



Convegno “Tutta un’altra storia: Scienze sociali e gestione pandemica”
23-25 aprile 2022, Santa Fe de Liberata (Napoli)
tuttaunaltrastoria.info

24 aprile

SESSIONE 4 – La mostrificazione del dissenso

Intervento 5

Ilaria Eloisa Lesmo, *Tutta un’altra conoscenza: dubbi-e presenze nelle pratiche di immunizzazione di massa.*

Il mio obiettivo, nel corso di questa relazione, sarà mettere in discussione l’opposizione categoriale tra “no-vax” e “pro-vax”, concentrandomi in particolare sulla dimensione morale secondo la quale i “pro-vax” sono pubblicamente rappresentati come soggetti responsabili e dediti alla tutela del bene pubblico, mentre i “no-vax” sono considerati individualisti e poco interessati alla collettività. Ritengo la dimensione morale di cui queste categorie sono investite un elemento cruciale che ha permesso, permette e, se non interveniamo, permetterà in futuro:

- gravi forme di stigmatizzazione in grado di fratturare il tessuto sociale;
- l’iscrizione sui corpi di un’unica “volontà di verità” che delegittima il dubbio e che tende ad estendersi anche ad altri campi di sapere-potere.

Sosterrò qui che coloro che dubitano delle pratiche di immunizzazione e/o vi si sottraggono mirano in ogni caso a mettere a disposizione della collettività corpi, vissuti e sofferenze. Essi invitano, tuttavia, a ripensare alcune dimensioni normalmente assunte come implicite nei discorsi relativi alle pratiche vaccinali, tra cui la produzione e il particolare utilizzo della statistica in biomedicina e l’idea di individuo che essa veicola.

Per far questo devo necessariamente allontanarmi da quella che definisco una prospettiva “vaccinocentrica”: una prospettiva dove l’esitazione, il rifiuto e il dubbio vengono considerati forme di Alterità da studiare, diagnosticare e domesticare, mentre l’adesione alle campagne di immunizzazione di massa sono intese come pratiche a-problematiche. In quest’ottica la conoscenza relativa alle vaccinazioni resta un presupposto assiomatico, delegato *in toto* al sapere biomedico e indagato dal punto di vista delle scienze sociali (se si escludono pochi lavori, quali ad esempio l’articolo recente di Lochlann-Jain).

Etnografia

L’etnografia su cui mi baso in questa relazione emerge ben prima degli eventi relativi al Covid: ho iniziato a interessarmi alle vaccinazioni nel 2017, con l’approvazione della legge Lorenzin che prevedeva l’introduzione di 10 vaccinazioni obbligatorie per i bambini. Allora, come ora, le disposizioni normative furono approvate in nome di un’emergenza sanitaria (un’epidemia di morbillo) e la conversione in legge venne approvata con voto di fiducia alla Camera. Allora, come ora, ci furono alcuni giuristi che misero in guardia dalla logica ricattatoria con cui i vaccini venivano imposti, attraverso una cittadinanza condizionata (in quel caso la possibilità o meno di accedere alle scuole dell’infanzia). Il mio interesse professionale era associato anche al mio particolare posizionamento, in quanto madre di due bimbe in piena età vaccinale. Per una si dava il sospetto di un lieve danno da vaccino, fortunatamente rientrato, occorso a seguito di un richiamo, ma mai segnalato né accertato da medici, e tuttavia da loro stessi suggerito. Da allora ho reperito documentazione sul tema; ho partecipato e talvolta contribuito a organizzare riunioni, incontri e convegni sulle pratiche di immunizzazione di massa; ho intervistato, tra il 2020 e il 2021, alcuni genitori che ritenevano di avere figli con danni da vaccino, alcuni medici contrari agli attuali calendari vaccinali e/o all’obbligo, alcuni medici favorevoli, un biologo che aveva lavorato per un periodo presso un’azienda farmaceutica produttrice di vaccini. Normalmente, coloro che erano contrari all’obbligo vaccinale nei bambini lo erano tanto più nei confronti delle vaccinazioni anti-

Covid che, nel periodo in cui condussi le mie interviste, erano state autorizzate per uso emergenziale in USA e con approvazione all'immissione in commercio condizionata in EU.

Evidentemente ci sono una serie di differenze tra le vaccinazioni pediatriche e le vaccinazioni anti-Covid - così come ci sono profonde differenze tra ogni singolo vaccino. Tuttavia alcuni discorsi recenti hanno ripreso e amplificato quanto accadeva in quegli anni. Alcuni parallelismi sono emersi durante le interviste che ho condotto a genitori e medici nel 2020, in piena pandemia, quando alcuni tra i miei interlocutori hanno ricostruito vere e proprie genealogie di pratiche e rappresentazioni relative ai vaccini.

In particolare, la legittimazione di talune politiche, anche nel caso delle vaccinazioni pediatriche, fu giustificato a livello pubblico anche dal pericolo rappresentato dai "no-vax": questi ultimi avrebbero attentato alla salute pubblica con comportamenti anti-sociali, ed erano pertanto incolpati di essere all'origine dei nuovi focolai epidemici o, ancora, delle morti di bambini immuno-compromessi.

Anche alcuni studi di scienze sociali, peraltro, hanno teso ad associare un maggiore individualismo a coloro che si oppongono alle politiche di immunizzazione di massa. L'origine delle posizioni critiche, infatti, è stata attribuita a filosofie neoliberali che considerano la salute come bene e responsabilità privata e individuale, mentre le pratiche di immunizzazione di massa sarebbero guidate da logiche attente alla salute pubblica (penso ad esempio alle considerazioni di Leach e Fairhead, 2007). Questo spiegherebbe anche perché diverse forze sociali tradizionalmente considerate "di sinistra" sono apparse fortemente orientate all'imposizione di obblighi vaccinali, a differenza di gruppi "di destra", in alcuni casi orientati verso la libertà di scelta.

Il mio obiettivo, in questa sede, è rimescolare le carte: rimettere in discussione e ripensare queste contrapposizioni che mi paiono liquidare il problema in modo troppo semplicistico.

Quale conoscenza?

Durante le interviste a medici e genitori contrari all'obbligo vaccinale, ciò che emerse con più forza fu la volontà di rendere condivisibili talune esperienze che il sapere biomedico istituzionale disconosceva. Esso, infatti, attivava determinate ecologie delle prove, ossia "più ampi assemblaggi di modi interconnessi di produrre specifici tipi di prove e di renderle mobili, retrocedendo altre forme allo stato di ignoranza, superstizione o patologia e semplicemente rendendone altre impensabili" (Briggs, 2016: 151).

I genitori, così come i medici, critici non miravano affatto a elaborare discorsi "anti-scientifici" (come ha peraltro osservato Elisa Lello, 2020). Essi piuttosto richiedevano che alcune esperienze potessero trovare iscrizione entro il sapere condiviso. Desideravano che le loro esperienze divenissero testimonianze efficaci. Peraltro secondo l'OMS ogni Adverse Event Following Immunization (AEFI), ossia ogni evento avverso che segue una vaccinazione, dovrebbe essere segnalato indipendentemente dalla gravità e dalla presunta correlazione con il vaccino, da valutarsi solo a posteriori. Purtroppo, nel corso della mia etnografia è emerso come ciò non accada.

Potrei narrare la storia di Dalia e di sua figlia settenne, che a pochi mesi di età era stata ricoverata in ospedale per settimane a causa di una sospetta microcefalia di origine ignota. Durante quel periodo, un medico le aveva suggerito che le vaccinazioni avrebbero potuto essere una tra le cause del problema, ma che mai avrebbe formalizzato, né ripetuto in altra sede, tale supposizione. Fiorella, invece, mi narrò di suo figlio, ora decenne, che dovette essere ospedalizzato e sedato nel primo anno di vita per convulsioni continue e ricorrenti che richiesero infine il ricorso a farmaci anti-epilettici. Nessuno le seppe indicare una causa. Dopo alcuni mesi un'amica neurologa ipotizzò un collegamento con le vaccinazioni, confidandoglielo in segretezza. Non fu mai effettuata alcuna segnalazione, né valutata l'ipotesi. Lucia ebbe il figlio ospedalizzato per alcuni mesi nel primo anno di vita per gravi reazioni allergiche di origine sconosciuta. In questo caso una commissione medica, dopo aver escluso altre cause, suggerì a lei e al marito un collegamento con il vaccino. Non fu

rilasciato alcun documento, né effettuata alcuna segnalazione. Nel 2017 il ragazzo, ormai adolescente e quasi ristabilitosi dopo aver intrapreso altri percorsi di cura, fu contattato per sottoporsi ai richiami vaccinali obbligatori previsti dalla nuova legge. I genitori rintracciarono il medico che dieci anni prima lo aveva seguito per chiedere un'esonazione. Lo specialista affermò di non ricordare nulla, di non aver comunque mai avuto prove a riguardo. Propose loro di effettuare le vaccinazioni al ragazzo in sede protetta – ospedale – dove eventualmente sarebbe stata disponibile una sala rianimazione.

Ho raccolto raccolto molte storie di questo genere.

Mi sono state raccontate negazioni, cancellazioni, elisioni - vere e proprie crisi della presenza in senso De Martiniano: non solo minacce di ordine simbolico – non poter essere riconosciuti e significati entro un certo sistema di sapere - ma anche di ordine materiale – sentirsi sotto scacco, perdere le possibilità di cura, di guarigione, di salvezza a fronte di un possibile evento avverso.

Né i medici da me intervistati hanno negato le segnalazioni assenti, dovute tra l'altro:

- all'ammontare di lavoro aggiuntivo non pagato;
- alla complessità dei programmi di segnalazione;
- all'assenza di dati necessari per la segnalazione;
- a una complessa circolarità epistemologica per cui, paradossalmente, gli eventi già noti si potevano omettere dalle segnalazioni, così come quelli per cui la letteratura aveva già evidenziato un'assenza di correlazione. Ciò si basava sulla precisa gerarchia delle prove strutturata dall'EBM, al cui apice sono gli studi clinici randomizzati, mentre i casi clinici appaiono nettamente meno rilevanti. Il singolo medico, dunque, non riteneva di poter/dover contrastare quanto già dimostrato dalla letteratura solo sulla base delle sue esperienze cliniche. Tuttavia, paradossalmente, proprio la segnalazione degli eventi avversi è posta a garanzia della somministrazione dei vaccini, per i quali sono richieste pratiche di farmacovigilanza particolarmente accurate.

Peraltro c'è da aggiungere che, anche nel momento in cui le segnalazioni hanno luogo, il rapporto di causalità con il vaccino è valutato in base a un particolare algoritmo predisposto dall'OMS, organizzato in 4 punti, che esclude automaticamente la correlazione nel caso in cui vi siano altre patologie potenzialmente associabili all'evento avverso o in cui siano assenti determinate informazioni. In questo modo osserviamo come specifiche pratiche socio-culturali generino una causalità, spesso riduzionistica.

Questo complesso apparato biopolitico, nel suo insieme, produce specifiche verità, rendendo di fatto indisponibili, o quanto meno sommarie, le esperienze di coloro – siano essi medici o pazienti – che sospettano di aver esperito possibili danni da vaccino.

Le forme di verità così prodotte, peraltro, presuppongono una particolare idea di “persona” e di relazione tra persona e collettività, che torna costantemente nei discorsi che contrappongono moralmente “no-vax” ai “pro-vax”.

Quale persona?

I discorsi pubblici relativi ai vaccini e alla condanna morale dei no-vax, si radicano nell'accusa a coloro i quali si sottraggono a un rischio minimo (quello del danno vaccinale) a fronte del quale sarebbe garantita la salvezza dell'intera comunità.

Così, ad esempio, il Dr. Pregliasco, a marzo 2021, aveva pubblicamente equiparato i medici no-vax a “disertori in guerra” delegittimando gli specialisti che avevano espresso dubbi e critiche i quali però, paradossalmente, erano considerati gli unici a poter criticare la pratica vaccinale in quanto medici professionisti. Nel frattempo le sospensioni dei medici che non si erano sottoposti alle

vaccinazioni confermarono ulteriormente la circolarità paradossale per cui un medico non può praticare nel momento in cui dubita dei vaccini, per quanto sia l'unico socialmente legittimato a farlo.

Queste critiche morali presupponevano una contrapposizione tra il bene del singolo e quello della collettività. Colui che non accetta il rischio di un eventuale sacrificio per il bene del gruppo è ritenuto pericoloso, oltre che moralmente deprecabile. In effetti, anche nel prendere in considerazione i rapporti sulla vaccinovigilanza (tralasciando il modo in cui essi sono prodotti, a cui abbiamo già accennato prima) e i documenti istituzionali a riguardo, si insiste generalmente sul rapporto positivo tra rischi e benefici, trascurando di soffermarsi sulla categoria dei "rischi" stessi - di fatto danni già occorsi - ritenuti accettabili.

Questa rappresentazione è fondata su una logica statistica, che svaluta decessi ed eventi avversi ritenendoli marginali poiché numericamente limitati. Una simile rappresentazione opera in un'ottica utilitarista, in grado di ridurre le persone a numeri, più o meno rilevanti. Eppure già anni fa Lochlann-Jain, nel suo testo sul cancro, aveva messo in guardia dalla "mistica apolitica dei numeri" e dalla violenta logica dell'astrazione per cui "le aggregazioni statistiche forniscono una logica attraverso cui i corpi diventano numeri interscambiabili per cui nessun bisogno viene sentito, né colpa, né piacere, né orrore. Essi rendono possibile la previsione [...] Nel proiettare una solidità fuorviante, i numeri non contano solo ciò che c'è già là fuori. Essi diventano una base di evidenza per discussioni sul cancro in virtù di categorie preselezionate per la raccolta dei dati. I numeri possono sembrare equivalenti e quindi negoziabili. Prima che tu lo sappia, puoi scambiare vite per altre cose [...] dimenticando che i numeri una volta rappresentavano gente reale con comunità reali e storie reali e genealogie complesse"(Lochlann-Jain, 2020: 36).

Questa de-personificazione operata dalla statistica, ove il soggetto viene spogliato della sua esistenza per ridursi a una cifra senza storia e senza valore, è ciò che molti individui dubbiosi chiedono di ripensare, opponendosi a una valutazione semplicistica del rapporto rischio/beneficio delle vaccinazioni. La richiesta è di poter riconoscere le esperienze di sofferenza per generare un sapere diverso, dove non siano richiesti "sacrifici" e dove quelli già avvenuti possano suggerire dubbi, domande, eventualmente risposte. Dove una persona non sia più un numero da inscrivere o contrapporre ad altre cifre, bensì un individuo - o forse un individuo - iscritto in una rete di relazioni, di storie, e di saperi/poteri che ne hanno costituito il vissuto.

Conclusioni

La rivendicazione della libertà di scelta non scaturisce da concezioni individualiste su salute e malattia, né da un disinteresse verso la collettività. Essa, piuttosto, è strettamente connessa all'individuazione di una serie di criticità della pratica biomedica tra cui:

- la produzione socio-culturale delle prove caratterizzata da elisioni, vuoti, riduzionismi che generano vere e proprie "crisi della presenza",
- l'uso delle statistiche come prima fonte di verità, ove le singole esperienze possono tramutarsi in cifre più o meno rilevanti, e la persona viene spogliata delle relazioni che la strutturano.

La richiesta è invece di produrre una conoscenza complessificata (Morin, 1986), generata non da elisioni, ma da ri-comprensioni intersoggettivamente prodotte di quei vissuti che possono, e devono, tornare ad avere un senso anche attraverso il dubbio che suscitano.

Bibliografia

Briggs, Charles L., 2016, "Ecologies of evidence in a mysterious epidemic", *Medicine Anthropology Theory*, 3(2):149-162.

- Leach, M., Fairhead, J., 2007, *Vaccine Anxieties. Global science, child health & Society*, New York: Earthscan.
- Lello E., 2020, “Populismo anti-scientifico o nodi irrisolti della biomedicina? Prospettive a confronto intorno al movimento free vax”, *Rassegna Italiana di Sociologia*.
- Lochlan Jain S., 2020, “The WetNet: What the Oral Polio Vaccine Hypothesis Exposes about Globalized Interspecies Fluid Bonds”, *Medical Anthropological Quarterly*, 34(4):504524.
- Lochlan Jain S., 2013, *Malignant, How Cancer Becomes Us*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Morin, E., 1986 *La Méthode 3. La Connaissance de la Connaissance*, Éditions du Seuil, Paris; tr. it. *Il metodo. La conoscenza della conoscenza*, Raffaello Cortina, Milano 2007.