le motivazioni procreative hanno infatti a che fare con il bene e con il futuro della comunità e del mondo.

Sebbene sia un aspetto generalmente implicito, la promozione di determinate intenzioni e motivazioni nella procreazione e in altre pratiche contribuisce in modo importante alla formazione e al mantenimento dei legami sociali e pertanto “contribuisce al bene e al benessere della stessa comunità morale” (Lotz, 2011, p. 113). Perciò, Lotz suggerisce che tutte le comunità morali abbiano, tra i loro interessi collettivi, un interesse a pratiche procreative individuali intraprese con i giusti tipi di motivazioni e atteggiamenti.

La procreazione intrapresa senza un'adeguata considerazione comunitaria trasgredisce quindi importanti ideali e interessi collettivi; lo fa non riuscendo a incarnare l'autovalutazione della comunità morale. Ciò sancisce il legittimo interesse della comunità alla procreazione individuale, sia nella condotta procreativa effettiva, sia negli atteggiamenti, intenzioni, ragioni e motivazioni con cui la generazione di un nuovo

individuo. L'argomento di Lotz intende integrare, attraverso considerazioni legate ai motivi e agli atteggiamenti procreativi, i modelli di responsabilità riproduttiva discussi alla fine del capitolo 4.

Lotz riconosce non solo l'esistenza di un interesse collettivo della comunità nel far nascere i suoi membri senza disabilità evitabili che siano incompatibili o pongano ostacoli significativi al raggiungimento di una qualità di vita dignitosa, ma compie un passo ulteriore: sostiene che vi sia un interesse della comunità morale anche nel fatto che i suoi membri non producano *intenzionalmente* bambini per ragioni puramente ambiziose o maligne, anche laddove la vita di quei bambini supererà la soglia minima di vita degna di essere vissuta. Si consideri nuovamente il caso di Riccardo e Tania.

In questo contesto, si può senz'altro affermare che l'atteggiamento della coppia sia in contrasto con gli interessi collettivi di cui parla Lotz. Nondimeno, il torto nei confronti della collettività verrebbe comunque perpetrato anche se il figlio della coppia non manifestasse la disabilità a causa di X. A prescindere dal suo risultato, questa azione incarnerebbe comunque un'indifferenza verso la sofferenza e quindi verso la comunità morale. Le implicazioni pratiche dell'argomento di Lotz sono tuttavia più sfumate in altri contesti procreativi, dal momento che si può riconoscere che la maggior parte delle ragioni e motivazioni procreative non saranno in conflitto diretto o chiaro con l'ideale di contribuire alla costruzione e al ricostituirsi della comunità morale. In questa prospettiva, non è del tutto chiaro se scelte procreative come quella di Sharon Duchesneau e Candy McCullough siano in contrasto con gli interessi collettivi suggeriti da Lotz.

In generale, va osservato che col suo approccio Lotz intende operare un cambio di paradigma riguardo alla riproduzione, poiché in questa prospettiva essa viene intesa, in tutte le sue accezioni, non più come una pratica eminentemente privata, ma anche e soprattutto come una pratica sociale. L'importanza delle intenzioni e delle motivazioni procreative viene qui riconosciuta non tanto in un'ottica procreativo-genitoriale, bensì in quella riproduttiva.

Questo stravolgimento è piuttosto radicale poiché non considera soltanto le conseguenze degli atti riproduttivi, ma anche le intenzioni degli stessi. Tale operazione può tuttavia essere intesa come una intromissione piuttosto decisa della morale della comunità nella sfera privata del singolo. Le intuizioni e le attitudini sono socialmente meno intelleggibili rispetto alle conseguenze delle azioni e questo le rende meno "maneggevoli" e affidabili

nel contesto della morale sociale. Socializzare le intenzioni procreative potrebbe condurre alla legittimazione di atteggiamenti moralistici da parte della comunità morale stessa su questioni estremamente personali, complesse e particolari.

D'altro canto, in accordo con Lotz, sembra ragionevole affermare che le attitudini e le intenzioni riproduttive possano avere degli effetti sul benessere collettivo, inteso nei termini della percezione collettiva di quali sono i valori rilevanti nella comunità morale cui si appartiene. Quando le persone dimostrano atteggiamenti positivi nei confronti delle altre persone (ma anche verso altri esseri viventi) la comunità morale si rinforza poiché si creano delle aspettative sociali reciproche legate alla promozione di questi atteggiamenti positivi e ciò permette alle persone di convivere meglio.

In questa prospettiva, le attitudini genitoriali contribuiscono certamente al benessere della comunità nei termini sopra descritti. Allo stesso modo, il manifestarsi di certe attitudini genitoriali nel contesto procreativo può incidere positivamente o negativamente sulla comunità morale. Si noti che tale argomento è immune dalla già discussa critica secondo cui le attitudini o intenzioni dei genitori e quelle dei procreatori non sarebbero le stesse e quindi non si potrebbe chiedere al procreatore di conformarsi ad alcuni atteggiamenti genitoriali. Al fine di sostenere che la manifestazione pubblica delle attitudini genitoriali nel contesto procreativo sia rilevante per il benessere della comunità morale, non è infatti necessario che vi sia un argomento che giustifichi la tesi secondo cui le attitudini genitoriali sarebbero valide anche nel contesto procreativo.

Quello che conta è che la comunità morale *percepisca* gli atteggiamenti procreativi come atteggiamenti genitoriali. Pertanto, se nella comunità morale è convinzione diffusa che alcune scelte procreative selettive siano sbagliate poiché i futuri genitori avrebbero danneggiato il futuro individuo dimostrando attitudini negative verso quest'ultimo<sup>136</sup>, la manifestazione di alcune attitudini genitoriali anche nel contesto procreativo promuoverebbe il benessere della collettività. La comunità morale avrebbe dunque un interesse a perpetuare tra i riproduttori alcuni atteggiamenti genitoriali, anche qualora questi non potessero effettivamente essere rivolti verso coloro che vengono *percepiti* come i destinatari dell'atteggiamento genitoriale da parte della comunità morale.

---

<sup>136</sup> È chiaro che questa condizione andrebbe investigata empiricamente. Tuttavia, recenti studi sembrano confermare il fatto che le persone tendono a dare poco peso all'argomento del problema della non identità nei contesti dove la scelta del genitore o del decisore politico incide sull'identità dei futuri individui (cfr. Doolabh, Caviola, Savulescu, Selgelid, & D. Wilkinson, 2019).

Questo argomento è certamente più plausibile di quello proposto da Noggle e offre una giustificazione, a differenza di McDougall, del perché alcune attitudini o virtù genitoriali continuo anche nel contesto procreativo. Nella prossima sezione si sosterrà tuttavia che le ragioni che emergono da tale riflessione, non sono le sole a giustificare l'importanza delle attitudini e intenzioni genitoriali nel contesto procreativo.

### **6.3. La rilevanza della relazione genitore-generato**

Ritengo che le due strategie presentate nella sezione precedente non esauriscano la riflessione morale sulle motivazioni e sulle attitudini procreative. Infatti, considerare adeguatamente la rilevanza della relazione genitore-generato fa emergere delle ragioni morali che possono informare le scelte procreative.

Chiunque desideri diventare genitore riconosce che attraverso la procreazione non si determina soltanto la creazione di un nuovo individuo, ma anche la nascita di una nuova relazione. Decidere di avere un figlio significa creare una relazione che plasma il significato della vita del genitore e del generato (Chambers, 2019). Tale relazione non è soltanto genetica, ma anche psicologica, fisica, intellettuale e morale. Decidere di creare una relazione significa ricercare una connessione con un nuovo essere umano, una connessione che non solo vincolerà il genitore ai bisogni di quel nuovo essere umano, ma renderà anche i genitori stessi bisognosi e vulnerabili in un modo in cui non sono mai stati prima.

Tali considerazioni rendono la relazione genitore-generato preziosa di per sé stessa. In questa sezione, sosterrò che questa relazione vincola il procreatore al ruolo di genitore e pertanto ad avere alcune attitudini e intenzioni genitoriali (cfr. Chambers, 2019; Wasserman, 2005).

In primo luogo, in accordo con Chambers, si può riconoscere che l'inizio di una relazione sia parte della stessa tanto quanto la sua metà o la sua fine, e sebbene le persone in una relazione possano acquisire obblighi maggiori o diversi man mano che una relazione progredisce – come quando due persone passano da un appuntamento al matrimonio – ciò non significa che non ci siano istanze morali che riguardano il modo in cui inizia il rapporto.

Si consideri, ad esempio, una relazione amorosa: questa implica che i partner si ammirino e si rispettino reciprocamente, non solo una volta che la relazione è in corso, ma anche

quando questa sta per cominciare (Chambers, 2019). Iniziare una relazione in modo inappropriato, ad esempio fidanzarsi con una persona per poi prosciugarle il conto corrente, può corrompere la qualità morale della stessa, indipendentemente dal fatto che la relazione vada successivamente bene o male. In questo contesto, il truffatore si potrebbe anche innamorare sinceramente della partner che voleva derubare e decidere di non perseguire il suo scopo primario; tuttavia, ciò non significa che le attitudini e le intenzioni con cui la relazione amorosa è cominciata non siano moralmente biasimevoli. Allo stesso modo alcune attitudini procreative potrebbero ragionevolmente corrompere la qualità morale della relazione genitore-generato<sup>137</sup>.

In questo contesto, seguendo David Wasserman, si può sostenere che il procreatore dovrebbe agire con un atteggiamento che contempli il bene del futuro individuo con cui sarà in relazione (Wasserman, 2005). A prima vista, ciò potrebbe apparire una pretesa piuttosto esigente. Se la decisione di avere un figlio dovesse essere motivata unicamente o principalmente dal desiderio di donare il bene della vita a un essere futuro, pochi genitori sarebbero in grado di giustificare le proprie decisioni procreative. Il bene atteso dalla vita del bambino, tuttavia, può svolgere un ruolo significativo anche nelle decisioni motivate in parte da ragioni e intenzioni egoistiche. Il desiderio di creare e crescere un figlio, o un particolare tipo di figlio, può essere un desiderio egoistico sotto alcuni aspetti, ma ciò talvolta non esclude considerazioni legate al benessere del figlio e all'amore nei suoi confronti. Pertanto, anche se non si fosse in grado di generare un figlio solamente per ragioni finalizzate al suo bene, i genitori potrebbero crearlo per ragioni che *includono* motivazioni finalizzate al suo stesso bene. L'argomento di Wasserman ci permette quindi di considerare moralmente problematiche le scelte procreative che considerano *soltanto* ragioni di tipo egoistico o sadico nel contesto relazionale.

Il male morale che qui si discute non può essere considerato un vero e proprio "danno" nei confronti del futuro individuo. Il fatto che i procreatori abbiano pulsioni sadiche ed esclusivamente egoistiche non rende *necessariamente* la vita del loro futuro figlio migliore o peggiore, fintanto che essa sia degna di essere vissuta, poiché l'alternativa è la non esistenza. Certo, alcuni potrebbero sollevare dei dubbi sull'opportunità di procreare

---

<sup>137</sup> Con ciò non si vuole tracciare un forte parallelismo morale tra la relazione amorosa e quella genitore-generato, ma soltanto sottolineare come in entrambi i casi l'*inizio* della relazione sia eticamente rilevante. La relazione genitore-generato è infatti strutturalmente asimmetrica e viene creata dall'atto volontaristico del solo genitore; tali aspetti non sono riscontrabili nel contesto amoroso, dove si presuppone un maggior equilibrio tra le parti e la necessità di un consenso bilaterale per l'inizio della relazione.

con intenzioni sadiche dal momento che sarebbe difficile poi per il genitore separarsi dalle stesse e “ritirarle” una volta che l’individuo biologico che diventerà il futuro figlio esiste. In questo contesto, se è probabile che il genitore abbia delle pulsioni sadiche nei confronti di un individuo esistente, tali pulsioni potrebbero danneggiare effettivamente quest’ultimo. Ma questo ragionamento non fornirebbe una ragione morale, bensì solo prudenziale per evitare di procreare se si hanno tali attitudini e pulsioni (Kahane, 2009). Nondimeno, ritengo che, a prescindere dalle considerazioni legate al danno nei confronti del futuro individuo, sia comunque possibile stabilire una forma di *torto morale* nei confronti dello stesso. L’individuo nato grazie alle pulsioni sadiche ed egoistiche del genitore non può lamentarsi di essere nato nell’unica condizione in cui può esistere. Tuttavia, potrebbe comunque essere dispiaciuto o *risentito* dal fatto che il genitore abbia *iniziato* la relazione genitoriale avendo un atteggiamento in contrasto con l’amore genitoriale verso il figlio.

Si noti, però, che sono rare le occasioni in cui il futuro genitore non sia mosso anche da una certa attenzione al bene e alla cura del futuro individuo (Wasserman, 2005). Pertanto, un appello in questi termini alla relazione genitore-generato produrrebbe vincoli morali piuttosto deboli. Ad esempio, è ragionevole sostenere che chi, come Wasserman, si impegna soltanto a questo minimo requisito possa ritenere moralmente appropriata anche la scelta di Riccardo e di Tania, benché questa sia mossa *principalmente* (ma non *unicamente*) da considerazioni egoistiche. Se Riccardo e Tania sono mossi anche da atteggiamenti rivolti al benessere e alla cura del loro futuro figlio, allora, secondo questo approccio, quell’azione è moralmente appropriata.

Ciononostante, ritengo che l’appello alla relazione genitoriale faccia emergere richieste morali maggiori rispetto al requisito minimo della considerazione del bene del futuro individuo, e che scelte procreative come quella di Riccardo e di Tania debbano essere considerate moralmente problematiche. In accordo con Kahane, considerare l’aspetto relazionale permette infatti di distinguere due tipologie di intenzioni, quelle meramente riproduttive e quelle procreativo-genitoriali. Le prime implicano soltanto il voler *creare* un figlio, mentre le seconde implicano il volerlo *avere*: il voler essere genitori (cfr. Kahane, 2009). Se si riconosce che attraverso l’atto procreativo il procreatore intende anche *avere* un futuro individuo e non solo *crearlo*, allora ne segue che il procreatore è



vincolato da ragioni morali che incontra il genitore in virtù della nuova relazione che questa volontà necessariamente creerà.

L'inizio di una relazione genitore-generato, infatti, implica non soltanto il desiderio *creativo*, ma ne implica anche un secondo. Si consideri nuovamente il caso di Tania e Riccardo. In accordo con Kahane, si dovrebbe riconoscere che la coppia che seleziona tale embrione desidera non solo creare un figlio con X, ma anche che qualunque embrione venisse scelto per il trasferimento in utero si *sviluppi* in un individuo affetto da X. Sebbene in questo lavoro si sia spesso parlato di embrioni selezionati per caratteristiche che gli individui da cui si sarebbero sviluppati *sicuramente* avrebbero avuto, è opportuno riconoscere che l'embrione scelto dai genitori non è ancora né affetto da X né libero da X; al contrario, esso ha una probabilità, alta o bassa a seconda della composizione del suo genoma, di svilupparsi in un individuo affetto o libero da X. Questo permette di affermare che il futuro figlio *potrebbe* essere diverso da come i genitori lo desiderano. Ciò impone ai genitori la necessità di formulare implicitamente un secondo desiderio, accanto a quello di *creare* un figlio con determinate caratteristiche, il quale ha come oggetto lo *sviluppo* dell'individuo nello stato ricercato dai genitori al momento della sua creazione<sup>138</sup>.

Questo desiderio o atteggiamento non è più rivolto verso un individuo la cui identità dipende dall'atto informato da tale motivazione; al contrario, è rivolto verso uno *specifico* individuo, anche se, al momento della decisione genitoriale, non si sa ancora che identità avrà. Alla luce di ciò, il fatto che dall'azione dei genitori dipenda l'identità del futuro figlio non esonera i futuri genitori dall'aver ragioni morali per considerare, ad esempio, una malattia genetica come X non desiderabile per il figlio, ovvero per un individuo col quale i genitori entreranno in un rapporto relazionale che li vincola ad avere alcuni atteggiamenti e attitudini. Solitamente non ci si aspetta dai genitori che questi cerchino soltanto di proteggere i loro figli dalla sofferenza perché hanno un obbligo morale o legale di farlo. Al contrario, come sostiene Kahane:

I genitori dovrebbero anche *desiderare e sperare* che la vita dei loro figli vada bene e che siano al sicuro dal male. Ciò è più evidente negli sfortunati casi in cui i genitori non possono proteggere i propri figli [dalla sofferenza], casi in cui ci aspettiamo che i genitori provino compassione e tristezza

---

<sup>138</sup> Si noti che l'argomento funzionerebbe anche senza porre il vincolo della possibilità che l'individuo si sviluppi in modo differente da quanto preventivato dal genitore. A questo proposito, Kahane sostiene che "se qualcuno desidera che tu non ti riprenda da una grave malattia, poco importa alla valutazione morale di quel desiderio se il recupero è probabile o meno": quel desiderio rimane comunque moralmente difettoso (Kahane, 2009 p. 208).

per tale situazione. I genitori sarebbero passibili di critica morale se non avessero questi atteggiamenti, se non si preoccupassero della sofferenza del loro figlio (Kahane, 2009, p. 199).

Allo stesso modo, alla luce dell'argomento presentato poc'anzi il procreatore sarebbe tenuto non soltanto ad avere degli atteggiamenti che comprendano la cura e il bene del futuro individuo, ma ad avere anche atteggiamenti e motivazioni che non siano in contrasto con le motivazioni e attitudini che ci si aspetta guidino il genitore una volta nato il figlio.

### ***6.3.1. Relazioni e motivazioni: quali implicazioni nel contesto selettivo?***

A questo punto risulta opportuno discutere quali siano le implicazioni concrete dell'argomento proposto. In primo luogo, un procreatore mosso da attitudini sadiche ed egoistiche – il quale utilizza FIVET e PGD per selezionare un embrione con determinate caratteristiche che favoriscano le mire di dominazione e di controllo del futuro individuo – non inizierebbe nel modo moralmente più appropriato la relazione genitore-generato, dal momento che non solo intenderebbe creare un individuo in determinate condizioni, ma desidererebbe che questa condizione *si sviluppasse* nel futuro individuo che creerà e ciò farebbe emergere delle ragioni di risentimento da parte del figlio; questi, anche se non sarebbe potuto esistere altrimenti, può far notare un difetto morale negli atteggiamenti che hanno portato all'inizio della relazione che ha con il genitore. Tale relazione è viziata dall'atteggiamento morale del genitore che desiderava e sperava che il figlio si sviluppasse in una condizione che provoca sofferenza al futuro individuo. La sofferenza è sì necessaria per l'esistenza del futuro individuo, ma ciò non legittima il procreatore a dimostrare indifferenza o addirittura piacere dal fatto che il figlio esperisca tale sofferenza. Allo stesso modo, anche Tania e Riccardo sono moralmente repressibili, poiché manifestano un difetto morale nel desiderare che il figlio *si sviluppi* o *rimanga* in un determinato stato che provoca sofferenza, anche se nelle loro motivazioni procreative vi fosse anche la considerazione del bene del futuro individuo.

Si noti, inoltre, che il torto morale perpetrato dai genitori nei confronti del figlio è, in un certo senso, moralmente indipendente dall'atto concreto del genitore: infatti, in questa prospettiva, sarebbe sbagliato per Riccardo e Tania anche pregare segretamente che il loro figlio abbia X, anche se queste preghiere non hanno un potere causale che conduce

all'emergere di X nel loro figlio. Ciò che viene corrotta è la relazione genitore-generato, non il benessere o le opportunità del futuro figlio.

Nondimeno, esistono casi in cui il desiderio di creare un bambino in determinate condizioni non è in linea con il desiderio che questo si *sviluppi* nelle stesse condizioni. Si consideri nuovamente il caso di Sara<sup>139</sup>. Per la donna l'unico possibile figlio è uno con la Trisomia 21. In questo caso, Sara non dovrebbe desiderare necessariamente che il figlio si *sviluppi* nella condizione di disabilità. Sara potrebbe decidere di procedere con la gravidanza senza dimostrare un'indifferenza nei confronti della condizione che esperirà suo figlio. In questo contesto, la relazione che Sara intraprende con il futuro figlio non è per nulla incompatibile con il desiderio di amore e di cura; pertanto Sara non dimostra delle attitudini o delle intenzioni difettose o viziose. Allo stesso modo, questo argomento non sembra fornire motivi per criticare i futuri genitori che lasciano che sia il caso a decidere quale figlio avranno. In questo caso, infatti, i genitori non intendono né *creare* un individuo con X né *avere* necessariamente un individuo con X.

L'argomento che qui sostengo non riesce inoltre a giustificare l'intuizione secondo cui sarebbe moralmente problematico generare una vita *appena* degna di essere vissuta, senza tuttavia sperare che tale vita si sviluppi e poi permanga in quella situazione. Modificando leggermente il caso di Sara, assumiamo che l'individuo procreato versi in una condizione ben più grave dell'esistenza con la Trisomia 21, ma comunque abbia una vita *appena* degna di essere vissuta. Molte persone converrebbero nel sostenere che Sara si comporta in modo moralmente sbagliato se decide di iniziare la gravidanza, anche se la vita del suo futuro figlio sarebbe, seppur minimamente, degna di essere vissuta.

Nella prospettiva che qui sostengo, non sembrano esserci ragioni morali per sostenere la non appropriatezza di tale condotta, a patto che questa sia mossa anche dall'amore genitoriale per la creazione di una nuova relazione e non dal desiderio egoistico o sadico che tale tratto permanga nel futuro individuo. Si potrebbe tuttavia avanzare timidamente un argomento prudenziale: poiché è altamente probabile che una vita *appena* degna di essere vissuta possa diventare insostenibile, ciò offrirebbe una ragione per evitare di procreare tale vita anche se questa non è necessariamente in contrasto con la possibilità che l'individuo generato abbia una vita che vale la pena vivere (cfr. Glover, 2006).

---

<sup>139</sup> *Supra* 4.2.

Infine, questo argomento non può neppure sostenere che sia moralmente problematico l'atteggiamento di un genitore che seleziona un tratto X, senza tuttavia considerarlo un tratto dannoso o che provoca una disabilità. Si consideri nuovamente il caso di Sharon Duchesneau e Candy McCullough. In questo contesto i genitori hanno sì desiderato che il loro figlio si sviluppasse in un embrione sordo, ma secondo la coppia la sordità non era né un tratto che compromette significativamente il benessere fisico e mentale del figlio né che può ridurre in modo considerevole il numero di opportunità per realizzare il suo piano di vita di chi ne è affetto. In questo contesto si potrebbe tuttavia sostenere che, sebbene l'intenzione considerata di per sé stessa non sia passibile di biasimo morale, questa sia male informata. Ovvero, che il desiderio che il figlio si sviluppi in una condizione che non conduce a disabilità sia incompatibile con l'azione di selezionare un embrione che si svilupperà in un individuo affetto da sordità, dal momento che questa condizione non può non essere una disabilità. In questo lavoro si è già riflettuto sul tema, discutendo i modelli welfarista e delle eque opportunità<sup>140</sup>; a tal proposito, si è riconosciuto che tali modelli offrano buone ragioni per considerare la sordità *generalmente* come una disabilità. Se ciò fosse vero, allora l'intenzione della coppia *in sé* sarebbe moralmente legittima, ma tuttavia sarebbe incompatibile con l'azione informata da essa. Il biasimo morale sarebbe legato non tanto all'intenzione, ma al fatto che quest'ultima possa essere compatibile con l'azione dei genitori. Se invece non si accettasse la definizione di disabilità proposta dai modelli sopracitati, e quindi non si considerasse la sordità come una disabilità, si sarebbe impegnati ad affermare che, in alcuni casi, sarebbe moralmente legittimo causare la sordità a un individuo esistente (cfr. Brock, 2005; Kahane, 2009; McMahan, 2005).

#### **6.4. Etica delle intenzioni procreative, *germline genome editing* ed ectogenesi**

L'argomento basato sulla rilevanza della relazione genitore-generato permette di affermare che alcune intenzioni e motivazioni procreative nel contesto selettivo siano moralmente problematiche, anche se non vi è nessuno che viene danneggiato dalla condotta del procreatore. Come si è riconosciuto nella sezione precedente, questo argomento non riesce però a fornire un resoconto esaustivo delle intuizioni morali in tutti

---

<sup>140</sup> *Supra* 2.4.3., 2.4.4. e 2.4.5.

gli scenari procreativi. Sulla scorta di ciò, in questa sezione ci si chiederà quali intenzioni e attitudini dovrebbero avere i procreatori alla luce della futura disponibilità di pratiche come il GGE e l'ectogenesi.

Si consideri nuovamente la pratica di GGE. Alcuni potrebbero sostenere che il suo utilizzo corrompa la relazione genitore-generato poiché incarna attitudini procreativo-genitoriali moralmente difettose. Come ribadito nei capitoli precedenti, il GGE è una pratica *person-affecting*, ovvero può incidere sul benessere e sulle opportunità del futuro individuo: ciò significa che una specifica persona potrà essere beneficata o danneggiata dall'utilizzo di tale pratica sull'embrione precoce dal quale tale persona si svilupperà. Alla luce di ciò, ritengo che il genitore che decide di utilizzare tale pratica per generare il suo futuro figlio non sia in contrasto con la relazione genitore-generato per le intenzioni o attitudini che possiede. Decidere di evitare una malattia genetica attraverso la modifica genetica sarebbe certamente in linea con un atteggiamento positivo nei confronti del futuro individuo e volto alla promozione dei suoi interessi. Chiaramente, fallire nel rispettare il modello della limitazione debole della responsabilità procreativa può essere considerato moralmente sbagliato non solo alla luce delle conseguenze dell'azione (o dell'omissione) del procreatore, ma anche perché tali atti implicherebbero delle attitudini procreative in contrasto con il ruolo genitoriale che in quel momento il procreatore ricopre. In quel contesto, ovvero quando il genitore si trova già nel processo di FIVET, le intenzioni e le attitudini che il genitore dovrebbe avere sono le stesse che portano un genitore a giudicare negativamente la malattia in suo figlio e a sperare che quest'ultimo possa stare meglio, grazie ai trattamenti terapeutici.

Nondimeno, altri ancora potrebbero sollevare dei dubbi legati all'appropriatezza delle intenzioni e delle attitudini di un genitore che decide di *potenziare* il futuro individuo tramite GGE. Se tali potenziamenti sono promossi per incrementare le opportunità del futuro individuo, ritengo che la relazione genitore-generato non sia affatto compromessa. L'intenzione di potenziare il futuro individuo può essere giustificata da un punto di vista morale sulla base del fatto che il procreatore, attraverso tali azioni, pone al centro della sua scelta la tutela e la promozione degli interessi di suo figlio. Chiaramente, questo non è sempre vero, dal momento che alcuni potenziamenti potrebbero *restringere* i futuri possibili del figlio e quindi minare il suo diritto a un futuro aperto: compromettendo tale

diritto, i genitori starebbero dimostrando delle attitudini egoistiche che potrebbero corrompere la relazione genitore-generato.

Fin qui si sono considerate le intenzioni procreative nei confronti di un individuo biologico già definito. Questo rende certamente più facile giustificare il fatto che il procreatore sia tenuto ad avere alcune attitudini e atteggiamenti genitoriali nei confronti dell'individuo che sicuramente esisterà. Oltre a ciò, risulta opportuno, e forse prioritario, riflettere su come la scelta di ricorrere congiuntamente a FIVET e GGE – la quale è presa quando l'individuo numericamente identico al futuro individuo non esiste ancora – incida sulla relazione che tale atto creerà.

Per affrontare tale questione è in primo luogo opportuno ribadire che il GGE è uno strumento che permette di aumentare il controllo sulla vita di chiunque sarà nostro figlio. Mentre attraverso la riproduzione naturale si ha un controllo limitato su alcune caratteristiche del futuro individuo, l'implementazione del GGE permetterebbe un'estensione del controllo da parte del procreatore. Tale scelta aumenta anche la possibilità di azione attraverso la quale un procreatore può esprimere le proprie attitudini e intenzioni genitoriali nei confronti del futuro individuo. Come nel contesto selettivo, il futuro genitore è impegnato ad avere due desideri distinti quando decide di procreare attraverso la FIVET, alla luce della disponibilità del GGE. Il primo è quello di creare un embrione; tale desiderio è immune da lode o biasimo morale perché non è rivolto a nessun individuo specifico. Il secondo desiderio, implicito nella decisione dei genitori, è invece che, qualunque sarà l'identità dell'embrione, questo si possa sviluppare nelle condizioni ideali per evitare al futuro figlio di trovarsi in una condizione danneggiata o comunque di sofferenza. Come nel caso di Riccardo e Tania, quest'ultimo desiderio ha uno specifico individuo come oggetto, ovvero qualunque embrione verrà creato dal processo di FIVET e che verrà sottoposto o meno a GGE, anche se al momento della formulazione del desiderio i genitori non conoscono ancora l'identità del loro figlio. Questo secondo desiderio non solo non mina la relazione genitore-generato, ma la valorizza e la promuove poiché il genitore dimostra una maggior propensione al prendersi cura degli interessi di suo figlio. Pertanto, ritengo che la disponibilità del GGE nel contesto procreativo umano faccia emergere delle ragioni morali per preferire la riproduzione tramite FIVET alla riproduzione naturale, dal momento che tale scelta permette di valorizzare le attitudini genitoriali di cura e di protezione nei confronti del futuro figlio.

Tale ragionamento non si applica solamente al GGE, ma anche, e forse soprattutto, alla futura e ancora ipotetica possibilità di gravidanza extrauterina totale. L'ectogenesi consentirebbe, infatti, di avere a disposizione il luogo ideale dove applicare in modo certamente più sicuro rispetto all'utero materno interventi sull'embrione e sul feto durante lo sviluppo. In altri termini, l'ectogenesi permetterebbe di avere cura del futuro figlio, dal suo principio fino alla sua nascita. Decidere di procreare ricorrendo ad essa sarebbe dunque una decisione che può incarnare delle attitudini moralmente positive nei confronti del futuro individuo, il quale viene messo nelle condizioni di essere protetto in modo maggiore rispetto a una gravidanza naturale.

Come già sostenuto, tali ragioni morali andranno poi soppesate con altre istanze che sono estremamente importanti, soprattutto se si considera che la gravidanza extrauterina impone un ripensamento radicale della relazione tra il feto e la madre. In questo contesto ci si limita a osservare come – alla luce delle future e, si ribadisce, ipotetiche tecnologie riproduttive – emergano effettivamente se non dei *doveri* morali, perlomeno delle *ragioni* moralmente connotate per scegliere la riproduzione artificiale anziché quella naturale. In questo contesto, sembrerebbe quindi riabilitato, anche se con una diversa giustificazione e una differente pretesa normativa, il modello della limitazione *forte* della responsabilità procreativa, il quale andrebbe riformulato come segue:

A fronte della possibilità tecnologica ed economica di farlo, i genitori incontrerebbero *ragioni morali* per riprodursi attraverso le seguenti pratiche: a) la FIVET, in modo tale da sottoporre l'embrione designato al trasferimento *in utero* alla pratica di GGE ogni volta che quest'ultimo risulti affetto da malattie genetiche che rispondono ai criteri 1) e 2); b) la gravidanza extrauterina, in modo tale da sottoporre l'embrione in via di sviluppo a trattamenti, genetici e non, ogni volta che quest'ultimo risulti affetto da condizioni che rispondono ai criteri 1) e 2\*).

Il modello della limitazione forte della responsabilità procreativa non è più giustificato dal possibile danno inflitto al futuro individuo, ma dal fatto che le intenzioni e le attitudini genitoriale di cura e di protezione richiesti al futuro genitore nel contesto procreativo sarebbero ancor più valorizzati e promossi dall'utilizzo delle tecniche di GGE ed ectogenesi, anziché dal ricorso alla riproduzione naturale.

#### **6.4.1. Ritorno alle strategie precedenti**

L'argomento a sostegno di una limitazione forte della libertà procreativa non è difendibile partendo soltanto da una prospettiva relazionale; al contrario, si ritiene che tutti gli altri resoconti presentati sopra, i quali hanno tentato di giustificare la rilevanza delle intenzioni e delle attitudini genitoriali nel contesto procreativo, convergano nel sostenere che la disponibilità del GGE e dell'ectogenesi, in quanto pratiche che estendono il possibile controllo sui tratti dei futuri figli, faccia emergere delle ragioni morali per preferire la riproduzione artificiale a quella naturale.

Si consideri in primo luogo il modello delle virtù, secondo cui il genitore virtuoso dovrebbe essere informato dalle virtù genitoriali dell'accettazione, dell'impegno genitoriale e della promozione al futuro aperto. La virtù dell'accettazione pone una richiesta *prima facie* di rifiutare l'uso di tecniche di riproduzione medicalmente assistita, poiché questo sarebbe in contrasto con l'accettare incondizionatamente i tratti del futuro individuo.

Ritengo tuttavia che la disponibilità del GGE o dell'ectogenesi non sia in contrasto con la virtù dell'accettazione, dal momento che il genitore intenzionato ad usare una delle due tecniche potrebbe voler porre un determinato individuo in un ambiente protetto dove valorizzare l'impegno genitoriale a prendersi cura del figlio già dai primi stadi embrionali, a prescindere dalle caratteristiche di partenza dell'embrione creato. Esisterebbero dunque ragioni morali per scegliere di riprodursi attraverso tale pratica, poiché in questo modo si promuoverebbe la virtù dell'impegno genitoriale senza necessariamente compromettere quella dell'accettazione.

Si noti che la disponibilità delle due tecniche non renderebbe necessariamente vizioso il procreatore che decide di non ricorrervi, anche se il procreatore che pone il suo futuro figlio in condizione di essere protetto grazie ad esse risulterebbe probabilmente più virtuoso.

Critici come Sparrow potrebbero sottolineare che il GGE, perlomeno nelle prime applicazioni cliniche, comprenderà comunque la selezione degli embrioni o prima o dopo la modifica (Sparrow, 2021) e questo, ancora una volta, dimostrerebbe una tendenza in contrasto con la virtù dell'accettazione. Ho già sostenuto che è controverso affermare che il futuro genitore dimostri dei comportamenti viziosi soltanto nel selezionare un determinato embrione anziché un altro, dal momento che il procreatore non potrebbe assumere un atteggiamento genitoriale anche nei confronti degli individui meramente



possibili che avrebbero potuto essere suoi figli. Ciononostante, se ci si concentra sull'individuo che esisterà, si può comunque riconoscere che l'embrione da cui si è sviluppato è stato posto nelle condizioni di essere tutelato e ciò valorizzerebbe la virtù dell'impegno genitoriale.

Per quanto riguarda la strategia proposta da Noggle, è possibile riconoscere che il GGE e l'ectogenesi non rendono impossibile il rispetto di un obbligo di secondo livello, come invece fanno alcune pratiche selettive. Al contrario, la disponibilità di tali tecniche renderebbe possibile *estendere* il controllo genitoriale e quindi, alla luce dell'approccio kantiano secondo cui il dovere implica il potere, ciò aumenterebbe la sfera del dovere morale. E anche se non volesse ammettere che gli obblighi genitoriali siano estesi – dal momento che la priorità sarebbe quella di rispettare i doveri negativi rispetto ai doveri positivi – potrebbero comunque emergere *buone ragioni morali* per ampliare la propria responsabilità nei confronti dei figli, come un atto supererogatorio, ma certamente buono. In questa prospettiva, ad esempio, evitare di uccidere un uomo è certamente prioritario rispetto a fare della beneficenza; tuttavia, da ciò non segue che non ci siano delle ragioni morali per elargire di beni o denaro a persone bisognose.

Infine, si consideri la strategia di Lotz, secondo cui alcune attitudini genitoriali sarebbero in conflitto con gli interessi collettivi. Come si è sostenuto, l'utilizzo del GGE e dell'ectogenesi potrebbe incarnare attitudini procreative come la cura nei confronti del futuro individuo, che non erano presenti nel contesto procreativo ordinario o nel contesto selettivo. Agire nel contesto procreativo motivati dalla propensione alla cura e alla protezione del futuro individuo, potrebbe promuovere un maggior interesse collettivo connesso al benessere della comunità morale. Pertanto, la valorizzazione di tali motivazioni attraverso l'utilizzo delle pratiche in questione all'interno della comunità morale a cui si appartiene sarebbe moralmente auspicabile.

## Conclusioni

In questo lavoro si è voluto analizzare come vengano ridefiniti i confini della responsabilità procreativa alla luce del continuo sviluppo delle tecniche medicalmente assistita. Per fare ciò, nel Capitolo 1 si sono presentate le tecniche di riproduzione medicalmente assistita attualmente disponibili, come la fecondazione *in vitro* con *embryo transfer*, la diagnosi genetica preimpianto, i test genetici prenatali, il test genetico del portatore, la terapia fetale e la terapia sostitutiva mitocondriale. Si sono poi introdotte le tecniche che saranno potenzialmente disponibili in futuro, come il *genome editing* su embrioni precoci *in vitro* o su feti *in vivo* e la possibilità di gravidanza extrauterina parziale e quella totale, ovvero l'ectogenesi.

Alla luce di ciò, si è riconosciuto che, per molti, prima ancora di sollevare questioni legate alla responsabilità procreativa, le tecniche sopracitate sollevano problemi etici in merito alla loro stessa liceità e alle conseguenze della loro realizzazione. Non volendo discutere di tali questioni, si è deciso di assumere che le pratiche attualmente disponibili e quelle che saranno disponibili in futuro possano essere considerate degli effettivi strumenti a disposizione dei riproduttori e dunque legali, accessibili, economiche ed eticamente legittime. Inoltre, si è assunto che gli embrioni precoci e i feti non abbiano uno *status* morale intrinseco. Attraverso lo strumento dell'ottimismo pragmatico, si è infine esplicitata un'altra assunzione fondamentale in merito alla maggior accuratezza ed efficacia delle tecniche attualmente disponibili e sulla futura possibilità del *genome editing* applicato alla riproduzione umana e dell'ectogenesi, nonché del potenziamento genetico.

Nel Capitolo 2 si sono poi discussi alcuni elementi necessari per comprendere e analizzare il concetto di responsabilità procreativa e i relativi modelli proposti in letteratura. In primo luogo, si è analizzato il concetto di responsabilità e si è riconosciuto che esso può assumere ben sei diversi significati: responsabilità-virtù, responsabilità di ruolo, responsabilità-risultato, responsabilità causale, responsabilità-capacità e responsabilità-soggezione. Ai fini di questo lavoro si è sostenuto che l'attribuzione della responsabilità-risultato a un soggetto dipende dalla responsabilità causale e dagli obblighi che il soggetto ha nei confronti di terzi in quanto ricopre un determinato ruolo, ovvero dalla sua responsabilità di ruolo, la quale dipende a sua volta dalle capacità morali e materiali dell'agente. In questa prospettiva, si è sostenuto che le capacità materiali di un agente

dipendono anche da fattori esterni come le condizioni tecnologiche. Si è pertanto affermato che lo sviluppo tecnologico aumenti le possibilità di controllo dell'essere umano su fatti che prima appartenevano al dominio della natura e che ciò estenda gli obblighi morali dell'essere umano nei confronti degli altri.

Successivamente, si è esteso tale argomento all'ambito procreativo sostenendo che il continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita possa inaugurare una colonizzazione della riproduzione da parte dell'etica. Alla luce di ciò, si è analizzato il concetto di responsabilità di ruolo procreativa, sostenendo che termini come responsabilità genitoriale, procreativa e riproduttiva non sono sinonimi. In questo contesto, si è sostenuto che la responsabilità procreativa sia l'insieme dei doveri morali di chi si appresta a generare un futuro individuo e che all'interno di essa ricadano la responsabilità procreativo-genitoriale – che è l'insieme degli obblighi morali di un genitore nel contesto procreativo – e la responsabilità riproduttiva, ovvero l'insieme dei doveri morali che un riproduttore ha nei confronti di terzi o, per alcuni, del mondo in generale. Data questa tassonomia, si è successivamente sostenuto che le istanze di responsabilità procreativa dovrebbero essere intese non tanto come doveri o obblighi assoluti ma *pro tanto*, che perciò dovrebbero essere bilanciati con altre istanze moralmente rilevanti nel contesto procreativo.

Nella parte finale del Capitolo 2 si è poi sostenuto che i limiti del concetto di responsabilità procreativa dipendono non soltanto dalle capacità materiali, ma anche dalla definizione di disabilità che si intende assumere. Pertanto, si sono analizzate alcune definizioni di disabilità e si è ritenuto che il modello sociale e medico non siano appropriati per definire tale concetto. Alla luce di ciò, si sono presentati il modello welfarista e quello delle eque opportunità, sostenendo, senza tuttavia propendere per l'uno o per l'altro, che questi siano strumenti più appropriati. Tali modelli considerano la disabilità come un prodotto sociale, ma considerano l'utilizzo di cure e trattamenti uno strumento legittimo per risolvere la disabilità.

La restante parte di questo lavoro è costituita da un'analisi etico-filosofica dei doveri morali dei futuri genitori nel contesto procreativo. In questa prospettiva si sono analizzati e criticati i modelli di responsabilità procreativa già presentati in letteratura e se ne sono proposti di nuovi.

Nel Capitolo 3, si è discusso il principio di beneficenza procreativa, presentandone le caratteristiche principali, ovvero il suo carattere comparativo, massimizzante e *prima facie*. Si sono poi presentate le critiche a questo modello proposte in letteratura, come la critica eugenetica, la critica espressivista, la critica della normatività interna, la critica alla caratteristica comparativa, la critica al concetto di vita migliore e la critica alla neutralità della definizione di benessere. Senza la pretesa di supportare o rifiutare in modo esaustivo tali critiche, si è osservato che esse contestano il modello *di per sé stesso*. Si è però riconosciuto che il principio di beneficenza procreativa può essere criticato anche sulla base della sua *portata prescrittiva* alla luce del complesso bilanciamento tra ragioni personali e impersonali. Per affrontare tali questioni, si è osservato come il principio di beneficenza procreativa sia un modello impersonale. Perciò, esso presenta il problema della non identità; si sono discusse alcune strategie per risolvere tale problema, tra cui la controversa prospettiva del danno impersonale nei termini massimizzanti e consequenzialisti difesi dall'impostazione utilitarista. Si è sostenuto che la beneficenza procreativa assuma quest'ultima prospettiva nella particolare concezione del totale. Si è perciò affermato che il principio sia impegnato ad accettare la conclusione ripugnante, o perlomeno un certo dovere di riprodursi e che ciò fornirebbe altre buone ragioni per rifiutare tale modello.

Al netto delle criticità scaturite dalla caratteristica impersonale del modello, si è poi sostenuto che la beneficenza procreativa sia un modello sì *impersonale*, ma *debole*, poiché i proponenti del modello considerano le ragioni morali che il modello prescrive come meno importanti rispetto a quelle che impongono di evitare un danno personale a una persona reale. Alla luce di ciò e dell'ambiguità del concetto di danno, si è mossa una critica a tale modello, sostenendo che i suoi proponenti sono costretti ad accettare che nei fatti la beneficenza procreativa abbia delle pretese prescrittive piuttosto limitate, ancor più di quanto sarebbero disposti ad accettare. Si è quindi affermato che il modello risulta applicabile solo quando il procreatore vuole già seguire le sue richieste, o quando il genitore non ha nessuna preferenza in merito a quale embrione trasferire in utero. In caso contrario, la beneficenza procreativa non fornisce alcuna ragione morale per seguire le richieste del modello anziché soddisfare un proprio desiderio.

Dati i problemi della prospettiva impersonale consequenzialista e massimizzante, nel Capitolo 4 si è analizzato l'approccio che considera soltanto ragioni di tipo personale nel

contesto procreativo, alla luce delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita disponibili oggi e di quelle che saranno verosimilmente disponibili in futuro. Si è presentata la moralità *person-affecting*, assumendo una nozione di danno molto basilare sia come compromissione del benessere fisico e mentale, sia come considerevole riduzione dei diritti e delle opportunità accessibili a un individuo. Da ciò si è sviluppata una discussione che in primo luogo si è riferita alla responsabilità procreativo-genitoriale. Si è quindi presentato il modello della soglia minima e si è discussa la critica secondo cui una prospettiva di incidenza personale non riuscirebbe a giustificare il dovere minimo morale che questo modello prevede, ovvero che sia moralmente sbagliato procreare vite non degne di essere vissute. Si è concluso che, dal momento che è possibile una minima comparazione tra l'esistenza e la non esistenza, è possibile sostenere che si può avere un dovere di non procreare vite non degne di essere vissute, senza tuttavia non avere un obbligo morale di generare vite degne di essere vissute. Perciò, si è considerato il modello della soglia minima uno strumento appropriato per guidare le scelte procreativo-genitoriali, nel contesto della moralità di incidenza personale.

Si è poi considerata la futura applicazione del *genome editing* germinale alla riproduzione umana e si è sostenuto che essa sia una pratica *person-affecting*. In questo contesto, si è osservata un'estensione degli obblighi morali nei confronti della progenie dal momento che tale pratica può danneggiare o beneficiare il futuro individuo. Data la futura disponibilità di tale pratica, si è sostenuto che il modello della soglia minima risulti inappropriato nell'informare le scelte procreativo-genitoriali. Si sono dunque proposte due strategie per guidare le scelte procreativo-genitoriali da una prospettiva di incidenza personale: il modello della limitazione forte della responsabilità riproduttiva e il modello della limitazione debole della responsabilità procreativa.

Si è difeso il modello della limitazione debole della responsabilità procreativa sostenendo che solo i procreatori che sono già all'interno del processo di fecondazione *in vitro* hanno un dovere morale *prima facie* di trasferire un embrione libero da malattie genetiche che rispondono ai seguenti criteri: 1) sono malattie che, pur compatibili con una vita degna di essere vissuta, compromettono il benessere fisico e mentale del figlio o che possono ridurre considerevolmente il suo numero di opportunità; 2) sono malattie per le quali, al momento della fecondazione *in vitro*, sia stata scoperta una cura efficace e sicura attraverso la pratica di modifica genetica in embrioni precoci *in vitro* e non sia possibile

curarle in modo più o almeno egualmente efficace *in vivo* o dopo la nascita del futuro individuo.

Sono poi state concettualizzate e presentate le seguenti critiche a tale conclusione: la critica dell'identità, la critica della necessità del GGE per l'esistenza del futuro individuo, la critica dell'unico futuro possibile, la critica dell'inevitabilità della selezione genetica. Si è sostenuto esse non riescono a confutare l'appropriatezza del modello della limitazione debole della libertà procreativa.

Alla luce di ciò, si sono estese le richieste del modello della limitazione debole della libertà procreativa anche ad altre tecniche *person-affecting*, come la terapia sostitutiva mitocondriale nella modalità che prevede il trasferimento pronucleare, la terapia genica somatica *in vivo* e la terapia fetale. In merito alle ultime due, si è modificato la formulazione precedentemente riportata sostenendo che i genitori hanno un dovere morale di trattare embrioni o feti con malattie o condizioni che rispondono al già citato criterio 1) e al criterio 2\*), ovvero condizioni per le quali al momento della gravidanza sia stata scoperta una cura efficace e sicura attraverso le pratiche in questione, e non sia possibile curarle in modo più o almeno egualmente efficace dopo la nascita dell'individuo.

Nella parte finale del Capitolo 4 si è poi sostenuto che le istanze procreativo-genitoriali analizzate nella prima parte del capitolo debbano essere integrate con le istanze di responsabilità riproduttiva. In questo contesto si sono presentati due modelli: l'altruismo riproduttivo e il principio di non maleficenza riproduttiva generalizzata. Si è sostenuto che entrambi i modelli offrono delle ragioni aggiuntive per evitare un danno o promuovere il benessere di terzi attraverso la scelta riproduttiva.

Nel Capitolo 5, si è riconosciuto che il modello della limitazione debole mira principalmente a determinare le circostanze in cui emergono i doveri morali nei confronti del futuro individuo e non tanto a specificare in modo esaustivo il contenuto di tali doveri. Si è sostenuto che lo scopo di tale modello è stato quello di ricercare un terreno comune che possa essere condiviso da prospettive morali differenti, che tuttavia riconoscano nella prospettiva *person-affecting* delle ragioni morali per informare la propria condotta. Nondimeno, si è riconosciuto che i contenuti di tale modello non esauriscano la riflessione morale su che cosa si dovrebbe fare in una prospettiva procreativo-genitoriale. Alla luce del fatto che le tecniche *person-affecting* potrebbero permettere alcune forme di

potenziamento genetico, si è quindi valutata la presenza di obblighi morali di migliorare i tratti dei futuri figli.

Senza pretesa di completezza, e per evitare eventuali conflitti tra le due diverse nozioni di danno assunte nel contesto del modello della limitazione debole dalla libertà procreativa, si è deciso di analizzare l'argomento del diritto ad un futuro aperto, il quale risulta compatibile con la nozione di danno legata alla compromissione di opportunità del futuro individuo. In questa prospettiva, si è sostenuto che il diritto a un futuro aperto non sia in contrasto con quei potenziamenti genetici che non costringono il figlio in un progetto di vita deciso dai genitori, limitando così lo sviluppo della sua autonomia.

Potenziamenti genetici come l'espansione della durata della vita dell'individuo futuro, il miglioramento della vista umana o persino il miglioramento della memoria o dell'intelligenza generale in alcuni casi potrebbero non essere considerati in contrasto tale diritto. Si è tuttavia sostenuto che sarebbe ragionevole ritardare gli interventi di miglioramento fino a quando un individuo raggiunga la maturità per decidere da solo, ad eccezione degli interventi citati sopra che dovrebbero essere eseguiti molto presto nella vita per avere l'effetto ricercato. Si è inoltre affermato che il diritto del figlio a un futuro aperto non implica che i genitori abbiano l'obbligo morale di aprire quante più opzioni possibili ai loro figli, ma piuttosto che essi debbano fornire loro una ragionevole gamma di opportunità. Si è osservato che ciò dipende dal quadro cooperativo dominante, che tuttavia può cambiare nel tempo. Pertanto, si è sostenuto che gli obblighi morali previsti dal diritto del figlio a un futuro aperto cambiano al mutare dello schema cooperativo dominante.

Pertanto, si è concluso che, in base all'argomento del futuro aperto, nell'attuale schema cooperativo dominante, i genitori non sono moralmente obbligati a migliorare geneticamente i propri figli, poiché una persona non potenziata che possiede tratti in linea con il normale funzionamento della specie ha già accesso a una ragionevole gamma di opportunità. Tuttavia, se il quadro cooperativo dominante cambiasse, richiedendo capacità cognitive e fisiche raggiungibili solo attraverso il potenziamento genetico, allora i genitori sarebbero moralmente obbligati utilizzare tali pratiche, al fine di fornire ai figli una ragionevole gamma di opportunità.

Nei Capitoli 3, 4, e 5 si è discusso del concetto di responsabilità procreativa focalizzandosi primariamente sulle conseguenze delle scelte dei futuri genitori. Nel

Capitolo 6, invece, assumendo che, oltre ai danni e ai benefici a persone reali, nel giudizio morale debbano essere considerate anche le intenzioni, i caratteri e gli atteggiamenti, si è inteso valutare la loro rilevanza morale nell'ambito della procreazione medicalmente assistita. Come nel Capitolo 4, anche in questo caso si sono affrontate in primo luogo le tecniche di tipo selettivo e in un secondo quelle *person-affecting*. Si è presentato il modello procreativo-genitoriale impersonale basato sull'etica delle virtù, sostenendo che esso non offra delle ragioni per cui le virtù genitoriali dell'accettazione, dell'impegno genitoriale e della promozione del futuro aperto, debbano essere estese anche nell'ambito procreativo. Sono state presentate poi due strategie che, seppur partendo da assunti morali distinti, tentano di giustificare la rilevanza morale delle intenzioni e delle attitudini genitoriali nell'ambito procreativo, ovvero il principio di impossibilità deliberata e – in una prospettiva non tanto procreativo-genitoriale quanto riproduttiva – l'argomento degli interessi collettivi.

Alla luce dell'inadeguatezza della prima e della parzialità della seconda, si è proposto una nuova strategia basata sulla rilevanza della relazione genitore-generato. In questa prospettiva, si è affermato che il genitore non sarebbe tenuto soltanto a considerare il bene del futuro individuo nella scelta procreativa, dal momento che l'inizio di una relazione genitore-generato è caratterizzato da due desideri procreativi distinti, ovvero quello di *creare* il futuro individuo e quello di *avere* il futuro individuo. In questa prospettiva, si è sostenuto che al genitore sia richiesto anche di non desiderare che il figlio si sviluppi in una condizione dannosa o di disabilità. Grazie a tale argomento è stato possibile considerare alcune scelte selettive moralmente problematiche, anche se queste non danneggiano direttamente nessuno.

Si sono poi considerate le tecniche *person-affecting* come la modifica genetica di embrioni precoci e l'ectogenesi, sostenendo che le intenzioni e le attitudini che i genitori dimostrano quando decidono di riprodursi attraverso tali tecniche valorizzino la relazione genitore-generato. Ciò è supportato dal fatto che il secondo desiderio implicito nella decisione di avere un figlio da parte dei futuri genitori sarebbe quello per cui il figlio si possa sviluppare nel luogo (*in vitro* o nell'utero artificiale) ove è più facile essere protetto da una condizione di sofferenza o disabilità. Si è osservato che ciò fa emergere non solo ragioni per sostenere che l'utilizzo di tali pratiche non siano in contrasto con l'argomento della relazione genitore-generato, ma che anzi vi siano ragioni morali per preferire



l'utilizzo di tali tecniche alla riproduzione naturale. Pertanto, si è riabilitato, seppur con giustificazioni e pretese meno stringenti, il modello della limitazione forte della responsabilità procreativa: a fronte della possibilità tecnologica ed economica di farlo, i genitori avrebbero infatti *ragioni morali* per riprodursi attraverso la fecondazione *in vitro* o la gravidanza extrauterina totale, poiché attraverso tali pratiche le attitudini genitoriali di cura e di protezione richiesti al futuro genitore sarebbero ancor più valorizzate e promosse.

Infine, si sono passate nuovamente in rassegna le strategie precedenti, sostenendo che l'argomento a sostegno di una limitazione forte della libertà procreativa non è difendibile partendo soltanto da una prospettiva relazionale. Al contrario, si è sostenuto che anche tutti gli altri resoconti intenzionalisti presentati sopra convergono nel sostenere che la disponibilità della modifica genetica di embrioni precoci e dell'ectogenesi, in quanto pratiche che estendono il possibile controllo sui tratti dei futuri figli, facciano emergere delle ragioni morali per preferire la riproduzione artificiale a quella naturale.

Queste conclusioni rappresentano l'esito di una riflessione non definitiva in seno all'ambito della responsabilità umana. Molto lavoro rimane ancora da fare per approfondire tematiche che in queste pagine sono già state trattate, soltanto menzionate o addirittura non considerate. Solo a titolo esemplificativo, vale la pena di ricordare che in questo scritto non si sono affrontate le concezioni di danno non comparativo<sup>141</sup>, che tuttavia rappresentano un ambito di ricerca degno di discussione per la valutazione morale delle scelte procreative. Le considerazioni legate agli obblighi genitoriali nel contesto del potenziamento genetico meritano un approfondimento ulteriore, anche alla luce del bilanciamento con le istanze di giustizia di cui qui si è fatta solo menzione. In linea generale, questo lavoro lascia aperte molte questioni. Proprio a causa della volontà di proporre delle tesi che potessero essere condivise da prospettive morali differenti, si è spesso evitato di prendere una specifica posizione rispetto ad alcune questioni, come ad esempio riguardo al concetto di danno personale e ai modelli di disabilità o di responsabilità riproduttiva più appropriati. Dirimere tali questioni risulta però senz'altro necessario per sviluppare ulteriormente la ricerca in questo ambito.

---

<sup>141</sup> Per una discussione su tale tema, si veda Harman (2009), Rivera-López (2009) e Shiffrin (1999). Per una ripresa critica, si veda Gardner (2015).

In estrema sintesi, le considerazioni riportate in queste pagine permettono di avanzare degli argomenti a sostegno della tesi secondo cui il continuo sviluppo delle tecniche di riproduzione medicalmente assistita può far emergere delle ragioni per estendere i confini della responsabilità procreativa. Questa tesi sembra supportata in modo piuttosto trasversale, non soltanto considerando una moralità di incidenza personale, ma anche l'idea che le intenzioni e gli atteggiamenti contino nel nostro giudizio morale

Nondimeno, questo lavoro non ha l'ingenua pretesa di fornire risposte conclusive; gli strumenti filosofico-razionali che qui si sono utilizzati, seppur fondamentali, non sono in grado di comprendere in modo esaustivo ambiti estremamente complessi e intricati come quello procreativo e quindi di fornire indicazioni certe su come si dovrebbe agire in tale contesto. Questo lavoro rimane quindi un modesto tentativo di comprendere quali siano le istanze morali in gioco: un tentativo finalizzato non tanto a una comprensione completa, ma perlomeno a una più profonda rispetto a quella che non va oltre alle intuizioni che inevitabilmente ognuno di noi ha quando si discute dei temi descritti in questo scritto. Non risposte conclusive, quindi, ma ragioni che dovranno essere bilanciate alle altre istanze moralmente rilevanti nel contesto procreativo e che – si auspica – potranno informare le scelte dei procreatori di domani.

## Bibliografia

- Adams, R. M. (1979). Existence, self-interest, and the problem of evil. *Nous*, 13(1), 53.
- Agar, N. (2008). *Liberal eugenics*. London, UK: Blackwell Publishing.
- Aguilera-Castrejon, A., Oldak, B., Shani, T., Ghanem, N., Itzkovich, C., Slomovich, S., ... Hanna, J. H. (2021). Ex utero mouse embryogenesis from pre-gastrulation to late organogenesis. *Nature*, 593, 119–124.
- Al-Inany, H. G., Abou-Setta, A. M., & Aboulghar, M. (2006). Gonadotrophin-releasing hormone antagonists for assisted conception. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), CD001750.
- Alonso, M., & Savulescu, J. (2021). He Jiankui's gene-editing experiment and the non-identity problem. *Bioethics*, 35(6), 563–573.
- American College of Obstetricians and Gynecologists (2017). Committee Opinion No. 690 Summary: Carrier Screening in the Age of Genomic Medicine. *Obstetrics and Gynecology*, 129(3), 595–596.
- Anderson, E. S. (1990). Is women's labor a commodity? *Philosophy & Public Affairs*, 19(1), 71–92.
- Anderson, J. A., Meyn, M. S., Shuman, C., Zlotnik Shaul, R., Mantella, L. E., Szego, M. J., ... Hayeems, R. Z. (2017). Parents perspectives on whole genome sequencing for their children: qualified enthusiasm? *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 535–539.
- Anomaly, J. (2014). Public goods and procreation. *Monash bioethics review*, 32(3–4), 172–188.
- Anomaly, J. (2018). Defending eugenics. *Monash bioethics review*, 35(1–4), 24–35.
- Archard, D. (2014). *Children*. London, UK: Routledge.
- Archard, D. (2016). The non-identity problem and the ethics of future people by David Boonin (Book review). *Journal of Applied Philosophy*, 33(1), 110–112.
- Arrhenius, G. (2000a). *Future Generations - A challenge for moral theory*. Uppsala, SE: Uppsala University Press.
- Arrhenius, G. (2000b). An Impossibility Theorem for Welfarist Axiology. *Economics and Philosophy*, 16, 247–266.
- Baccarini, E. (2014). Public reason and moral bioenhancement. *Etica & Politica*, 16(2), 1027-1041.

- Baldwin, T. (2014). Choosing who: What is wrong with making better children? In J. R. Spencer & A. du Bois-Pedain (a cura di), *Freedom and Responsibility in Reproductive Choice*. Oxford, UK: Hart Publishing.
- Baltimore, D., Berg, P., Botchan, M., Carroll, D., Charo, R. A., Church, G., ... Yamamoto, K. R. (2015). Biotechnology. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*, 348(6230), 36–38.
- Barker, M. J., & Wilson, R. A. (2019). Well-being, disability, and choosing children. *Mind; a Quarterly Review of Psychology and Philosophy*, 128(510), 305–328.
- Baruch, S., Kaufman, D., & Hudson, K. L. (2008). Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics. *Fertility and Sterility*, 89(5), 1053–1058.
- Basaglia, F. (2017). La ricezione dell'argomento kantiano per i doveri indiretti relativi agli animali nel dibattito contemporaneo. *I castelli di Yale online*, 2, 15–41.
- Battisti, D. (2019a). Genome editing: slipping down toward Eugenics? *Medicina Historica*, 3(3), 206–218.
- Battisti, D. (2019b). Il genome editing con CRISPR/Cas9: implicazioni tecniche ed etiche. *Etica per le Professioni*, 3, 105–113.
- Battisti, D. (2020a). Genetic enhancement and the child's right to an open future. *Phenomenology and mind*, 19, 212–223.
- Battisti, D. (2020b). Ridefinire i confini della responsabilità riproduttiva alla luce della pratica di Germline Genome Editing. *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2–3, 337–354.
- Battisti, D. (2021a). Affecting future individuals: Why and when germline genome editing entails a greater moral obligation towards progeny. *Bioethics*, 35(5), 487–495.
- Battisti, D. (2021b). Generazione, incidenza personale e principio di beneficenza procreativa. *Notizie di Politeia*, 142, 119–123.
- Battisti, D., Capulli E., Picozzi M. (in revisione). The first and second-order ethical reasons approach: the case of Human Challenge Trials.
- Battisti, D., Gasparetto, A., & Picozzi, M. (2019). Can attitudes toward genome editing better inform cognitive enhancement policy? *AJOB Neuroscience*, 10(1), 59–61.
- Bayertz, K. (2003). Human nature: how normative might it be? *The Journal of Medicine and Philosophy*, 28(2), 131–150.

- Bennett, R. (2009). The fallacy of the Principle of Procreative Beneficence. *Bioethics*, 23(5), 265–273.
- Bennett, R. (2014). When intuition is not enough. Why the Principle of Procreative Beneficence must work much harder to justify its eugenic vision. *Bioethics*, 28(9), 447–455.
- Bennett, R., & Harris, J. (2002). Are there lives not worth living? When is it morally wrong to reproduce? In D. L. Dickenson (a cura di), *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine* (pp. 321–334). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Benston, S. (2016). CRISPR, a crossroads in genetic intervention: Pitting the right to health against the right to disability. *Laws*, 5(1), 5.
- Bentham, J. (1982). *Introduction to the principles of morals and legislation*. Pyrmont, AU: Law Book Co of Australasia.
- Bergnéhr, D. (2009). Social influence and the timing of parenthood. *Interpersona: an international journal of personal relationships*, 3(1), 61–83.
- Bester, J. C. (2019). The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics. *Journal of Medical Ethics*, 45(2), 117–124.
- Board on Health Sciences Policy, Institute of Medicine, National Academies of Sciences Engineering and Medicine, & Committee on the Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases. (2016). *Mitochondrial replacement techniques: Ethical, social and policy consideration* (A. Claiborne, Rebecca, & J. H. Kahn, a cura di). Washington, D.C., DC: National Academies Press.
- Boonin, D. (2008). How to solve the non-identity problem. *Public affairs quarterly*, 22(2), 129–159.
- Boonin, D. (2014). *Non-identity problem and the ethics of future people*. Cary, NC: Oxford University Press.
- Boonin, D. (2020). Solving the non-identity problem: A reply to Gardner, Kumar, Malek, mulgan, Roberts and Wasserman. *Law Ethics and Philosophy*, 127–156.
- Boorse, C. (1982). On the distinction between disease and illness. In M. Cohen (a cura di), *Medicine and Moral Philosophy* (pp. 3–22). Princeton: Princeton University Press.
- Bridgeman, J. (2007). *Parental responsibility, young children and healthcare law*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Brock, D. W. (2005). Shaping future children: Parental rights and societal interests. *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 377–398.

- Buchanan, A. (1996). Choosing who will be disabled: Genetic intervention and the morality of inclusion. *Social Philosophy & Policy*, 13(2), 18–46.
- Buchanan, A. (2011). *Beyond humanity?: The ethics of biomedical enhancement*. Cary, NC: Oxford University Press.
- Buchanan, A., & Powell, R. (2018). *The evolution of moral progress*. New York, NY: Oxford University Press.
- Buchanan, A., Brock, D. W., Daniels, N., & Wikler, D. (2012). *From chance to choice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Buller, T., & Bauer, S. (2011). Balancing procreative autonomy and parental responsibility. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 20(2), 268–276.
- Cafaro, P. (2012). Climate ethics and population policy. *Wiley Interdisciplinary Reviews. Climate Change*, 3(1), 45–61.
- Cane, P. (2003). *Responsibility in law and morality*. Oxford, UK: Hart Publishing.
- Cannold, L. (2003). Do we need a normative account of the decision to parent? *The International journal of applied philosophy*, 17(2), 277–290.
- Capelouto, S. M., Archer, S. R., Morris, J. R., Kawwass, J. F., & Hipp, H. S. (2018). Sex selection for non-medical indications: a survey of current pre-implantation genetic screening practices among U.S. ART clinics. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35(3), 409–416.
- Carter, J. A., & Gordon, E. C. (2013). Intelligence, wellbeing and procreative beneficence. *Journal of Applied Philosophy*, 30(2), 122–135.
- Cavaliere, G. (2018a). Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or prospective parents? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 21(2), 215–225.
- Cavaliere, G. (2018b). Looking into the shadow: the eugenics argument in debates on reproductive technologies and practices. *Monash Bioethics Review*, 36(1–4), 1–22.
- Cavaliere, G. (2020). The problem with reproductive freedom. Procreation beyond procreators' interests. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23(1), 131–140.
- Cavaliere, G., & Palacios-González, C. (2018). Lesbian motherhood and mitochondrial replacement techniques: reproductive freedom and genetic kinship. *Journal of Medical Ethics*, 44(12), 835–842.
- Centers for Disease Control and Prevention, American Society for Reproductive Medicine, Society for Assisted Reproductive Technology. (2019). *2017 Assisted*

*reproductive technology fertility clinic success rates report*. Consultabile su: <https://www.cdc.gov/art/reports/2017/fertility-clinic.html>. Ultimo accesso 6 ottobre 2021.

- Chambers, K. L. (2016). *Choosing Our Children: Role Obligations and the Morality of Reproductive Selection*. Tesi di Dottorato, UCLA, consultabile su <http://escholarship.org/uc/item/02d5x49x>. Ultimo accesso: 6 ottobre 2021.
- Chambers, K. Lindsey. 2019. Wronging Future Children, *Ergo: An Open Access Journal of Philosophy* 6. <https://doi.org/10.3998/ergo.12405314.0006.005>.
- Chen, Q., Shi, J., Tao, Y., & Zernicka-Goetz, M. (2018). Tracing the origin of heterogeneity and symmetry breaking in the early mammalian embryo. *Nature Communications*, 9(1), 1819.
- Chetty, R., Hendren, N., Jones, M. R., & Porter, S. R. (2020). Race and economic opportunity in the United States: An intergenerational perspective. *The Quarterly Journal of Economics*, 135(2), 711–783.
- Chokoshvili, D., Janssens, S., Vears, D., & Borry, P. (2016). Designing expanded carrier screening panels: results of a qualitative study with European geneticists. *Personalized Medicine*, 13(6), 553–562.
- Codsi, E., & Audibert, F. (2019). Fetal surgery: Past, present, and future perspectives. *Journal d'obstetrique et Gynecologie Du Canada [Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada]*, 41(2), S287–S289.
- Cohen, D. (2020). An actualist explanation of the procreation asymmetry. *Utilitas*, 32(1), 70–89.
- Cohen, J. (2020). Narrow path charted for editing genes of human embryos. *Science*, 369(6509), 1283.
- Craven, L., Elson, J. L., Irving, L., Tuppen, H. A., Lister, L. M., Greggains, G. D., ... Turnbull, D. (2011). Mitochondrial DNA disease: new options for prevention. *Human Molecular Genetics*, 20(R2), R168–174.
- Craven, L., Tuppen, H. A., Greggains, G. D., Harbottle, S. J., Murphy, J. L., Cree, L. M., ... Turnbull, D. M. (2010). Pronuclear transfer in human embryos to prevent transmission of mitochondrial DNA disease. *Nature*, 465(7294), 82–85.
- Crombag, N., Sacco, A., Stocks, B., De Vloo, P., van der Merwe, J., Gallagher, K., ... Deprest, J. (2021). 'We did everything we could'- a qualitative study exploring the acceptability of maternal-fetal surgery for spina bifida to parents. *Prenatal Diagnosis*, 41(8), 910–921.
- Crow, L. (1992). Renewing the Social Model of Disability. *Coalition*, July: 5–9.

- Cutas, D., & Hens, K. (2015). Preserving children's fertility: two tales about children's right to an open future and the margins of parental obligations. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 18(2), 253–260.
- Cutting, R. (2018). Single embryo transfer for all. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 53, 30–37.
- Dammeyer, J., & Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health*, 18(1), 1–9.
- Daniels, N. (2008). *Just health: meeting health needs fairl*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Das Gupta, M. (2014). Population, poverty, and climate change. *The World Bank Research Observer*, 29(1), 83–108.
- Davis, D. S. (1997). Genetic dilemmas and the child's right to an open future. *The Hastings Center Report*, 27(2), 7–15.
- Davis, D. S. (2010). *Genetic dilemmas*. London, UK: Oxford University Press.
- de Melo-Martin, I. (2004). On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu. *Bioethics*, 18(1), 72–83.
- De Wert, G., On behalf of the European Society of Human Genetics and the European Society of Human Reproduction and Embryology, Heindryckx, B., Pennings, G., Clarke, A., Eichenlaub-Ritter, U., ... Cornel, M. C. (2018). Responsible innovation in human germline gene editing: Background document to the recommendations of ESHG and ESHRE. *European Journal of Human Genetics*, 26(4), 450–470.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2011). «Unbearable suffering»: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727–734.
- Defanti C. A. (2012). *Eugenetica: un tabù contemporaneo*. Torino, IT: Codice edizioni.
- Deglinerti, A., Croft, G. F., Pietila, L. N., Zernicka-Goetz, M., Siggia, E. D., & Brivanlou, A. H. (2016). Self-organization of the in vitro attached human embryo. *Nature*, 533(7602), 251–254.
- DeGrazia, D. (2005). *Human identity and bioethics*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- DeGrazia, D. (2006). Moral status, human identity, and early embryos: a critique of the President's approach. *The Journal of Law, Medicine & Ethics: A Journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 34(1), 49–57.



- DeGrazia, D. (2012). *Creation ethics: Reproduction, genetics, and quality of life*. Cary, NC: Oxford University Press.
- DeGrazia, D. (2016). Procreative responsibility in view of what parents owe their children. In L. Francis (a cura di), *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Del Bò, C. (2004). Le questioni di giustizia di fronte alla rivoluzione genetica. *Rivista di filosofia*, 95(1), 141–150
- Delaney, J. J. (2011). Possible people, complaints, and the distinction between genetic planning and genetic engineering. *Journal of Medical Ethics*, 37(7), 410–414.
- Denier, Y. (2010). From brute luck to option luck? On genetics, justice, and moral responsibility in reproduction. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 35(2), 101–129.
- Dennett, D. C. (2003). *Freedom Evolves*. New Delhi, IND: Allen Lane.
- Diamond, D. J., & Diamond, M. O. (2017). Parenthood after reproductive loss: How psychotherapy can help with postpartum adjustment and parent–infant attachment. *Psychotherapy*, 54(4), 373–379.
- Donckier, V., Lucidi, V., Gustot, T., & Moreno, C. (2014). Ethical considerations regarding early liver transplantation in patients with severe alcoholic hepatitis not responding to medical therapy. *Journal of Hepatology*, 60(4), 866–871.
- Doolabh, K., Caviola, L., Savulescu, J., Selgelid, M. J., & Wilkinson, D. (2019). Is the non-identity problem relevant to public health and policy? An online survey. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 46.
- Douglas, T. (2008). Moral enhancement. *Journal of Applied Philosophy*, 25(3), 228–245.
- Douglas, T. (2015). The harms of enhancement and the conclusive reasons view. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 24(1), 23–36.
- Douglas, T., & Devolder, K. (2013). Procreative altruism: beyond individualism in reproductive selection. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 38(4), 400–419.
- Douglas, T., & Devolder, K. (2021). Gene editing, identity and benefit. *The Philosophical Quarterly*. doi:10.1093/pq/pqab029
- Douglas, T., Powell, R., Devolder, K., Stafforini, P., & Rippon, S. (2010). Resisting sparrow’s SexyReductio: Selection principles and the social good. *The American Journal of Bioethics*, 10(7), 16–18.

- Edwards, R. G., Steptoe, P. C., & Purdy, J. M. (1980). Establishing full-term human pregnancies using cleaving embryos grown in vitro. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 87(9), 737–756.
- Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), 1656790.
- Elliot, R. (1993). Identity and the ethics of gene therapy. *Bioethics*, 7(1), 27–40.
- Elster, J. (2011). Procreative beneficence: cui bono? *Bioethics*, 25(9), 482–488.
- Farrelly, C. (2002). Genes and social justice: a Rawlsian reply to Moore. *Bioethics*, 16(1), 72–83.
- Feeney, O., & Rakić, V. (2021). Genome editing and ‘disenhancement’: Considerations on issues of non-identity and genetic pluralism. *Humanities and Social Sciences Communications*, 8(1). doi:10.1057/s41599-021-00795-w
- Feinberg, J. (1980). Legal moralism and freefloating evils. *Pacific Philosophical Quarterly*, 61(1–2), 122–155.
- Feinberg, J. (1980). The Child’s Right to an Open Future. In W. Aiken & H. LaFollette (a cura di), *Whose child?* (pp. 124–153). Totowa, USA: Rowman & Littlefield.
- Feinberg, J. (1987). General Introduction. In *The Moral Limits of the Criminal Law Volume 1: Harm to Others* (pp. 1–28). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Ferrua, F., & Aiuti, A. (2017). Twenty-five years of gene therapy for ADA-SCID: From bubble babies to an approved drug. *Human Gene Therapy*, 28(11), 972–981.
- Fischer, J. M., & Ravizza, M. (1998). *Cambridge studies in philosophy and law: Responsibility and control: A theory of moral responsibility*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Flatau, L., Reitt, M., Duttge, G., Lenk, C., Zoll, B., Poser, W., ... Schulze, T. G. (2018). Genomic information and a person’s right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample. *PloS One*, 13(6), e0198249.
- Fonnesu, L. (2018). La responsabilità tra teoria e storia. Una proposta, in F. Miano (A cura di), *Etica e responsabilità* (pp. 45–59). Napoli-Salerno, IT: Orthotes, Napoli-Salerno.
- Foot, P. (2001). Practical Rationality. In *Natural Goodness* (pp. 52–65). Oxford, UK: Oxford University Press.

- Ford N. M. (1997). *Quando comincio io? Il concepimento nella storia, nella filosofia e nella scienza* (R. Rini trad. it). Milano, IT: Baldini e Castoldi.
- Frankfurt, H. G. (1988). What we are morally responsible for. In *The Importance of What We Care About* (pp. 95–103). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Friedmann, T., & Roblin, R. (1972). Gene therapy for human genetic disease? *Science*, 175(4025), 949–955.
- Gadsbøll, K., Petersen, O. B., Gatinois, V., Strange, H., Jacobsson, B., Wapner, R., ... Vogel, I. (2020). Current use of noninvasive prenatal testing in Europe, Australia and the USA: A graphical presentation. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 99(6), 722–730.
- Galton, F. (2019). *Hereditary Genius*. San Francisco, CA: Blurb.
- Gardner, M. (2015). A harm-based solution to the non-identity problem. *Ergo: An Open Access Journal of Philosophy*, 2(17). doi:10.3998/ergo.12405314.0002.017.
- Gavaghan, C. (2007). *Defending the genetic supermarket: Law and ethics of selecting the next generation*. London, UK: Routledge.
- Gheaus, A. (2012). The right to parent one's biological baby. *The Journal of Political Philosophy*, 20(4), 432–455.
- Giubilini, A., & Minerva, F. (2013). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, 39(5), 261–263.
- Glover, J. (1984). *What Sort of People Should There Be?* Harmondsworth, UK: Penguin.
- Glover, J. (2006). *Choosing children*. London, UK: Oxford University Press.
- Glover, J. (2018). Future people, disability, and screening. In *Philosophy, Politics, and Society* (pp. 127–143). New Haven, CT: Yale University Press.
- Greene, M. E. (2016). Roberts on Depletion: How much better can we do for future people? *Utilitas*, 28(1), 108–118.
- Grobstein, C. (1982). The moral uses of «spare» embryos. *The Hastings Center Report*, 12(3), 5–6.
- Guttinger, S. (2018). Trust in science: CRISPR–Cas9 and the ban on human germline editing. *Science and engineering ethics*. 24(4):1077-1096.
- Gyngell, C. & Savulescu, J. (2017). *The Simple Case for Germline Gene Editing*. In *Genes for Life* (pp. 28–44). Melbourne: Future Leaders.

- Gyngell, C., Douglas, T., & Savulescu, J. (2017). The ethics of germline Gene Editing. *Journal of Applied Philosophy*, 34(4), 498–513.
- Haimov-Kochman, R., Sciaky-Tamir, Y., & Hurwitz, A. (2005). Reproduction concepts and practices in ancient Egypt mirrored by modern medicine. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 123(1), 3–8.
- Hanser, M. (1990). Harming future people. *Philosophy & Public Affairs*, 19(1), 47–70.
- Hanser, M. (2009). Harming and Procreating. In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di), *Harming Future Persons* (pp. 179–199). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Hare, C. (2007). Voices from another world: Must we respect the interests of people who do not, and will never, exist? *Ethics*, 117(3), 498–523.
- Hare, R. M. (1975). Abortion and the golden rule. *Philosophy & Public Affairs*, 4(3), 201–222.
- Hare, R. M. (1988). Possible People. *Bioethics*, 2(4), 279–293.
- Harman, E. (2009). Harming as causing harm. In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di), *Harming Future Persons* (pp. 137–154). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Harris, J. (1990). The wrong of wrongful life. *Journal of law and society*, 17(1), 90–105
- Harris, J. (1993). *Wonderwoman and Superman: the ethics of human biotechnology*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Harris, J. (2000). Is there a coherent social conception of disability? *Journal of Medical Ethics*, 26(2), 95–100.
- Harris, J. (2001). One principle and three fallacies of disability studies. *Journal of Medical Ethics*, 27(6), 383–387.
- Harris, J. (2013). Review of Moral progress and moral enhancement. *Bioethics*, 27(5), 285–290.
- Hart, H. L. A. (2008). *Punishment and responsibility*. London, UK: Oxford University Press.
- Hart, S. N. (1991). From property to person status: Historical perspective on children's rights. *The American psychologist*, 46(1), 53–59.
- Hasler, F. (1993) Developments in the disabled people's movement. In J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (a cura di), *Disabling barriers, enabling environments*. London, UK: Sage.

- Hens, K., Cutas, D., & Horstkötter, D. (2017). Parental responsibility: A moving target. In *Parental Responsibility in the Context of Neuroscience and Genetics* (pp. 1–12). Cham, CH: Springer International Publishing.
- Herissone-Kelly, P. (2012). Wrongs, preferences, and the selection of children: a critique of Rebecca Bennett’s argument against the principle of procreative beneficence. *Bioethics*, 26(8), 447–454.
- Hershlag, A., & Bristow, S. L. (2018). Editing the human genome: where ART and science intersect. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35(8), 1367–1370.
- Heyd, D. (1988). Procreation and value can ethics deal with futurity problems? *Philosophia*, 18(2–3), 151–170.
- Heyd, D. (1992). *Genethics*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Heyd, D. (2014). Parfit on the non-identity problem, again. *Law & ethics of human rights*, 8(1), 1–20.
- Heyd, D. (2021). *Genethics*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Hickey, C., Rieder, T. N., & Earl, J. (2016). Population engineering and the fight against climate change. *Social theory and practice*, 42(4), 845–870.
- Hofmann, B. (2017). ‘You are inferior!’ Revisiting the expressivist argument. *Bioethics*, 31(7), 505–514.
- Holm, S. (2008). Parental responsibility and obesity in children. *Public Health Ethics*, 1(1), 21–29.
- Holmes, H. B., & Purdy, L. M. (a cura di). (1992). *Feminist perspectives in medical ethics*. Bloomington, MN: Indiana University Press.
- Holtug, N. (2009). Who cares about identity? . In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (A cura di), *Harming Future Persons* (pp. 71–92). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Holtug, N., & Sandøe, P. (1996). Who Benefits? — Why personal identity does not matter in a moral evaluation of germ-line gene therapy. *Journal of Applied Philosophy*, 13(2), 157–166.
- Hotke, A. (2014). The principle of procreative beneficence: old arguments and a new challenge. *Bioethics*, 28(5), 255–262.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (2020). *Fertility treatment 2018: trends and figures*. Consultabile su <https://www.hfea.gov.uk/about->

us/publications/research-and-data/fertility-treatment-2018-trends-and-figures/.  
Ultimo accesso: Ultimo accesso 6 ottobre 2021.

Human Fertilisation and Embryology Authority (2020). *Scientific review of the safety and efficacy of methods to avoid mitochondrial disease through assisted conception: 2016 update*. Consultabile su: [https://www.hfea.gov.uk/media/2611/fourth\\_scientific\\_review\\_mitochondria\\_2016.pdf](https://www.hfea.gov.uk/media/2611/fourth_scientific_review_mitochondria_2016.pdf). Ultimo accesso 6 ottobre 2021.

Hursthouse, R. (1987) *Beginning Lives*. Oxford, UK: Blackwell

Hursthouse, R. (1991). Virtue theory and abortion. *Philosophy & Public Affairs*, 20(3), 223–246.

Hursthouse, R. (1999). *On Virtue Ethics*. Oxford, UK: Oxford University Press

Hviid, K. V. R., Malchau, S. S., Pinborg, A., & Nielsen, H. S. (2018). Determinants of monozygotic twinning in ART: a systematic review and a meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 24(4), 468–483.

Johansson, J. (2019). The subject of harm in non-identity cases. *Ethical Theory and Moral Practice: An International Forum*, 22(4), 825–839.

Johnston, J. (2019). “good parents” can promote their own and their children’s flourishing. In E. Parens & J. Johnston (a cura di) *Human Flourishing in an Age of Gene Editing* (pp. 112–125). Oxford, UK: Oxford University Press.

Kaback, M. M. (2000). Population-based genetic screening for reproductive counseling: the Tay-Sachs disease model. *European Journal of Pediatrics*, 159(3), S192-195.

Kahane, G. (2009). Non-identity, self-defeat, and attitudes to future children. *Philosophical Studies*, 145(2), 193–214.

Kamm, F. M. (2005). *Bioethical Prescription: To Create, End, Choose, and Improve Lives*. Oxford, UK: Oxford University Press.

Kanaris, C. (2017). Foetal surgery and using in utero therapies to reduce the degree of disability after birth. Could it be morally defensible or even morally required? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 20(1), 131–146.

Kant, I. (2006). *Critica della ragione pratica* (F. Capra, trad. it.). Roma, IT: Laterza.

Kant, I (2009). *La metafisica dei costumi* (G. Vidari, a cura di). Roma, IT: Laterza.

Karavani, E., Zuk, O., Zeevi, D., Barzilai, N., Stefanis, N. C., Hatzimanolis, A., ... Carmi, S. (2019). Screening human embryos for polygenic traits has limited utility. *Cell*, 179(6), 1424-1435.e8.

- Klipstein, S. (2017). Parenting in the age of preimplantation gene editing. *The Hastings Center Report*, 47, S28–S33.
- Knobe, J. (2004). Intention, intentional action and moral considerations. *Analysis*, 64(2), 181–187.
- Kohl, M. (2015). Kant and ‘ought implies can’. *The philosophical quarterly*, 65(261), 690–710.
- Kutz, C. (2004). Chapter 14: Responsibility. In J. Coleman & S. Shapiro (a cura di) *The Oxford Handbook of Jurisprudence and Philosophy of Law*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- La, A., & Diaz, D. (2007). In Vitro Fertilization. In S. Peterson & J. Loring (a cura di) *Human Stem Cell Manual* (pp. 351–372). Amsterdam, NL: Elsevier.
- Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., ... Winnacker, E.-L. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, 567(7747), 165–168.
- Law Commission (1982). *Family Law: Illegitimacy*, Law Com. No. 118, London, UK: Her Majesty's Stationery Office.
- Ledford, H. (2015). CRISPR, the disruptor. *Nature*, 522(7554), 20–24.
- Levy, N. (2002). Deafness, culture, and choice. *Journal of Medical Ethics*, 28(5), 284–285.
- Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Huang, R., Zhang, Z., ... Huang, J. (2015). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & Cell*, 6(5), 363–372.
- Liao, S. M. (2010). Twinning, inorganic replacement, and the organism view. *Ratio*, 23(1), 59–72.
- Lillehammer, H. (2005). Benefit, disability and the non-identity problem. In N. Athanassoulis (a cura di) *Philosophical Reflections on Medical Ethics* (pp. 24–43). London, UK: Palgrave Macmillan.
- Loi, M. (2010). Una teoria della giustizia, geneticamente modificata. *Philosophy and Public Issues - Filosofia E Questioni Pubbliche*, 14(1), 161–168.
- Lotz, M. (2006). Feinberg, mills, and the child’s right to an open future. *Journal of Social Philosophy*, 37(4), 537–551.
- Lotz, M. (2011). Rethinking procreation: Why it matters why we have children. *Journal of Applied Philosophy*, 28(2), 105–121.

- Lui Yovich, J. (2020). Founding pioneers of IVF update: Innovative researchers generating livebirths by 1982. *Reproductive Biology*, 20(1), 111–113.
- Machtinger, R., & Racowsky, C. (2013). Morphological systems of human embryo assessment and clinical evidence. *Reproductive Biomedicine Online*, 26(3), 210–221.
- Magni, S. F. (2019a). Procreative Beneficence toward Whom? *Croatian Journal of Philosophy*, 19(1), 71–80.
- Magni, S. F. (2019b). *L'etica tra genetica e neuroscienze. Libero arbitrio, responsabilità, generazione*. Roma, IT: Carocci Editore.
- Magni, S. F. (2020). Person-affecting procreative beneficence. *Phenomenology and mind*, 19, 124.
- Magni, S. F. (2021). In defence of person-affecting procreative beneficence. *Bioethics*, 35(5), 473–479.
- Malek, J. (2013). Use or refuse reproductive genetic technologies: which would a «good parent» do? *Bioethics*, 27(2), 59–64.
- Mameli, M. (2007). Reproductive cloning, genetic engineering and the autonomy of the child: the moral agent and the open future. *Journal of Medical Ethics*, 33(2), 87–93.
- Manninen, B. A. (2012). What Did Octomom Do Wrong? Exploring the Ethics of Fertility Treatments. *APA Newsletter on Philosophy and Medicine*, 12(1), 11–14.
- Marchione, M. (2018, novembre 26). Chinese researcher claims first gene-edited babies. Recuperato 26 settembre 2021, da Associated Press website: <https://www.apnews.com/4997bb7aa36c45449b488e19ac83e86d>
- McDougall, R. (2005). Acting parentally: an argument against sex selection. *Journal of Medical Ethics*, 31(10), 601–605.
- McDougall, R. (2007). Parental virtue: a new way of thinking about the morality of reproductive actions. *Bioethics*, 21(4), 181–190.
- McDougall, R. (2009). Impairment, flourishing, and the moral nature of parenthood. In K. Brownlee and A. Cureton (a cura di), *Disability and Disadvantage* (pp. 352–368). Oxford, UK: Oxford University Press.
- McGowan, M. L., Cho, D., & Sharp, R. R. (2013). The changing landscape of carrier screening: expanding technology and options? *Health Matrix (Cleveland, Ohio)*, 23(1), 15–33.
- McMahan, J. (1981). Problems of Population Choice. *Ethics*, 92(1), 96–127.



- McMahan, J. (1994). Review of David Heyd, *Genethics: Moral Issues in the Creation of People*. *The philosophical review*, 103(3), 557.
- McMahan, J. (1998). Wrongful life: Paradoxes in the morality of causing people to exist. In J. L. Coleman & C. W. Morris (a cura di), *Rational Commitment and Social Justice* (pp. 208–248). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- McMahan, J. (2005). Causing disabled people to exist and causing people to be disabled. *Ethics*, 116(1), 77–99.
- McMahan, J. (2009). Asymmetries in the morality of causing people to exist. In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di), *Harming Future Persons* (pp. 49–68). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Mill, J. S. (2003). *On Liberty* (G. Himmelfarb, a cura di). London, England: Penguin Classics.
- Miller, D. (1979). *Social Justice*. London, UK: Oxford University Press.
- Miller, D. (2001). Distributing responsibilities. *The Journal of Political Philosophy*, 9(4), 453–471.
- Mills, C. (2003). The child's right to an open future? *Journal of Social Philosophy*, 34(4), 499–509.
- Millum, J. (2014). The foundation of the child's right to an open future. *Journal of Social Philosophy*, 45(4), 522–538.
- Mintz, R. L., Loike, J. D., & Fischbach, R. L. (2019). Will CRISPR germline engineering close the door to an open future? *Science and Engineering Ethics*, 25(5), 1409–1423.
- Mitchell, A. M., & Christian, L. M. (2017). Financial strain and birth weight: the mediating role of psychological distress. *Archives of Women's Mental Health*, 20(1), 201–208.
- Mitchell, D., & Snyder, S. (2003). The Eugenic Atlantic: race, disability, and the making of an international Eugenic science, 1800–1945. *Disability & Society*, 18(7), 843–864.
- Moon-Grady, A. J., Baschat, A., Cass, D., Choolani, M., Copel, J. A., Crombleholme, T. M., ... Harrison, M. (2017). Fetal treatment 2017: The evolution of fetal therapy centers - A joint opinion from the international fetal medicine and surgical society (IFMSS) and the north American fetal therapy network (NAFTNet). *Fetal Diagnosis and Therapy*, 42(4), 241–248.

- Mori, M. (2020). Il controllo della riproduzione umana come ingresso in una nuova civiltà caratterizzata dalla fertilità come “optional” e da diverse modalità di nascita. *Bioetica Rivista Interdisciplinare*, 2–3, 365–378.
- Moss, A. H., & Siegler, M. (1991). Should alcoholics compete equally for liver transplantation? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 265(10), 1295–1298.
- Nagel, T. (2015). Uguaglianza. In *Questioni mortali* (pp. 106–123) (S. Veca, a cura di). Milano, IT: Il Saggiatore.
- Narveson, J. (1967). Utilitarianism and new generations. *Mind*, 76(301), 62–72.
- Narveson, J. (1973). Moral Problems of Population. *The monist*, 57(1), 62–86.
- Ng, Y.-K. (1989). What should we do about future generations? *Economics and Philosophy*, 5(2), 235–253.
- Niederberger, C., Pellicer, A., Cohen, J., Gardner, D. K., Palermo, G. D., O’Neill, C. L., ... LaBarbera, A. R. (2018). Forty years of IVF. *Fertility and Sterility*, 110(2), 185-324.e5.
- Noggle, R. (2019). Impossible obligations and the non-identity problem. *Philosophical Studies*, 176(9), 2371–2390.
- O’Neill, H. C. (2020). Clinical germline genome editing: *when will good be good enough?* *Perspectives in Biology and Medicine*, 63(1), 101–110.
- Olson, E. (1997). *The human animal*. New York, NY: Oxford University Press.
- Omerbasic, A. (2018). Genome editing, non-identity and the notion of harm. In Braun, M., Schickl, H., & Dabrock, P. (a cura di) *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty* (pp. 67–81). Wiesbaden, DE: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Overall, C. (2013). *Why have children?* London, UK: MIT Press.
- Palacios-González, C. (2021). Reproductive genome editing interventions are therapeutic, sometimes. *Bioethics*, 35(6), 557–562.
- Palomaki, G. E., Kloza, E. M., Lambert-Messerlian, G. M., Haddow, J. E., Neveux, L. M., Ehrich, M., ... Canick, J. A. (2011). DNA sequencing of maternal plasma to detect Down syndrome: an international clinical validation study. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 13(11), 913–920.
- Parens, E., & Asch, A. (2003). Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(1), 40–47.

- Parfit, D. (1976). On doing the best for our children. In M. D. Bayles (a cura di), *Ethics and population* (pp. 100–115), Cambridge, MA: Schenkman Publishing Company.
- Parfit, D. (1982). Future generations: Further problems. *Philosophy & public affairs*, 11(2), 113–172.
- Parfit, D. (1984). *Reasons and Persons*. London, UK: Oxford University Press; trad. it (1989) *Ragioni e Persone* (R. Rini, trad. it.). Milano, IT: Il Saggiatore.
- Parker, M. (2007). Review of The best possible child. *Journal of medical ethics*, 33(5), 279–283.
- Partridge, E. A., Davey, M. G., Hornick, M. A., McGovern, P. E., Mejaddam, A. Y., Vrecenak, J. D., ... Flake, A. W. (2017). An extra-uterine system to physiologically support the extreme premature lamb. *Nature Communications*, 8(1), 15112.
- Patrone, T. (2017). Kant's 'formula of humanity' and assisted reproductive technology: a case for duties to future children. *Monash Bioethics Review*, 34(3–4), 206–225.
- Pellicer, N., Galliano, D., & Pellicer, A. (2019). Ovarian Hyperstimulation Syndrome. In P. C.K. Leung & E. Y. Adashi (a cura di), *The Ovary* (pp. 345–362). Amsterdam, NL: Elsevier.
- Peranteau, W. H., & Flake, A. W. (2020). The future of in utero gene therapy. *Molecular Diagnosis & Therapy*, 24(2), 135–142.
- Persson, I. (1995). Genetic therapy, identity and the person-regarding reasons. *Bioethics*, 9(1), 16–31.
- Persson, I. (2009). Rights and the asymmetry between creating good and bad lives. In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di) *Harming Future Persons* (pp. 29–47). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Persson, I., & Savulescu, J. (2012). *Unfit for the future: The need for moral enhancement*. Cary, NC: Oxford University Press.
- Pinchbeck, I., & Hewitt, M. (1973). *Children in English society volume II*. University of Toronto Press.
- Poulton, J., Kennedy, S., Oakeshott, P., & Wells, D. (2009). Preventing transmission of maternally inherited mitochondrial DNA diseases. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338, b94.
- Ranisch, R. (2015). 'Du sollst das beste Kind wählen!'. Eine Kritik des Pflichtbegriffs von Procreative Beneficence. In R. Ranisch, S. Sebastian, M. Rockoff (a cura di),

Selbstgestaltung des Menschen durch Biotechniken (pp. 191–208). Tübingen, DE: *Francke. Verlag*.

Ranisch, R. (2020). Germline genome editing versus preimplantation genetic diagnosis: Is there a case in favour of germline interventions? *Bioethics*, 34(1), 60–69.

Refolo, P., Pascali, V. L., & Spagnolo, A. G. (2017). Editing genetico: nuova questione bioetica? / Gene editing: a new issue for Bioethics? *Medicina e morale*, 66(3), 291–304.

Rehmann-Sutter, C. (2018). Why human germline editing is more problematic than selecting between embryos: Ethically considering intergenerational relationships. *The New bioethics: a multidisciplinary journal of biotechnology and the body*, 24(1), 9–25.

Reichlin M. (2004) Il concetto di responsabilità in Bioetica. *Teoria* 1, 85–103.

Reichlin, M. (2012). Il significato di una vita migliore. Critica al principio di beneficenza procreativa. In R. Mordacci, M. Loi (a cura di), *Etica e genetica: storia concetti e pratiche* (pp. 94–113). Milano, IT: Mondadori.

Reichlin, M. (2013). *L'utilitarismo*. Bologna, IT: Il Mulino.

Reichlin, M. (2021). *Fondamenti di Bioetica*. Bologna, IT: Il Mulino.

Resnik, D. B. (2000). The moral significance of the therapy-enhancement distinction in human genetics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics: CQ: The International Journal of Healthcare Ethics Committees*, 9(3), 365–377.

Rivera-López, E. (2009). Individual procreative responsibility and the non-identity problem. *Pacific Philosophical Quarterly*, 90(3), 336–363.

Roberts, M. A. (1998). *Child versus childmaker*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.

Roberts, M. A. (2007). The non-identity fallacy: Harm, probability and another look at parfit's depletion example. *Utilitas*, 19(3), 267–311.

Roberts, M. A. (2009). The nonidentity problem and the two envelope problem: When is one act better for a person than another? In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di), *Harming Future Persons* (pp. 201–228). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.

Roberts, M. A. (2011). The Asymmetry: A Solution. *Theoria*, 77(4), 333–367.

Roberts, M. A. (2019) *The Nonidentity Problem*. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Consultabile su: <https://plato.stanford.edu/entries/nonidentity-problem/>. Ultimo accesso: 6 ottobre 2021

- Roberts, M. A. (2020). Nonidentity Problem. *International Encyclopedia of Ethics*.  
Doi:10.1002/9781444367072.wbiee314.pub2
- Robertson, J. A. (1994). *Children of choice: Freedom and the new reproductive technologies*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Robertson, J. A. (2004). Procreative liberty and harm to offspring in assisted reproduction. *American Journal of Law & Medicine*, 30(1), 7–40.
- Robinson, B. E. S., & Inquiry, P. (2002). Designing a child to save a child. *Philosophical inquiry*, 24(1), 87–96.
- Ross, A. (1992). *On guilt responsibility & punishment*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Rothman, J. C. (2003). *Social work practice across disability*. Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Rothman, J. C. (2010). The challenge of disability and access: reconceptualizing the role of the medical model. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 9(2), 194–222.
- Ruddick, W. (1999). *Parenthood: three concepts and a principle* (L. Houlgate, a cura di). Belmont, CA: Wadsworth.
- Rulli, T. (2017). The mitochondrial replacement ‘therapy’ myth. *Bioethics*, 31(5), 368–374.
- Rulli, T. (2019). Reproductive CRISPR does not cure disease. *Bioethics*, 33(9), 1072–1082.
- Saenz, C. (2010). Virtue ethics and the selection of children with impairments: a reply to Rosalind McDougall. *Bioethics*, 24(9), 499–506.
- Sakata, M., Hisano, K., Okada, M., & Yasufuku, M. (1998). A new artificial placenta with a centrifugal pump: long-term total extrauterine support of goat fetuses. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 115(5), 1023–1031.
- Saladin, K. S. (2016). *Human Anatomy*. Columbus, OH: McGraw-Hill Education.
- Salomon, L. J., Sotiriadis, A., Wulff, C. B., Odibo, A., & Akolekar, R. (2019). Risk of miscarriage following amniocentesis or chorionic villus sampling: systematic review of literature and updated meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 54(4), 442–451.
- Sandel M. J. (2007). *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge, MA. The Belknap Press of Harvard University Press;

trad. it. (2008) *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Milano, IT: Vita e Pensiero,

Saunders, B. (2015a). Is procreative beneficence obligatory? *Journal of Medical Ethics*, 41(2), 175–178.

Saunders, B. (2015b). Procreative Beneficence, intelligence, and the optimization problem. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 40(6), 653–668.

Saunders, B. (2017). First, do no harm: Generalized procreative non-maleficence. *Bioethics*, 31(7), 552–558.

Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5–6), 413–426.

Savulescu, J. (2002). Education and debate: Deaf lesbians, «designer disability,» and the future of medicine. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 325(7367), 771–773.

Savulescu, J. (2007). In defence of procreative beneficence. *Journal of Medical Ethics*, 33(5), 284–288.

Savulescu, J. (2009). *Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings*. Oxford, UK: Oxford University Press.

Savulescu, J. (2015). Review of Procreative beneficence, diversity, intersubjectivity, and imprecision. *The American journal of bioethics*, 15(6), 16–18.

Savulescu, J. (2017). Is it in Charlie Gard's best interest to die? *Lancet*, 389(10082), 1868–1869.

Savulescu, J., & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics*, 23(5), 274–290.

Savulescu, J., & Kahane, G. (2011). Disability: a welfarist approach. *Clinical Ethics*, 6(1), 45–51.

Savulescu, J., & Kahane, G. (2016). Understanding procreative beneficence. In L. Francis, (a cura di) *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics* (pp. 592-622). Oxford, UK: Oxford University Press.

Savulescu, J., Sandberg, A., & Kahane, G. (2014). Well-being and enhancement. In J. Savulescu, R. ter Meulen, & G. Kahane (a cura di), *Enhancing Human Capacities* (pp. 1–18). Oxford, UK: Blackwell.

Schaefer, G. O. (2020). Can reproductive genetic manipulation save lives? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23(3), 381–386.

- Schaefer, G. O., Kahane, G., & Savulescu, J. (2014). Autonomy and enhancement. *Neuroethics*, 7(2), 123–136.
- Schmidt, E. B. (2007). The parental obligation to expand a child's range of open futures when making genetic trait selections for their child. *Bioethics*, 21(4), 191–197.
- Schwartz, T. (1978). Obligations to Posterity. In R. Sikora and B. Barry (a cura di), *Obligations to Future Generations* (pp. 3–13). Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Schwartz, T. (1979). Welfare Judgments and Future Generations. *Theory and Decision*, 11, 181–94.
- Sebo, J. (2017). Agency and Moral Status. *Journal of Moral Philosophy*, 14(1), 1–22.
- Senderovich, H. (2016). How can we balance ethics and law when treating smokers? *Rambam Maimonides Medical Journal*, 7(2), e0011.
- Shahbazi, M. N., Jedrusik, A., Vuoristo, S., Recher, G., Hupalowska, A., Bolton, V., ... Zernicka-Goetz, M. (2016). Self-organization of the human embryo in the absence of maternal tissues. *Nature Cell Biology*, 18(6), 700–708.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197–204.
- Shakespeare, T. (2021). The social model of disability. In L. J. Davis & R. Sanchez (a cura di) *The Disability Studies Reader* (pp. 16–24). New York, NY : Routledge.
- Sharma, H., Singh, D., Mahant, A., Sohal, S. K., Kesavan, A. K., & Samiksha. (2020). Development of mitochondrial replacement therapy: A review. *Heliyon*, 6(9), e04643.
- Shaw, J. (2006). Intention in ethics. *Canadian Journal of Philosophy*, 36(2), 187–223.
- Sheldon, S., & Wilkinson, S. (2004). Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics*, 30(6), 533–537.
- Shiffrin, S. V. (1999). Wrongful life, procreative responsibility, and the significance of harm. *Legal theory*, 5(2), 117-148.
- Sidgwick H. (1995). *I metodi dell'etica*, (M. Mori, a cura di) Milano, IT: Il Saggiatore, Milano.
- Simpson, J. L., Kuliev, A., & Rechitsky, S. (2019). Overview of preimplantation genetic diagnosis (PGD): Historical perspective and future direction. *Methods in Molecular Biology*, 1885, 23–43.

- Singer, P. (1993). Review of David Heyd *Genethics: Moral Issues in the Creation of People*. *Bioethics*, 7(1), 63–67.
- Singer, P. (2015). *Practical Ethics*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Snickers, S., Stringer, S., Watanabe, K., Jansen, P. R., Coleman, J. R. I., Krapohl, E., ... Posthuma, D. (2017). Erratum: Genome-wide association meta-analysis of 78,308 individuals identifies new loci and genes influencing human intelligence. *Nature Genetics*, 49(10), 1558–1558.
- Sparrow, R. (2005). Defending deaf culture: The case of cochlear implants. *The Journal of Political Philosophy*, 13(2), 135–152.
- Sparrow, R. (2007). Procreative beneficence, obligation, and eugenics. *Genomics, society, and policy*, 3(3). doi:10.1186/1746-5354-3-3-43
- Sparrow, R. (2011). A not-so-new eugenics: Harris and Savulescu on human enhancement. *The Hastings Center Report*, 41(1), 32–42.
- Sparrow, R. (2015). Imposing genetic diversity. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 15(6), 2–10.
- Sparrow, R. (2021). Human germline genome editing: On the nature of our reasons to genome edit. *The American Journal of Bioethics*, 0(0), 1–12.
- Sprigge, T. L. S. (1968). I. Professor Narveson's utilitarianism. *Inquiry (Oslo, Norway)*, 11(1–4), 332–346.
- Spriggs, M., & Savulescu, J. (2002). Saviour siblings. *Journal of Medical Ethics*, 28(5), 289.
- Steinbock, B., & McClamrock, R. (1994). When is birth unfair to the child? *The Hastings Center Report*, 24(6), 15–21.
- Stramondo, J. (2017). Disabled by design: Justifying and limiting parental authority to choose future children with Pre-Implantation Genetic Diagnosis. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27(4), 475–500.
- Strawson, P. F. (2015). *Freedom and resentment and other essays*. London, UK: Routledge.
- Swierstra, T., & Waelbers, K. (2012). Designing a good life: a matrix for the technological mediation of morality. *Science and Engineering Ethics*, 18(1), 157–172.
- Tachibana, M., Sparman, M., Sritanandomchai, H., Ma, H., Clepper, L., Woodward, J., ... Mitalipov, S. (2009). Mitochondrial gene replacement in primate offspring and embryonic stem cells. *Nature*, 461(7262), 367–372.



- Tännsjö, T. (2002). Why we ought to accept the repugnant conclusion. *Utilitas*, 14(3), 339–359.
- Tännsjö, T. (2020). Why Derek Parfit had reasons to accept the Repugnant Conclusion. *Utilitas*, 32(4), 387–397.
- Taylor-Sands, M. (2015). Summary of saviour siblings. *Journal of Medical Ethics*, 41(12), 926.
- Thomas, J., Harraway, J., & Kirchhoffer, D. (2021). Non-invasive prenatal testing: clinical utility and ethical concerns about recent advances. *The Medical Journal of Australia*, 214(4), 168-170.e1.
- Thomson, C. J., Hanna, C. W., Carlson, S. R., & Rupert, J. L. (2013). The -521 C/T variant in the dopamine-4-receptor gene (DRD4) is associated with skiing and snowboarding behavior. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 23(2), e108–113.
- Thomson, J. J. (1991). Self defense. *Philosophy and Public Affairs*, 20, 283–310.
- Thornhill, A. R. (2018). Genetic analysis of the embryo: Preimplantation genetic diagnosis. In M. K. Skinner (a cura di), *Encyclopedia of Reproduction* (pp. 215–221). Amsterdam, NL: Elsevier.
- Tooley, M. (1985). *Abortion and Infanticide*. London, UK: Oxford University Press.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975). *Fundamental Principles*. Consultabile su: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Ultimo accesso: 6 ottobre 2021
- Urbanek, V. (2013). The ethics of embryo selection. In J. Basl & R. Sandler (a cura di) *Designer Biology* (pp. 27–48) Plymouth, UK: Lexington Books.
- van der Hout, S., Dondorp, W., & de Wert, G. (2019). The aims of expanded universal carrier screening: autonomy, prevention, and responsible parenthood. *Bioethic*», 33(5), 568–576.
- Veit, W. (2018). Procreative beneficence and genetic enhancement. *Kriterion – Journal of Philosophy*, 32(1), 75–92.
- Verhaak, C. M., Smeenk, J. M. J., van Minnen, A., Kremer, J. A. M., & Kraaijmaat, F. W. (2005). A longitudinal, prospective study on emotional adjustment before, during and after consecutive fertility treatment cycles. *Human Reproduction*, 20(8), 2253–2260.

- Verlinsky, Y., Cohen, J., Munne, S., Gianaroli, L., Simpson, J. L., Ferraretti, A. P., & Kuliev, A. (2004). Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report. *Fertility and Sterility*, 82(2), 292–294.
- Vincent, N. A. (2009). Responsibility: Distinguishing Virtue from Capacity. *Polish journal of philosophy*, 3(1), 111–126.
- Vincent, N. A. (2010). On the relevance of neuroscience to criminal responsibility. *Criminal Law and Philosophy*, 4(1), 77–98.
- Vincent, N. A. (2011). A structured taxonomy of responsibility concepts. In N. A. Vincent, I. van de Poel & J. van den Hoven (a cura di) *Moral Responsibility: Beyond Free Will and Determinism* (pp. 15–35). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Vincent, N. A., & Jane, E. A. (2019). Parental responsibility and gene editing. In E. Parens & J. Johnston (a cura di) *Human Flourishing in an Age of Gene Editing* (pp. 126–140). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Višak, T. (2018). Engineering life expectancy and non-identity cases. *Journal of Agricultural & Environmental Ethics*, 31(2), 281–293.
- Vollset, S. E., Goren, E., Yuan, C.-W., Cao, J., Smith, A. E., Hsiao, T., ... Murray, C. J. L. (2020). Fertility, mortality, migration, and population scenarios for 195 countries and territories from 2017 to 2100: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet*, 396(10258), 1285–1306.
- Waelbers, K. (2011). *Doing good with technologies*. New York, NY: Springer.
- Wallis, J. M. (2020). Is it ever morally permissible to select for deafness in one's child? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23(1), 3–15.
- Wasserman, D. T. (2005). The nonidentity problem, disability, and the role morality of prospective parents. *Ethics*, 116(1), 132–152.
- Weinberg, R. (2013). Existence: who needs it? The non-identity problem and merely possible people. *Bioethics*, 27(9), 471–484.
- Wienke, S., Brown, K., Farmer, M., & Strange, C. (2014). Expanded carrier screening panels-does bigger mean better? *Journal of Community Genetics*, 5(2), 191–198.
- Wikler, D. (1999). Can we learn from eugenics? *Journal of Medical Ethics*, 25(2), 183–194.
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2018). Hard lessons: learning from the Charlie Gard case. *Journal of Medical Ethics*, 44(7), 438–442.

- Wilkinson, S. (2010). *Choosing tomorrow's children*. London, UK: Oxford University Press.
- Williams, B. (1985). *Ethics and the limits of philosophy*. London, UK: Harvard University Press.
- Williams, G. (2008). Responsibility as a virtue. *Ethical Theory and Moral Practice: An International Forum*, 11(4), 455–470.
- Williams, N. J. (2013). Possible persons and the problem of prenatal harm. *The Journal of Ethics*, 17(4), 355–385.
- Wise, P. H. (2012). Emerging technologies and their impact on disability. *The Future of Children*, 22(1), 169–191.
- Wolf, C. (2009). Do future persons presently have alternate possible identities? In M. A. Roberts & D. T. Wasserman (a cura di), *Harming Future Persons* (pp. 93–114). Dordrecht, NL: Springer Netherlands.
- Woodward, J. (1986). The non-identity problem. *Ethics*, 96(4), 804–831.
- Wrigley, A., Wilkinson, S., & Appleby, J. B. (2015). Mitochondrial replacement: Ethics and identity. *Bioethics*, 29(9), 631–638.
- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., Dyer, S., Racowsky, C., de Mouzon, J., Sokol, R., ... van der Poel, S. (2017). The international glossary on infertility and fertility care, 2017. *Human Reproduction*, 32(9), 1786–1801.
- Zohar, N. J. (1991). Prospects for «genetic therapy» - can a person benefit from being altered? *Bioethics*, 5(4), 275–288.