

Silja Samerski

Il mito della “scelta informata” e dell’“autonomia”

Come le decisioni personali e libere divengono illusione
in un mondo dominato dal rischio

Presentazione di *“Le paci dei popoli”* –
una rivisitazione del pensiero di IVAN ILLICH sulla pace

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



Nota redazionale

Silja Samerski, autrice di *The Decision Trap*, Imprint-Academic, 2015 [qui l'edizione in [formato Kindle](#)] è stata amica e collega di Ivan Illich.

Questo “manoscritto incompiuto” (*unfinished manuscript*), redatto nel giugno 2003, è stato letto in italiano al convegno “*Le paci dei popoli*” – una rivisitazione del pensiero di Ivan Illich sulla pace, Lucca Palazzo Ducale Sede della Provincia, 13-14 giugno 2003.

Lo pubblichiamo non rivisto dall'autrice, dopo averlo emendato dai numerosi refusi e “adattato” – pur cercando di rispettare il più possibile il parlato – alla lingua italiana. Qui è possibile trovare il testo originale:

https://www.pudel.samerski.de/pdf/Samerski03Il_LUCCAVortragNetz_1.pdf

Prima di cominciare vorrei ringraziarvi per averci invitato a Lucca. Per noi, un gruppo d'amici che hanno viaggiato e studiato con Illich, questa è la prima occasione dopo la sua morte di celebrare insieme la sua memoria e il suo lavoro.

Sull'esempio dei miei colleghi Samar Farage e Jean Robert, provo anch'io a fare la mia presentazione in italiano. Il suo titolo è: «Il mito della “scelta informata” e dell’“autonomia”. Come le decisioni personali e libere divengono illusione in un mondo dominato dal rischio».

Quando Ivan Illich è morto improvvisamente il 2 dicembre dell'anno scorso [2002], la mattina stessa aveva lasciato note e commenti ad alcuni articoli, ai quali avevamo lavorato insieme. Fino al giorno della sua morte ci siamo incontrati regolarmente per settimane e abbiamo riflettuto su come si può pensare e scrivere sulla distruzione del presente concreto e dei sensi attuata dal modo di pensare tipico della statistica, basato sul rischio.

Chi ha conosciuto la precisione e la forza espressiva di Ivan Illich, può immaginare cosa significhi averlo avuto come maestro. Alcune volte mi rimandava a casa con le mie prime bozze, che poi rидiscutevamo insieme, frase per frase, per molte ore. Gliene sono grata. Vi proporrò ora alcuni dei nostri pensieri dell'anno scorso sul «mito della “scelta informata” e dell’“autonomia”».

Chi vi parla?

Ivan Illich ha trovato sempre molto divertente presentarmi come la “signora genetista”. In effetti, la mia formazione d'origine è questa; per molti anni ho lavorato in un laboratorio, ho analizzato cromosomi e DNA delle proscimmie del Madagascar. Devo ringraziare questi lemuri per la mia tesi e non è certo a causa loro se ho cambiato facoltà. Per curiosità sono passata dal laboratorio alla scrivania e ho scritto una tesi di dottorato sulle ripercussioni della genetica sulla società. Volevo attirare l'attenzione su un pericolo più grande 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 comunemente?

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 genetista può spiegare alla paziente le probabilità di errore genetico e di malattia che potrà presentare il nascituro, i modelli ereditari, i vantaggi e gli svantaggi della diagnostica prenatale. Questo corso

intensivo sulla biostatistica deve rendere la donna incinta capace di scegliere autonomamente 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, 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 provocazione dell’autodeterminazione è di fatto finita nell’agenda dei medici, delle mutue, della ricerca farmaceutica, della genetica. È sempre più la paziente che deve prendere la decisione riguardo a test o a trattamenti che vengono presentati come semplici possibilità [di scelta] dal medico. Le donne permettono sempre più che si intervenga su di loro e sempre più i medici fanno appello al senso di responsabilità e all’“autodeterminazione” di queste potenziali consumatrici (di medicine, di servizi etc.).

Le decisioni che la diagnostica prenatale richiede a una donna incinta, rivelano con particolare chiarezza la contraddittorietà di questa sua nuova autonomia. Per prima cosa, i “colloqui informativi” e le “consulenze” preparano la donna alla sua nuova apparente libertà. Durante un colloquio con un medico genetista, 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 aggirato, schernito 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 con cui attestano di essere informati di possibili rischi e sono disposti ad affrontarli. È 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 che il dottore sa meglio, ma che il paziente decide meglio.

Che cosa significhi trasformarsi in un “decision-maker” (è impossibile tradurre “decision-maker” in italiano; forse si può rendere con: operatore di decisioni) 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 a tutelare la salute della paziente, ma a completare le statistiche. La donna sana viene sottoposta a esami per trovare un’eventuale caratteristica, in base a cui viene inserita in un gruppo a rischio. La frequenza del “worst case” (caso peggiore) in questo gruppo-campione statistico, è messa in conto 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 proposte per diminuirla. In genere propone ulteriori esami per ridurre i rischi. Nessuno di questi può essere veramente raccomandato perché primo: gli esami ulteriori, come ad esempio l’amniocentesi, comportano altri rischi; secondo: questi rischi a posteriori si rivelano infondati nella maggior parte dei casi; terzo: essi non possono offrire alle donne la sperata certezza che tutto vada bene.

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 con esito negativo che positivo, ne discute il significato e poi lascia alla donna la scelta. Ma qualunque sia la scelta della paziente, nessuno le potrà restituire la serenità precedente. La ricerca che si occupa 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 avere 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 asportare il seno; 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 che accettavano la gravidanza non dovevano decidere niente. Solo dopo che la gravidanza si è trasformata in un processo di sviluppo biologico, appare necessario sorvegliare continuamente il contenuto dell’utero, utilizzando varie tecniche. L’attenzione medica non si ri-

volge 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)¹ ha descritto come la proiezione sonografica del feto induca la donna incinta ad anteporre la visualizzazione dei dati tecnici alla percezione del 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 a procedere ulteriormente e le fanno credere che l'immagine sullo schermo raffiguri non solo il suo stato attuale, ma anche ciò che modelli genetici e calcoli probabilistici predicono 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 suo futuro nascosto. Ancora mezzo secolo fa gli scienziati non erano d'accordo sui numeri di cromosomi, oggi un diagramma relativo al DNA con 47 cromosomi in luogo di 46 ha il potere di fraporsi tra le donne in attesa e il loro 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 si riferiscano a 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 genetista dice alla paziente sulla gravidanza e sul suo futuro bambino, si basa su calcoli statistici. Le parla del rischio individuale e mette sullo stesso piano il numero statistico e l'incertezza personale. Attraverso i colloqui suggerisce che i numeri del rischio devono intendersi come indici delle prospettive personali della donna di avere un bambino sano. In questo modo, alimenta un malinteso che fa diventare la paura del rischio una nuova forma di epidemia generata dalla scienza. Il genetista non ha diagnosticato una reale minaccia o una predisposizione 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

¹ Barbara Duden, *The Woman Beneath the Skin: A Doctor's Patients in Eighteenth-Century Germany*, Harvard University Press, 1991.

questo gruppo fittizio, vengono attribuite alla singola donna come una minaccia o un pericolo reale. Tuttavia non si tratta di una prognosi medica, ma dell'arte divinatoria statistica.

Perfino la presenza di una terza copia del cromosoma ventuno, il referto che si riferisce alla "sindrome di Down", non è propriamente una diagnosi medica, ma una particolarità in base a cui il bambino non ancora nato viene classificato. Il consulente profetizza alla sua paziente quello che non è altro che lo sviluppo in media di un gruppo statistico, come prognosi certa del futuro del suo bambino. Poiché per una singola persona non possono valere i valori medi e le probabilità, il genetista non fa affermazioni concrete, né sullo stato presente della donna, né sul bambino non nato. Ciò che sarà della madre o del bambino continua ad essere scritto nelle stelle...

Quindi i moderni indovini 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 genetista non solo trasforma la donna in un profilo di rischio, ma le chiede di fare lo stesso, di considerare cioè il suo futuro bambino, ancora senza volto, un profilo di rischio, che fa parte di diversi gruppi di 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 il risultato di un errore biologico.

I numeri del rischio e il patrimonio cromosomico secondo la norma, di cui la donna viene informata nel corso delle lezioni di autodeterminazione, non hanno niente a che fare con ciò che lei vive e vivrà. Questa profonda discrepanza tra la decisione teoretica basata su riflessioni astratte, e il coinvolgimento esistenziale, rende possibile che una donna incinta diventi *decision-maker*. E questo avviene con profonde lacerazioni anche in donne che hanno dato il loro consenso per un'amniocentesi [...] perché queste decisioni sono in profondo contrasto con le esperienze di vita e il sentire di una donna in attesa.

Allora, facciamola finita

Come potete immaginare, Ivan Illich fu nauseato e disgustato dai dibattiti su temi scottanti come la manipolazione genetica e la diagnostica prenatale. Egli mi mise energicamente in guardia dal divenire un'esperta nella critica della genetica. Ma fu affascinato dai miei documenti sulla consulenza genetica perché comprese immediatamente che riguardavano con brutale chiarezza la reinterpretazione, o potrei dire devastazione, della libertà e dell'autonomia nell'epoca della

gestione del rischio, il rischio-management. Nelle riflessioni del nostro gruppo – Samar Farage, Sajay Samuel, Matthias Rieger, Costas Hatzikiriakou e Jean Robert – la consulenza genetica è diventata un modello per le pretese d’insegnamento dell’autonomia in un mondo dominato dal rischio. Non importa se voi imparate a valutare i rischi e le possibilità delle terapie del cancro, dei test prenatali o delle cosiddette “road map” verso la pace. In ogni caso i liberi cittadini vengono trasformati in decisori manageriali, “decision-maker”, e la libertà viene interpretata come dovere di scegliere, a proprio rischio, fra opzioni predefinite e pre-calcolate. L’obiettivo non è più comportarsi secondo le norme, ma più sottilmente, scegliere volontariamente fra le molteplici opzioni presentate. Gli specialisti del cancro, i consulenti genetici ed i manager dei conflitti, c’insegnano una nuova forma di autodeterminazione – o dovrei dire di autogestione, di auto-management – il cui fine nascosto è di farci credere (se posso modificare le parole di George Orwell) che la dipendenza dalla tecnica è libertà, l’assoggettarsi al rischio è responsabilità, e il *decision-making* è autodeterminazione.

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