

Tutela, diritti e saperi disciplinari

Lectio Doctoralis di Franca Ongaro Basaglia per il conferimento della Laura Honoris Causa in Scienze Politiche da parte dell'università di Sassari

Sassari, 27 Aprile 2001

Sono profondamente grata a questa Università di così antica tradizione, alla Facoltà di Scienze Politiche che mi ha scelto per festeggiare il trentennale della sua fondazione, per l'onore che mi viene fatto come riconoscimento alla mia persona e alla mia attività, che tuttavia sento, soprattutto, come riconoscimento a quanti hanno creduto e contribuito, dall'inizio degli anni '60 con Franco Basaglia fino a oggi, a un'impresa che ha posto le basi concrete per un cambiamento culturale e sociale di grande portata. Quindi anche come riconoscimento accademico e insieme politico al valore di tale cambiamento. Per questo non posso non ringraziare con un abbraccio anche le tante amiche e i tanti amici che hanno voluto essere presenti in questa giornata che considero "nostra".

L'avvenimento di oggi mi ha costretto a rivedere, rileggere, riordinare cose dette, scritte, fatte negli anni che mi hanno portato a sentire fortemente a quale livello si dibattessero i problemi, di quali intrecci fossero intessute le cose, rispetto alle grandi semplificazioni dell'oggi.

La scelta del tema "Tutela, diritti e saperi disciplinari" doveva quindi contenere, almeno in parte, la complessità degli elementi culturali che hanno portato a questo cambiamento, che non ha toccato solo la psichiatria e le sue istituzioni, ma tutto il

vasto terreno delle diversità naturali e della loro traduzione culturale e politica in disuguaglianza sociale, come forma di dominio. Mi riferisco alle donne, ai bambini, agli anziani, oltre che ai malati, ai disabili e alle loro istituzioni. Mi atterrò comunque, principalmente, all'ambito della psichiatria o meglio della salute mentale, quale luogo da cui si possono più esplicitamente cogliere i passaggi di questo processo, anche se altrettanto chiari sarebbero risultati in un'analisi della storia della lotta di liberazione della donna, come esempio del primo uso della natura, della diversità biologica in termini di disuguaglianza e di potere, nonché nell'analisi dei processi e delle responsabilità individuali e sociali in cui il problema è coinvolto.

Pur essendo questo un tema che mi ha molto appassionato e impegnato ho ritenuto più adeguato all'occasione presentarmi come una donna che parla di temi in cui comunque l'ambito sanitario e psichiatrico viene preso come esempio di tutti i processi culturali, politici e sociali che coinvolgono l'individuo ed il suo diritto/dovere di cittadinanza.

Nell'evoluzione storica dell'atteggiamento culturale e delle pratiche istituzionali relativi ai problemi del controllo delle devianze, si è passati attraverso una profonda trasformazione delle forme di "tutela" nei confronti della minorità, della menomazione, della devianza, della malattia, dell' handicap. Ciò che, tuttavia, sembra aver condizionato questa evoluzione non risulterebbe soltanto il progredire del pensiero scientifico rispetto al problema, quanto piuttosto la graduale acquisizione di diritti di cittadinanza da parte di fasce di popolazione che

ne erano escluse e l'assunzione da parte dello stato democratico affermatosi in Europa dal dopo guerra, del dovere di promuovere e attuare questa tutela e questi diritti (diversi articoli della nostra Costituzione ne sono un riferimento esplicito).

Affrontare il problema della sofferenza psichica e della devianza dall'evoluzione di forme diversificate di tutela, mi consente di individuare alcuni elementi chiarificatori delle difficoltà che abbiamo vissuto e stiamo ancora vivendo in Italia, dall'entrata in vigore della legge di riforma psichiatrica e sanitaria. Disagi e difficoltà che nascono dalla sua ancora parziale realizzazione, ma anche dallo scontro di esigenze di natura diversa, storicamente contrapposte (tutela del malato/tutela della società) che ora si trovano a coesistere tanto da richiedere risposte che tengano conto di entrambe.

Le fasi dell'evoluzione del concetto di tutela possono essere, grosso modo, identificate in tre momenti:

1. La tutela come *espropriazione dei corpi* che coincide con l'internamento istituzionale e con l'esplicita difesa della società a scapito del "tutelato"; internamento consentito dalla totale assenza di diritti da parte del "miserabile", utente elettivo di queste istituzioni, quindi dalla totale assenza di giustizia sociale. La delega ai tecnici è in questo caso assoluta in quanto incentrata sul prevalere della difesa della comunità da ogni minaccia di pericolosità, a prezzo dell'eliminazione di chi viene tutelato. Si trattava in definitiva di una soluzione finale attuata sulla base di una razionalità che contemplava l'esistenza della sragione solo nel momento in cui la imbrigliava nello schema di una malattia e di un'istituzione deputate a contenerla.

2. La tutela come forma di *invalidazione assistita* che coincide con la logica dello stato assistenziale quale risultato della conquista, da parte dei cittadini, del diritto all'assistenza, diritto che tuttavia non intacca il nodo di fondo della disuguaglianza sociale e anzi la conferma attraverso l'invalidazione dell'assistito. In questa fase essa tende, in fatti, ad esplicitarsi in forme di assistenza alla marginalità improduttiva che, attraverso la riduzione dell'autonomia, dell'autogoverno e della responsabilità dell'individuo nei confronti di se stesso, della propria vita, della collettività producono forme di invalidazione dell'intero suo comportamento e delle sue capacità e possibilità di recupero. Tutto questo in una dimensione in cui la cultura medica continua a garantire che l'espressione soggettiva del bisogno, della sofferenza, del disturbo si indirizzi su canali già prestabiliti, continui cioè a garantire che la domanda sia sempre quella di un trattamento terapeutico che ha il compito di appiattire e organizzare solo in termini medici il conflitto, impedendo quindi al tutelato di riproporlo in quanto bisogno radicale. La necessità del "trattamento" non viene dunque messa in discussione in rapporto ad altre variabili ambientali e sociali che possono produrre il sintomo e ci si limita ad ampliare la gamma delle soluzioni attraverso l'ampliamento della gamma dei ruoli degli operatori in essi coinvolti, con cui discriminare i diversi livelli d'intervento che restano comunque di tipo "curativo".
3. La terza fase, che corrisponde a ciò che è accaduto e sta accadendo in questi anni in Italia dopo l'emanazione di riforme che hanno riconosciuto **l'universalità dei diritti della persona**, si riferisce ad un tipo di tutela a

doppia faccia. Da un lato la tutela di ogni minorità che ha bisogno di aiuto, non più come forma di esclusione o di invalidazione della persona, ma come progetto di abilitazione, cioè come promozione di capacità, autonomia, responsabilità nel rispetto dei nuovi diritti acquisiti, ma anche dei nuovi doveri che ne conseguono per lo stesso tutelato. Dall'altro lato, la tutela della società sana e produttiva, portatrice anch'essa del diritto ad essere aiutata e difesa da ciò con cui può risultare difficile convivere e che può presentarsi come minaccia. Tenendo conto, però, che questo diritto non cancella il contemporaneo dovere sociale e politico di promuovere e sostenere il farsi reale dei diritti della parte più debole e svantaggiata.

Il problema consiste dunque nel come far coesistere questa doppia esigenza che non vuole e non può più essere antagonistica, in quanto nasce dal rispetto di bisogni e diritti da entrambi i lati irrinunciabili.

E' questo il nodo cruciale del problema e ovviamente del diversificarsi in questi anni delle posizioni. Alcuni elementi su cui si articolano queste diversificazioni possono essere così sintetizzati:

- la convinzione che si sia trattato solo di umanizzare l'assistenza e d'inglobare la psichiatria nella medicina, quale garanzia della scientificità dell'intervento e del superamento della violenza istituzionale; mentre l'avvio di questa dimensione, giocata fra tutela e diritto come misura di avvicinamento alla contrattualità ed al riconoscimento della cittadinanza, quindi ad una maggiore giustizia sociale, presume una messa in discussione delle diverse discipline che hanno a che fare con la "persona", delle violazioni e dei diritti dei cittadini

perpetrate in nome della cura e della terapia e implicite in modelli scientifici che si fondano sull'oggettivazione del corpo, sulla delega totale al tecnico di cui chi ha bisogno di cura e di assistenza è in completa balia.

- la visione di una tutela considerata sempre come riduzione dello spazio fisico, psicologico e sociale in cui il tutelato possa esprimersi quale unica garanzia di controllo (e questo accade spesso anche nell'educazione dei figli quando non si accettano aperture vigili al rischio); mentre si possono perseguire forme di tutela che, proprio attraverso l'ampliamento di questi spazi, consentano la graduale conquista di una autonomia e di una responsabilità perdute o mai o non ancora raggiunte. Si tratta quindi di una visione del *rischio* come primo elemento di reciprocità in un rapporto disuguale, in quanto il rischio della libertà dell'altro è anche rischio della propria libertà, delle proprie certezze che ci tengono prigionieri: è solo sulla base di un primo livello comune che si può costruire qualcosa che modifichi entrambi in vista di un possibile ulteriore cambiamento.
- La convinzione che i fenomeni da tutelare, quindi ogni tipo di diversità che si considera imm modificabile in quanto naturale e che perciò si ritiene necessario controllare e dominare, presentino un carattere totalizzante capace di trasformare non solo il comportamento, ma ogni elemento costitutivo della personalità di chi viene tutelato; mentre si può agire su tutti gli elementi in gioco che consentano un grado maggiore di consapevolezza e di responsabilità, attraverso l'aprirsi di nuove prospettive, nuove alternative e opportunità.

- il fatto che l'acquisizione del diritto alla tutela della salute e l'enfasi posta dalla riforma sanitaria sul momento preventivo, cioè anche sui fattori ambientali e sociali presenti nella malattia, non consentono più la copertura di questi fattori attraverso cura e terapia, lasciando scoperta la natura vera dei conflitti. Mentre proprio il *conflitto*, cioè ogni relazione che ponga problemi, diritti, attriti, difficoltà sul piano del potere (quindi i conflitti di potere e di interesse fra il malato e la famiglia, fra il medico e il paziente, fra l'adulto e il giovane, il docente e lo scolaro, fra l'uomo e la donna, l'individuo e la società) non più utilizzato come occasione per cancellare il polo più debole e incapacitarlo, può diventare fonte di conoscenza reciproca, di cambiamento, di ulteriore comprensione e modifica di sé e dell'altro. Accettare il conflitto significa allora tenere aperta la contraddizione, viverla e spostarla ad un livello sempre più alto per mutare, attraverso la risposta, la qualità stessa delle domande e la nostra stessa capacità di rispondere. Nell'accettazione dell'altro e nel conflitto che produce c'è sempre il rischio della perdita di sé quando il ruolo – qualunque esso sia – non ti difende più, non ti ripara, non ti copre. Ma è questa uscita dal ruolo pur giocandolo che consente di passare da una domanda all'apertura di un'altra domanda qualitativamente diversa.

Dall'analisi di questi fattori si può dedurre un elemento che mi pare li accomuni: cioè il fatto che non può esistere una trasformazione culturale e sociale di questa portata se nel processo di emancipazione, di liberazione, di conquista di diritti da parte di categorie in precedenza escluse, non si emancipa insieme dalla vecchia cultura, dalle vecchie credenze, dai vecchi pregiudizi, dai vecchi privilegi anche

chi da questi diritti è da sempre garantito. Perché comunque resta in qualche misura prigioniero della stessa rigidità di queste certezze e delle conseguenze che essa produce su quanti gli sono vicini, traducendosi in problemi, aggressività, incomprensioni, drammi e malattia.

In questo contesto assumono allora un'importanza cruciale l'aumento e il cambio qualitativo delle responsabilità dei tecnici delle diverse professioni che hanno a che fare con la persona, nei confronti di fenomeni che risultano molto più complessi e articolati di quanto la semplice riduzione in termini di "malattia" o di *diversità* abbia consentito di comprendere; nei confronti di un rischio che non può essere pagato solo da chi è portatore di conflitto per farlo sparire; nei confronti di una delega che per la complessità degli elementi in gioco non può essere affidata solo ai tecnici ma deve contribuire a creare altra cultura per produrre altra realtà e altra realtà per produrre altra cultura.

Le difficoltà incontrate da alcune delle principali riforme promosse da grandi movimenti fin dagli inizi degli anni '60 e di cui i governi, negli anni '70, si sono assunta la responsabilità, hanno dimostrato qualcosa di più della semplice volontà di non realizzarle. Dopo anni di lotta minuta per ottenere i livelli minimi di applicazione (del resto non ancora raggiunti), pare infatti si possa chiaramente individuare un elemento di cui si è tenuto scarsamente conto e che è stato alla base del movimento che da quasi quarant'anni opera nel settore della salute mentale: se l'acquisizione del diritto di un nuovo rispetto della persona (malato, disturbato mentale, menomato o detenuto che sia e quanto più è disagiato e privo di risorse economiche e culturali più ha bisogno di questo rispetto) non riesce a

modificare i corpi professionali e le discipline che non lo hanno mai contemplato e che ora dovrebbero garantirlo, essa si riduce a pura enunciazione di principio, priva di possibilità di realizzazione concreta. In assenza di questa modifica la reazione più semplicistica alle difficoltà che si incontrano è tentare di emendare le leggi di riforma per mantenerle adeguate ai vecchi corpi professionali e alle vecchie discipline che restano ciascuna padrona in casa sua, senza interferenze e senza verifiche.

Ma in una società disuguale e democratica le riforme – se sono reali – dovrebbero puntare, come tappa di un processo evolutivo, all’acquisizione di diritti settoriali capaci di riproporre, da un livello contrattuale più alto, il problema della disuguaglianza dei bisogni (che è disuguaglianza sociale ma anche diversità di sesso, di opportunità, livelli diversi di potere, stato di sofferenza e di impotenza, impossibilità di espressione soggettiva). Questi diritti settoriali - democraticamente riconosciuti - si trovano però ad essere garantiti e tutelati dalla stessa cultura che, nata e sviluppatasi in coerenza con i valori espressi da una società disuguale, ha contribuito a mantenere ed occultare tutte le variabili sociali che costituiscono i fenomeni di cui ci si occupa.

L’acquisizione di un nuovo diritto per tutti in un settore specifico per poter essere concretamente e quotidianamente rispettata, dovrebbe dunque comportare l’esigenza di agire anche sui processi culturali, sui modelli operativi e sulle pratiche istituzionali ad essi conseguenti che devono, insieme, promuovere e tutelare questo diritto.

Tuttavia nel caso di modelli operativi che continuano a mettere tra parentesi il problema della disuguaglianza (che riguarda il malato e non la malattia, la persona e non il fenomeno) per occuparsi di diversità separate, più o meno naturali (malattia, devianza, vecchiaia, disabilità, organi, geni, per ogni disciplina il suo luogo e i suoi esperti) il diritto soggettivo è ancora rappresentato solo dal tecnico, unico padrone dell'esperienza malata.

E' dunque alle risposte tecniche implicite nel vecchio modello che accedono i nuovi diritti acquisiti in questo settore. Il che è come dire che i "diritti del malato", le "carte dei diritti" possono essere garantiti solo da un cambio radicale dei corpi professionali e dei fondamenti culturali delle diverse discipline che agiscono essenzialmente su parti separate dei corpi, mentre dovrebbero misurarsi con l'essere questi corpi intrisi di bisogni soggettivi, affettivi, sociali che la stessa acquisizione dei diritti esprime più esplicitamente. La distanza fra teoria e pratica delle diverse discipline consiste essenzialmente nel fatto che solo la pratica è costretta a incontrarsi con questi bisogni, mentre la teoria può permettersi di ignorarli. I diritti nuovi non hanno, di fatto, ancora profondamente modificato la cultura che deve rispondervi, traducendoli in nuove responsabilità individuali, professionali e sociali.

Ciò che è accaduto in Italia nel settore della psichiatria e che ne ha modificato le fondamenta – anche se il livello di applicazione della legge 180 può ancora solo in parte dimostrarlo e anche se sintomi di razionalizzazione di vecchi modelli e di vecchi strumenti sono già molto diffusi per quanto mascherati – è stato esattamente questo: agendo contemporaneamente sul fenomeno specifico

(malattia, devianza ecc.) e sulla disuguaglianza (intendendo con questo tutto ciò di cui è fatta la problematica del vivere quotidiano degli utenti dei servizi pubblici: disoccupazione, sottoccupazione, mancanza di casa, convivenze familiari impossibili, mancanza di spazi soggettivi per esprimere la propria sofferenza, assenza di prospettive e di significato che possono manifestarsi attraverso malattia e devianza, arginando i quali malattia e devianza possono manifestarsi diversamente) la sfera reale del bisogno psichiatrico, quindi del bisogno sanitario, si riduce notevolissimamente. Le misure tecniche più adeguate alla specificità del bisogno sanitario dovrebbero allora essere approntate a *questa* dimensione ridotta del fenomeno ed è in questa operazione che consiste la prevenzione più efficace nei confronti della cronicizzazione del disturbo o dell'assunzione impropria di malattia, quindi la vera forma di riduzione del bisogno sanitario. Riduzione che non si realizza attraverso i tagli della spesa ma ampliando le opportunità concrete di vita e di relazione e, insieme, riducendo la proposta di consumi sanitari.

Nonostante quasi vent'anni di discussione fra richieste di modifica e difesa della legge, il problema della salute mentale continua a riproporsi in questi termini radicali, perché non si è trattato di un semplice cambio di teoria interpretativa sulla malattia, ma è stata costruita nella pratica la possibilità di inventare e usare altri strumenti attraverso una diversificazione delle risposte, un'integrazione dei servizi, delle competenze, delle varie discipline, dei ruoli, in un intreccio fra sociale sanitario e psicologico che tenesse conto contemporaneamente di tutti gli elementi anche affettivi che sono il corpo stesso del nostro star male.

Da questo non si torna indietro. Ci sono ormai troppi protagonisti e troppi testimoni, compresa la maggioranza delle associazioni dei familiari dei malati. Protagonisti – utenti dei servizi, operatori, familiari – che hanno rimesso in gioco il rapporto medico-paziente trovando un significato diverso anche alla propria vita, nella riscoperta e nell’invenzione provocate dalla nuova complicità con i bisogni dell’altro che in realtà sono i nostri stessi bisogni.

Questo significa però capovolgere l’ottica all’interno di ogni corpo professionale, ponendo il problema prioritario della disuguaglianza e del conflitto che essa produce come “radice” con cui ogni disciplina deve confrontarsi (ed è sulla pratica che si verifica questo incontro-scontro quotidiano) o continueremo a restare nell’ambito di diversità più o meno naturali, oggetto di elezione delle diverse discipline, in cui nessuna soggettività trova posto tranne quella del tecnico e dei pazienti ad alto livello contrattuale.

In questo contesto i diritti conquistati si limiterebbero all’accesso a settori sempre più vasti di tecniche specialistiche, di istituzioni differenziate sempre più parcellizzate, dove l’inezienza del corpo e la sofferenza dell’uomo sono ignorate o delegate ad altri, ad una solidarietà che rischia di riproporre la vecchia faccia dell’oblazione o del mercato. Il che continuerebbe a consentire che il conflitto l’inquietudine il rischio la diversità abbiano i loro spazi e i loro esperti, sì che non emergano come contraddizioni dell’umano e, soprattutto, che non risulti evidente quanto spesso si accompagnano alla disuguaglianza sociale, alla disparità nelle opportunità di vita e nei diritti di cittadinanza, all’impossibilità soggettiva di esprimersi.

Ma se attualmente la contraddizione più eclatante di questo *modello scientifico* è la disumanizzazione della tecnologia medica e l'impossibilità, insieme, di garantire un'assistenza reale diffusa ai bisogni di salute della popolazione, la contraddizione più eclatante del *modello di sviluppo economico* che si continua a proporre è l'universalizzazione del rischio di cui siamo ora tutti consapevoli in modo sempre più palpabile. Quando ci si rende conto della parzialità delle risposte scientifiche ai problemi della vita dell'uomo, quindi nel momento in cui si procede ad una messa in discussione dei diversi modelli operativi, ci si rende anche conto che proprio la parzialità della scienza, che ha potuto occultare la disuguaglianza, ha contribuito al rafforzarsi di un modello di sviluppo che ha portato all'universalizzazione del rischio da cui nessuno è più al riparo. Si sta parlando ormai da anni (la conferenza di Ottawa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità a questo proposito, cui ho partecipato, è del 1986) della necessità di ricomporre l'equilibrio individuo-società-ambiente che è stato rotto in secoli di storia, giocando sul dominio predatorio della natura e sul dominio dei corpi, ma anche sulle diversità naturali per confermarne la disuguaglianza (e la nostra storia di donne ne è uno degli esempi più clamorosi), giocando sulla separazione dei ruoli e delle competenze, sull'occultamento dei bisogni della persona in nome del progresso e del profitto.

Dimenticando però che il progresso ha sempre comportato anche un regresso in quanto è sempre costruito a spese di qualcuno, ma è anche costruito sulla perdita di valori comuni, forme di aggregazione, punti di riferimento unificanti, qualità di vita e di rapporti. Un progresso teso solo allo sviluppo della tecnologia e del

profitto ha bisogno di frantumare ogni elemento unificante, di distruggerlo per poter contare su una individualità di azioni e di interessi, di bisogni e di egoismi che si avvicini il più possibile al modello di vita proposto e imposto. Il calcolo dei costi/benefici cancella la dialettica tra progresso e regresso, nel momento stesso in cui il beneficio coincide con il profitto, con il consumo che lo consente e che occorre promuovere e con la conferma dell'onnipotenza del modello, mentre il "costo" resta sempre lo scarto, la perdita in termini umani di chi è fuori gioco.

Se non si arriva a questa consapevolezza, una tecnologia sempre più spinta risulterà vincente, continuando a proporre un'immagine onnipotente della scienza e degli esperti che sembra sempre più cancellare la morte dalla vita, quasi si potesse morire solo di eutanasia, o per offrire i propri organi per i trapianti.

Con questo non intendo sottovalutare l'importanza della tecnologia medica. Sono una persona che ha dovuto ricorrere a più riprese all'aiuto indispensabile della medicina e del servizio pubblico. Ma credo di essere qui, in questo momento, anche grazie agli spazi di libertà, di decisione che mi sono stati consentiti e che ho salvaguardato, alla protezione non invasiva di cui sono stata circondata, alla caparbia – che mi è congeniale – di non delegare la mia vita, la mia malattia, il mio corpo ad altri. Quindi grazie al rispetto di me che ho ricevuto e difeso e che mi ha consentito di vivere la malattia come parte della mia vita e non come oggetto estraneo, fuori dalla mia portata. Se la morte fa parte della vita, a maggior ragione ne è parte la malattia, ma nel senso che quanto più è nostra, nelle nostre mani, tanto più possiamo dominarla.

Ho di certo usufruito dei miei innegabili privilegi. Ma questo non è che la
comprova del fatto che, nella condizione di inerzia, passività, subordinazione,
umiliazione e non riconoscimento di sé che abitualmente induce il rapporto non
paritario medico-paziente, avrei certamente mancato questo incontro che mi onora
e di cui sono molto grata a tutti.