

Silja Samerski

Il mito della ‘scelta informata’ e della ‘autonomia’. Come le decisioni personali e libere diventano illusione in un mondo dominato dal rischio

presentazione di
una rivisitazione del pensiero di IVAN ILLICH sulla
pace

Lucca Palazzo Ducale Sede della Provincia, 13-14 giugno 2003
SCUOLA DELLA PACE

Unfinished manuscript, please note at quotations. Do not publish.

For further information please contact:

Silja Samerski
Albrechtstr.19
D - 28203 Bremen
Tel: +49-(0)421-7947546
Fax: +49-(0)421-705387
e-mail: piano@uni-bremen.de

Buon giorno! Prima di cominciare vorrei ringraziare per averci invitato a Lucca. Per noi, un gruppo d'amici che hanno viaggiato e studiato con Illich, questo è la prima occasione dopo la sua morte di celebrare insieme la memoria ed il lavoro di lui.

Prendo esempio da miei colleghi Samar Farage e Jean Robert, e provo anch'io di fare la mia presentazione in Italiano. Ho dato il titolo:

Il mito della 'scelta informata' e della 'autonomia'. Come le decisioni personali e libere divengono illusione in un mondo dominato dal rischio

Quando Ivan Illich é morto improvvisamente il due dicembre dell'anno scorso, la stessa mattina ha lasciato note e commenti su alcuni articoli, sui quali avevamo lavorato insieme. Fino al giorno della sua morte ci siamo incontrati regolarmente per settimane e riflettuto su come si può pensare e scrivere sulla distruzione del presente concreto e dei sensi attraverso il rischioso modo di pensare tipico della statistica.

Chi ha conosciuto la precisione e la forza espressiva di Ivan Illich, si può immaginare cosa significhi averlo avuto come maestro. Alcune volte mi rimandava a casa con le mie prime bozze e poi abbiamo insieme per molte ore discusso le singole frasi. Lo ringrazio molto.

Riprendo ora alcune parti de nostri pensieri del anno passato per parlare sul "mito della 'scelta informata' e della 'autonomia'".

Qui parla?

Ivan Illich ha trovato sempre molto divertente di presentarmi come la signora genetista. In fatto, in origine sono una genetista umana; per molti anni ho lavorato in un laboratorio, ho analizzato cromosomi e DNA delle mezze scimmie del Madagascar. Devo ringraziare le mezze scimmie per la mia tesi e non è per causa loro che ho cambiato facoltà. Per curiosità sono passata da laboratorio alla scrivania e ho scritto una tesi di dottorato sulle ripercussioni della genetica sulla società. Volevo attirare l'attenzione su un pericolo più grosso rispetto a quello della manipolazione genetica degli organismi e delle cellule staminali e che tuttavia viene completamente dimenticato: Il pericolo della diffusione dei concetti genetici nel linguaggio corrente.

Cosa succede se parole come "cromosomi", "geni" e rischio genetico escono dal laboratorio per essere usati nella lingua parlata. Mi sembra che non esista un esempio migliore della consulenza genetica delle donne incinte per analizzare la diffusione dei concetti genetici e statistici nel linguaggio corrente.

In una o due ore il genetico può spiegare alla sua cliente le probabilità di errore genetico e di malattia che potrà presentare il nascituro, modelli ereditari, i vantaggi e gli svantaggi della diagnostica prenatale. Questo corso intensivo sulla bio-statistica deve rendere capace la donna incinta di fare una scelta autonoma se fare o no i test prenatali.

La “scelta autonoma” o come si dice in Inglese: “*Decision-making*”

Per quasi un secolo, “autodeterminazione” è stata la parola d’ordine delle donne impegnate contro lo Stato che voleva controllare la loro fertilità. In questa lotta le donne reclamavano il diritto di decidere liberamente in merito, senza essere criminalizzate in caso di aborto, e senza la tutela e il controllo del medico. Oggi invece le donne non devono più lottare per prendere delle decisioni, ma queste vengono loro letteralmente imposte. La produzione dell’autodeterminazione è di fatto finita nell’agenda dei medici, delle mutue, della ricerca farmaceutica, della genetica. E’ sempre più la paziente che deve prendere la decisione in merito a test o a trattamenti, che vengono semplicemente presentati come possibilità dal medico. Le donne permettono sempre di più di intervenire su di loro e sempre più i medici fanno appello al loro senso di responsabilità e alla “autodeterminazione” delle potenziali consumatrici (di medicine, di servizi etc.).

L’esempio delle decisioni che la diagnostica prenatale richiede ad una donna incinta, rivela con particolare chiarezza la contraddittorietà delle nuove autonomie. Per prima cosa, i “colloqui informativi” e le “consulenze” preparano la donna alla sua nuova apparente libertà. Durante un colloquio con un medico genetico, essa impara a collocarsi su diverse curve di probabilità e a bilanciare le possibilità e i rischi delle diverse opzioni. Questo nuovo “insegnamento all’autodeterminazione” toglie in realtà alla donna la capacità di decidere da sola, ancor più di quanto lo facesse la legge che penalizzava l’aborto, legge che le donne hanno sempre raggirato, deriso e combattuto. Anche se non potevano agire come avrebbero voluto, una proibizione da parte dello Stato non poteva privarle della loro indipendenza interiore. Le decisioni autodeterminate che vengono oggi imposte alle donne non le costringono ad agire secondo una legge, ma si rivolgono ai loro pensieri e desideri, condizionandole ancor più pesantemente.

LA PAZIENTE COME “DECISION-MAKER” (operatrice di decisioni)

Già da molti anni i medici si premuniscono da eventuali ritorsioni richiedendo ai pazienti, prima di un intervento, una dichiarazione secondo la quale si dichiarano informati di possibili rischi e disposti ad affrontarli. E’ invece nuovo il fatto che il medico non prescriva più esami e terapie, ma presenti alla paziente una serie di opzioni di trattamenti, tra cui scegliere a suo rischio e pericolo. Non vale più la regola “il dottore sa meglio”, ma “il paziente decide meglio”.

Che cosa significhi trasformarsi in un “decision-maker” (è impossibile di tradurre “decision-maker” in Italiano; forse: operatore di decisioni) - allora: Che cosa significhi trasformarsi in un “decision-maker” lo sperimentano sulla propria pelle soprattutto le donne. Che si tratti di una gravidanza o di un tumore alla mammella, la procedura ogni volta è sorprendentemente simile: donne che non hanno niente, vengono sottoposte a numerosi test in nome della prevenzione. I risultati di alcuni di essi non servono tanto a tutelare la salute della paziente, quanto a completare statistiche. La donna sana viene sottoposta ad esami per trovare un’eventuale caratteristica, a seconda di questa viene inserita in un gruppo a rischio. La frequenza del “worst case” (caso peggiore) in questo gruppo campione statistico, viene attribuita dal medico alla paziente come “suo rischio personale”. A questo punto la donna è una paziente che non ha ancora niente, però soffre di una nuova paura; la paura dei rischi.

Il medico non può liberarla da questa paura, però può farle diverse offerte per ridurla. In genere offre altri esami per diminuire i rischi. Nessuna di queste possibilità può essere da lui veramente raccomandata perché:

primo: gli esami ulteriori, come ad esempio l'amniocentesi, comportano altri rischi

secondo: Essi a posteriori si rivelano superflui nella maggior parte dei casi,

terzo: Non possono offrire alle donne la sperata certezza che tutto è a posto

Di nuovo il medico fa appello all'autodeterminazione della paziente. Elenca tutti i possibili esami, i loro effetti secondari e i possibili danni conseguenti, mette in guardia dalla possibilità di referti errati, sia in senso negativo che positivo, ne mette in discussione il senso e poi lascia alla donna la scelta. Qualunque sia la scelta della paziente, nessuno le potrà restituire la serenità precedente. La ricerca preoccupata di un nodulo al seno, ha trasformato il seno in una bomba a tempo e i calcoli statistici hanno trasformato l'attesa piena di speranza di un bambino in un'attesa angosciata. Le donne che hanno paura dei rischi, sia nella prevenzione dei tumori che nella gravidanza, appartengono ad una nuova classe di consumatrici di servizi che le rendono sempre di più bisognose degli stessi. I bisogni di certezza, suscitati dall'informazione sui rischi, non possono essere soddisfatti completamente. Per eliminare completamente il rischio, in ambedue i casi, rimane solo l'intervento definitivo: in caso di paura dei tumori: togliere il seno, e in caso di gravidanza: abortire.

L'AUTODETERMINAZIONE DIPENDENTE DALLA TECNICA

La trappola della decisione, che scatta nella consulenza genetica, è diventata possibile solo mediante l'impiego e la divulgazione di tecniche d'avanguardia. Fino a una o due generazioni fa, le donne in attesa e che accettavano la gravidanza non dovevano decidere su niente. Solo dopo che la gravidanza si è trasformata in un processo di sviluppo biologico, appare necessario sorvegliare continuamente il contenuto dell'utero, utilizzando le varie tecniche. L'attenzione medica non si rivolge più alla donna incinta, ma allo sviluppo del feto, il cui progresso viene controllato e riferito a valori ottimali, non sempre corrispondenti ai valori reali. E se la gravidanza non è più la speranza di avere un bambino, ma un processo ottimizzabile, le donne non possono più fidarsi delle loro sensazioni. La ricostruzione tecnica della realtà richiede di mettere in discussione la propria corporeità. Barbara Duden (1991) ha descritto come la proiezione sonografica del feto induca la donna incinta a scambiare la visualizzazione di dati tecnici con il bambino che aspetta, ritenendo i dati astratti tecnologici più reali di ciò che sente, vede con i propri occhi, e vive con il proprio corpo.

Referti di laboratorio indicativi di un destino

Le lezioni sulla genetica invitano la persona oggetto della consulenza procedere ulteriormente: fanno credere alla donna che l'ombra sullo schermo raffiguri non solo ciò che è di lei oggi, ma anche ciò che modelli genetici e calcoli probabilistici predicono già come quello che potrebbe essere domani.

Curve di rischio e studi sui cromosomi pretendono di affermare non solo qualcosa sul feto nascosto, ma anche sul futuro nascosto. Ancora mezzo secolo fa gli scienziati non erano d'accordo sui numeri di cromosomi, oggi un foglio relativo al DNA con 47 cromosomi in luogo di 46 ha il potere di mettersi di mezzo tra le donne in attesa e il suo futuro bambino. È sul terzo cromosoma 21 che convergono le paure delle donne incinte del ventesimo secolo; la preoccupazione che il bambino possa non essere normale e la preoccupazione di un'assistenza che duri tutta la vita. Tutto questo è ampiamente comprensibile, però è pericoloso che queste paure oggi derivino da dati astratti, tecnologici e che i calcoli dei rischi trasmessi dai computer e i referti biochimici fatti in laboratorio, possano incidere a tal punto sull'avvenire che una donna in attesa ritenga segnato il destino del suo bambino prima che nasca.

Arte divinatoria statistica

Quasi tutto ciò che il medico genetico dice alla sua paziente sulla gravidanza e sul suo futuro bambino, si basa su calcoli statistici. Parla del rischio individuale e mette sullo stesso piano il numero statistico e l'incertezza personale. Attraverso i colloqui suggerisce che i numeri di rischio devono intendersi come indici delle prospettive personali della donna di avere un bambino sano. Ciò facendo, si alimenta un malinteso che fa diventare la paura del rischio un nuova forma di epidemia generata dalla scienza. Il genetico non ha diagnosticato una reale minaccia o una disposizione del corpo, ma ha semplicemente inserito la donna, oggetto della consulenza, in una classe statistica, ricorrendo a una sua determinata caratteristica, come l'età o il referto di un test. Le probabilità astratte di questo gruppo fittizio, vengono attribuite alla singola donna come un minaccia o pericolo reale. Non è ancora la prognosi medica, ma l'arte divinatoria statistica.

Perfino il terzo cromosoma ventuno, il referto che riferisce alla "sindrome di Down" non è esattamente una diagnosi medica, ma una particolarità sulla cui base il bambino non ancora nato viene classificato. Il consulente profetizza alla sua paziente lo sviluppo medio di un gruppo statistico come prognosi certa del futuro del suo bambino. Poiché per una singola persona non possono valere valori medi e le probabilità, il genetico non fa concrete affermazioni, né sulla donna presente, né sul bambino non nato. Ciò che sarà della madre o del bambino continua ad essere scritto nelle stelle ...

Quindi gli indovini moderni non sono astrologi, ma burocrati, non interpretano le posizioni delle stelle, ma deducono le loro previsioni da tabelle statistiche e da calcoli delle probabilità. A differenza dell'astrologo, che vede il suo interlocutore come una persona nata sotto una determinata stella, il genetico non solo trasforma la donna in un profilo di rischio, ma chiede a lei di fare lo stesso, di considerare cioè il suo futuro bambino, senza volto, un profilo di rischio, facente parte di diversi gruppi rischio.

Sarà la donna incinta che risentirà concretamente, sulla propria pelle, le conseguenze che possono avere tali decisioni astratte; un'interruzione di gravidanza al quinto mese o più tardi, il suo bambino visto come risultato di un errore biologico.

I numeri di rischio e il patrimonio cromosomico secondo la norma, sui quali la donna viene informata nel corso delle lezioni di autodeterminazione, non hanno nulla che fare con ciò che lei vive e vivrà. Questa discrepanza profonda tra la decisione teoretica sulla base di riflessione

