

ASPETTI SOCIOLOGICI E RAPPRESENTAZIONI SOCIALI DELLA MEDICINA E DELLA MALATTIA NEL «CASO DI BELLA»

di Cristian Vaccari

Introduzione: la Scienza come pilastro istituzionale nelle società complesse

La *complessità* delle società definite “occidentali” è ormai considerata un punto di partenza imprescindibile per qualsiasi analisi sociologica. Sarà dunque opportuno partire da questo dato per analizzare il ruolo ricoperto dalla Scienza e segnatamente dalla medicina in una società in cui gli oggetti sociali non sono visti come simboli di una ritualità cristallizzata, ma come convenzioni, norme, valori ed identità che possono di volta in volta essere rinnovati e quindi modificati per venire incontro alle esigenze del mondo che cambia.

Con questa finalità prenderemo le mosse dalla teorizzazione di Niklas Luhman, un sociologo tedesco che applica in modo originale la teoria dei sistemi di Parsons. Secondo Luhman il mondo moderno è costituito da individui che, pur sentendo come propria l'esigenza di muoversi autonomamente, sono soggetti ai vincoli di un sistema impersonale ed autoreferenziale la cui *complessità* va ben oltre le capacità di comprensione del singolo. La differenziazione delle istituzioni costringe le persone ad accettare il sistema sulla fiducia, costruendo le basi di quel **mondo dato per scontato** di cui parlano Schutz e Garfinkel. Alla base dell'ordine sociale c'è insomma una sorta di investimento fiduciario che l'individuo rinnova quotidianamente.

Luhman considera i quattro quadranti della teoria di Parsons e ad ognuno di essi, che identifica una funzione fondamentale di qualsiasi sistema sociale, fa corrispondere un *medium* di scambio sulla base del quale le persone possono gestire tranquillamente la propria vita e costruirsi una visione del mondo non problematica:

Quadrante A	Rapporti economici	<i>Denaro</i>
Quadrante G	Decisioni politiche	<i>Potere</i>
Quadrante I	Integrazione sociale	<i>Amore</i>
Quadrante L	Cultura e conoscenze tecniche	<i>Verità</i>

La funzione principale dei *media* individuati da Luhman è lo scambio: si scambia denaro per potere agire nella sfera economica, si delegano rappresentanti politici attraverso il voto ed il consenso, si instaurano rapporti sociali sulla base della fiducia nella lealtà e nella bontà del prossimo [Collins 1988]. Ciò che qui interessa sottolineare è l'importanza della **verità**, o meglio della *rappresentazione sociale* della verità che si afferma nella società moderna.

La differenziazione della società investe prepotentemente il settore della cultura, inteso come patrimonio di conoscenze che i membri di una società condividono o a cui si rifanno indirettamente attraverso la mediazione di esperti. La figura dell'esperto, descritta a livello tipologico da Schutz [1932, vedi anche il saggio di Loise], nasce con lo sviluppo della cultura scritta e riceve un'ulteriore spinta propulsiva per opera dei mezzi di comunicazione di massa, che rendono disponibile una mole di informazioni tale che nessun individuo può pensare di poterla padroneggiare da solo. Il progresso scientifico ha ulteriormente accelerato questo processo, ampliando enormemente la sfera del sapere umano e rendendo quindi necessaria una fortissima *specializzazione* delle aree di studio.

Fin qui niente di nuovo, o almeno così pare. Il problema che Luhman vuole mettere in rilievo è che la coesione sociale può essere mantenuta nel campo della cultura soltanto ad un prezzo: **l'istituzionalizzazione della figura dell'esperto** in quei campi fondamentali per la vita quotidiana del cittadino. «Nella sfera culturale la verità è un meccanismo generale che consente alle persone di accettare sulla fiducia che i settori istituzionali non familiari in cui si imbattono abbiano i propri esperti e le proprie forme di sapere, cosicché anche ciò che accade in questo ambito possa essere regolarizzato e normalizzato» [Collins 1988, trad. It. pag.94].

Cerchiamo ora di cogliere la relazione tra la teoria di Luhman e quella di Serge Moscovici sulle *Rappresentazioni sociali*, che in Moscovici 1984 sono presentate come la base fondante del mondo dato per scontato e quindi del senso comune. La loro funzione è duplice: sul piano dell'intersoggettività esse ci consentono di comunicare grazie ad un codice culturale non solo linguistico – anche se basato sul linguaggio – largamente condiviso; al livello dell'agire individuale, ci consentono di orientarci nel mondo, riducendo la complessità del presente alla normalità del passato. Scopo delle rappresentazioni è quello di «rendere familiare il non familiare». Il senso di smarrimento che l'individuo prova nei confronti di un oggetto sociale a lui sconosciuto viene sempre risolto facendo ricorso a ciò che è già noto e che la società ha per così dire metabolizzato. Nelle relazioni sociali la tensione tra familiare e non familiare si risolve sempre a favore del primo, così come per Luhman «Gli individui sono capaci di operare socialmente perché essi *assumono l'esistenza dell'ordine anche quando non c'è*» [Collins 1988, trad. It. pag.95].

Come *medium* di verità la figura dell'esperto è quindi al tempo stesso una rappresentazione sociale ed una *fonte* di rappresentazioni sociali. Ogni qual volta sorgono dei dubbi nella mente di un individuo, che siano legati ad esigenze pratiche, al desiderio di cultura o al bisogno di informazione, egli sa che, dove non può arrivare con le proprie forze, la società gli consente di ricorrere a persone che hanno dedicato tutta la propria carriera professionale a risolvere quello specifico tipo di problema. Le rappresentazioni sociali dell'esperto istituzionalizzato e della verità sono quindi pilastri insostituibili nella complessità della società odierna.

Questa visione tutto sommato funzionalistica della figura dell'esperto, incarnata nel “caso Di Bella” dalla comunità scientifica come attore collettivo, lascia però irrisolto un problema: proprio perché è complessa, la società moderna deve essere – ed è – anche *pluralistica*. Se alla base del nostro sistema sociale non ci sono credenze rituali reificate ma norme contrattuali e transitorie, ciò è dovuto anche al fatto che lo sviluppo delle comunicazioni di massa ha reso possibile una maggiore circolazione delle idee ed un confronto più ampio e serrato tra gli esperti di tutti i campi del sapere. Con la possibilità che gli esperti stessi siano in disaccordo e che si costituisca quindi un fronte di contrasto.

Se la Scienza come istituzione e come rappresentazione sociale costituisce un pilastro della nostra società, qualsiasi smentita o messa in discussione dei risultati o dei metodi scientifici comporterà una rottura con il senso comune, una crisi del processo di riduzione del non familiare al familiare, un disorientamento dell'individuo a cui, come nei più classici esperimenti garfinkeliani, vengono tolti quei punti di riferimento di cui la società stessa gli impone di non poter fare a meno. Una situazione che i sociologi definiscono *anomia*.

Scopo di questa ricerca sarà proprio verificare se e come gli eventi concatenatisi intorno a Luigi Di Bella ed alla sua terapia contro il cancro confermino o smentiscano la tesi enunciata.

Verità e razionalità: due instabili monete di scambio nell'indagine scientifica

«La questione della *razionalità* della medicina non appartiene al solo paesaggio delle pratiche che si riferiscono alle scienze moderne, e non è nemmeno una questione di tipo “epistemologico”. Noi, medici e cittadini, siamo inseriti in una tradizione che ha inventato *la razionalità come posta in gioco, come riferimento discriminante circa i futuri da noi costruiti*. Essa è per noi portatrice di obblighi e di esigenze che, nel bene e nel male, ci fabbricano e ci costringono a pensare» [Stengers 1996, 144]

Nell'immaginario collettivo l'idea di Scienza è strettamente legata all'idea di *verità*, così come per certi versi lo è la rappresentazione sociale dell'inchiesta giudiziaria (cfr. **Filippone**). Faremo qui ricorso ad un'analisi di Franco Cassano (1989), chiedendoci quanto questo legame sia realmente forte e quanto sia invece retto da convenzioni sociali legate alla teoria di Luhman.

La nozione classica di Scienza, basata sull'osservazione diretta della natura da parte di un soggetto onnipotente ed imparziale, ha creato la metafora di una conoscenza obiettiva, de-antropomorfizzata, non contaminata dall'identità dell'osservatore, e ci ha lasciato in eredità termini quali «idea» e «teoria», derivanti da verbi greci col significato di «vedere» proprio perché la vista è l'unico senso che «lascia gli oggetti liberi per sé, li fa vedere ed apparire, ma non li consuma praticamente» [Hegel 1976, pag. 697]. Questa sorta di mitizzazione dell'indagine scientifica sopravvive ancora nella rappresentazione sociale della Scienza e nella *metafisica razionalistica* che ne è alla base.

La Scienza odierna è ben consapevole della eterogeneità di soggetto conoscente ed oggetto da conoscere, ma parte sempre dal presupposto che questa distanza sia in qualche modo colmabile e che i risultati dell'indagine scientifica siano universali e comunicabili a tutti. Le leggi scientifiche devono quindi essere costituite da proposizioni universalmente valide, non contaminate dai pregiudizi del singolo scienziato e soprattutto controllabili da parte della comunità scientifica, che si erge a garante dell'operato dei suoi singoli membri. Come prodotto spersonalizzato di una collaborazione universale la Scienza assume quindi le sembianze di «*una conoscenza senza un soggetto conoscente*» [Popper 1972, trad. It. 153] ed il linguaggio scientifico deve andare alla ricerca di un rapporto transitivo con la realtà.

L'istanza di verifica collettiva dei risultati, che impone agli scienziati di rendere riproducibili i loro esperimenti e di comunicare scrupolosamente i dati empirici rilevati, nasce nel momento in cui l'invenzione della stampa rende possibile la comunicazione tra i dotti di tutto il mondo. L'«era dei rimandi articolati tra un libro e l'altro» [Eisenstein 1983, trad. It. pag. 56] rende possibile sfruttare il *feedback* che si instaura tra una scoperta pubblicata e tutti coloro che possono potenzialmente verificarla. Qualsiasi testo accademico moderno presenta svariate citazioni di opere di altri studiosi, in modo da costruire un *reticolo di consenso* che garantisca la validità delle affermazioni fatte ed allo stesso tempo consolidi la popolarità accademica delle fonti citate. Questa nostra stessa indagine, pur nella sua modestia, è un chiaro esempio di come qualsiasi lavoro accademico non possa prescindere dal confronto con altri testi ed altre esperienze di ricerca. Anche gli scritti che polemizzano apertamente con testi di altri autori portano comunque ad un'intensificazione del dibattito accademico su di essi, salvo poi screditarli nel caso in cui non riscontrino effettivamente alcun consenso. Probabilmente il modo migliore per condannare all'oblio una tesi avversa è quello di *ignorarla totalmente*, come dimostra l'analisi di Alberto Madella [1989] sulla controversia tra gli astronomi a proposito della composizione delle polveri interstellari: Hoyle e Wickramasinghe, due astronomi molto noti e stimati, formularono un'ipotesi rivoluzionaria – la presenza nelle polveri interstellari di molecole organiche come i batteri – che la comunità scientifica rifiutò in massa. Da quel momento i lavori dei due scienziati vennero quasi completamente ignorati e le citazioni accademiche dei loro scritti si diradarono in maniera impressionante, eccezion fatta per alcuni testi precedenti alla teoria sulla presenza di molecole organiche nelle polveri interstellari.

Altro presupposto fondante della Scienza moderna è la fede nel *progresso*: anche se una conoscenza infinita è di per sé irraggiungibile, qualsiasi accrescimento della conoscenza stessa viene visto come un guadagno positivo per la civiltà umana. Su questa concezione della Scienza e della tecnica come garanti di progresso si sono costruite tutte le utopie tecnocratiche della filosofia occidentale, dalla *Nuova Atlantide* di Francis Bacon alle teorie positivistiche.

Per ora restiamo comunque nell'ambito della «scoperta scientifica» e della cosiddetta *manufacture of knowledge*, la costruzione sociale della conoscenza. La sociologia della scienza ha infatti affermato il concetto di scoperta scientifica come *artefatto*. Celebri sono le osservazioni di Kuhn [1962] sugli esperimenti in laboratorio: se un esperimento non verifica la teoria che ne è alla base, gli scienziati non ipotizzano subito che la teoria sia sbagliata: essi assumono invece che l'esperimento non sia stato effettuato correttamente, che alcuni agenti esterni non razionalizzabili (sporizia delle provette, rumori nel canale audio, guasti temporanei, disturbi meteorologici...) abbiano invalidato la prova, e ripetono l'esperimento *finché non ha dato il risultato desiderato*. Appare quindi chiaro che quella che viene rappresentata come una conoscenza diretta ed evidente non è altro che il risultato di una manipolazione dell'uomo, una manipolazione la cui opportunità e correttezza metodologica dovrebbe essere garantita dalle regole e dal controllo della comunità scientifica.

Il problema è presentato in modo analogo da Moscovici: la Scienza si differenzia dalla vita sociale proprio perché, mentre nella prima «il verdetto viene sempre prima del processo», le scienze cercano o dichiarano di muoversi dalla premessa alla conclusione, prescindendo dalle opinioni e dai preconcetti di cui ogni singolo individuo è per sua natura portatore, così come scopo di un'indagine giudiziaria è quello di assicurare la priorità del processo sul verdetto. «Le scienze biologiche e sociali tentano di rovesciare l'ordine psicologico delle due questioni [quelle di causalità, ndr] e di *presentare le motivazioni come cause*. Quando esaminano un fenomeno esse si chiedono: a quale fine esso corrisponde? Quale funzione assolve? Una volta stabilito lo scopo o la funzione esse presentano il primo come una causa impersonale e la seconda come il meccanismo che la fa scattare. [...] Il termine *causalizzazione* sarebbe adatto in questo caso, in quanto suggerisce che i fini sono camuffati come cause, i mezzi come effetti e *le intenzioni come risultati*» [Moscovici 1984, trad. It. pag.71]. Scrive Robert M. Farr: «è probabile che le “rappresentazioni” di cui lo sperimentatore tiene conto (o che assume) nella fase di *disegno* e pianificazione dell'esperimento si traducano abbastanza direttamente in modalità di ricerca durante l'effettiva *esecuzione* dell'esperimento» [1984, trad. It. pag. 165].

L'impostazione dell'indagine scientifica, per quanto finalizzata alla ricerca della verità ed organizzata su criteri logici e razionali, è sempre almeno in parte *teleologica*, quindi a suo modo faziosa e contrastante con la concezione antica di una conoscenza naturalmente determinata in cui i fatti debbano essere separati dalle opinioni. La teoria del *falsificazionismo* proposta da Karl Popper, secondo cui la validità di una teoria è data dall'impossibilità di dimostrarne la falsità, nasce proprio per costringere lo scienziato a diventare il primo critico di se stesso e delle proprie scoperte a garanzia della sua imparzialità ed obiettività. D'altra parte la validità delle teorie scientifiche viene così trasformata in una *validità a termine*: ogni teoria scientifica diventa una congettura in attesa di falsificazione, che vive in attesa della propria morte in seguito all'avvento di teorie innovative.

Il protocollo: un giudice imparziale?

Una risposta a questo problema nacque nell'epoca del neopositivismo e dell'*empirismo logico*: «Il superamento dell'innocente status teorico del positivismo classico nasce dalla consapevolezza che l'osservazione, la famosa purezza del vedere, è sempre inserita all'interno di un complesso circuito semantico e soltanto alcune stipulazioni protocollari possono dissipare gli equivoci e permettere la certezza e l'univocità dei criteri di giudizio. Più che su una presunta ed ormai perduta corrispondenza tra il sapere e la realtà l'empirismo logico concentra la sua attenzione

sulla definizione di una grammatica comune a tutti gli scienziati capace di sottrarre il lavoro a perturbazioni; anche se la fiducia nella disponibilità del mondo a rivelarsi all'uomo è stata scossa, l'accettazione di regole comuni e una vigilanza sui punti di contatto tra teoria ed osservazione permettono di tenere in piedi attraverso l'"oggettività" il gioco linguistico scienza» [Cassano 1989, pag. 11].

Di qui dunque la nascita dei **protocolli** come garanzia dell'imparzialità della raccolta dei dati empirici e della riproducibilità dell'esperimento. Il protocollo è un insieme di prescrizioni a cui tutti i membri della comunità scientifica devono attenersi se vogliono che i loro lavori vengano accettati come prove della validità delle loro teorie. Con il protocollo si vuole *ridurre la molteplicità dei soggetti umani all'unicità delle prescrizioni protocollari*, seguite e controllate da un operatore deumanizzato, simile ad una macchina che esegue degli ordini precisi.

Sulla correttezza dei protocolli come *garanzia* di affidabilità scientifica si è giocata e si sta giocando buona parte della posta in gioco nel "caso Di Bella". In primo luogo c'è il problema epistemologico sollevato da Kuhn secondo il quale, se una rivoluzione deve essere un evento di rottura di un ordine precedente, nessuna vera rivoluzione può avvenire all'interno degli schemi del sistema che vuole soppiantare. Di qui il sospetto che il protocollo come strumento clinico non sia compatibile con la filosofia scientifica che sta alla base del metodo Di Bella. Quando i fratelli Wright presentarono la straordinaria invenzione dell'aeroplano, gli scienziati pensarono di verificarne l'efficacia applicando ad esso il "protocollo Mongolfier": riempirono d'aria calda il serbatoio e credettero di aver dimostrato che l'aereo non poteva volare.

Si è inoltre osservato che i dieci protocolli relativi alla sperimentazione clinica della terapia sono stati stesi in poco più di due settimane, laddove il medico modenese ha sempre dichiarato che la sua terapia è frutto di trent'anni di ricerca. In questo caso il protocollo traduce – ma soprattutto *riduce* – una teoria medica, che Di Bella ha sempre definito molto complessa e difficile da comprendere, ad una serie di prescrizioni di farmaci da applicare su determinate tipologie di malati. Del resto anche i medici seguaci di Luigi Di Bella applicano generalmente un protocollo standard con poche variazioni legate all'età e al peso del paziente.

Sul fronte della diatriba medica, Umberto Veronesi, direttore dell'Istituto Europeo di Oncologia, uno degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico chiamati a sperimentare l'efficacia delle cure, ha spiegato anche oggi che "sarà difficile impostare severamente il protocollo per la sperimentazione della terapia Di Bella". In sostanza, ha spiegato Veronesi, il lavoro consisterà nella verifica dell'efficacia della somatostatina "che è l'elemento caratterizzante della cura e che peraltro cambia da caso a caso" creando quindi "qualche difficoltà nell'impostazione del protocollo terapeutico" [Corriere della Sera, 12 Gennaio 1998]

I ricercatori di Bioetica dell'università cattolica di Roma hanno poi rafforzato l'asse durante il seminario "Bibbia e guarigione" definendo il Professore un uomo che cura seguendo i dettami del Vangelo, e giungendo ad affermare che la sperimentazione "standardizzata" potrebbe falsare il metodo Di Bella, in quanto "la terapia trae la sua forza dalla relazione umana e personale con il medico che somministra i farmaci" [La Repubblica, 9 Febbraio 1998]

«Su quali criteri si baseranno per stabilire se un paziente sta meglio o no? Prendiamo la riduzione del tumore. Lei crede che si possa calcolare con molta facilità? No. Inoltre la dimensione della massa tumorale non è sempre un indice probante. [...] Mi pare pericoloso fare su scala nazionale una sperimentazione che richiede altissima specializzazione su ogni paziente. Quanti sono capaci di registrare con scrupolo assoluto la variazione delle condizioni del paziente? Siamo sicuri che le dichiarazioni del malato saranno trascritte con fedeltà? Saranno seguite con estrema attenzione le sue condizioni cardiocircolatorie? E la tensione muscolare dopo il trattamento?» [Luigi Di Bella intervistato da Bruno Vespa su Panorama, 30 Aprile 1998]

La standardizzazione del protocollo garantisce l'uniformità dei dati da confrontare, ma spesso rischia di ridurre e semplificare troppo un sistema di cura molto complesso, che si rifà ad un modello medico "alternativo" basato sulla cura di tutto l'organismo come "terreno" che deve essere protetto dall'invasione della malattia (v. oltre).

La precisione protocollare della ricerca è stata comunque rivendicata dalla medicina ufficiale proprio come garanzia di serietà scientifica, mentre il metodo "personalizzato" sostenuto dai

dibelliani è stato dipinto come un arbitrio indiscriminato compiuto da scienziati ambiziosi su cavie umane:

“La ricerca ha un sistema di critiche interne molto forte: ogni studioso ha un protocollo preciso, spiega le ragioni della sperimentazione, il suo lavoro è controllato. Invece c’è chi fa ciò che vuole, sulla pelle dei malati. Si parla tanto di cavie umane: ma chi è più cavia di questi, che non sanno a cosa vanno incontro? Viva la libertà di cura, purché sia una libertà informata. Mi auguro che, alla fine di tutto ciò, qualcuno paghi” [Silvio Garattini, direttore dell’Istituto Mario Negri di Milano, sul *Corriere della Sera* del 14 Gennaio 1998]

La ricerca della verità come lotta per il consenso: un’immagine del conflitto nella Scienza

«Troppe crisi della verità somigliano ad un gioco di prestigio in cui si crede che essa sia scomparsa mentre ha soltanto cambiato di mano o è nascosta sotto la giacca» [Cassano 1989, pag.23].

Se il ruolo che la Scienza ricopre nella società moderna può essere spiegato chiaramente da teorie di stampo funzionalistico, le teorie del conflitto sono invece utili per descrivere le controversie ed i punti di rottura all’interno della comunità scientifica.

Dopo la crisi della concezione classica della verità oggettiva ed intrinseca, l’unico terreno sul quale la Scienza può edificare un sapere stabile e poco discutibile è quello del *consenso interno alla comunità degli scienziati*. La «verità» è costituita da tutto ciò su cui esiste pieno accordo all’interno della comunità scientifica, cosicché «il consenso degli scienziati è il surrogato soggettivo, convenzionale, della verità classica» [Cassano 1989, pag.14]. Non potendo rinunciare al valore epistemologico della verità la comunità degli scienziati assume essa stessa al ruolo di garante dell’obiettività delle proprie scoperte. Scrive Charles S. Peirce [1931, trad. It. pag. 81]: «*Reale* è un concetto che dobbiamo avere avuto per la prima volta quando abbiamo scoperto che vi è un *irreale*, un’illusione; cioè quando per la prima volta abbiamo corretto noi stessi.[...] Il reale dunque è ciò in cui, presto o tardi, si risolveranno le informazioni e il ragionamento, e che è quindi indipendente dagli erramenti di ogni singolo individuo. Così, *l’autentica origine del concetto di realtà mostra che questo concetto implica essenzialmente la nozione di una COMUNITÀ senza limiti definiti, e capace di un incremento effettivo di conoscenza*». L’idea della comunità scientifica si erge dunque a garante dell’idea stessa di progresso e di verità. Ma come è strutturata e soprattutto come viene rappresentata questa comunità?

La *grammatica comune* che ogni scienziato deve osservare per partecipare alla ricerca viene istituzionalizzata ed insegnata nelle università dove gli apprendisti scienziati sono socializzati per entrare a far parte della professione. Come *medium* istituzionalizzato del valore della verità la comunità scientifica si organizza come una collettività ad accesso limitato. Il processo attraverso il quale si costituisce questo gruppo istituzionale è ben descritto da Collins [1988, trad. It. pag. 605]: «Gli scienziati in una università o in laboratori commerciali non sono solo dei semplici lavoratori soggetti all’autorità gerarchica, ma sono anche e di solito soprattutto membri della loro particolare disciplina. Essi sono meno orientati in senso verticale, cioè verso l’organizzazione locale in cui si trovano, che in senso orizzontale, cioè verso la loro professione: essi passano la maggior parte del loro tempo comunicando in senso orizzontale con altri specialisti che si trovano a lavorare altrove; *le loro carriere dipendono dalla reputazione che essi raggiungono all’interno del loro gruppo di specialisti e dalle raccomandazioni che si scambiano con i loro colleghi*, comprese quelle che servono per le assunzioni e le promozioni nelle organizzazioni locali in cui si trovano a lavorare.[...] Le professioni più organizzate sono quelle in cui il gruppo di pari non solo costituisce lo staff dei propri istituti di *training*, ma ha anche acquisito il potere di controllare il monopolio di autorizzazione della pratica legittima della professione, che è fatta rispettare dallo Stato. [...] Le occupazioni che riescono maggiormente a conseguire questa struttura professionale orizzontale sono quelle le cui attività sono caratterizzate dal più alto grado di incertezza. [...] Il livello altissimo di potere dei professionisti, e l’incertezza degli esiti delle loro prestazioni, crea le condizioni

potenziali per il diffondersi di una grande sfiducia tra i clienti e i datori di lavoro. [...] I professionisti formano un fronte unito contro questa sfiducia, impegnandosi collettivamente a garantire il valore di ogni singolo professionista».

Come istituzione sulle cui spalle poggiano responsabilità sociali la professione medica non può non costituire anche un grosso *centro di potere*. Così la comunità medica come oggetto di rappresentazione sociale è stata spesso ancorata a parole quali «baronato», «casta», «centro di interessi», «corporazione» e così via.

Qualsiasi ciarlatano avrebbe varcato il sottile confine che lo separa dal genio incompreso spinto da un simile No: il No, gridato e mai provato, di tutta quella Medicina che, come spiegava il maestro della Bindi e della scienza italiana di sinistra Giulio Maccacaro, “è potere”, potere forte e vero, struttura mentale di regime, burocrazia, la più potente delle facoltà universitarie, il luogo del familismo e del nepotismo, della stasi, il potere alla Shakespeare e alla De Roberto, il potere come potere sul corpo e sulla vita. [Francesco Merlo, *Corriere della Sera*, 7 Gennaio 1998]

E' la prova definitiva che l'Ordine è una corporazione ideologica che oggi può bocciare, condannare e perseguire come saltimbanchi, venditori di santini e spacciatori di elisir quegli stessi domatori di malanni che domani reintegrerà e innalzerà alla dignità di chirurghi e dentisti. Il presidente dell'Ordine infatti aveva pianto su Ippocrate. E aveva spiegato così la fede dei fans di Di Bella: «Gli uomini - diceva - amano vivere ma sono obbligati a morire, approfittarne significa distruggere la legittimità della scienza». Ebbene, in una settimana il giuramento, i protocolli, e l'illuminismo non sono più a rischio. [*Corriere della Sera*, 20 Gennaio 1998]

Se, come si è detto in precedenza, la Scienza, e specialmente la medicina, detiene un ruolo decisivo nella struttura di una società in quanto responsabile di decisioni individuali legate alla salute ed alla malattia, alla vita ed alla morte, è evidente che come sistema sociale deve essere in grado di fronteggiare quelle situazioni di crisi che sono il prezzo da pagare per il suo continuo rinnovamento.

Generalmente di fronte ad una controversia che mette in discussione teorie precedentemente ritenute valide, quindi «vere» nell'accezione sociale e consensuale del termine, la comunità scientifica reagisce con la *segregazione delle controversie*, un meccanismo che marginalizza qualsiasi elemento che non possa essere controllato in base al metodo scientifico, in attesa che sia stata trovata una soluzione efficace e non problematica. Un esempio di questo processo si ha con la complementarità delle due teorie della luce, quella ondulatoria e quella corpuscolare, sostenuta da Neils Bohr. In questo caso l'unicità della soluzione «vera» non è mai stata messa in discussione, ma la comunità scientifica ha sospeso il giudizio in attesa di avere elementi migliori per poter prendere una decisione risolutiva.

È probabile che le teorie dette “rivoluzionarie” non facciano altro che oltrepassare con maggior disinvoltura i limiti oltre i quali normalmente le regole imporrebbero di sospendere il giudizio: ciò che conta è che non venga mai messo in discussione il presupposto razionalistico che sta alla base dell'idea moderna di Scienza, che i contributi al dibattito rispettino le prescrizioni protocollari e che seguano il normale percorso di validazione critica.

Uno degli espedienti più utilizzati nelle controversie è infatti quello di contestare la correttezza metodologica dell'osservazione empirica della parte avversa: «ogni gruppo usa per sé un repertorio *empirista* di spiegazione e per quello contrapposto un repertorio *contingente*, che spiega il comportamento di quest'ultimo come disturbato da fattori che una corretta etica metodologica dovrebbe consentire di controllare». [Cassano 1989, pag. 18]. Questo processo di appropriazione ed esclusione del “metodo” è ben visibile in questi brani tratti da un sito Internet intitolato “Quackwatch”, ossia “occhio all'imbrogliatore”, curato da Stephen Barnett e Victor Herbert, oncologi americani.

Il comitato dell'ACS (American Cancer Society) sui metodi discutibili per la cura del cancro valuta i metodi terapeutici sulla base di tre domande fondamentali: (a) Le ragioni che rendono il metodo efficace sono state obiettivamente espone sulla letteratura scientifica? (b) Il metodo ha rivelato potenzialità benefiche che superano

chiaramente i danni che può causare? (c) Gli studi clinici sono stati effettuati correttamente e sottoposti alla critica della comunità scientifica per rispondere a queste domande?

Tipico di chi propone terapie discutibili è affermare che la richiesta del popolo ed i testimoni tra i clienti soddisfatti sono la prova che le loro cure funzionano. Comunque, costoro non calcolano né rivelano quasi mai la percentuale dei casi da loro trattati che si è conclusa col fallimento. I successi nella cura del cancro di questi metodi discutibili generalmente rientrano in una o più di queste cinque categorie: (1) il paziente non aveva mai avuto il cancro; (2) il cancro era stato curato o fatto regredire da terapie tradizionali, ma erano state utilizzate anche terapie alternative a cui viene quindi attribuito erroneamente il merito della guarigione; (3) il cancro è in espansione ma una diagnosi sbagliata o condotta in malafede presenta il paziente come guarito o in via di guarigione; (4) il paziente muore di cancro o è destinato a morire ma viene presentato come guarito; (5) il paziente ha avuto una remissione spontanea del male (fatto molto raro) o un rallentamento della crescita neoplastica che viene presentato come un risultato della cura.

Se la medicina “alternativa” vanta risultati migliori o quantomeno pari a quelli della scienza medica istituzionalizzata, questa si difende screditando il valore scientifico di tali risultati. È perfettamente normale che i contestatori della medicina ufficiale presentino risultati terapeutici sbalorditivi: il calcolo di questi risultati è infatti scorretto rispetto alle esigenze del metodo scientifico e questa scorrettezza metodologica costa ai suoi autori l’esclusione dalla comunità. In questo contesto si inseriscono anche le polemiche relative all’efficacia delle terapie tradizionali contro il cancro e alla correttezza delle statistiche che la Scienza presenta in merito (v. oltre). Tra i meccanismi che scattano nelle controversie scientifiche c’è dunque anche quello di fornire una spiegazione (*accounting for errors* secondo la terminologia garfinkeliana) che permetta di ricondurre alla normalità un fatto che si discosta da essa – una cura efficace che la medicina ufficiale non conosce - o, per dirla con Moscovici, di ricondurre il non familiare al familiare.

Uno dei fattori più importanti nelle controversie scientifiche è quello delle relazioni personali tra gli scienziati: la comunità scientifica ha infatti le caratteristiche di un gruppo orizzontale nel quale esistono i luminari di fama mondiale ma anche gli apprendisti, gli esclusi, i dissidenti e gli “eretici”. Non a caso il Ministero della Sanità ha affidato il ruolo di coordinamento della sperimentazione della terapia Di Bella non allo stesso professore, ma ad Umberto Veronesi e Renzo Tomatis, oncologi la cui fama internazionale doveva garantire la correttezza dei trials clinici. Anche le riviste scientifiche, che sono la voce attraverso cui gli scienziati possono comunicare tra loro, sono divise in riviste “serie” e “meno serie”, “di serie A”, “di serie B” e “di serie Z”, come ha detto il Professor Carlo Croce, altro noto oncologo italiano, alla trasmissione televisiva “Moby Dick” del 9 Aprile 1998. Pur nell’impersonalità ed imparzialità del metodo scientifico, il fattore umano della stima e soprattutto della *reputazione personale degli scienziati* gioca un ruolo importante nel mondo della Scienza così come nel mondo dei normali rapporti sociali.

In quest’ottica un utile strumento di analisi può essere la *teoria degli stati di aspettativa sociale* [Collins 1988, trad. It. pagg. 301 – 306] secondo la quale in ogni gruppo sociale non stratificato si verifica una sorta di negoziazione circolare delle identità per raggiungere il prestigio e la leadership: ogni individuo viene valutato sulla base di successi o insuccessi passati ed egli stesso mostra segni comportamentali che derivano dalla valutazione che dà di se stesso e dal tasso di successo che si aspetta di ottenere all’interno del gruppo, nel cui giudizio rientrano anche variabili legate alla discriminazione di sesso, etnia, nazionalità e cultura. I giudizi del gruppo sui singoli individui costituiscono spesso delle *profezie che si autoadempiono*: se una persona è giudicata positivamente, le verranno date maggiori opportunità per confermare questo giudizio e probabilmente riuscirà nell’intento, mentre chi viene tenuto a margine perché poco considerato difficilmente avrà occasione di ribaltare questo giudizio sfavorevole.

La comunità scientifica può dunque essere considerata come un normale gruppo sociale nel quale c’è chi parte in vantaggio e chi invece parte ad handicap. Il caso Di bella mostra chiaramente che i risultati di un metodo di cura di per sé hanno poco valore se colui che lo propone non è ben visto dal gruppo che deve valutarne i presupposti scientifici. Scrive in merito Alberto Madella [1989]: «i casi di analisi puntuale delle ipotesi e di controllo effettivo dei dati scientifici sono rari.

Gli scienziati, pur non esitando a riconoscere che la “riproducibilità” è uno dei criteri standard di validità delle proposizioni scientifiche, raramente ripetono un esperimento già condotto da altri. [...] Altre volte ancora gli scienziati non replicano perché hanno immediatamente la sensazione che certe conclusioni sono attendibili e non hanno bisogno di controllo o viceversa che sono troppo “atipiche” o legate a congetture “fantasiose”. [...] *Non c'è replica sperimentale o critica analitica nelle sedi formali se lo scienziato che ha proposto i risultati non è accreditato o è così fuori dal gioco da non poter essere preso in considerazione se non con il rischio di subire un'eguale svalorizzazione riflessa della reputazione*».

Un esempio della diffidente disinformazione riguardo al medico modenese da parte degli scienziati si può riscontrare nelle parole di Silvio Garattini, che il 14 Gennaio 1998 dichiarava sul *Corriere della Sera* che per quanto ne sapeva Di Bella «Non ha un laboratorio. E mi dicono che neanche li visita, i pazienti. Chiede: “Lei che cos'ha?”, e poi prescrive». Peccato che l'8 Marzo 1998 lo stesso quotidiano, raccontando della visita di riappacificazione del ministro Rosy Bindi presso lo studio modenese del Professore, riportasse che «pare che alla vista delle sale dove il dottore fa ricerca, attrezzate meglio della Nasa, il ministro abbia esclamato un “oh” pieno di ammirazione».

Nello stesso contesto vanno considerate le riviste scientifiche: per la Scienza “ufficiale” sono un passaggio imprescindibile per ottenere il consenso della comunità e per questo vengono definite «*peer – reviewed*», ossia sottoposte alla critica (reviewed) di un gruppo di pari (peer). Abbiamo però già visto che la comunità scientifica non è esattamente un gruppo di pari, mentre dal canto suo anche la critica non sempre è disinteressata.

La Scienza moderna non opera infatti solo con finalità conoscitive ed euristiche: quello che conta maggiormente è che essa deve *potenziare le capacità dell'uomo*. Sappiamo bene inoltre che ogni progresso tecnologico genera un nuovo prodotto da immettere sul mercato. La collaborazione tra le imprese e la comunità scientifica è così forte che quasi tutte le ricerche vengono condotte su stanziamenti di privati, mentre generalmente lo Stato si pone come garante della correttezza e del presunto disinteresse degli sperimentatori. Di qui anche l'anomalia della sperimentazione sulla Multiterapia Di Bella in quanto avviata dallo Stato e non da una casa farmaceutica come avviene per quasi tutti i trials clinici di farmaci. Uno degli argomenti forti messi sul piatto dai dibelliani è proprio quello della lobby di interessi costruiti intorno alle terapie tradizionali contro il cancro. Ecco un estratto dal *Comunicato Andromeda*¹ n. 51/1998:

Quanto costa mediamente un ciclo di chemioterapia, tenendo presente che nella maggioranza dei casi si usano assieme (polichemioterapia) in un “cocktail” appunto, vari chemioterapici? Anche i prezzi dei vari farmaci chemioterapici sono indicati nei bugiardini [foglietti illustrativi allegati a tutti i medicinali, ndr], e moltiplicando tale cifra per il numero di assunzioni che un ciclo di chemio comporta si può partire da alcuni milioni per arrivare a varie decine. Tutte a carico del Servizio Sanitario Nazionale e a vantaggio delle case farmaceutiche. Se moltiplicate 10 milioni per 200 mila malati ai quali mediamente ogni anno in Italia viene praticata la chemioterapia risulta una cifra di **duemila miliardi** che spiega bene i bilanci delle case farmaceutiche di cui abbiamo letto nel mese di febbraio 1998 a proposito delle maxifusioni societarie [seguono dati sui fatturati di alcune grandi multinazionali farmaceutiche, alcune delle quali arrivano ai «300mila miliardi (tre volte la FIAT)»].

In sostanza è il Mercato a stabilire finalità e metodologie di approccio alla Salute, autodeterminandosi ed autoreferenzialmente giustificandosi.

Le strutture politico – sanitarie, succubi di questo mercato, vidimano le proposte, sdoganano i risultati delle ricerche private, erogano risorse, costruiscono binari e stazioni per far giungere a destinazione i tanti prodotti dell'industrialismo farmaceutico.

Lo stesso Luigi Di Bella, il 28 Gennaio 1998, in un'audizione al Parlamento Europeo su invito degli eurodeputati di Alleanza Nazionale, aveva scagliato accuse dello stesso tipo:

¹ *Andromeda* è un'associazione autogestita di informazione alternativa, con sede a Bologna in Via Salvador Allende 1, legata al celebre comico Beppe Grillo. Nei suoi comunicati, testi brevi di due pagine ciascuno distribuiti a soci, clienti e collaboratori in via privata, ha sempre preso posizione a favore dei metodi di cura “alternativi”. Per ulteriori informazioni vedi anche i comunicati n. 48, 49, 50, 51 riportati in Appendice.

“C’è una casta che si arricchisce sul tumore, ci sono imprese farmaceutiche che ci costruiscono sopra bilanci più grandi di quelli di una nazione di media grandezza. Queste lobby non vogliono che la gente guarisca, e cercheranno con tutti i mezzi di fermare chi combatte il cancro. Non posso dire di più, non posso fare nomi: qualcuno ha già cercato di fermare anche me”. Come? Quando? L’attenzione cresce d’un tratto, il professore rievoca la storia raccontata altre volte, però mai da un pulpito così autorevole, del misterioso “attentato” subito e denunciato quasi due anni fa, quando il suo nome diceva ancora poco agli italiani: “Stavo andando al laboratorio in bicicletta, mi risvegliai in ospedale, sanguinante e sordo da un orecchio; forse un sasso in testa, non ho mai saputo cosa sia successo davvero”. In sala c’è chi si preoccupa: ha forse ricevuto minacce, professore? “No, ma chi ce l’ha con te non ha bisogno di minacciarti tanto. Basta un solo avviso. Da quel giorno ho paura, esco dal mio laboratoriuccio meno che posso...” [...] “Chi ricava miliardi da cure inefficaci fa di tutto, influenza i politici e i governi, pur di mantenere il tumore. E’ amaro dirlo, ma io da solo non posso cambiare tutto questo. Cercheranno di mettermi ancora una volta in ridicolo, vedrete, tenteranno di farmi dire cose che non ho mai detto, ma non avranno mai ragione, perché il cancro ci minaccia tutti, tutti quanti...” [La Repubblica, 29 Gennaio 1998]

«L’ostruzionismo al mio metodo non è solo italiano: è e sarà mondiale. La natura dell’opposizione è di carattere economico e finanziario. Il cancro è una malattia “ricca”, perché tutti sono pronti a dare tutto per venirme fuori. C’è una casta di gente che vive su questo, sulle disgrazie del prossimo. Le case farmaceutiche che producono i principi per la chemioterapia hanno bilanci che equivalgono a quelli di una nazione di media grandezza. Potenze simili sanno anche manovrare le sfere politiche per fare quello che conviene e quello che conviene è mantenere il tumore» [Corriere della Sera, 29 Gennaio 1998]

Per inciso, nel dibattito sul connubio di interessi tra Sanità pubblica ed industria farmaceutica hanno tenuto banco i nomi simbolici di Francesco De Lorenzo e Duilio Poggiolini, i protagonisti in negativo dello scandalo della “malasanità” scoperto negli anni delle inchieste milanesi sulla corruzione. Questi amministratori, condannati per essersi arricchiti con tangenti legate a prestazioni fornite dal Servizio Sanitario Nazionale – Poggiolini aveva accumulato un vero e proprio tesoro, con dobloni e pepite d’oro -, sono nominati spesso sia dalla Bindi sia dai dibelliani:

«Io penso che il “motore” di questa vicenda che ha dell’incredibile sia l’intento di arrivare a destabilizzare il Servizio sanitario nazionale e la comunità scientifica, usando come leva i danni combinati da Tangentopoli e dall’atteggiamento di una classe medica che deve farsi l’esame di coscienza perché non ha saputo parlare coi malati.[...] Ma io non sono seduta sulla stessa seggiola di De Lorenzo e di Poggiolini» [Rosy Bindi intervistata da La Repubblica, 5 Aprile 1998]

Dal canto suo Giuseppe Di Bella, figlio del Professore, è stato querelato dal Ministero della Sanità per una dichiarazione in cui sosteneva che «il Ministero della Sanità è un crocevia di interessi forti che nessuna inchiesta ha saputo spazzare via. Poggiolini e De Lorenzo non sono stati altro che capri espiatori».

Un altro fattore che influenza il giudizio degli scienziati è la cosiddetta «struttura della ricompensa» [Eisenstein 1983, trad. It. pag. 248]: «Nel sistema sociale della scienza moderna, uno dei principali incentivi alla ricerca originale è il desiderio di riconoscimento e status». La sperimentazione clinica della Multiterapia Di Bella è condotta quasi per intero da persone che non conoscono e comunque non condividono la terapia stessa e che vedrebbero le loro convinzioni scardinate nel caso in cui la nuova terapia si dimostrasse più efficace delle cure tradizionali. Siamo sicuri che il potere del “dubbio” cartesiano avrà la meglio sulle convinzioni personali e sull’autostima di persone che la società ha innalzato al ruolo di “luminari”? In un noto esperimento Harold Garfinkel entrò in un ristorante, si sedette ad un tavolo e cominciò a trattare un cliente che attendeva in piedi come se questi fosse un cameriere. «Il cliente, un professore di fisica, in seguito disse che non era mai stato così scosso *salvo quando anni prima un suo rivale aveva criticato aspramente una delle sue teorie*» [Garfinkel 1963, 226]. Anche l’orgoglio professionale, per quanto i principi della Scienza tentino di escluderlo, rientra nel gioco del conflitto scientifico dalla porta di servizio. Spesso gli scienziati che si distaccano dalle posizioni condivise dalla maggioranza vengono da essa raffigurati come orgogliosi, eccentrici, asociali, vanagloriosi o perfino pazzi:

Talvolta i promotori di queste cure “alternative” sono scienziati di grande cultura che si sono discostati dal pensiero scientifico. I fattori che li motivano possono comprendere la delusione, un’interpretazione errata della propria

esperienza personale, interessi economici ed il piacere derivato dalla notorietà e/o dall'adulazione dei pazienti. [dal sito Internet "Quackwatch", vedi sopra]

Anche il Professor Di Bella a quanto pare non è immune da una sorta di orgoglio nazionalistico per la ricerca scientifica:

Ma perché, lo incalzano nell'aula magna, non ha mai pubblicato niente su riviste internazionali? "La ricerca italiana non deve avere le stimmate su riviste straniere, sarebbe come rinnegare noi stessi" risponde fra gli applausi di Azione universitaria. "E poi, quali delle migliaia di lavori pubblicati all'estero ha portato alla guarigione dai tumori?" [La Repubblica, 15 Marzo 1998]

L'aspetto più importante che emerge dai *Social Studies of Sciences* è che le regole, i protocolli e le pratiche istituzionali finalizzate all'osservazione disinteressata, più che garantire effettivamente l'imparzialità e l'obiettività della ricerca scientifica, più che rappresentare regole d'oro per la valutazione delle proposte innovative, fanno per così dire da sfondo alle normali interazioni sociali tra gli scienziati, spesso legate a fattori quali la *stima*, l'*amicizia*, la *reputazione* e l'*orgoglio personale*. Quando uno scienziato propone una teoria innovativa, accade talvolta che la comunità scientifica che la deve valutare si divida in due schieramenti contrapposti; il destino dell'innovazione proposta – il fatto cioè che essa sia dichiarata «vera» e divulgata come tale – dipende molto spesso più dalla compattezza dello schieramento di scienziati che la sostiene e dall'autorevolezza di chi lo compone che dall'applicazione delle regole del metodo scientifico. Nel caso in cui questa forma di reclutamento di consenso fallisca, il rischio è che la teoria o perfino lo scienziato che la sostiene vengano esclusi dal dibattito scientifico.

Un'erma bifronte: "ciarlatano" o perseguitato?

Nel dibattito scientifico e mediatico sul caso Di Bella, parole come "ciarlatano", "guaritore" e "stregone" sono emerse a più riprese con varie accezioni di significato. Così Indro Montanelli sul *Corriere della Sera* del 15 Gennaio 1998: «Non vorrei offendere il professor Di Bella, ma temo che i suoi clienti e fans vedano in lui, *più che lo scienziato, il mago, il guru, il guaritore*». La figura del "ciarlatano" è finemente analizzata da Isabelle Stengers (1996).

"Ciarlatano" è anzitutto colui che nella scienza medica rivendica il merito delle guarigioni dei malati senza addurre motivazioni scientifiche. La medicina ufficiale detiene infatti, come si è visto in precedenza, il monopolio della verità e della razionalità come *valori di scambio sociale* e può arrivare ad affermare che *«il corpo sofferente può guarire per cattive ragioni»*.

Su questo terreno si scontrano due concezioni molto diverse della medicina: una legata ai principi empirici della Scienza ed alla necessità di prove scientifiche per giustificare qualsiasi risultato medico: secondo questa visione *la guarigione non prova nulla* se non è suffragata da altri dati scientifici. Una concezione opposta sostiene invece che *«la medicina non è una scienza. È l'arte di sanare. Per questo, in medicina, contano solo i risultati»*. Il caso Di Bella ha messo in luce un conflitto drammatico tra esigenze del metodo scientifico ed istanze terapeutiche di malati che reclamano il diritto alla vita: la medicina ufficiale non può per ovvie ragioni di correttezza metodologica ritenere probanti i casi clinici di malati guariti grazie al metodo Di Bella senza avere a disposizione strumenti statistici di accertamento (tra cui le cartelle cliniche, da cui è partita la *querelle* tra il medico modenese ed il Ministero), né può sottomettere i propri principi ad un'istanza di tipo sociale come quella che si è creata intorno alla cura Di Bella.

Il corpo sofferente non è dunque un testimone affidabile. Per constatare l'efficacia di un farmaco è necessaria la sperimentazione, con tutti i problemi di obiettività scientifica che la garanzia del protocollo non sempre basta a risolvere: la sperimentazione rimane in sostanza «una pratica attiva, inventiva, e soprattutto una pratica *selettiva*». Con l'esperimento si cerca di far dire ad un oggetto esterno ciò che un soggetto o un gruppo di soggetti si aspettano che esso dica. «La sperimentazione è dunque sempre un rischio: si tratta di far parlare con il rischio di far tacere, di

mettere in scena col rischio di diventare il solo autore della scena» [ivi, pag. 117]. Con la sperimentazione si cerca di capire se un farmaco può effettivamente giovare o nuocere ad un corpo malato, ma questo è un *procedimento negativo* di accertamento terapeutico, laddove sarebbe più probante un'indagine *positiva* sulle cause della malattia e sui rimedi da adottare. È proprio a causa dell'opinabilità degli accertamenti sperimentali che le contese scientifiche diventano talvolta vere e proprie *contese dialettiche*.

Come un'etichetta scomoda, la parola "ciarlatano" è rimbalzata più volte da un parte all'altra della barricata nell'aspra polemica tra i dibelliani e la comunità scientifica. Se l'autorità mediatica della medicina ufficiale consentiva a celebri oncologi di apostrofare con questo termine Di Bella ed i suoi seguaci, questi dal canto loro hanno giocato di rimessa, opponendo alla figura del "ciarlatano" quella dei "baroni" oppositori del progresso scientifico. Qui sono scattate le analogie storiche, sostenute da dosi massicce di senso comune: *in primis* ovviamente Galileo Galilei, poi Avogadro, Fleming, Boltzmann. La figura di Galileo ha una tale autorità storica da rendere chiunque sia a lui paragonato un nuovo martire di una nuova Santa Inquisizione (la comunità scientifica ed il Ministero della Sanità), così come gli altri tre, malgrado le loro scoperte eccezionali ed innovative (il principio di Avogadro in chimica, la penicillina, la legge della dinamica dei fluidi), furono screditati dalla comunità scientifica ed ostacolati nella divulgazione delle loro teorie: il principio di Avogadro non fu mai preso in considerazione dai suoi colleghi finché un suo alunno, Canizzaro, non lo riformulò nel 1858; la penicillina fu prodotta ed utilizzata soltanto vent'anni dopo la sua scoperta per curare i feriti della Seconda Guerra Mondiale, col sospetto che in assenza di quella poco fortunata circostanza difficilmente sarebbe arrivata nelle nostre case; Boltzmann addirittura si suicidò per la vergogna causata dalla mancata accettazione delle sue grandi innovazioni.

Collegata (ancorata) alla storia di questi grandi innovatori la vicenda Di Bella viene così rappresentata come la persecuzione di un indifeso uomo di genio ad opera di un'autorità oppressiva. Se deve essere "ciarlatano", Di Bella vuole esserlo alla maniera di Galileo e di Fleming, non certo un avventuriero con una pozione magica da vendere a qualche credulone. Evocando la figura di Galileo, i sostenitori del medico modenese evocano inoltre una sorta di paradosso: la Scienza moderna, che ha innalzato il grande fisico ed astronomo pisano al ruolo di proprio padre spirituale, discredita ed ostacola oggi un potenziale innovatore così come quattrocento anni fa l'autorità ecclesiastica perseguì Galileo.

Oltre a queste scaramucce dialettiche, la contesa tra "baroni" e "ciarlatani" ha radici legate alla contrapposizione delle due opposte concezioni della medicina che convivono nella nostra società

Medicina meccanicistica e medicina olistica

Nella concezione moderna della medicina l'essere umano è concepito come un insieme di organi e tessuti, ognuno dei quali è composto da cellule, le quali a loro volta sono composte da molecole. Si ha un corretto funzionamento dell'organismo quando la riproduzione delle molecole, delle cellule, degli organi e dei tessuti funziona correttamente secondo uno stato-fine determinato, che l'organismo cerca di mantenere attraverso *meccanismi omeostatici*, volti in altre parole a mantenere sempre lo stesso stato interno.

In quest'ottica la malattia viene intesa come un brusco cambiamento di rotta da questo stato di equilibrio organico, mutamento causato dall'insorgere di un meccanismo patogeno all'interno del corpo, normalmente generato nell'ambiente esterno e penetrato nell'organismo. Nell'ottica di questa *concezione biochimica* della malattia, ritenuta un *evento biologico* di alterazione dell'omeostasi, la medicina interviene sulla parte alterata con interventi chirurgici o con farmaci volti ad asportare o ad uccidere gli agenti patogeni. Si è così abbandonata una *interpretazione olistica della malattia*, secondo la quale il comportamento delle singole parti deriva dallo stato dell'intero organismo, per ricorrere ad una visione settoriale in base alla quale il comportamento

delle parti determina meccanicisticamente lo stato del Tutto. A questa concezione del corpo umano si sono rifatte gran parte delle teorie sociologiche legate al funzionalismo, come ad esempio quella di Luhman da cui siamo partiti nella nostra ricerca, basate appunto sulla visione della società come organismo programmato omeostaticamente.

I metodi di scoperta e cura della malattia nella medicina ufficiale sono sempre gli stessi: dato uno stato di malessere, si ricerca nell'organismo del malato il punto in cui il normale ordine biochimico è stato alterato in base alla concezione della malattia come evento biologico. Individuata una malattia, si ipotizza che sia causata da uno specifico microorganismo contro il quale si interviene con operazioni chirurgiche o con interventi farmacologici *invasivi*. È questo il cosiddetto modello *allopatico*.

In polemica con questa concezione meccanicistica si è sviluppata una tendenza organicistica ed olistica che si ispira alla concezione di Pasteur: «il germe non è nulla, è il terreno che è tutto» ed al principio ippocratico «*primum non nocere*». Oggi la medicina ha la capacità di costruire un inventario delle malattie, dei germi che le causano e dei sintomi ad esse legati, e con l'aiuto della ricerca scientifica e dell'industria farmaceutica può approntare nuovi farmaci per combattere nuove malattie. Conseguentemente, il diritto alla salute viene spesso visto come *diritto al farmaco*. Ciò di cui oggi la medicina ufficiale non è capace e a cui del resto pare poco interessata è la ricerca di una visione d'insieme dell'organismo che consiste appunto nel preoccuparsi del terreno e non del germe patogeno, di mettere *tutto* il corpo sofferente in grado di reagire alla malattia, vista come alterazione di un equilibrio biologico tra l'ambiente e l'organismo. Per questa medicina "alternativa" la guarigione del paziente è una prova decisiva del successo della terapia e l'"effetto placebo", basato su trattamenti tecnicamente inefficaci ma che in pratica porta alla guarigione del malato grazie anche all'autosuggestione, non è altro che uno dei tanti meccanismi interni all'organismo che si possono attivare con finalità terapeutiche.

Due sono gli aspetti che distinguono la figura e gli schemi curativi di Luigi Di Bella da quelli tipici della medicina meccanicistica e che invece li rendono simili ai canoni della medicina «alternativa».

In primo luogo Luigi Di Bella è laureato in Medicina, Chimica e Farmacia, e rappresenta un caso abbastanza raro di scienziato in cui si fondono la mentalità clinica, legata alla cura dei pazienti, e quella della ricerca, legata agli esperimenti di laboratorio ed alla ricerca di innovazioni terapeutiche. Nella medicina moderna si assiste invece ad una progressiva «divisione del lavoro» tra gli scienziati che produce una specializzazione per comparti a cui Di Bella sembra del tutto estraneo.

In secondo luogo la terapia Di Bella è basata su meccanismi di cura basati sulla vita organica delle cellule, è composta da sostanze di cui il Professore proclama la non tossicità, in primo luogo la melatonina e numerose vitamine, ed è stata da lui definita «la più *fisiologica* tra le terapie sul cancro attualmente adottate» ed in altre sedi «Terapia Biologica dei Tumori».

Le recenti scoperte di un oncologo statunitense, il Professor Folkmann, che ha rilevato l'efficacia di due proteine, l'angiostatina e l'endostatina, nella cura del cancro, sembrano suggerire una riapertura della medicina ufficiale verso concezioni che si basano sulla necessità di creare nell'organismo una condizione inospitale per la malattia, lo stesso principio su cui si basa la cura Di Bella. Le molecole proteiche di Folkmann, che finora sono state testate soltanto su cavie da laboratorio, bloccherebbero la formazione di vasi sanguigni (*angiogenesi*) impedendo al tumore di alimentarsi e quindi di crescere. La somatostatina e l'octreotide, utilizzati da Di Bella nel suo protocollo terapeutico, sono anch'essi finalizzati ad arrestare la crescita generica di tutte le cellule dell'organismo, comprese quelle tumorali.

La medicina nella vita sociale delle persone

«La medicina non può oggi essere ridotta a una risposta alla sofferenza individuale, poiché non è soltanto affare del medico e del malato. Essa è diventata uno dei grandi vettori della stessa storia umana, uno dei luoghi in cui si decide il modo in cui gli umani costruiscono la loro identità al tempo stesso collettiva e individuale. [...] Al di là dei problemi legali e regolamentari, è in questione il modo in cui gli umani sperano, anticipano, temono e immaginano, il modo in cui si concepisce ma anche si costruisce la propria identità» [Stengers 1996, pagg. 142-143].

Nella prima parte della nostra trattazione abbiamo condotto un'analisi sociologica di tipo *macro*, osservando cioè i fattori macroscopici legati all'istituzionalizzazione della figura dell'esperto e segnatamente dello scienziato. Parlando della professione medica come organizzazione siamo passati al livello *meso*. Con l'aiuto di una ricerca di Heath (1992) cerchiamo ora di scendere al *micro*, per osservare come l'organizzazione globale della società, con tutto il bagaglio di rappresentazioni sociali che genera, influenzi la vita delle singole persone.

Heath ha compiuto uno studio sui colloqui tra i pazienti ed i medici generici, constatando che nella maggior parte dei casi la fase in cui il medico proferisce la diagnosi è sempre molto breve e non registra quasi mai reazioni o commenti significativi da parte dei pazienti. Queste sono alcune delle conclusioni della ricerca: «Le asserzioni autoritarie e monolitiche che presentano un'opinione di esperto sulla condizione del malato non incoraggiano particolarmente il malato stesso a rispondere [...] da parte loro, i pazienti rivelano una straordinaria "passività" nel ricevere informazioni riguardanti la loro malattia [...] Le spiegazioni (*accounts*) fornite dai pazienti sulla loro malattia o sul loro comportamento, ed in particolare i diversi modi in cui essi cercano di giustificarsi per aver cercato l'aiuto del medico, rivelano una grossa sensibilità alle *asimmetrie nella relazione tra il paziente ed il dottore*. [...] Qualsiasi risposta alla diagnosi o al giudizio medico che mette in discussione l'asimmetria nella capacità dei partecipanti di comprensione della malattia inevitabilmente mina alla base le ragioni che hanno spinto il paziente a cercare un aiuto dal medico. **Se il giudizio del profano sulla malattia è equivalente a quello dell'esperto, allora viene meno una parte fondamentale dei motivi per i quali il paziente dovrebbe rivolgersi al dottore e ricevere una consulenza tecnica»** [*ivi*, pagg. 262-3].

Una rappresentazione sociale come quella della medicina e del medico influisce dunque sulle scelte e sugli atteggiamenti degli individui: al livello delle interazioni quotidiane le rappresentazioni sociali hanno infatti un valore *prescrittivo*. L'immagine della classe medica viene comunicata nel mondo delle relazioni interpersonali a partire dal ruolo che essa gioca nella struttura complessiva della società un gruppo organizzato di esperti (**cf. Loise**) che garantiscono se stessi e verso i quali si costituiscono gradi e tipologie diverse di fiducia.

Nei gruppi localistici fortemente legati ai rituali la fiducia nel medico assume spesso i connotati tipici del rispetto per l'autorità basti pensare al ruolo che ancora oggi il medico detiene accanto al sindaco ed al maestro di scuola nelle piccole comunità rurali. Nei gruppi meno vincolanti, caratterizzati da quella che Durkheim chiama «solidarietà organica», la fiducia verso questo tipo di autorità è invece di tipo *contrattuale*, regolata da leggi e norme di condotta civile. Il medico non è più un'autorità sacra ma diventa un individuo che deve rispettare delle leggi dello Stato (la deontologia medica è regolata prima di tutto dal Codice Civile e dal Codice Penale), anche se mantiene comunque un'autorità sociale in quanto ostenta varie "etichette" del suo ruolo di esperto come la laurea incorniciata ed appesa alla parete del suo studio, il camice bianco, la caratteristica valigetta.

Cambia dunque lo statuto sociale dell'autorità medica – dal modello ritualistico a quello normativo – ma permane, per dirla con Heath, l'*asimmetria* tra medico e paziente, così come si riafferma nel malato la necessità di vedere nel dottore un'immagine almeno parzialmente ritualistica di autorità sociale. In un suo saggio [1961] Goffman analizza la relazione tra medico e paziente individuando in essa una duplice istanza: da un lato il medico deve stabilire col paziente un rapporto

sociale, basato sulla fiducia e sulla stima – specialmente il medico di famiglia –, dall'altro deve servirsi di una tecnica impersonale per osservare il corpo del paziente ed intervenire su di esso. Se quindi in certe fasi della visita deve essere mantenuta l'asimmetria sociale tra medico e malato, questo non può avvenire per tutto il tempo della visita: in tal caso infatti è praticamente impossibile che tra i due si instauri anche un rapporto sociale paritario e minimamente affettivo.

Un'ipotesi di *combinazione* tra un modello sociale *olistico* legato alla tradizione ed al rituale ed uno *individualistico* come prodotto della modernità [Dumont 1979; vedi anche Goffman 1967, 1969] è alla base della ricerca di Pina Lalli [1988] sul ricorso alle terapie cosiddette "alternative": dall'analisi sul comportamento dei pazienti e sui criteri di scelta terapeutica emergono due atteggiamenti eterogenei: da un lato la «coscienza manifesta di una complessità crescente alla quale dovere attingere senza avere sempre garanzie ultime di arbitraggio *esterno*» (pag. 128), connessa al desiderio di «non limitarsi a delegare a un qualche supposto sapere *tecnico* unitario, ma rivendicando una propria valutazione autonoma»; dall'altro «la fiducia nel proprio reticolo sociale di appartenenza» e «l'importanza della *persona* del tecnico, garantita dal reticolo dei "vicini" e non solo dal suo diploma istituzionalmente legittimato».

Chi ricorre a terapie che si discostano dalla medicina ufficiale rivendica in primo luogo il proprio diritto di scelta in un'offerta medica che offre un ventaglio molto ampio di alternative a confronto, ma si lega anche ad un'istanza di appartenenza sociale che l'istituzionalizzazione dell'esperto medico non soddisfa appieno. Nel paesaggio sociale legato alla medicina alternativa si riscontra dunque una miscela di elementi che richiamano alla tradizione ed elementi legati alla modernità. L'immagine del medico a cui si rifanno queste tendenze è «la vecchia figura del medico di famiglia, ancora immune dalle specializzazioni parcellizzanti, che curava la *persona* e non l'organo del malato» [pag.137], mentre i tratti negativi della medicina allopatrica sono sottolineati nel fatto che «il medico spesso si è limitato a diventare un "impiegato": troppo anonimo, troppo fungibile per potergli riconoscere quella *ars medica* a cui si attribuisce **potere terapeutico (distinto dal mero potere tecnico)**» [pagg. 138-9]. In quest'ottica la medicina ufficiale viene dipinta come una scienza tecnocratica, che sminuisce la sacralità della persona bisognosa di cure a favore dell'ossessione statistica e tecnicista del malato come "caso clinico".

La visione olistica della medicina e del medico si adatta perfettamente alla figura mediatica (rappresentazione sociale) che si è creata di Luigi Di Bella, una cui conoscente, intervistata alla trasmissione televisiva "Porta a Porta" (cfr. Pedretti), ha definito il professore «un galantuomo d'altri tempi», colorando il racconto di curiosi aneddoti.

L'"eretico" della Scienza e la ministra si stringono più volte la mano: "E' stanco professore?", "No, stia tranquilla, prendo la melatonina", "Certo, tutti e due lavoriamo duro...", "E' la prima volta che la vedo signora Bindi, *io non ho la televisione*", e segue la battuta di spirito di una conciliante Rosy: "Dunque lei è uno dei pochi che ha la fortuna di non conoscermi..." [La Repubblica, 15 Gennaio 1998]

Di fronte alle autorità politiche e mediatiche Di Bella si presenta sempre in tono dimesso, parla lentamente, con la testa sempre reclinata verso il basso. Dichiarò di credere nel *rapporto fiduciario* tra medico e paziente e di conseguenza non accetta un decreto dello Stato che pretende di garantire la *regolarità giuridica* di questo rapporto. Visita i pazienti per ore e, fatto forse più eclatante, non si fa pagare. In una trasmissione televisiva Rosy Bindi ha dichiarato: «non accetterò mai la manichea contrapposizione tra il medico buono di Modena che non si fa pagare e la comunità scientifica».

Molte parole sono state spese sulla necessità di riscoprire e riumanizzare il rapporto medico – paziente: è stato questo l'unico punto su cui la comunità scientifica si è dimostrata disponibile all'autocritica.

Dichiarazione di Rosy Bindi: «Dalle ultime vicende - ha aggiunto - abbiamo imparato che poca ricerca è stata fatta per l'umanizzazione della medicina. I malati terminali sono diventati cavie, tra eutanasia e accanimento terapeutico» [Corriere della Sera, 9 Febbraio 1998]

«Io ringrazierò sempre il professor Di Bella per averci ricordato come il malato terminale abbia bisogno di amore e di calore umano» [Lettera a Montanelli sul *Corriere della Sera* del 23 Febbraio 1998]

Dichiarazione di Giorgio Bernardi, presidente del comitato di Biologia e medicina del Consiglio nazionale delle ricerche e direttore della Clinica neurologia dell'Università Tor Vergata di Roma: “col silenzio e con un atteggiamento aristocratico si è data l'idea di sottovalutare una possibile speranza. E si sa bene che l'ammalato terminale è pronto ad affidarsi a qualunque soluzione, anche del tutto irrazionale, pur di non perdere la speranza” [*Corriere della Sera*, 7 Aprile 1998]

Sulle medicine alternative, Garattini ha rilevato che “nell'omeopatia qualcosa di vero c'è: i medici parlano molto con i pazienti e li sanno ascoltare. L'efficacia di questo è provata da studi clinici. I medici tradizionali, invece, di solito liquidano i pazienti con quattro parole difficili” [*La Repubblica*, 28 Febbraio 1998]

I parenti svuotano l'armadietto, piegano il pigiama, rifanno la valigia. “Andiamo papà, si torna a casa...”. Dicono che quel giorno ai malati si spegne negli occhi anche l'ultima luce. L'ospedale alza bandiera bianca. I letti servono per chi ha speranze di vita. I “condannati” no, costano troppo, l'ultimo viaggio è un affare di famiglia.

Malato terminale, una parola che fa male, una piaga dolente della Sanità italiana. Né luoghi, né strutture, né soldi. In quel pezzo di esistenza dove si vede già il termine, un esercito di persone (centosessantamila l'anno, tanti sono i morti di tumore) vengono abbandonate dallo Stato. Pochi i centri antidolore, rarissime le strutture di accoglienza, carenti i servizi a domicilio, inesistenti i supporti psicologici, difficili anche le ricette per avere la morfina. “Noi dobbiamo dimettere chi non ha speranze - denuncia il professor Umberto Tirelli, primario dell'ospedale oncologico di Aviano - non abbiamo scelta. Quei letti ci servono per chi può essere curato. I terminali fanno sballare il nostro budget.”

Questo è il risultato della politica che ha voluto la chiusura di tanti ospedali”. E' un *j' accuse* fortissimo, l'altra faccia del caso Di Bella, che nel gran caos ai “condannati” ha dato voce, illudendoli forse, ma di certo rompendo il muro di silenzio. Ora la medicina ufficiale inizia ad interrogarsi, ma il dolore è un tabù duro da vincere, meglio voltare lo sguardo dall'altra parte.

“Io mi vergogno nel dimettere un malato terminale, perché vuol dire che abduco al mio ruolo, rinuncio ad assisterlo e a curarlo - dice con amarezza il professor Tirelli - ma nel tabulato dei costi devo giustificare il ricovero di un paziente piuttosto che di un altro. Non c'è posto per tutti, questa è la legge brutale. Ai parenti non resta che riportarli a casa, e per molte famiglie inizia un vero e proprio calvario”. [*La Repubblica*, 13 Marzo 1998]

Nella requisitoria finale [di un discorso pubblico del pretore Madaro, ndr] s'infilza un ricordo d'infanzia che gli fa luccicare gli occhi: «Avevo quattro anni e morivo per un ascesso polmonare. Mi salvò il dottor Carmelo Petrelli. Lui non era un “dispensatore” di farmaci, lui era un medico di quelli che vanno a casa dei malati due volte al giorno» [*Corriere della Sera*, 30 Marzo 1998]

La rappresentazione della medicina moderna come disumanizzata, meccanicista e tecnicista si incentra su due aspetti principali: la scarsità di attenzione verso il malato come persona da un lato, il ricorso eccessivo al farmaco dall'altro. Il farmaco viene visto come una sorta di «capro espiatorio» [Lalli 1988, pag. 164] di una colpa che il singolo rinvia alla collettività. La medicina moderna viene descritta con la formula: “una malattia una cura, una cura un farmaco” mentre le tendenze alternative, olistiche e naturalistiche, dipingono il farmaco come innaturale, invasivo, artificiale, lesivo dell'equilibrio dell'organismo: come vedremo, la stessa chemioterapia viene stigmatizzata dai dibelliani per il fatto che distrugge prima di curare. Emerge in questo contesto la doppia identità del farmaco, già presente nella parola greca di origine: «Ci sono voluti gli anni Sessanta e la tragedia dei sonniferi contenenti talidomine per ricordare al mondo che tutte le sostanze farmacologiche sono potenziali veleni e che il loro uso deve essere attentamente regolato» [Edoardo Altomare, Consulente medico, su *L'Espresso*, 19 Marzo 1998].

Un altro fattore legato all'insoddisfazione verso la medicina ufficiale è legato ai risultati veri e propri che essa riesce a garantire nei confronti del cancro. Nelle parole di Fausto Badellino, Chirurgo Oncologo, le due facce della crisi nel rapporto tra medicina ufficiale e malati sono perfettamente sintetizzate: «Il paradosso di oggi è che al miglioramento della qualità dell'assistenza corrisponde un calo del gradimento nei confronti della sanità, un tempo la figura del medico era tenuta in grande considerazione, anche se la sua opera era inadeguata. I progressi tecnologici hanno ingigantito le doti taumaturgiche attribuite alla medicina e così si pretende la guarigione anche là dove il medico sa di non poterla offrire. Di qui la diffidenza reciproca. Ma occorre riappropriarsi di questo rapporto. Paziente, affidati al tuo medico che ti vuol capire,

conoscere i tuoi problemi e ti consiglia per il meglio secondo scienza e coscienza. **E tu medico ascolta il tuo malato, condividi i suoi problemi, cura la malattia e lo spirito. Tieni desta la speranza. Usa i numeri nel valutare i risultati, ma anche il cuore**» [L'Espresso, 12 Marzo 1998].

Da un lato dunque la concezione del progresso scientifico come incremento di conoscenze e quindi di capacità umane di intervento sul mondo esterno ma anche su quello interno della malattia, dall'altro l'esigenza di mantenere verso i detentori del sapere medico un rapporto non solo contrattuale, ma anche ritualistico e fiduciario, una sorta di *solidarietà precontrattuale* [Durkheim 1893] che i medici negli ultimi tempi sembrano aver dimenticato, troppo preoccupati delle nuove, sofisticate apparecchiature che la tecnologia elettronica mette loro a disposizione. Si legge nel *Comunicato Andromeda 50/1998* un brano tratto da Oreste Speciani [1976]:

Molti degli apparecchi strumentali relativi a questa ondata di tecnicismo, scintillanti di cromature e affollati di quadranti peggio dei cruscotti di un Jumbo, ingombrano gli studi dei neolaureati, arredati a spese e cura della famiglia, a partire dall'ormai onnipresente apparecchio radiologico. Ma purtroppo il più delle volte la loro funzione è prevalentemente di "status symbol" piuttosto che di utile sussidio diagnostico. A parte l'enorme spesa d'impianto e di esercizio che la medicina strumentale supporta, interessa qui rilevare due gravissimi pericoli, ad essa strettamente correlati. Il primo riguarda il mito dell'infallibilità dei mezzi tecnici e dei loro referti, tanto più radicato quanto meno ciascun medico ne ha diretta conoscenza (e con ciò l'esatta nozione delle possibilità statistiche di errore); da esso consegue *l'abdicazione frequente del medico ai suoi mezzi umani, considerati a torto insufficienti e tecnicamente obsoleti di fronte a quelli extraumani*. Il secondo pericolo si identifica con l'essenza stessa dell'esplosione tecnologica. Dopo la produzione di apparecchi meccanici sempre più perfezionati, l'elettricità li ha resi ancora più efficienti, e infine l'ingegneria elettronica li ha mitizzati. Non tanto per averli miniaturizzati comprimendo in volumi minimi delle capacità favolose, ma piuttosto per l'atmosfera messianica che ha circondato l'utilizzazione sociale e scientifica degli ordinatori o computer.

Causalità di destra e di sinistra nella rappresentazione sociale della malattia

«Non c'è niente di più punitivo che attribuire a una malattia un significato, poiché tale significato è inevitabilmente moralistico. *Qualsiasi malattia importante che abbia cause oscure e terapie inefficaci, trabocca tendenzialmente di significati*. Per prima cosa si identifica con la malattia il soggetto della paura più radicata (corruzione, decadimento, contaminazione, anomia, debolezza). La malattia stessa diventa una metafora. Poi, in nome della malattia (usandola come metafora), si impone il suo stesso orrore ad altre cose. La malattia diventa aggettivale. Si dice che qualcosa le assomiglia, intendendo dire che è brutto o disgustoso» [Sontag 1977, trad. It. pag. 49]

Secondo Susan Sontag [ivi, pag. 67] «il concetto di malattia *non è mai innocente*», è sempre legato, nelle sue rappresentazioni metaforiche, ad una *colpa* del malato o della società. Se esiste una rappresentazione sociale della malattia, deve esistere anche una rappresentazione delle *cause* della malattia stessa. «Quando ascoltiamo o vediamo qualcosa assumiamo istintivamente che esso non è fortuito, ma che deve avere una causa ed un effetto» [Moscovici 1984, trad. It. pag. 67]. «Ciò che chiamiamo caso non è e non può essere altro che l'effetto noto di una causa ignota» [Voltaire 1764].

Sontag espone essenzialmente due tipologie di cause – di *rappresentazioni causali della malattia* – legate al cancro.

La prima si collega al fenomeno della divulgazione di massa delle teorie psicologiche freudiane ed al conseguente ingresso di termini e schemi interpretativi propri di questa disciplina nel senso comune [Moscovici 1961]: in seguito a questa diffusione si è sviluppata non solo nella società ma anche in altre branche della Scienza la tendenza ad ipotizzare cause di natura psicologica per effetti di cui si ignorava la causa meccanica ed efficiente. Si è creata così l'idea che il cancro sia causato almeno indirettamente da scompensi psicologici legati alla rassegnazione, alla frustrazione, all'assenza di sfogo di pulsioni inconsece. «La passione avanza interiormente, colpendo e distruggendo i più profondi recessi cellulari. [...] "È il malato stesso a creare la propria malattia, – scriveva Groddeck – è lui la causa della malattia, non abbiamo bisogno di cercarne altre". [...]

Nella formulazione più recente di Karl Menninger: **‘La malattia è in parte ciò che il mondo ha fatto a una vittima, ma in parte ben maggiore ciò che la vittima ha fatto del suo mondo e di se stessa...’**. Queste teorie insensate e pericolose finiscono per caricare sul paziente il peso della malattia e non soltanto indeboliscono la sua capacità di comprendere la gamma delle cure mediche accettabili, ma lo spingono anche, implicitamente, a evitare tali cure. Si ritiene infatti che il trattamento dipenda principalmente dalla capacità, già gravemente messa alla prova o indebolita, del paziente di amare se stesso [...] Si citano indagini secondo le quali su, poniamo, alcune centinaia di malati di cancro, i due terzi o i tre quinti raccontano di essere depressi o insoddisfatti della loro vita e di aver sofferto la perdita (per morte, abbandono o separazione) di un genitore, di un amante, di uno sposo o di un intimo amico. Sembra però probabile che, prendendo alcune centinaia di persone che *non* hanno il cancro, la maggior parte parlerebbe egualmente di emozioni deprimenti e di traumi passati: è la cosiddetta condizione umana» [Sontag 1977, pagg. 38-42]. L’**individuo** è insomma rappresentato come **responsabile della sua malattia**.

La seconda tipologia causale applicata al cancro è quella di tipo *ambientale*: «Per i più sofisticati il cancro è la ribellione dell’ecosfera offesa: la natura che si vendica di un malvagio mondo tecnocratico. A provocare false speranze e terrori semplicistici ci sono poi rudimentali statistiche a beneficio del pubblico generico, dalle quali risulta, per esempio, che il 90 per cento dei cancri è “causato dall’ambiente” o che una dieta imprudente e il fumare tabacco spiegano il 75 per cento delle morti di cancro. [...] Oggi è un luogo comune dire che il cancro è causato “dall’ambiente” come lo era – ed è ancora – dire che è provocato da emozioni mal dirette. [...] Resasi conto dell’inquinamento ambientale la gente ha cominciato a dire che c’è una “epidemia” di cancro». Sulla base di questa concezione di **causalità ambientale** si innestano le visioni naturalistiche ed olistiche della medicina in opposizione all’artificio tecnocratico della farmacologia.

Le caratteristiche di queste rappresentazioni di causalità possono essere schematizzate come segue:

Rappresentazione causale della malattia legata a responsabilità e deficienze dell’individuo	<u>INDIVIDUALISMO</u>	<i>Causalità di destra</i>
Rappresentazione causale della malattia come ribellione dell’ambiente sull’individuo	<u>OLISMO</u>	<i>Causalità di sinistra</i>

La prima colonna presenta le due tipologie causali sopra descritte; la seconda mette in relazione queste forme di spiegazione con i due elementi dell’*ipotesi combinatoria della modernità* teorizzata da Dumont [1979] e ripresa da Lalli [1988]; la terza collega il tutto alla teorizzazione della *causalità di destra e di sinistra* espressa in Moscovici [1984].

Moscovici sostiene che «la causalità non esiste in se stessa ma soltanto all’interno di una *rappresentazione che la sostiene*», quindi entrambe le spiegazioni causali legate al cancro devono essere ricondotte a due opposte visioni della società e del mondo. Dalla prospettiva sociologica di Dumont, qualsiasi spiegazione di tipo ambientale è legata ad una *Weltanschauung* olistica, basata sulla preminenza della struttura rispetto alle singole parti che la compongono, mentre le rappresentazioni che attribuiscono all’individuo la responsabilità del suo destino si rifanno all’idea moderna dell’etica personale. L’analisi condotta da Moscovici è invece più legata alla politica: «nella società in cui viviamo la causalità personale è una spiegazione di destra e la causalità situazionale è una spiegazione di sinistra» [ivi, pag. 73]. La causalità di destra, individualistica, è sostenuta dalle classi dominanti, che tendono ad attribuire alla propria capacità personale i loro successi ed a rappresentare gli insuccessi come punizioni per gli incapaci. È questa la cosiddetta

«**ipotesi del mondo giusto**». Le classi inferiori tendono invece a giustificare (*giving accounts*) i fallimenti legandoli alle circostanze che la società crea per loro. Di qui le proteste di sinistra contro il “sistema”, da Marx fino alla mistificazione punk della società come forma di oppressione occulta sull’energia individuale. Storicamente comunque i movimenti di sinistra, pur rifacendosi a rappresentazioni causali olistiche della società, di fatto utilizzano nella loro propaganda anche rappresentazioni e modelli genuinamente individualistici: le teorie marxiste avevano come finalità la liberazione dell’individuo dalle maglie oppressive del sistema, mentre il movimento punk nasceva proprio dall’esigenza di rivendicare la “diversità” interiore delle persone dall’uniformità degli impiegati in giacca e cravatta. L’anarchia insomma come soluzione estrema contro il dominio della società sul singolo.

La comparsa di un attore sociale sconosciuto: il “malato militante”

Sia le rappresentazioni causali “di destra”, legate alla responsabilità individuale del malato, sia quelle “di sinistra”, basate sulla ribellione dell’ambiente contro la civiltà tecnocratica, ci presentano una figura del malato dimessa ed impotente: il malato di cancro è dipinto come un debole, sia verso se stesso, sia nei confronti dell’ambiente che si rivolta contro di lui. La relativa inefficacia delle cure, che fa sì che circa la metà di coloro che si ammalano di cancro non riescano a salvarsi con le terapie tradizionali, contribuisce a dipingere il cancro come un male contro cui spesso non resta altro che la rassegnazione, un male più potente di noi. A completare il quadro, gli effetti collaterali di chemio e radioterapia diffondono l’immagine di pazienti emaciati, sofferenti, privi di capelli, spesso impossibilitati a muoversi e a proseguire la loro vita normale.

Da un punto di vista più intimistico, la malattia rappresenta una sorta di *pausa* nella vita di una persona, un crepuscolo che si cerca di illuminare con le cure mediche per riportare la normale luce del giorno. La condizione del malato, specie del malato di cancro, è spesso quella di totale dipendenza dai medici presso i quali è in cura: l’asimmetria nel rapporto medico.- paziente si acuisce particolarmente se le speranze di vita sono poche e tutte nelle mani di una Scienza specialistica e poco accessibile. Proprio per questo, come abbiamo visto in precedenza, rivolgersi a cure alternative viene spesso visto come una possibilità di esercitare autonomia di giudizio, di assumersi responsabilità personali.

La nozione sociale della malattia e del malato è dunque generalmente legata alla rassegnazione, alla debolezza, al ripiegamento dell’individuo su se stesso. Proprio per questo viene ritenuto importante che il paziente *reagisca* a questo stato di *impasse* mettendo sul piatto anche la propria *forza di volontà* per contrastare il male. Per questo motivo gli oncologi solitamente incoraggiano il paziente, lo spingono a ritrovare la propria forza interiore, a *non perdere mai la speranza*.

Proprio la parola “speranza” compare con frequenza ossessiva negli articoli di stampa, che definiscono Luigi Di Bella “medico della speranza” ed il suo metodo “cocktail della speranza” o “cura della speranza”; si reclama il “diritto alla speranza”, le visite dei pazienti presso lo studio del professore a Modena diventano “viaggi della speranza”, la Puglia, che ha per prima autorizzato la somministrazione gratuita di somatostatina, è una “terra di speranza”, ma c’è anche chi si adira contro i truffatori del “mercato della speranza”, il partito – ombra che sostiene Di Bella viene definito “Partito Italiano Della Speranza” [*La Repubblica*, 9 Febbraio 1998], mentre i dibelliani sono per antonomasia il “popolo della speranza”, e si recano alle manifestazioni sui “pullman della speranza”.

Nonostante questa continuità “linguistica” nella rappresentazione sociale del malato, c’è in realtà una grossa discrepanza tra la “speranza” vissuta dal malato oncologico che assume farmaci chemioterapici e la “speranza” che rivendicano come **diritto** i dibelliani. La speranza del malato nel letto di ospedale è anzitutto una speranza interiore, una forma di raccoglimento di forze sostenuta da una debole luce e confortata da una diagnosi ottimista del medico; la speranza del “popolo di Di

Bella” è anzitutto *una forma di rivendicazione*, una posta in gioco su cui trattare, un oggetto di contesa politica, uno slogan gridato nelle piazze o scritto con la vernice su uno striscione. La seconda è, per così dire, una SPERANZA in maiuscolo, mentre la prima è una *speranza* in corsivo. Se ci si passa la metafora, una scritta su di un muro contro una pagina di diario.

In un'intervista alla trasmissione televisiva “Mixer” Massimo D'Alema, segretario dei DS (Democratici di Sinistra), primo partito italiano ed azionista di maggioranza del governo Prodi, ha dichiarato di non gradire le strumentalizzazioni sul dolore: «**Chi soffre** – ha affermato – **non fa cortei**». Il problema è che da varie piazze italiane sta ancora arrivando l'eco di slogan come ‘diritto alla salute’, “libertà di cura”, “voglio vivere”, che sono inni prima di tutto alla volontà del malato ed alla sua identità sociale che esige diritti, garanzie, libertà. Ma se il politico italiano negli ultimi anni si è abituato alle rivendicazioni sociali dei lavoratori sindacalizzati ed autonomi, degli imprenditori, dei pensionati, dei disoccupati, degli omosessuali, degli ambientalisti e delle casalinghe, è molto più raro che i malati si alzino dal letto e reclamino diritti, pretendendo di interferire nelle decisioni politiche. I pazienti per una volta sono diventati *impazienti*.

Qui c'è stato il vero punto di rottura della vicenda: i malati di cancro si sono stancati di “fare i malati” («*Stai zitto e fai il malato*»), altro slogan polemico che circola in questo periodo) ed hanno messo in scena una serie di proteste di piazza che hanno destato una grande impressione, trasformando una controversia scientifica in un “caso” che ha coinvolto l'opinione pubblica italiana. Ad alcuni è sembrata una prova che la terapia Di Bella, a differenza della chemioterapia, non peggiora la qualità della vita, ed in effetti è difficile immaginare che una persona in cura con la chemioterapia abbia le energie per manifestare in piazza. Altri hanno sottolineato l'esistenza di un'organizzazione più o meno occulta che ha reso possibile quello che i malati da soli non avrebbero mai potuto fare (cfr. Filippone).

La prima manifestazione dei dibelliani si è tenuta a Roma nel Luglio del 1997, ma sono stati i primi mesi del 1998 a dare il via ad una serie lunghissima di proteste. Guidati da Ilario Di Giovambattista, direttore di una emittente radiofonica romana, “Radio Radio”, che da anni diffonde il verbo del professor Di Bella, e da Ivano Camponeschi, agente di viaggio e portavoce del medico modenese, i pazienti ed i loro cari si sono riversati a più riprese sulle piazze italiane, guadagnandosi appellativi come “ultrà”, “fedelissimi”, “armata Di Bella”, “cobas della salute” con riferimento ad una clamorosa protesta messa in atto in tutta Italia dai sindacati “COBAS” dei produttori di latte e durata per mesi. Perfino il Papa ha salutato il 16 Febbraio 1998 una folla di dibelliani recatisi in Piazza San Pietro in occasione dell'*angelus*. Il professore ha spesso esitato a riconoscere la “paternità” di queste manifestazioni: [Rosy Bindi in visita da Di Bella] “Allora, professore, lei mi ha mandato migliaia di persone in piazza...” [risposta del professore] “Io non le ho mandato nessuno, signorina...” [La Repubblica, 8 Marzo 1998] ma in altre occasioni ha affermato che la validità della sua cura è dimostrata anche dalla moltitudine di persone guarite che decidono di protestare pubblicamente.

La figura nuova ed inattesa del *malato militante* ha dunque fatto irruzione sulla scena mediatica italiana, catturando l'attenzione dei mezzi d'informazione e trasferendo una questione tecnica dalle riviste scientifiche ai giornali popolari, dai convegni medici e farmaceutici agli striscioni in piazza. Lo stesso Luigi Di Bella, inizialmente schivo e a disagio nei confronti dei mezzi d'informazione, ha saputo in breve tempo ribaltare la situazione, costruendo una figura di *eroe mediatico del senso comune* (cfr. Pedretti) basata non solo su concetti e rappresentazioni sociali di grande efficacia, ma anche sulla sua stessa postura fisica e sulla propria immagine umana. «*Viva il nostro piccolo uomo*» è una scritta comparsa su moltissimi cartelli esposti durante le manifestazioni davanti allo studio modenese del Professore: un piccolo uomo per il quale tante persone si sono sentite chiamate a lottare.

Due mondi paralleli a confronto

«Da quando è diventata moderna ed ha rotto con il senso comune, la scienza si è occupata con successo di demolire costantemente la maggior parte delle nostre percezioni ed opinioni correnti, provando che i risultati impossibili sono possibili e smentendo la maggior parte delle nostre idee e delle nostre esperienze abituali. In altre parole, il suo oggetto è di *rendere il familiare non familiare* nelle sue equazioni matematiche così come nei suoi laboratori» [Moscovici 1984]

Quali sono gli effetti della trasformazione di una controversia scientifica in un vero e proprio “caso” mediatico che coinvolga tutta una «*società pensante*»? Nella teorizzazione di Moscovici, la vita dell'uomo si svolge all'interno di due mondi distinti ma contigui, l'*universo consensuale* e l'*universo reificato*. Nell'universo consensuale le libere relazioni sociali tra gli individui, basate sul linguaggio, costruiscono *significati* socialmente condivisi riguardo a qualsiasi oggetto. La socialità delle persone si esprime proprio nella condivisione di tutti questi significati. L'universo reificato anziché di persone è costituito di *cose*, che impongono vincoli all'individuo e lo costringono a seguire le leggi di un sistema impersonale. Gli uomini possono limitarsi a studiare queste forze estranee all'individuo cercando di superare la distanza tra soggetto ed oggetto. Se nell'universo consensuale «gli uomini sono la misura delle cose», nel senso che il significato di ogni oggetto deriva dalla rappresentazione sociale che ne viene data, nell'universo reificato «le cose sono la misura dell'uomo» in quanto lo vincolano con legami indissolubili. Il prodotto degli universi consensuali sono le rappresentazioni sociali; il prodotto degli universi reificati sono invece le Scienze, che studiano le forze estranee all'uomo ma attive su di esso.

Il mondo delle rappresentazioni sociali è ben diverso da quello dei teoremi scientifici: spesso le rappresentazioni sorgono per trasferire nell'universo consensuale delle conoscenze acquisite sull'universo reificato, come nel caso, studiato da Moscovici, dei termini tecnici della psicologia che sono stati assorbiti nel linguaggio quotidiano con significati assai differenti da quelli impiegati dagli psicologi. *L'esperto e l'uomo della strada molto spesso usano le stesse parole con significati diversi.*

Il passaggio dall'uno all'altro di questi due mondi è considerato da Moscovici il momento in cui nella società moderna *si produce cultura*: una teoria scientifica che si impone nella società «laica» potrà diventare uno strumento per comprendere situazioni precedentemente inspiegabili, ma comporterà anche una *trasformazione* – non necessariamente riduttiva – della teoria stessa così come era stata concepita nel mondo della Scienza. Mentre un tempo la Scienza era basata sul senso comune, oggi è il senso comune che viene continuamente modificato dall'introduzione di nuovi prodotti tecnologici, di nuove scoperte e soprattutto di terminologie scientifiche utilizzate dalla gente comune come strumenti esplicativi della realtà quotidiana. La Scienza, resa comune, «familiare» ed accessibile alla massa, diventa quello che chiamiamo il «senso comune».

Moscovici sostiene che la natura delle rappresentazioni sociali è particolarmente evidente nei momenti in cui si verifica una **crisi** che comporta cambiamenti improvvisi e mette la comunità dei parlanti di fronte alla necessità di ricostruire il senso comune. «La crisi peggiore si verifica quando le tensioni tra universi reificati e consensuali creano una spaccatura tra il linguaggio dei concetti e quello delle rappresentazioni, tra la conoscenza scientifica e la conoscenza comune». Tensioni di questo tipo nascono nei momenti di grande cambiamento, in cui ad esempio nuove teorie provenienti dall'universo reificato vengono esportate nell'universo consensuale: la necessità di assimilare queste innovazioni e di ricondurle alla sfera del *familiare* favorisce la nascita di nuove rappresentazioni sociali.

La crisi tuttavia può avvenire, lo si è detto fin dal principio di questo saggio, anche quando alcuni prodotti dell'universo reificato vengono screditati o messi in discussione, minando alle fondamenta tutte le rappresentazioni sociali da essi derivate. Una rivoluzione – o una finta rivoluzione – per sua natura deve mettere in discussione e spesso spazzare via gran parte dell'ordine

preesistente. Ma a queste rivoluzioni, sostiene Moscovici, seguono di norma altre rivoluzioni nell'universo consensuale, «**che sono non meno significative delle rivoluzioni scie ntifiche**».

Un verdetto senza processo: la chemioterapia come capro espiatorio

Sul filo sottile che separa metodo scientifico e senso comune si gioca buona parte delle problematiche che la vicenda Di Bella ha sollevato riguardo alle cure tradizionali ed in modo particolare alla chemioterapia.

Si legge nel sito Internet della Lega Italiana per la lotta contro i tumori: «la chemioterapia si avvale di alcune decine di farmaci cosiddetti 'citotossici', capaci cioè di bloccare la crescita di cellule tumorali e di provocarne la distruzione; questi farmaci sono usati dagli specialisti in una grande varietà di schemi e combinazioni, attraverso diverse vie di somministrazione (endovenosa, orale, intraarteriosa..), e a dosaggi differenti a seconda dei casi. Insomma, esistono non una ma mille chemioterapie, ognuna ovviamente caratterizzata da indicazioni, significato e *tossicità* diversa. [...] Sempre più frequentemente, poi, la chemioterapia viene somministrata dopo l'intervento chirurgico, per ridurre i rischi di una ricaduta: in questo caso viene definita chemioterapia "adiuvante"». La chemioterapia è l'esempio più lampante di farmaco invasivo utilizzato dalla medicina moderna, ed i suoi effetti collaterali rivelano drammaticamente l'ambivalenza del termine "farmaco": *cura* da un lato ma anche *veleno* dall'altro (v. sopra).

Scrivendo Susan Sontag: «L'idea che abbiamo del cancro è alla base di concezioni terapeutiche parecchio diverse e dichiaratamente brutali [...] È impensabile coccolare il malato. Dato che il suo corpo è ritenuto oggetto di un attacco ("invasione"), l'unica cura è il contrattacco» [1977, trad. It. pag. 53]. Le metafore più comuni utilizzate nel descrivere chemioterapia e radioterapia sono di carattere bellico: "l'arma chimica", "la bomba chemioterapica", "bombardamento di radiazioni" e via dicendo. Il modo in cui viene curato il cancro è senza dubbio un nervo scoperto della Scienza moderna e della sua immagine nella società. Oltre a risultati contraddittori, intorno ai quali circolano statistiche sulla cui validità molti avanzano dubbi (vedi oltre), l'immagine più diffusa in cui si *oggettiva* questa rappresentazione sociale è quella di pazienti devastati dalla cura prima ancora che dalla malattia, privi di capelli a causa della tossicità dei farmaci, che devono quotidianamente lottare con svariati effetti collaterali, tra cui specialmente nausea, diarrea e vomito. Se è vero che la ricerca ha consentito di predisporre altri farmaci che limitino questi effetti collaterali, il sospetto legato al fatto che la stessa chemioterapia abbia effetti cancerogeni e l'impotenza di questi trattamenti verso molte forme di tumore sono continuamente oggetto di discussione. Ecco una delle tante testimonianze:

Per mesi e mesi il dottor D.G. ha pensato che il male che gli divorava il corpo sarebbe stato domato. I risultati si vedevano, "ma poi è bastata una fiala di Taxolo per farmi stare talmente male da impedirmi di continuare con le terapie tradizionali. Ho avuto soprattutto problemi renali. E poi, sapete che vuol dire vedersi d'improvviso senza capelli, cogliere i segni dell'anemia che avanza, le dita bianche bianche, la stanchezza, una debolezza che non se ne va mai. Sapete che vuol dire sapere che la cura - non il tumore, la cura - produce lesioni alle cellule cerebrali ed a quelle del midollo, e sapere che non c'è scampo, perché quelle cellule non si riproducono...". Non è solo cieca speranza, dunque, quella che ha spinto il chirurgo salernitano ad iscriversi alla sperimentazione. Il suo è uno di quei casi in cui la lucidità sui limiti e le conseguenze delle pur efficaci terapie tradizionali caricano di un valore aggiunto la fiducia nel "cocktail" Di Bella. [La Repubblica, 10 Marzo 1998]

L'atteggiamento di Luigi Di Bella nei confronti di questi metodi terapeutici è di condanna senza appello: il medico modenese ha sempre associato la parola "chemioterapia" alla parola "morte sicura".

Dichiarazione di Luigi Di Bella: "Quando portano un paziente in uno dei tanti centri oncologici italiani di cui conosco già tutto, io dico: sono perfetti, lì sicuramente morirà. Quindi la perfezione, che vuole dire la perfetta esecuzione dei cosiddetti protocolli, confina con la morte". [La Repubblica, 6 Febbraio 1998]

«Anche il caso del rarissimo tumore che ha colpito Giovannino Agnelli è stato toccato nella conferenza stampa del professor Luigi Di Bella. “È macabro ricamarci sopra, ma quando si parlò di ricovero in uno dei più prestigiosi centri dissi: è la fine”. Il portavoce di Di Bella, Ivano Camponeschi, successivamente ha spiegato: “Il professore disse che percorrendo la strada impostata dall’ospedale Memorial Sloan Kettering il paziente non avrebbe risolto il problema, ma che avrebbe potuto curarsi stando a casa. Tentammo così di prendere contatti discreti con i medici che avevano fatto un cordone sanitario e la famiglia; ma il messaggio non è mai arrivato”» [La Repubblica, 19 Dicembre 1997]

Dichiarazione di Umberto Tirelli, oncologo: «Nessun metodo, anche se geniale, si può basare sulle parole. Sono rimasto colpito quando il professore ha detto una falsità e cioè che tutti muoiono con la chemioterapia e che lui il giovane Agnelli lo avrebbe guarito. Un’affermazione gravissima. Non avevo mai sentito cose del genere in vita mia». [Corriere della Sera, 26 Marzo]

Dichiarazione di Luigi Di Bella: «La chemioterapia distrugge le cellule intaccate dal tumore, ma nello stesso tempo distrugge le cellule sane, dunque fa a pezzi anche la qualità della vita. La mia terapia tende invece a creare all’interno dell’organismo una condizione inospitale per le cellule, rafforzando però l’organismo, non debilitandolo. Questo secolo ha sancito la dittatura della medicina sull’uomo, è giunto il momento di rovesciare le carte in tavola» [La Repubblica, 15 Gennaio 1998]

Un silenzio da monastero è interrotto dagli applausi quando il fisiologo dice che la chemioterapia riduce individui a larve umane: «Sono autentici omicidi», ammette, mentre dal loggione qualcuno grida «bravo». Poi continua: «L’ammalato è sacro, noi medici dobbiamo essere modesti e riportarlo alle condizioni di prima ...». **Sono principi elementari che trovano nuova forza nelle parole di un uomo che li ha fatti sua ragione di vita.** Aggiunge: «Se si vuole curare il tumore i mezzi ci sono, occorre disciplinare le cose in modo scientifico». [La Repubblica, 5 Aprile 1998]

La Scienza, si è detto, procede su strade e con finalità diverse da quelle del senso comune. Proprio per non mischiare senso comune e metodo scientifico essa è stata istituzionalizzata come *medium* di verità e razionalità (v. sopra). Ma se la Scienza esce dai suoi laboratori e dalle sue università, dai luoghi istituzionali frequentati solo da persone che condividono queste premesse, e si riversa nelle piazze, sui giornali ed in televisione, dovrà inevitabilmente confrontarsi anche con i principi del senso comune. Si è così assistito ad una riorganizzazione semantica di alcuni termini legati al cancro ed alle cure anticancro, ma il fatto più importante è che le cure stesse sono state messe sotto accusa ed in molti casi *delegittimate*, oltretutto per i risultati tutto sommato deludenti, specie se si considerano i disastrosi effetti collaterali, anche sulla base di principi logici del senso comune. Ancora su “Quackwatch”, nella pagina che analizza in generale le terapie di non dimostrata efficacia, troviamo scritto:

«La disinformazione sulle terapie discutibili contro il cancro è diffusa attraverso libri, articoli, nastri audio e video, talk shows, notiziari, lezioni accademiche, conferenze mediche, informazione tecnica e soprattutto per *vox populi*. Solitamente i promotori di questi metodi espongono le loro motivazioni facendo ricorso al senso comune e danno l’impressione di offrire al paziente un rapporto più diretto ed “umano” ed una grande attenzione terapeutica: (a) il cancro è un sintomo, non una malattia; (b) i sintomi sono causati dalla dieta, dallo stress o dall’ambiente; (c) un appropriato stato di forma, una dieta equilibrata ed una buona attitudine mentale favoriscono le difese biologiche e mentali contro il cancro; (d) **le terapie tradizionali indeboliscono le risorse dell’organismo, curano i sintomi ed invece di allontanare il male lo acquiscono. Le terapie discutibili sono descritte come naturali e non tossiche, mentre le terapie standard sono raffigurate come altamente dannose e rischiose**»

Lo stesso Di Bella sostiene che la sua terapia non solo non danneggia il paziente (“Illudere no, perché *penso per prima cosa a non nuocere*, poi quando non ho fatto male con la mia cura ad un paziente mi sento tranquillo” [La Repubblica, 6 Febbraio 1998]) ma che lo riporta in salute senza arrecargli ulteriori danni successivi alla guarigione. Si legge nel *Comunicato Andromeda* n. 51/1998:

Con la chemioterapia (o con la radioterapia) le cellule cancerose, che sono più deboli di quelle sane, sotto l’azione di veleni (o di radiazioni ionizzanti), sono le prime a morire. Questo è il dato di fatto che porta ad *una delle pratiche più insensate della storia della medicina: avvelenare e irradiare il paziente per guarirlo*. Dopo un iniziale, apparente successo il malato si ritrova con il sistema immunitario massacrato, indebolito nel corpo e nella mente, facile terreno di conquista per ogni possibile patologia, *a partire dalle metastasi. Eppure anche la persona più ignorante di medicina sa che guarigione significa miglioramento della Salute!*

Spiegare come questa incredibile perversione del buon senso, ancora prima che del pensiero scientifico, abbia dominato per decenni il mondo della medicina, sarà lavoro per gli storici della scienza del prossimo secolo.

Il riferimento all'*uomo della strada* descritto da Schutz è evidente, così come pare evidente che l'assenza di rispetto per le pratiche terapeutiche ufficiali da parte del Professor Di Bella, che pure è un fisiologo e condivide almeno in parte gli *schemi di attribuzione di importanza* della comunità scientifica, deve essere inquadrata in un dibattito pubblico e mediatico piuttosto che in una contesa scientifica. Quello che Di Bella ed i suoi seguaci stanno cercando di ottenere è la **legittimazione popolare** che consenta loro di rompere barriere nel mondo scientifico ritenute, se a torto o a ragione non sta a noi deciderlo, invalicabili con i loro mezzi, scientifici e non. Nella lucida analisi di Giuseppe Benagiano, direttore dell'Istituto Superiore di Sanità e coinvolto nella clamorosa sentenza del Tar del Lazio del 10 Marzo 1998, quanto detto emerge con chiarezza:

“Sulla vicenda abbiamo sbagliato tutti: ministero della Sanità, Commissione Unica del Farmaco, mass media, medici e magistrati. L'unico a non commettere errori è stato proprio il professore modenese, che ha perseguito con scaltrezza di un attore la sua personale rivincita sul mondo accademico”. L'analisi di Benagiano è lucida: “Come è possibile che un paese come l'Italia viva una vicenda così allucinante? Il ministero e la Cuf, della quale faccio parte, hanno calcolato male la portata di questa vicenda, che poteva essere arginata all'inizio e che ha dimostrato **la crisi di fiducia tra l'uomo della strada e la medicina ufficiale**. Senza questa frattura il fisiologo modenese non avrebbe potuto oltrepassare le regole europee fissate in materia, regole che ci siamo dati e che servono a tutelare il malato. Pensavamo che fosse solo una questione solo tecnico-scientifica, invece non ci siamo accorti che sulla vicenda si sarebbero innestate una serie di speculazioni, che nulla hanno a che vedere con la scienza e la terapia medica” [La Repubblica, 28 Marzo 1998]

Guido Forni, immunologo: “Questo signore (Di Bella) usa una logica fine e chiara, ma in ogni sua affermazione sono assenti le tappe logiche della verifica scientifica. Certo coloro che non sono addetti ai lavori possono entusiasinarsi, com'è accaduto alla Commissione Affari Sociali della Camera, ma se quella che il grande pubblico ha percepito è una figura 'romantica', alla Robin Hood, a latitare sono proprio i presupposti scientifici che rendono l'affare Di Bella più un problema di ordine pubblico che un'istanza della medicina” [dal sito Internet della *Lega Italiana per la lotta contro i tumori*]

Lo sdegno della comunità scientifica per l'avvio della sperimentazione senza che esistesse una base di consenso scientifico intorno alla terapia del fisiologo modenese e per il trattamento di pazienti con un metodo non ancora sperimentato è giustificato da un punto di vista scientifico, ma non da quello di un universo consensuale nel quale i mass media e le interazioni personali hanno trasferito tutta la vicenda. Nel mondo in cui, lo ripetiamo, «l'uomo è la misura delle cose», le manifestazioni dei tanti malati che dichiarano di essere guariti grazie a Di Bella, l'immagine del *medico di una volta* che non si fa pagare, lo spauracchio della chemioterapia come violento attacco all'organismo indifeso, l'idea di un rapporto tra medico e paziente basato sulla fiducia e sulla conoscenza personale piuttosto che su decreti burocratici o su diplomi, lauree ed investiture istituzionali, hanno un peso ben diverso di quello che avrebbero nell'*universo reificato* dove le ragioni della Scienza e dell'oggettività sovrastano le esigenze dell'uomo. Invertiti i valori, portata una questione da un universo all'altro, il *senso sociale* delle parole e dei fatti, così come li vede l'uomo della strada, ha preso il sopravvento sul senso e sulle regole della Scienza e della politica.

Il sovvertimento di queste regole ha minato quello che con Luhman definiamo “ordine sociale basato sullo scambio” ed ha portato ad una situazione di **anomia**: per un certo periodo molte persone hanno smesso di *accettare sulla fiducia*, come si accetterebbe il denaro prelevato da una banca, le affermazioni della comunità scientifica, e si è così imposta la concezione della **salute come informazione**. I mass media hanno aperto archivi che per anni non erano neppure stati spolverati ed hanno messo il pubblico di fronte ad una mole di informazioni tale da costringere la maggior parte dei «cittadini bene informati» a sospendere il giudizio. *Ma è possibile sospendere il giudizio sulla propria salute?*

Non è mancato chi ha criticato i mezzi di informazione, che hanno scagliato la prima pietra diffondendo a gran voce e dando in pasto al popolo notizie false o poco documentate o comunque inadatte alla rozza tagliola della *vox populi*.

I malati come hanno reagito al fallimento della cura? “Molti la stanno abbandonando” spiega il dottor Serravezza. “E dire che tutti i pazienti si erano rivolti con fiducia a questa cura. La delusione si è trasformata prima in disperazione, poi in rabbia. Perché, come mi ha detto uno di loro, uno dei tanti che ha deciso di smettere, **la colpa è dei giornali e della televisione. Sono più responsabili loro di Di Bella. Hanno fatto una tale campagna di stampa, una tale pressione che i malati erano sicuri che la terapia Di Bella doveva per forza essere efficace**”. [La Repubblica, 13 Marzo 1998]

Uno spettacolo «francamente indecente». Così Paolo Serventi Longhi, segretario della Fnsi [Federazione Nazionale della Stampa Italiana, ndr], ha definito il modo con cui i giornali italiani hanno trattato il caso Di Bella. «Al di là delle strumentalizzazioni politiche - ha detto - c'è stato un problema di correttezza delle informazioni. I direttori dei giornali e delle testate televisive su questa vicenda hanno mandato in prima fila solo i cronisti, colleghi generosi e pieni di entusiasmo, ma che non avevano alcuna esperienza specifica della materia e senza l'aiuto dei colleghi specializzati. Molti hanno scritto cose non vere ed inattendibili scientificamente. Il problema era solo lo spettacolo, la politica, lo sbattere i malati in prima pagina, il dare fiato a pretori in cerca di pubblicità» [Corriere della Sera, 13 Marzo 1998]

Dopo le critiche del professor Monfardini, “il professor Tirelli è stato messo in un angolo, Vespa ha condotto il programma dove voleva lui”, il conduttore respinge le critiche, “perché Tirelli ha rivolto a Di Bella le accuse più dure che il fisiologo modenese abbia mai ascoltato”. Il deputato dei Democratici di Sinistra, Giuseppe Petrella, commenta: “Abbiamo assistito ad uno spettacolo nauseante, offerto dalla tv pubblica, penso che il professor Di Bella abbia dimostrato ancora una volta disprezzo e rancore verso la ricerca. Provo rammarico per il modo con cui Vespa ha condotto la trasmissione a tratti con l'arroganza necessaria a creare sconcerto e confusione, senza dare una corretta informazione” [La Repubblica, 25 Marzo 1998]

Più che prendere posizione in merito a queste critiche, quello che interessa mettere in rilievo è che il sovvertimento dei regolari criteri scientifici, la spettacolarizzazione di un evento istituzionale come una controversia scientifica e la riduzione di problemi clinici a semplici “indovinelli” di senso comune non sono altro che il normale risultato del passaggio di alcuni elementi dall'universo reificato all'universo consensuale senza che vi sia stata una mediazione istituzionale. Teorie e fatti scientifici, che dovevano essere giudicati dall'istituzione sociale depositaria del *medium* di scambio della verità con gli strumenti critici adeguati, sono stati spostati nella piazza, nei bar, sui giornali e sui teleschermi, e dibattuti da persone guidate da rappresentazioni sociali e consensuali piuttosto che da metodi scientifici basati sul concetto di razionalità e di oggettività. Era dunque inevitabile che si mescolassero le carte in tavola e su questa possibilità hanno apertamente giocato fin dall'inizio tutti i protagonisti della vicenda.

Orizzonti e problemi aperti

Giunti al termine di questa analisi, presentiamo alcune questioni particolarmente interessanti, sulle quali forse solo il tempo potrà fare chiarezza.

- **La teoria e la pratica.** Il professor Di Bella ha spesso sostenuto che l'applicazione del suo metodo è molto semplice, mentre le basi scientifiche che lo sostengono sono di difficile comprensione. La Multiterapia Di Bella si è diffusa dallo studio modenese del Professore sotto forma di protocolli terapeutici che, come è stato constatato da varie indagini condotte dai media, hanno subito notevoli modificazioni nel tragitto, pur richiamandosi tutti al metodo del fisiologo modenese. Tuttavia sembra che neppure i medici che applicano il protocollo Di Bella conoscano la teoria biochimica su cui esso si basa. Si è arrivati così al paradosso di un ginecologo che prescrive la cura Di Bella sostenendo che *«per applicare il metodo Di Bella non è necessario essere oncologi»*.

Del resto quando la comunità scientifica parla di “assenza di basi scientifiche” per il metodo Di Bella non esprime un giudizio negativo *sulla terapia*, ma sul fatto che queste basi non sono a tutt’oggi disponibili alla verifica degli scienziati. Se l’ipotesi del complotto sostenuta dalla medicina ufficiale contro il grande eretico ha una qualche validità per il passato, anche alla luce di quanto detto in precedenza a proposito delle controversie scientifiche, pare lecito pensare che, una volta spostata la vicenda sotto gli occhi dell’opinione pubblica, anche la comunità scientifica dovrà assumere le proprie responsabilità ed impegnarsi ad esercitare imparzialità di giudizio.

Da quanto si è appreso negli ultimi mesi, pare che la sola persona che conosca il reale fondamento scientifico della cura Di Bella sia il professor Luigi Di Bella. Tutti gli altri oncologi italiani che praticano la sua terapia, dai fedelissimi della prima ora ai “baroni” coinvolti nella sperimentazione di Stato, hanno a disposizione soltanto dei protocolli di cui valutare l’efficacia in un’ottica statistica. Tra le dichiarazioni di medici specialisti che sono state riportate dai mezzi d’informazione, ben poche valutano i presupposti teorici della cura Di Bella e sono tutte piuttosto generiche. La sperimentazione è stata affidata a specialisti di fama internazionale che tuttavia hanno, a quanto sembra, ben poche conoscenze specifiche – al di fuori dei protocolli stilati - del metodo che si impone loro di applicare. Un po’ come dei piloti senza patente. Di qui la scelta etica di *obiezione di coscienza* da parte di molti oncologi.

Con la sua repulsione quasi istintiva verso ogni forma di divulgazione, Luigi Di Bella ha scavato una sorta di *trincea scientifica* tra sé e tutti gli altri suoi colleghi. Così si è espresso in merito Silvio Garattini, Oncologo: “Ogni anno c’è qualcuno che scopre una cura per il cancro. E sono sempre persone che non spiegano bene cosa facciano, non scrivono, non forniscono cifre, ma naturalmente si sentono perseguitate dalla medicina ufficiale”.

È importante rilevare che l’ignoranza degli oncologi italiani sulla terapia Di Bella ha causato una chiara alterazione dei protocolli sperimentali, su cui è stata aperta una inchiesta presso la Procura di Torino: alcuni protocolli sarebbero stati alterati dall’inserimento di chemioterapici per facilitare il ricorso alle cure tradizionali in caso di fallimento del trattamento sperimentale: si è così alterato pesantemente l’impianto terapeutico (i farmaci della cura Di Bella sono incompatibili con i chemioterapici) creando un pericoloso ibrido che nasce soprattutto dall’ignoranza e forse anche dalla presunzione di oncologi di chiara fama internazionale.

Screditata dalla sfiducia dei dibelliani e dai dubbi che a nostro avviso neppure la coraggiosa inchiesta giudiziaria aperta a Torino potrà fugare, la sperimentazione sul metodo Di Bella difficilmente potrà dare risposte chiarificatrici tanto alla Scienza quanto all’opinione pubblica. L’unica prospettiva a nostro avviso auspicabile è quella di recuperare il passaggio logico che è stato saltato, tornando a ragionare dalla premessa alla conclusione e dalla teoria alla pratica: se il professore Di Bella non sarà disposto in futuro a divulgare la *ratio* teorica e scientifica che sta alla base del suo metodo, è ragionevole pensare che difficilmente il suo schema terapeutico potrà essere discusso razionalmente dalla comunità scientifica invece di essere applicato selvaggiamente come è avvenuto fino ad ora.

- **L’enigma delle terapie “cicliche”**. Lo storico della FDA (Food and Drug Administration) Wallace F. Jameson ha osservato che ogni decennio dal 1940 un rimedio discutibile contro il cancro ha riscosso un notevole successo e si è trasformato in una questione di Stato. C’è stata l’Antitossina Koch negli anni Quaranta, la cura Hoxsey negli anni Cinquanta, il Krebiozen negli anni Sessanta, il laetrile negli anni Settanta e la terapia immuno-aumentativa negli anni Ottanta. Non sappiamo se la terapia Di Bella vincerà questo platonico titolo per gli anni Novanta, anche se è poco probabile visto il generale disinteresse che si è riscontrato per questo problema fuori dall’Italia. *Andromeda* nel comunicato n. 49/1998 ha pubblicato una lista di quaranta inventori di terapie alternative contro il cancro, tra cui il famoso Liborio Bonifacio, inventore del siero antitumore che porta il suo nome, e Gianfrancesco Pantellini, che scoprì l’utilità dell’Ascorbato di potassio nella cura contro il cancro.

Si è detto delle istanze sociali e scientifiche che sono alla base della diffusione di metodi terapeutici alternativi a quelli proposti dalla medicina ufficiale, ma la quantità di metodi diversi che sono stati diffusi in questo secolo – senza contare quelli della medicina Orientale, impostata su criteri completamente diversi, v. Nathan 1996 – e la ciclicità di queste piccole rivoluzioni, alcune delle quali hanno lasciato strascichi nella medicina ufficiale, mentre molte delle altre si sono rivelate dei veri e propri buchi nell'acqua, costituiscono ancora oggi un interrogativo aperto.

- **Molte cause, molte malattie?** Così afferma Silvio Garattini: «il cancro non è una malattia, sono *cento malattie*, e non ci sarà mai un signore che un giorno si alza e dice: “Ho trovato la cura”. La nostra è una ricerca lenta...». Sembra quasi voler gli rispondere Susan Sontag: «La tbc era ritenuta una afflizione misteriosa ed una malattia con miriadi di cause, nello stesso modo in cui oggi, benché tutti ammettano che il cancro è un enigma irrisolto, è opinione generale che sia *plurideterminato*. [...] E molti ricercatori sostengono che il cancro non è un'unica malattia ma *cento malattie* clinicamente differenti, ognuna delle quali deve essere studiata a parte, e che si arriverà col tempo a tutta una gamma di cure, una per ogni cancro. La somiglianza tra le idee correnti sulle mille cause del cancro alle tesi sulla tbc, a lungo sostenute ma oggi screditate, suggerisce la ***possibilità che il cancro si riveli alla fine come un'unica malattia*** e che si possa scoprire che, come la tbc, ha un agente causale principale e può essere controllato da un unico programma terapeutico. [...] *L'idea che una malattia possa essere spiegata solo da una varietà di cause è tipica proprio delle speculazioni sulle malattie di cui non si conosce la causa*» [1977, trad. It. pag. 50]. Quest'analisi, per quanto intelligente, deve a nostro avviso essere considerata una sorta di “sasso nello stagno” basata su un'analogia storica sulla quale, come per tutte le altre questioni aperte qui presentate, solo il tempo saprà dare una risposta chiara.

Nel 1926 il Prof. J.A. Grib Fibiger vinse il premio Nobel per aver scoperto il bacillo che provoca il cancro: lo spinoptera carcinoma. In seguito fu accertato che la scoperta non aveva in realtà alcun valore scientifico. Anche per questo la medicina ufficiale ha scelto la via della differenziazione nella lotta al cancro, laddove la medicina che si rifà ad una concezione *olistica* del corpo rivendica da un lato l'unicità di ogni singolo organismo, ma dall'altro anche l'unitarietà delle cause che provocano il cancro.

- **La guerriglia delle statistiche.** L'efficacia delle cure anticancro proposte dalla medicina ufficiale è sostenuta con una statistica di cui più o meno tutti gli oncologi “ortodossi” affermano la validità: “*il 50% dei tumori oggi guarisce, mentre il restante 50% si cura*”. Vengono comunque fatte varie distinzioni in base al fatto che, come si è detto, il cancro è considerato un insieme di malattie diverse, su ciascuna delle quali le cure hanno applicazioni e risultati molto differenti: i linfomi, i tumori alla mammella, all'intestino, ai polmoni ed al pancreas sono responsabili del 60% della mortalità per cancro in Italia e su di essi le terapie tradizionali hanno scarsissima efficacia (perciò proprio su questi tumori si è concentrata la sperimentazione del metodo Di Bella), mentre le cure di altre forme tumorali come la leucemia hanno fatto riscontrare, stando sempre alle statistiche ufficiali, notevoli progressi. Questo è quanto affermano i portavoce della Scienza ufficiale. Vediamo ora che cosa ribatte la controparte “eretica”, con riferimento al *Comunicato Andromeda* n. 51/1998. Philip Wigg, direttore del dipartimento di sorveglianza dell'American Cancer Society, dichiara: «**il numero di decessi per malattie oncologiche è aumentato negli ultimi trent'anni del 31% per le donne e del 9% per gli uomini**». È in effetti difficile spiegare perché a proposito del caso Di Bella questa statistica non sia stata quasi mai citata. Secondo *Andromeda* le statistiche sul cancro sono falsate da una serie di artifici contabili di importanza sostanziale.

1)*Diagnosi precoce.* Nelle statistiche ufficiali “guarigione dal cancro” equivale in realtà ad una sopravvivenza del paziente per cinque anni dopo la diagnosi. Le statistiche stanno migliorando – lo sostiene H. Bush in un articolo pubblicato nel 1984 su *Science* – non tanto per un miglior trattamento, quanto a causa delle diagnosi sempre più precoci, che fanno scattare prima il cronometro dei cinque anni. A cinque anni dalla diagnosi oggi si può essere ancora in lotta con la malattia, o perfino in fin di vita, ma le statistiche non lo segnalano.

2)*Dimissione = guarigione.* «Se una persona viene dimessa dall’ospedale si dice che è in remissione. Quando ritorna viene curata e viene dimessa un’altra volta. Se ogni dimissione viene considerata come un dato positivo, i conti aumentano. E siccome non si può morire più di una volta, se un individuo è stato dimesso 9 volte ed è morto una volta sola si avrà un 90% di guarigione e il 10% di mortalità. La fortuna dei medici è che si muore una volta sola...» [da una intervista a Luigi Di Bella sullo speciale: *Di Bella – la sua cura contro il cancro* in abbinamento con *Il Resto del Carlino, La Nazione, Il Giorno*].

3)*La misurazione dell’efficacia terapeutica.* I parametri su cui si basa la statistica dell’efficacia delle terapie anticancro riguardano la riduzione o la scomparsa della massa neoplastica e la riduzione di almeno il 50% delle metastasi eventualmente presenti. Molti tumori vengono effettivamente eliminati dal primo ciclo di chemioterapia, detta “di prima linea”. A questo punto il paziente viene dimesso (quindi figura nelle statistiche come guarito) e nella contabilità statistica si registra un successo della chemioterapia. Se però nel giro di mesi o di anni si presentano delle metastasi, viene applicata una chemioterapia “di seconda linea” che può anche ridurre la massa delle metastasi, ma non può portare alla guarigione del paziente, visto che la diffusione della patologia ne rende impossibile l’azzeramento. Nella casistica vengono però registrate la scomparsa della prima massa tumorale e di metà della massa metastatica: due successi a fronte di un insuccesso finale che sfortunatamente consiste nella morte del paziente.

4)*Le casistiche non seguono il paziente, ma restano nell’ospedale.* Consideriamo il caso di un paziente che viene dimesso dopo un ciclo di chemio da un ospedale e risulta guarito; se a distanza di un anno si presentano delle metastasi e, per qualsiasi ragione, egli decide di andare a farsi curare non più nell’ospedale in cui aveva assunto il primo ciclo chemioterapico ma in un altro ospedale, risulterà come un nuovo caso statistico. Nei dati del primo ospedale risulta ancora guarito. In caso di morte in seguito alle metastasi, ancora una volta nella contabilità delle guarigioni e delle morti le statistiche registreranno un quantomai paradossale pareggio.

Andromeda cita poi due statistiche molto diverse, entrambe diffuse attraverso i canali ufficiali della Scienza: la prima, condotta nel 1975 dal Prof. Jones dell’Università della California, sostiene che «le malate di cancro al seno che hanno rifiutato le terapie tradizionali mostrano una sopravvivenza media di 12 anni e mezzo, quattro volte superiore a quella di 3 anni raggiunta da coloro che si sono sottoposte alle terapie ufficiali». La seconda statistica, pubblicata sulla prestigiosa rivista scientifica *Lancet* – che tra l’altro ha ripetutamente criticato Di Bella e le autorità italiane per il modo in cui è stata gestita la vicenda relativa alla sperimentazione – riguarda 188 pazienti affetti da carcinoma inoperabile ai bronchi: «la vita media di quelli trattati con chemioterapia completa fu di 75 giorni, mentre quelli che non ricevettero tale trattamento ebbero una sopravvivenza media di 220 giorni».

Secondo *Andromeda* «questi studi tolgono qualsiasi attendibilità e validità scientifica alle terapie correnti». Probabilmente non è corretto sbilanciarsi fino a questo punto. Quello che è certo è che anche sulle statistiche e sul loro utilizzo a fini propagandistici da ambo le parti sono state create una confusione ed una disinformazione senza precedenti, ovviamente a totale scapito dei malati.

Conclusioni: quale futuro per il “caso Di Bella”?

Un evento di rilevanza sociale come la vicenda relativa a Luigi Di Bella ed alla sua terapia, con tutte le implicazioni che ha portato nel campo della legittimazione popolare non solo della Scienza e della medicina, ma anche dello Stato (cfr. Filippone), non poteva restare agli onori delle cronache in eterno; il periodo di tempo da noi scelto per questa analisi corrisponde all'apice della popolarità mediatica del caso. All'inizio del mese di Aprile infatti si è avuta la chiara impressione che una riconciliazione tra il medico modenese e le autorità scientifiche e statali non sarebbe stata possibile. Anche sulla sperimentazione avviata dal Ministero, che pure dovrebbe costituire la sola garanzia per i malati come per gli scienziati incerti, aleggia l'ombra minacciosa dell'inchiesta giudiziaria aperta a Torino, i cui esiti potrebbero invalidare qualsiasi risultato clinico.

Come si è osservato in precedenza, oggi non abbiamo la possibilità di fare previsioni affidabili sul destino dell'impiego della terapia Di Bella nella cura del cancro: quello che ci è stato possibile fare è stato analizzare compiutamente i complessi ed eterogenei processi di giudizio della comunità scientifica ed i passaggi operativi attraverso i quali una teoria, da ipotesi e congettura di un singolo, diventa «verità» riconosciuta ufficialmente della maggioranza. Più che un giudizio di merito sulla terapia del Professore, da quest'analisi può derivare la constatazione di quanto ancora oggi sia ampio il divario tra la rappresentazione sociale della Scienza e le sue caratteristiche reali, tra l'idea popolare di ricerca scientifica come apprendimento disinteressato dalla realtà e le reali pratiche adottate dagli scienziati nella costruzione della conoscenza (*manufacture of knowledge*). La ricerca sociologica compie sulla Scienza ciò che la Scienza, per dirla con Moscovici, compie sul senso comune: rende non familiare, inconsueto e quasi sorprendente, ciò che in precedenza era familiare e pacificamente assodato.

La Scienza non è tuttavia soltanto una ricerca di conoscenza, ma soprattutto uno strumento che l'uomo cerca di potenziare per modificare la realtà esterna e per migliorare le proprie condizioni di vita: i risultati della medicina non servono soltanto a compilare statistiche volte a dimostrare il tasso di «progresso» raggiunto da una società, ma coinvolgono direttamente la vita delle singole persone e le relazioni sociali con cui si legano ai gruppi di appartenenza. Per questo un'indagine sul «caso Di Bella» non poteva prescindere da aspetti che la sociologia definisce di livello *micro*, l'analisi dei quali ha mostrato la notevole discrepanza tra le esigenze del metodo scientifico e le istanze terapeutiche di persone che sentono la propria stessa esistenza minacciata da un male su cui nel nostro secolo sono state create rappresentazioni sociali che relegano in secondo piano l'onnipotenza della Scienza e la superiorità dell'uomo sull'ambiente.

Le esigenze olistiche di una grossa fetta della società vengono spesso soddisfatte da schemi terapeutici detti «alternativi», basati su una concezione unitaria e non meccanicistica dell'organismo e su una visione umanizzata e ritualistica del rapporto medico – paziente. Gran parte dei principi di questa visione della medicina sono incarnati dalla terapia di Luigi Di Bella, la cui figura umana è inoltre perfettamente congruente con quella del terapeuta «alternativo» ideale, che antepone il buon senso e l'amore per la vita del paziente al freddo rigore impersonale del metodo scientifico.

A questa immagine del medico tradizionale, contrapposta a quella dello scienziato moderno, tecnocratico e poco interessato al malato, la medicina ufficiale ha reagito facendo appello a principi di razionalità e di critica imparziale dei risultati, senza tuttavia riscuotere il successo d'opinione che il valore scientifico e logico delle sue argomentazioni sembravano destinate ad ottenere: uscito dai laboratori e dai dibattiti interni alla comunità scientifica, il protocollo Di Bella è diventato oggetto di una sorta di validazione popolare, basata su metodi e criteri di giudizio propri del senso comune piuttosto che della Scienza.

È così emerso il contrasto tra quelli che Moscovici chiama *universo consensuale* ed *universo reificato*: le «verità» prodotte in ciascuno di essi si sono rivelate monete difficilmente esportabili al di là del confine che li separa, ma quanto è emerso dalla nostra analisi induce a pensare che il cambio delle «valute» sia stato molto favorevole per Luigi Di Bella, che sotto la spinta di un

imponente movimento d'opinione ha visto la sua terapia ed i suoi principi medici esportati nell'universo del consenso e della parola libera nelle interazioni faccia a faccia.

La figura di quello che abbiamo chiamato il *malato militante*, che rivendica il valore della propria esistenza e la forza della propria voglia di vivere, è l'elemento discriminante che consente di spiegare gran parte delle anomalie che la vicenda ha sollevato: non ha torto il medico modenese quando dice che la sua terapia merita attenzione perché così vuole la gente, non hanno torto le autorità scientifiche quando lamentano che la sperimentazione della terapia sia stata avviata sulla base del consenso popolare e non del confronto scientifico. Come abbiamo visto, Di Bella e la comunità scientifica utilizzano monete diverse ed apparentemente dello stesso valore, ma nel contesto di pensiero sociale in cui i fatti sono stati giudicati quelle del senso comune sono spesso risultate più efficaci di quelle della razionalità scientifica.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

CASSANO, F.

1989 «Il gioco della scienza». *Rassegna Italiana di Sociologia*, 1, pagg. 4 – 25.

COLLINS, R.

1988 *Theoretical sociology*. Orlando: Harcourt Brace Jovanovich. (Trad. It. *Teorie sociologiche*. Bologna: Il Mulino, 1992).

DUMONT, L.

1979 *Homo hierarchicus*. Paris: Gallimard (2° edizione).

DURKHEIM, E.

1893 *La divisione del lavoro sociale*. Milano: Comunità, 1971.

EISENSTEIN, E.

1983 *The printing revolution in early modern Europe*. Cambridge: Cambridge University Press. (Trad. It. *Le rivoluzioni del libro*. Bologna: Il Mulino, 1995).

FARR, R.M.

1984 «Ruolo delle rappresentazioni sociali nel disegno e nell'esecuzione degli esperimenti di laboratorio». In R.M. Farr e S. Moscovici (a cura di) *Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press. (Trad. It. *Rappresentazioni Sociali*. Bologna: Il Mulino, 1989, pagg. 153-177).

GARFINKEL, H.

1962 «A conception of and Experiments with 'Trust' as a Condition for Concerted Stable Actions». In O.J. Harvey (a cura di), *Motivation and Social Interaction*. New York: Ronald Press.

GOFFMAN, E.

1961 *Asylums*. New York: Doubleday Anchor. (Trad. It. *Asylums*. Torino: Einaudi, 1968).

1967 *Interaction Ritual*. New York: Doublesday Anchor. (Trad. It. *Il rituale dell'interazione*. Bologna: Il Mulino, 1988).

- 1969 *Strategic Interaction*. Philadelphia: University of Pensilvanya Press. (Trad. It. *L'interazione strategica*. Bologna: Il Mulino, 1988).
- HEATH, C.
1992 «The delivery and reception of diagnosis in genral – practice consultation». In P. Drew e J. Heritage (a cura di) *Talk at work. Interaction in institutional settings*. Cambridge: Cambridge University Press.
- HEGEL, G.W.F.
1976 *Eстетica*. A cura di N. Merlier. Torino: Einaudi.
- KUHN, T.S.
1963 *The structure of scientific revolutions*. Chicago: Chicago University Press. (Trad. It. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi, 1969).
- LALLI, P.
1988 *L'altra medicina e i suoi malati*. Bologna: CLUEB.
- MADELLA, A.
1989 «Gli astrofisici in conflitto: strategie argomentative nella controversia sulle polveri interstellari». *Rassegna Italiana di Sociologia*, 1, pagg. 31-65.
- MOSCOVICI, S.
1961 *La Psychanalyse: son image et son public*. Paris: Presses Universitaires de France.
1984 «Il fenomeno delle rappresentazioni sociali». In R.M. Farr e S. Moscovici (a cura di) *Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press. (Trad. It. *Rappresentazioni Sociali*. Bologna: Il Mulino, 1989, pagg. 23-94).
- NATHAN, T.
1996 «I medicinali delle culture non occidentali». In T. Nathan e I. Stengers, *Mèdicines et sociers. Manifeste pour une psicopatologie scientifique. Le mèdicin et le charlatan*. Paris: Les Empècheurs de penser en rond. (Trad. It. *Medici e stregoni*. Torino: Bollati Bordigheri editore, 1996, pagg.43-99).
- ORESTE SPECIANI, L.
1976 *L'uomo senza futuro. Nella medicina riumanizzata l'alternativa per sopravvivere*. Milano: Mursia.
- PEIRCE, C.S.
1931 *Collected papers*. Cambridge (Mass.): The Belknap Press of Harvard University. (Trad. It. in *Semiotica*, a cura di M. A. Bonfantini, L. Grassi, R. Grazia. Torino: Einaudi, 1980).
- POPPER, K.
1972 *Objective knowledge*. Ozford: Oxford University Press. (Trad. It. *Conoscenza oggettiva*. Roma: Armandò, 1973).
- SCHUTZ, A.
1932 *Der Sinnhafte Aufbau der sozialen Welt*. Wien: Springer. (Trad. It. *La fenomenologia del mondo sociale* . Bologna: Il Mulino, 1974).

SONTAG, S.

1977 *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Strauss and Gironx. (Trad. It. *Malattia come metafora*. Torino: Einaudi, 1979).

STENGERS, I.

1996 «Il medico e il ciarlatano». In T. Nathan e I. Stengers, *Mèdicines et sociers. Manifeste pour une psychopatologie scientifique. Le mèdicin et le charlatan*. Paris: Les Empêcheurs de penser en rond. (Trad. It. *Medici e stregoni*. Torino: Bollati Boringhieri editore, 1996, pagg. 103-144).

VOLTAIRE

1764 *Dictionaire philosophique*. (Trad. It. *Dizionario filosofico*. Roma: Newton Compton editori, 1991).

SITI INTERNET DEDICATI AL CASO DI BELLA

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI:

<http://www.legatumori.it>

MEDWEB:

<http://www.tin.it/ariete/>

QUACKWATCH:

<http://www.quackwatch.com>

RACCOLTA DI PUBBLICAZIONI DEL PROF. DI BELLA IN ITALIANO:

<http://www.italysoft.com/dibella/italiano.htm>

<http://www.tinet.ch/dibella>

<http://www.arconet.it/anfcc/italiano.htm>

RADIO RADIO:

<http://www.radioradio.it/dibella.htm>

SAMEINT:

<http://www.arconet.it/anfcc/italiano.htm>

SITI DEDICATI AL PROFESSOR LUIGI DI BELLA:

<http://www.torus.it/dibella/wlcome.htm>

<http://www.civ.lii.untin.it/dibella>