

Laura Corradi

Sociologa dell'ambiente e della salute, Università della Calabria

Il movimento delle donne U.S.A. contro il cancro: reti di supporto, leadership e buone pratiche

Questo saggio vuole rispondere ad alcune domande che si collocano all'interno della questione più ampia "quando le donne fanno differenza nella sanità" a partire dall'esperienza di un movimento di donne negli Stati Uniti che nell'ultimo decennio ha coinvolto le istituzioni sanitarie e scientifiche, e determinando alcuni cambiamenti, di cui credo sia importante essere a conoscenza.

Perché e come è nato un movimento di lotta contro la malattia cancro? Qual è stato il ruolo dei support groups e delle reti di collegamento nazionali?

Da chi è composto questo movimento, chi ne detiene la leadership, quali sono le differenze interne ed i punti in comune?

Quali obiettivi ha raggiunto questo movimento di donne contro il cancro rispetto alle istituzioni mediche e scientifiche statunitensi?

Concluderò descrivendo una buona pratica di prevenzione del cancro al seno che ho condotto in California in qualità di coordinatrice del *Women's Health Institute @ University of California*, in una comunità di donne *Latinas* a basso reddito.

Già da molti anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità sostiene che l'80% delle cause di cancro dipende da agenti cancerogeni prodotti dall'uomo. Sfortunatamente i tentativi di bandire le sostanze cancerogene - dopo decenni di costose ricerche che ne hanno stabilito la pericolosità - si sono scontrati con gli interessi di grandi gruppi industriali e dei governi che li rappresentano.

Il cancro non è un problema individuale, è una malattia socialmente prodotta. La sua "distribuzione" segue linee di genere, di classe - gli operai si ammalano più dei professionisti (anche se lo stress sta diventando una potente "livella") e segue linee di appartenenza etnica: i neri si ammalano più dei bianchi - e anche laddove si ammalano di meno muoiono di più, perché i poveri non hanno accesso alle cure - negli Usa.

Come tutte le malattie prevenibili, il cancro rappresenta una grande fonte di guadagni nel mercato neo-liberale: dalla diagnostica alle cure, dalla ricerca di base alla riabilitazione. Sulla *cancer industry* ed i suoi profitti negli Stati

Uniti è stata prodotta negli ultimi venti anni, una cospicua letteratura critica ad opera di scienziati ed attivisti¹.

Negli Stati Uniti ho intervistato scienziati e scienziate, donne diagnosticate che stanno lottando contro la malattia, gente di colore semi-segregata in zone ad alto rischio per problemi ambientali - dando voce alle varie componenti di questo movimento contro il cancro che si è opposto a settori potenti della comunità scientifica, sempre più bersagliata. Va detto che gli scienziati stessi sono divisi. Tra gli scienziati il dibattito sulle cause del cancro presenta due sistemi di spiegazione che competono per legittimazione e risorse: il paradigma genetico (dominante) e il paradigma ambientale (emergente). Gli scienziati sono divisi anche sui fattori condivisi; ad esempio, il cosiddetto "stile di vita" che ci indica fattori di rischio quali il consumo di tabacco ed alcolici e l'alimentazione ad alto contenuto di proteine animali. Tali fattori vengono ascritti da alcuni scienziati alla sfera della scelta individuale, mentre da altri vengono analizzati come abitudini socialmente costruite ed influenzate dallo status socio-economico del soggetto².

Lo sviluppo dell'attivismo politico attorno al problema cancro costituisce un nuovo movimento sociale contro la produzione di cancro. È formato prevalentemente da donne che stanno sopravvivendo la malattia: il *cancer movement* è composto innanzi tutto da migliaia di donne e ragazze diagnosticate di cancro che hanno contestato il ruolo di vittime passive storicamente assegnato a loro. Non sono state migliaia fin dall'inizio: prima di essere migliaia, sono state poche dozzine di donne malate: questo movimento sociale emerge infatti dai gruppi di sostegno per le diagnosticate - i *cancer support groups* - primo embrione del movimento contro il cancro. Queste donne sono state le prime a capire che il loro problema non era individuale ma collettivo - alcune venivano dalla militanza contro la guerra del Viet-nam, altre dal movimento per i diritti civili delle minoranze etniche, altre erano semplici casalinghe, lavoratrici, professioniste, studentesse. Inizialmente i gruppi di supporto, di *mutual aid*, di *self-help*, le reti di sostegno, i *resource centers* riguardavano solo le donne, mentre oggi esistono anche collettivi di uomini mobilitati attorno all'aumento dei tumori maschili.

Nel movimento contro il cancro abbiamo anche le famiglie e le reti amicali di donne morte di cancro e di donne (o ragazze) che ancora lottano contro la

¹ Cfr. L. Corradi, *Malignant Profit. The Debate on Genetics and Environmental Causes of Cancer Among Scientists, Women Survivors and People of Color*, UMI, Michigan, 1996. Alcuni brani di questo *paper* sono in corso di pubblicazione nell'antologia "Politica, Istituzioni e Sviluppo", presso l'editore Rubettino, in un saggio dal titolo "Movimenti sociali e salute".

² L. Corradi, "Quando il corpo è ambiente. Cause ambientali del cancro e prevenzione primaria: il movimento per la salute ambientale negli Stati Uniti", in Ivano Spano (a cura di) *Complessità ecossistemica e sviluppo eco-sostenibile*, Edizioni Sapere, in corso di stampa.

malattia; abbiamo gruppi femministi e lesbici, gruppi ecologisti - ma anche intere popolazioni indigene che chiedono "giustizia ambientale": lottano contro lo scarico di rifiuti tossici nelle aree dove vivono, cioè nelle riserve indiane. Abbiamo organizzazioni e coalizioni: dal "blocco nazionale contro le produzioni tossiche", la *Zero Toxic Coalition*, alle "commissioni inter-tribali per la salvaguardia del pesce", dai sindacati dei lavoratori agricoli, inaffiati da pesticidi cancerogeni alle imprese eco-capitaliste di cibi biologici.

Nel movimento abbiamo anche gli scienziati/attivisti, con i medici del lavoro in prima fila: negli Usa infatti la consapevolezza sociale dei fattori industriali nella eziologia del cancro si era già sviluppata negli anni '60, con il movimento per la salute nelle grandi fabbriche composto da operai/e e medici del lavoro; abbiamo le cliniche Native-americane, i centri di salute della donna; gruppi di scienziati "eretici" favorevoli alla medicina alternativa, epidemiologi popolari ed esperti di prevenzione primaria, *promotas de salud* fra le minoranze etniche, e scienziati ecologisti che sostengono l'ipotesi "fermare lo sviluppo" - *Stop Development*. A questi gruppi si sono affiancate numerose coalizioni di persone di ogni ceto sociale e credo politico, unite dalla preoccupazione per il problema cancro.

Le donne attiviste detengono un ruolo di *leadership* nel movimento contro il cancro: al di là delle linee divisorie presenti nel *cancer movement* (come in tutti i movimenti c'è un'ala più moderata che ammicca all'industria farmaceutica ed un'ala più radicale che tesse alleanze anti-governative), le attiviste tendono di comune accordo a denunciare che le cause ambientali sono trascurate nella maggior parte dei discorsi e delle ricerche scientifiche. Inoltre criticano l'*establishment* del cancro per il loro atteggiamento di biasimo della vittima - *blame the victim attitude* - che tende a ricercare la responsabilità della malattia nei comportamenti della persona diagnosticata, oppure nella sua famiglia, nel suo bagaglio genetico. Le militanti intervistate sostengono a viva voce che poca attenzione è dedicata a prevenire le cause ambientali del cancro ed esprimono preoccupazione rispetto alle implicazioni sociali e politiche di una ricerca genetica che si sta sviluppando a dismisura. Nell'area di dibattito sul cancro, e sempre più anche nella società in generale, possiamo inoltre documentare una emergente percezione pubblica del *profitto come ostacolo nei problemi di salute ambientale* - e in particolare nella prevenzione primaria del cancro.

L'obiettivo principale dell'attivismo sul cancro è stato quello di portare alla ribalta il fatto che una donna americana su tre³ ha già avuto una diagno-

³ J. Brady, *One in Three: Women with Cancer Confront the Epidemic*, Cleis Press, Pittsburgh, San Francisco, 1991.

si di cancro - e che l'incidenza è in aumento fra i più giovani (vedi l'esistenza di *teen-agers breast cancer action group*). Tra i *target* principali di questo movimento troviamo i *mass-media*, colpevoli di aver occultato a lungo la verità sulle cause ambientali del cancro; le istituzioni pubbliche a salvaguardia della salute, accusate di inefficienza e in taluni casi di corruzione; i "produttori di cancro" sia privati che pubblici, dalle industrie chimiche al settore nucleare (civile e militare), dagli allevatori di bestiame - grandi inquinatori - alle compagnie petrolifere; e infine il governo, accusato di proteggere più il sistema dei grandi profitti che la salute dei cittadini: tra i bersagli del movimento contro il cancro troviamo la *Environmental Protection Agency*, il *National Cancer Institute*, parte dei *National Institutes of Health*, ministeri della salute statunitensi.

Come sempre accade nella storia dei movimenti sociali, alcuni settori del movimento per la salute ambientale sono stati accusati di essere cooptati e neutralizzati dalle istituzioni che ne hanno smussato le richieste più radicali in termini di prevenzione - come nel caso di molti gruppi di donne operate al seno, che sarebbero state "abbindolate" dalla promessa di "una cura prima che sia troppo tardi": una grande campagna di stampa e televisioni è stata lanciata in supporto alla ricerca genetica ed alla possibilità di rimanipolare il gene "sbagliato" per creare consenso nella allocazione di grandi risorse in determinati settori della ricerca scientifica a scapito di altri, sotto-finanziati. Mentre poco, pochissimo viene fatto per promuovere la salute, divulgare informazioni gratuite e prevenire le cause delle malattie: le richieste di prevenzione del cancro, di giustizia ambientale e di "salute per tutti" sono intrinsecamente sovversive - dato l'irriducibile antagonismo tra la salute della gente e il sistema del profitto.

Cosa sta succedendo in Europa? Il movimento contro il cancro nasce in questi anni con una impronta fortemente filo-istituzionale: Europa-donna è un movimento fondato da medici di buone intenzioni come Veronesi. È un movimento "ricco" che gode di sovvenzioni oltre che di donazioni, e anche dell'educato interesse dei *mass-media*. Ma non gode solo di questo: la campagna "compra una Barbie e salva una donna", il silenzio sulle sperimentazioni del Tamoxifen, il ruolo subalterno delle malate. Forse è presto per una analisi, ma per il momento pare che non si possa parlare in Italia di un *act-up* del cancro, per l'assenza di gruppi radicali - e di pratiche radicali - ma soprattutto per l'assenza di una connessione tra le diagnostiche ed il movimento ambientalista, che può consentire il passaggio da un discorso limitato alla cura ad un discorso/vertenza più generale sulla prevenzione.

Quale è stata l'influenza dell'attivismo cancro sulle istituzioni mediche, scientifiche e politiche negli Usa?

Questa è una influenza ancora *in progress* e non pretendo di valutare una volta per tutte gli effetti dell'attivismo contro il cancro sulle istituzioni: il movimento contro il cancro negli Usa ha ottenuto molto, in una prospettiva comparata: più soldi, più programmi di supporto per le donne diagnostiche, maggiore ascolto istituzionale, addirittura i progetti di prevenzione finanziati con le tasse delle sigarette - come vedremo in chiusura.

Le attiviste ora partecipano alle riunioni accademiche e scientifiche sul cancro, a cui vengono invitate ufficialmente, talvolta in veste di *speaker*. Più spesso vengono delegate a funzioni di rappresentanza un po' di facciata, "ornamentali" - come denunciano le attiviste più radicali. Ma è indubbio che comunque la loro presenza costringe medici e scienziati a tener presente che le donne sono nella audience, che la platea non è solo composta da colleghi e generosi rappresentanti delle industrie farmaceutiche, burocrati delle agenzie governative ed altri addetti ai lavori: ci sono anche le malate, presenti con i loro corpi, con i loro sguardi, con le loro aspettative.

Grazie all'attivismo sul cancro, ciò che ora viene prodotto in una particolare area della scienza - la ricerca sul cancro - è divenuto oggetto di pubblico interesse, nello stesso modo in cui accadde per la ricerca sull'Aids. Scoperte scientifiche, opinioni, questioni controverse: tutto ciò che riguarda l'argomento cancro ottiene attenzione dei media. Questo era un obiettivo delle attiviste fin dall'inizio: che il cancro, da tragedia privata che era, divenisse discorso pubblico e politico. Gli scienziati delle due maggiori organizzazioni istituzionali - quella privata, la *American Cancer Society*, e quella pubblica, il *National Cancer Institute* - arroccate nei rispettivi quartieri generali ad Atlanta ed a Bethesda, ora sanno che i loro documenti non vengono letti solo da pochi "esperti": sanno che i loro scritti e le loro azioni vengono analizzate, discusse, criticate, sottoposte a scrutinio da interlocutrici attente che spesso la pensano diversamente e che vogliono aprire un discorso con loro, su un terreno che per decenni è stato di dominio incontrastato dello scienziato.

Questo decennio di attivismo sul cancro ha fatto sì che oggi vi sia meno paura a parlare di cancro e meno difficoltà a dichiarare la diagnosi ricevuta: questa malattia ha perso in buona parte le caratteristiche di castigo individuale, punizione, problema personale. Persino gli amministratori pubblici - che non brillano in genere di sensibilità - ne parlano come di un "problema sociale". Questo cambiamento nella percezione pubblica influenza la comunità scientifica sia direttamente che indirettamente - cioè attraverso l'amministrazione stata-

le: la richiesta di soluzioni di rapida implementazione e di maggiore concretezza, avanzata dalle attiviste in generale, va ad incidere in qualche misura sulle scelte riguardanti le direzioni della ricerca sul cancro.

In alcuni aspetti della prevenzione *individual-oriented*, la presenza di persone comuni è ormai frequente: anche la *Acs* ha incluso i diagnosticati di cancro in programmi per la cessazione del fumo di sigaretta, per la promozione dell'alimentazione ricca di vegetali e della *fitness*. Come abbiamo già menzionato, una grande parte delle azioni preventive, negli Usa come qua, va nella diagnosi precoce (prevenzione secondaria) mentre gli sforzi di prevenzione primaria si concentrano sui comportamenti personali, sulle scelte rischiose: i fattori ambientali che non sono sotto il controllo dell'individuo, sono svalutati o ignorati.

Ma è sul terreno della prevenzione primaria che il movimento sta alzando la voce, attraverso l'elaborazione di strategie per la messa al bando dei cancerogeni conosciuti, in particolare i pesticidi e i composti clorinati. Il movimento in generale chiede un cambiamento di marcia anche nei messaggi di prevenzione sul fumo di sigaretta e sulle "scelte alimentari": meno biasimo sulla vittima e più informazione sul ruolo di ineguaglianze economiche ed etniche nei comportamenti a rischio. Quindi il movimento punta più in alto: le donne richiedono un coinvolgimento di tutte le istituzioni coinvolte sia direttamente che indirettamente - non solo nella cura ma anche nella prevenzione delle cause ambientali di cancro che non sono controllabili dall'individuo.

Conclusione. Se le mie tre domande iniziali servono a rispondere alla questione più generale di questo convegno, cioè se le donne fanno differenza nella sanità, la risposta è sì - a patto che si mettano in gioco con i propri corpi. Senza il movimento di lotta contro il cancro molte donne sarebbero rimaste in silenzio con la propria diagnosi, non si sarebbe creata una consapevolezza sociale attorno alle cause ambientali del cancro, le richieste di prevenzione sia primaria che secondaria non avrebbero avuto l'attenzione dei media e della comunità scientifica. Ma ci sono volute alcune dozzine di donne coraggiose che hanno agito con il loro corpo, che hanno bloccato la porta di ingresso di corporazioni inquinatrici come la Chevron e la Bechtel, sbottonandosi le camicette davanti alle telecamere dei giornalisti per mostrare le cicatrici - la tremenda assenza del seno. Questo atto di guerriglia semiotica ha funzionato da catalizzatore per migliaia di donne, che hanno sentito/capito di non avere più nulla da perdere.

Una delle vittorie del movimento si è concretizzata nella possibilità di utilizzare parte del denaro delle tasse che lo stato incassa dalla vendita delle sigarette per fare prevenzione secondaria del cancro al seno. Certo, come tutte le conquiste, anche questa non è priva di ambivalenza: utilizzare una percentuale

piccolissima dei soldi che si ricavano dalla vendita di un cancerogeno per aumentare la diagnosi precoce di cancro al seno è una contraddizione enorme. Però alla fine abbiamo preferito usare quel denaro piuttosto che non farlo: in un comprensorio della California del nord, nella Contea di Santa Cruz abbiamo messo a punto un progetto di palpazione del seno ed eventuale mammografia per le donne della comunità *Latinas*: donne immigrate dal vicino Messico, abitanti di *barrios* poveri, con reddito familiare basso, quindi prive di copertura dal punto di vista sanitario.

Abbiamo utilizzato le strutture *chicanas* della comunità, le *promotoras de salud*, le strutture di volontariato, le reti amicali e parentali⁴. L'iniziativa ha avuto successo, la partecipazione delle donne *Latinas* è stata alta: le donne hanno a loro volta coinvolto altre donne, in un geniale (perché semplicissimo) sistema di distribuzione di *coupon* colorati che ci hanno consentito anche di compiere uno studio, sia pure piccolo, sui percorsi di codesti coupon e sui risultati del nostro intervento.

Attraverso l'attivazione di risorse interne di "capitale sociale" della comunità è stato possibile:

- ottimizzare l'uso del denaro (ad esempio: non abbiamo speso un dollaro per l'*outreach*). Questo ci ha consentito di aumentare il numero di prestazioni previste nel progetto, e di conseguenza l'impatto del nostro intervento;
- responsabilizzare le strutture informali sanitarie della comunità latina in una prospettiva di *empowerment* sia di genere che etnico, incoraggiandone la *leadership* femminile;
- erogare un servizio importante in una comunità ad alto rischio (soprattutto perché esposta ai pesticidi), comunità che non sarebbe stata raggiunta da alcuna campagna preventiva: molte di queste donne, oltre ad essere emarginate sul piano socio-economico, oltre a non parlare inglese erano anche *undocumented* - cioè immigrate illegali - ed abbiamo potuto raggiungerle solo garantendo l'anonimato delle prestazioni. Ovviamente a nostro rischio, e volentieri, appellandoci alla inviolabilità di un diritto universale: il diritto alla salute.

⁴ Su questo punto cfr. M.L. Bianco, "I due volti del capitale sociale. Il capitale sociale individuale nello studio delle diseguaglianze", in *Sociologia del Lavoro*, in corso di stampa.