

Introduzione

Sappiamo approssimativamente in cosa consistono le malattie [...]. La salute, invece, si sottrae curiosamente a tutto ciò, non può essere esaminata, in quanto la sua essenza consiste proprio nel celarsi. A differenza della malattia, la salute non è mai causa di preoccupazione, anzi, non si è quasi mai consapevoli di essere sani [...] implica la sorprendente possibilità di essere dimentichi di sé [...]. Consideriamo quindi la salute come un'armonia, come la giusta misura.

Gadamer (2000)

[La salute è] la giusta proporzione, quell'armonia naturale, quell'intrinseco accordo dell'organismo con se stesso e con ciò che gli sta al di fuori.

G. Reale (2001)

Questo volume ha per oggetto le diversità e le disuguaglianze nella salute in diversi contesti ambientali; non solo, quindi, le problematiche che riguardano la sanità, spesso alla ribalta delle cronache nel nostro paese proprio per la loro evidenza drammatica. Una iniquità di trattamento viene perpetrata ai danni delle persone malate delle classi più svantaggiate in termini economici e di istruzione: coloro che entrano nel sistema sanitario pubblico senza raccomandazioni, senza l'esperienza necessaria, senza potere di negoziazione con l'istituzione sono più frequentemente vittime di negligenza e abusi (Navarro, 1993; Domenichetti, 1994; Crivellini, 2004).

Chiaramente i due aspetti – sanità e salute – sono collegati, sia nella realtà che in molti studi: quando l'intervento sanitario non è buono, il ripristino della condizione di salute è manchevole. Talvolta può essere generatore di patologie o *iatrogeno*, come scriveva Ivan Illich (2004), coniando un prezioso termine che si riferisce specificamente alle malattie procurate dall'ospedalizzazione o dalle cure, ovvero dal sistema sanitario stesso.

Il proposito di questo testo è di mettere in luce differenze e disuguaglianze nella salute che non sono solitamente oggetto di riflessione, né godono dell'attenzione dei *media*, se non in rari casi. Rivolgeremo lo sguardo, per dirla con Amartya Sen (2003), all'equità nella salute più che all'equità nella cura. Ci occuperemo delle condizioni in cui la

salute è messa in pericolo e a come sono distribuiti in maniera dispari i fattori di rischio, seguendo le variabili principali dell'analisi sociologica. Guarderemo anche alle diversità di gruppi sociali che necessitano una attenzione mirata affinché la loro salute venga preservata. Il *focus* principale è rappresentato da un'idea-forza: la prevenzione delle cause ambientali di malattia è indispensabile, doverosa e possibile; questo rappresenta il filo conduttore che ci accompagna nel testo. Ci sono diversi modi di affrontare il tema della prevenzione: nell'economia di questo testo ci occuperemo in maniera specifica dei motivi per cui la salute è messa in pericolo più che delle pratiche generali di promozione della salute. Quando parleremo di prevenzione intenderemo sempre quella primaria, ovvero l'eliminazione delle cause di malattia o l'azione volta a ridurre tali cause in maniera incisiva. Tale terreno si rappresenta come alquanto controverso; ad esempio, nonostante le sostanze cancerogene siano state classificate da tempo in base alla loro nocività, la percezione pubblica è che le cause di cancro siano ancora dubbie, incerte, oscure, dibattute. Certo, esistono sostanze la cui cancerogenicità è sospetta o non è ancora stata provata. Ma in molti casi abbiamo certezze sia di laboratorio che epidemiologiche (cioè basate sull'alto numero di persone che si sono ammalate o che sono decedute) che però non trovano riscontro in politiche ambientali e di salute pubblica. Va aggiunto che quando una sostanza viene classificata come cancerogena vi è una corsa alla produzione di ricerche invalidanti: gli scienziati delle industrie interessate iniziano a generare studi ben finanziati dalle stesse, tentando di oscurare i risultati raggiunti.

Alcuni esperti di salute ambientale (Michaels *et al.*, 2006) hanno recentemente prodotto uno studio proprio sulle campagne sponsorizzate dalle industrie col fine esplicito di cancellare la regolazione dell'esposizione dei lavoratori al cromo esavalente, associato al rischio di cancro al polmone da più di cinquanta anni. La contro-ricerca finanziata da chi produce l'agente cancerogeno non è l'unico modo per impedire che si formi una consapevolezza diffusa sulla dannosità di certe sostanze che produciamo e consumiamo.

Come sostengono epidemiologi e medici ambientalisti, i dati vengono spesso manipolati attraverso aggiustamenti statistici, allargando lo spettro della ricerca, abbreviando lo studio, omettendo il controllo di alcuni fattori, oppure vengono "diluiti" in maniera colpevole aggiungendo al campione persone non esposte (Gennaro, Tomatis, 2005). Un altro metodo per ritardare la preoccupazione pubblica è quello del fallimento dei controlli: uno studio negli USA durante la scorsa decade mise in evidenza che tutti gli studi effettuati dal Center for Disease Control in aree con alto tasso di cancro (108 ricerche su

108) non portarono ad alcun risultato; lo stesso avvenne per gli studi sulla valutazione della salute da parte della Agency for Toxic Substances and Disease Registry: gli studi (950 su 950) non diedero alcun esito riguardo alle cause. Essi erano, in maniera dimostrabile, *intenzionalmente* inconcludenti (Corradi, 1995a).

Il terreno della prevenzione primaria sociale ed ambientale è talmente conteso – a causa degli interessi economici in gioco, che essa viene raramente nominata negli studi – ed è un settore cronicamente poco finanziato. Quando le campagne di prevenzione vengono implementate, esse sono "orientate all'individuo" anziché alla collettività. Affrontare le cause sociali ed ambientali è considerato un terreno politicamente pericoloso. La fetta più grossa di risorse per la prevenzione è veicolata verso la prevenzione secondaria, cioè alla diagnosi precoce, che certo salva molte vite ma interviene più tardi, a fronte di una malattia già iniziata. Qui ci riferiremo a tali pratiche (pap-test, controllo dei nei, palpazione del seno o della prostata, ecografie, biopsie) come a forme di diagnosi precoce, anziché utilizzare la locuzione "prevenzione secondaria" al fine di evitare confusioni terminologiche e anche concettuali con la reale prevenzione delle malattie, l'eliminazione delle cause.

Che differenza c'è tra diversità e disuguaglianza?

Il tema delle diversità e delle disuguaglianze nella salute è oggi di particolare interesse tra studiosi/e, sia nelle società occidentali sia in quelle che vengono definite del Terzo mondo, dove problemi antichi e non risolti si coniugano con quelli nuovi creati da uno sviluppo capitalistico rapido, che deve la propria diffusione anche grazie all'assenza di regole che tutelino l'ambiente e le fasce più deboli della popolazione.

Sulle differenze nella salute non esistono definizioni comunemente accettate nella letteratura internazionale; un recente studio ha messo in luce l'esistenza di undici diverse definizioni di *health disparity* (Carter-Pokras, Baquet, 2002). "Disparità nella salute" è l'espressione utilizzata maggiormente nella letteratura statunitense; negli altri paesi anglofoni la comunità scientifica distingue tra ineguaglianze e inequità, adottando la dicitura *health inequality* laddove si attribuisce alle differenze un carattere descrittivo di variazione privo di giudizio morale e ricorrendo al termine *health inequity* per il veicolare il significato che noi attribuiamo alla disuguaglianza, ovvero alla ingiustizia nella salute (Kawachi, O'Neill, 2005).

L'uguaglianza nella salute, secondo la definizione della International Society for Equity in Health, è «l'assenza di differenze sistematiche potenzialmente rettificabili in uno o più aspetti della salute fra gruppi o sottogruppi di popolazione definiti socialmente, economicamente, demograficamente o geograficamente» (www.iseqh.org). Sia la diversità che la disuguaglianza hanno a che vedere con la differenza, ma in modi distinti. La diversità etnica è altra cosa dalla disuguaglianza etnica e le differenze di genere sono altra cosa dalle disuguaglianze di genere. Entrambe le espressioni indicano delle diversità che possono fondarsi in parte su caratteri oggettivi, biologici, come nel caso dell'appartenenza etnica o razziale, e dell'appartenenza ad un sesso; ma in parte rimandano a una costruzione sociale. Ed è su tale costruzione, che attribuisce valore o disvalore a determinate qualità, che si fondano le disuguaglianze, non sulla differenza in sé. Lo stesso si può dire per le diversità non permanenti, né attribuibili al genotipo individuale: per esempio alla religione e all'orientamento sessuale, che possono cambiare nel corso di vita. Ciò vale anche nel caso di differenze che necessariamente si producono nel corso di vita, come l'età. Lo *status* sociale delle persone anziane varia da cultura a cultura, cambia nel corso della storia ed è sensibile ai diversi ambienti sociali. Per la persona immigrata, appartenere ad una religione maggioritaria dà benefici che possono trasformarsi in discriminazioni per coloro che appartengono ad altre fedi e sono maggiormente percepiti come estranei. Vivere in un paese omofobo o in un paese in cui lo stile di vita omosessuale è socialmente più accettato ha risvolti diversi sulla salute psicofisica delle minoranze sessuali, anche in termini di prevenzione, diagnosi precoce e cura. Il contesto socioambientale è sempre decisivo se guardiamo alle differenze, siano esse di orientamento sessuale, età, etnia, diverse abilità.

La diversità come valore è stata al centro di importanti riflessioni sociologiche, filosofiche e antropologiche in questi decenni: parlare delle diversità – si tratti di caratteri ascritti o acquisiti – richiama ad una connotazione positiva. Al contrario, quando parliamo di disuguaglianze nella salute facciamo riferimento a differenze negative ovvero a *status* diversi degli individui (o di interi settori della società) che hanno un accesso differenziale al bene salute, in termini di maggiore esposizione ai rischi, peggiore alimentazione, minore informazione preventiva e scarsa tutela nell'ambiente di lavoro.

Se guardiamo alle differenze di genere nella salute nel nostro paese possiamo affermare che esse sono prese in considerazione in modo marginale, eccezion fatta per le questioni ormonali e riproduttive, ovvero per quelle che vengono considerate le vulnerabilità specificamen-

te femminili (E. Reale, 2001). Le ricerche sulla variabile di genere nella salute raramente mettono l'accento sulla diversità come valore, nonostante le donne, ad esempio, seguano maggiormente le pratiche di diagnosi precoce rispetto agli uomini.

Le disuguaglianze nella salute sul piano del genere si manifestano in forme molteplici: le donne sono coloro che si occupano della cura delle persone malate nella famiglia, ma nelle classi più svantaggiate tendono a non curarsi molto di sé, tranne quando non è più possibile evitare il ricorso al medico: molte malattie che gli uomini riportano al dottore non vengono menzionate dalle donne perché considerate normalmente sopportabili. Oltre all'autoimposto silenzio, in molte aree del mondo le donne sono ultime nella ricezione di cure e spesso marginalizzate, specie laddove le risorse sono scarse.

Anche sul piano dell'età, oltre alle differenze, esistono disuguaglianze: quasi ovunque nel mondo industrializzato, agli anziani – in quanto individui non più produttivi – è accordata una posizione sociale inferiore rispetto a quella dei maschi adulti. Parimenti, questo si rispecchia nello *status* poco elevato di cui godono gli ospedali geriatrici rispetto agli altri, nonostante oggi siano gli anziani la popolazione relativamente più numerosa. Sebbene la percezione pubblica sia orientata verso l'immagine di un invecchiamento sano e felice, l'assistenza geriatrica di qualità è in realtà molto costosa e fuori dalla portata dei più.

Essere considerato “diverso/a” sul piano dell'appartenenza etnica e culturale può diventare motivo di marginalizzazione nella fruizione del bene salute. Lo stesso accade se si è diversamente abili (Galati *et al.*, 2003), se si ha un aspetto non conforme a ciò che viene socialmente rappresentato come “normale” o se si possiede uno *status* particolare: è il caso dei rifugiati/e di guerra in stato di stress post-traumatico (Corradi, 2001), che spesso non ottengono il tipo di attenzione specifica necessaria al ripristino della salute. Nelle nostre società i soggetti che presentano elementi di ermafroditismo o di transessualismo – che operino o meno una transizione – sono fortemente stigmatizzati e discriminati. Molti di loro sviluppano dipendenze da sostanze utilizzate per lenire il dolore di vivere in un corpo “sbagliato”. I fattori sociali e culturali sono molto importanti nella salute e nella cura: possono agire come inibitori dell'equità nei confronti di gruppi non completamente accettati come parte della società, ma possono anche essere utilizzati per correggere tali ineguaglianze.

Nei prossimi capitoli guarderemo ai fondamenti sociali della salute e della malattia considerando le variabili sociologiche più importanti: classe, etnia, razza, cultura e genere. Quindi ci occuperemo di

variabili talvolta considerate minori: religione, età, orientamento sessuale. Nel fare ciò, artoleremo l'analisi sulla base di ambiti e fattori diversi: dall'incidenza alla mortalità, dall'eziologia (processi di causazione) ambientale e sociale delle malattie alla prevenzione primaria (eliminazione o riduzione delle cause), dalla diagnosi precoce alla cura ed alla riabilitazione. Con questo ultimo termine intenderemo sia l'insieme di pratiche atte a ridurre l'invalidità temporanea, sia il raggiungimento del massimo livello possibile di autonomia ed indipendenza fisica, sociale e lavorativa. Vedremo come le variabili sociologiche fondamentali si intersecano utilizzando studi che provengono da molte parti del mondo.

Studiare i fondamenti sociali della salute e della malattia

Quali sono le variabili sociologiche principali? Per chi è studente talvolta sono difficili da individuare. I modi e i criteri con cui determinare i fondamenti sociali di un tema di studio non sono indicati nei manuali di teoria attualmente in uso, non sono oggetto di attenzione nei testi di metodologia né vengono definiti nei dizionari sociologici. I fondamenti di una disciplina rappresentano i suoi cardini, ovvero i perni attorno a cui ruotano le attività conoscitive di chi è impegnato/a nella produzione di conoscenza. Nel seguente lavoro individueremo i fulcri accertati dalle ricerche nelle scienze sociali attorno a cui ruotano molti processi che riguardano la salute. Esamineremo pertanto le *variabili fondamentali* per capire sociologicamente salute e malattia: classe e occupazione, etnia, cultura, genere, istruzione, età, appartenenza religiosa, preferenze sessuali e differenze geografiche.

Che rapporto esiste fra la sociologia della salute come ambito disciplinare e i "fondamenti sociali della salute e della malattia"? Diciamo che vi è lo stesso tipo di relazione che troviamo tra un edificio e i suoi muri portanti: i fondamenti riguardano la struttura. Per "fondamenti" si intende generalmente un presupposto necessario: il termine ci ricorda le fondamenta di un edificio, le strutture murarie su cui esso poggia e rimanda a un elemento passato, spesso invisibile, poiché *sta sotto*. La parola deriva dal latino *fundamentum*, che significa "istituzione, instaurazione, costituzione", riferendosi quindi al processo più che al prodotto. Anche nelle metafore comunemente usate, "gettare le fondamenta" indica una azione o un discorso che ha a che vedere con le basi necessarie di un lavoro futuro, i suoi supporti essenziali. Viceversa abatterle, "minare le fondamenta", significa to-

gliere i sostegni, rendere impossibile l'esistenza di ciò che su di esse appunto si fondava, si erigeva. Pertanto, studiare i fondamenti sociali della salute e della malattia è indispensabile per capire i vari ambiti di intervento sociologico sulla salute. Guarderemo quindi alle consuetudini della ricerca sulla salute, a quei fattori verso cui chi studia la disciplina si è rivolto/a come ad una variabile fondamentale. Nel fare ciò viaggeremo fra i vari continenti, fra le ricerche e le teorie che le informano, adottando, quando possibile, un'ottica comparata.

Le variabili fondamentali, le determinanti socioambientali della salute, sono al centro del dibattito fra esperti di salute pubblica; e i problemi del calcolo della loro importanza sono complessi. Nel *World Health Report 2000* l'Organizzazione mondiale della sanità ha scelto di misurare solo differenze e disuguaglianze tra individui anziché quelle fra gruppi sociali, come è da tempo lo standard nella ricerca. Questa scelta è stata ampiamente discussa e criticata nelle riviste internazionali degli ultimi anni (Asade, Hedeman, 2002; Almeida, Braverman *et al.*, 2001), non ultimo per le conseguenze politiche sulla salute pubblica. Infatti, guardare alle disparità fra individui oscura in gran parte le disuguaglianze sociali. Sono sorte inoltre nuove tendenze nella polarizzazione dell'arena scientifica, come la proposta di combinare l'approccio individuale a quello sociale con nuove misure che indicherebbero *total health inequality* connettendo le variazioni fra gruppi e individui attraverso modelli di regressione beta-binomiale (Gakidou, King, 2002). In queste pagine non ci occuperemo delle questioni relative alla misurazione delle differenze e delle disuguaglianze, ma faremo riferimento a ricerche sia quantitative che qualitative, rispettandone la metodologia e concentrandoci sui risultati.

Questo testo ha un valore compilativo, seppur parziale, ed interpretativo. Ho scelto di includere il margine dei fenomeni sociali ovvero di dedicare più spazio ai temi nuovi, che non sono ancora considerati rilevanti nel nostro paese – come nel caso della salute di chi ha un lavoro precario – ed alle disuguaglianze meno eclatanti, più sottili. Nel fare ciò ho tratto spunto sia da campi limitrofi alla sociologia sia da studi condotti in diverse aree del mondo, con particolare attenzione a culture subalterne, ricerche orientate all'azione e studi interdisciplinari. I riferimenti bibliografici ci accompagnano fra teorie e metodi anche discordi, dando luogo a un dialogo utile a capirne meglio le qualità. Guardare ai fondamenti sociali di una disciplina significa rivolgere l'attenzione alle proprie radici, e chi conosce meglio le proprie radici non ha paura di viaggiare in territori anche lontani.

Note sulla struttura del volume

Questo libro si rivolge in particolar modo a docenti e studenti delle lauree di Scienze politiche e sociali, Scienze del servizio sociale, Scienze infermieristiche, Scienze della formazione e dell'educazione, e per i corsi di Sociologia nelle facoltà di Medicina. Si propone anche come testo all'interno dei corsi di Sociologia generale, poiché punta l'attenzione su differenze e disuguaglianze – grandi temi delle scienze sociali – e nei corsi di Sociologia dell'ambiente e di Sociologia della salute.

La struttura del volume rispecchia in parte la narrativa delle lezioni dei corsi che ho tenuto per diversi anni all'Università della Calabria nelle sedi di Arcavacata e Crotona. Ho scelto di gettare luce su alcune aree che, nella ricerca sociologica italiana, sono nuove o trascurate, a scapito di altri filoni sui quali esistono riflessioni che contano diversi testi. In questo secondo caso, ho preferito riportare il semplice rimando alle fonti per il/la studente che volesse approfondire. Tutti i riferimenti sono nella *Bibliografia* a fine volume, tranne quelli dei *papers* presentati al Congresso mondiale dell'International Forum for Social Sciences and Health, tenutosi ad Istanbul nell'agosto 2005, in corso di pubblicazione, indicati nel testo con Istanbul 2005 (cfr. www.who.int/entity/ethics/events/date/2005/ifssh/en/index.html).

Le sovrapposizioni sono state ridotte al minimo. Talvolta la stessa variabile viene ripresa all'interno del capitolo riguardante un'altra determinante per evidenziare la prospettiva delle relazioni tra variabili: quella che nella sociologia statunitense ha preso il nome di *crossroad* ovvero di "incrocio". Nel suggestivo libro di Cherrie Moraga e Gloria Anzaldua *This Bridge Called My Back* (1984) si guardava alla condizione delle migranti messicane negli USA: la loro schiena piegata sui campi diventava il ponte metaforico fra il sud povero ed il ricco nord, evidenziando il crocevia concettuale fra classe, etnia e genere. Non può quindi mancare nella discussione sulle variabili fondamentali la questione delle relazioni fra variabili, sia perché queste non sono vissute separatamente dai soggetti, sia perché, dopo aver valutato singolarmente i fattori problematici, una buona teoria della ricerca ci conduce alla ricomposizione ed all'analisi complessiva della realtà investigata.

Ho optato per un formato agile ed essenziale, che ha comportato necessariamente l'esclusione di molti temi a me cari, come i rischi di salute connessi agli organismi geneticamente modificati, i movimenti sociali per la salute ambientale, la procreazione medica assistita, i percorsi di umanizzazione del parto e della morte, l'attivismo delle per-

sone malate, la medicina alternativa: temi affrontati dal 2000 in poi in Italia, nei miei corsi di Fondamenti sociali della salute e della malattia e di Sociology of Health and Environment, e in quelli che ho tenuto negli anni novanta all'Università della California a Santa Cruz. Decisioni necessarie e non sempre facili: detto con semplicità, un libro non può contenere tutto.

Ringrazio coloro che hanno letto il manoscritto per gli utili suggerimenti: Marta Balocchi, Pietro Basso, Grazia Capparelli, Valerio Gennaro, Angelo Zaccaria.

lismo metodologico e di orientare lo studio della realtà nel senso della ricerca-azione.

Un metodo è quello della ricerca di *clusters* di incidenza: si parte cioè dal dato di un maggiore peso quantitativo di una patologia in una determinata area, occupazione, gruppo sociale e se ne cercano le determinanti, le cause di una maggiore esposizione, o l'interazione tra più fattori di rischio presenti simultaneamente. È il caso degli studi sui lavoratori dell'amianto, sui militari, sulle assistenti di volo o sugli abitanti di quartieri in cui si riscontrano campi elettromagnetici elevati, polveri, metalli, idrocarburi ecc. Un altro metodo è quello di guardare ad un particolare gruppo svantaggiato e di confrontarne le condizioni di salute con altri gruppi sociali o con la media nazionale: ad esempio gli studi sugli abitanti delle *townships*, baraccopoli nel Sudafrica neolibera, oppure sulle lavoratrici immigrate dal Messico in California, sugli aborigeni in Australia, o sui Dalit e gli Adivasi in India. Questi due metodi – il primo legato alla tradizione epidemiologica, il secondo ai *community studies* ed alla tradizione sociologica di ricerca-azione – pur presentando punti di partenza diversi non sono in contraddizione, anzi spesso si completano a vicenda. Ad esempio possiamo menzionare le ricerche sulle comunità che vivono nella così nominata *Cancer ally* in Louisiana: un'alta incidenza di tumori dovuta alle raffinerie di petrolio sul Mississippi – emersa da studi di epidemiologia popolare – ha portato attenzione a questa area. Ulteriori studi di sociologi hanno messo in luce l'accerchiamento (*donut syndrome*) di intere collettività di persone povere, di colore, e con scarsa capacità di mobilitazione di risorse sul piano del potere: il loro territorio ospitava molti siti (alcuni legali, alcuni illegali) di scarico di rifiuti tossici e nucleari.

Sul nesso tra corpo e ambiente sociale

Mentre guardiamo alle cause sociali di una patologia "fisica" è importante anche svolgere il percorso opposto, ovvero guardare a tutti gli effetti patologici di un problema sociale. Considerare i risvolti medici della violenza sulle donne oppure le malattie psichiche e fisiche associate al razzismo o all'omofobia, significa studiare come le patologie sociali influiscono sulla nostra salute, ovvero come l'ambiente sociale influenza l'ambiente corpo.

Se accettiamo il fatto che sia il sociale che il corporeo possano essere causa o effetto, si ristabilisce una dialettica circolare per cui diventa meno difficile rivolgere il nostro sguardo all'origine del pro-

blema al fine di trovare la sua soluzione. Ad esempio, poniamo che il maggiore problema dei malati di lebbra in Tamil Nadu sia quello di condividere lo stesso spazio ospedaliero con i malati di tubercolosi: vengono messi nello stesso reparto di malattie infettive perché entrambe le patologie dipendono da micobatteri della medesima classe. In tale situazione, un lavoro di informazione contro il pregiudizio sociale riguardante la lebbra – che è una malattia curabile con successo – aumenta il livello di diagnosi precoce e aiuta i malati di lebbra a rivendicare spazi appropriati, dove essi non siano esposti al bacillo di Koch, da cui è più difficile curarsi. Tale intervento sullo stigma ha effetti sulla realtà dei malati di lebbra: diminuisce il tempo di ospedalizzazione, facilita il decorso della loro patologia, che comincia ad essere percepita come meno grave della TBC (il che è obiettivamente vero). La diminuzione del pregiudizio sociale sulla lebbra incoraggia altre persone a rivolgersi alle cure ospedaliere prima e con maggiore fiducia; restituisce la persona malata alla sua comunità in tempi più veloci, quindi con effetti anche sulle condizioni finanziarie della sua famiglia e sul contesto. Se in un villaggio ci sono molte persone malate, tale villaggio ineluttabilmente si impoverisce: meno persone vanno a lavorare, le risorse alimentari scarseggiano e la malattia aumenta. Innescare con successo un elemento di battaglia al pregiudizio sui malati di lebbra crea così un circolo virtuoso che può aiutare anche la prevenzione primaria ad insediarsi, educando la comunità ad evitare le cause.

Quando la sociologia lavora sulle cause sociali di una patologia, e quando si occupa di come una patologia ha riflessi nella società, opera interfacciando il lavoro di medici, esperti di prevenzione, epidemiologi e altri professionisti, in un contesto interdisciplinare che nella mia esperienza ho trovato proficuo perché apre la mente e nuove piste di ricerca che si intravedono proprio nell'attraversamento delle frontiere disciplinari aggregando fattori medici e sociali, contestualizzando l'eziologia, calandola in comunità reali. Grazie ai metodi qualitativi delle scienze sociali è possibile andare oltre il dato numerico, diversificare i vari elementi, scomporli attraverso il prisma delle categorie sociologiche: un tipo di riflessione spesso sconosciuta in campo medico.

Credo che un approccio comparativo nelle ricerche sul tema salute/malattia oggi sia il primo urgente passo, nella direzione di studiare in maniera globale i fenomeni che riguardano salute, malattia e ambiente. Circa un migliaio di ricerche furono presentate durante una settimana di lavori al congresso mondiale su scienze sociali e salute tenutosi ad Istanbul nell'estate 2005, durante il quale centinaia di stu-

diosi/e hanno avuto modo di confrontarsi sulla diversità di linguaggi, categorie analitiche, modelli teorici, metodi e risultati. Molti studi riguardavano il tema della salute e delle disuguaglianze. Da una analisi dei materiali raccolti in quella occasione si possono distinguere diversi approcci: ad esempio, declinare il fattore povertà in ogni malattia (gli studi su povertà e tumori, povertà e ipertensione, povertà e depressione e via dicendo). Un altro approccio correla la salute e la malattia al razzismo, sia esso occupazionale, ambientale, abitativo. Un altro ancora guarda alle disuguaglianze sociali nei vari aspetti specifici della costruzione della salute, dall'incidenza alla prevenzione, dalla diagnosi precoce agli stili di vita, dalle cure alla riabilitazione. Un settore di studi riguarda la globalizzazione e la privatizzazione dei sistemi nazionali della salute: essi convergono nell'indicare come le varie forme di privatizzazione dei servizi (ospedalieri e non) fatalmente producano un peggioramento nella salute dei ceti più bassi della popolazione, minore accesso alla diagnosi precoce, aumento di mortalità infantile e materna. Inoltre, l'approccio sulla connessione tra salute e ambiente (Health and Environment) ha guardato ai rischi per la salute pubblica in relazione alla qualità di aria e acqua, la *food contamination*, l'inquinamento elettromagnetico, gli agenti stressori psicofisici. Infine, ma non meno importante, è stato dato peso alle varie forme di attivismo che si sono mobilitate nelle comunità per la salute ambientale: il Community Environmental Health Activism è un nuovo movimento sociale per la salute che funge da stimolo ad un maggiore impegno istituzionale per la ricerca di energie alternative, per l'applicazione di leggi ambientali o la creazione di nuove e più appropriate regolazioni per la protezione della salute e per la giustizia ambientale, ovvero per evitare che le aree svantaggiate che solitamente consumano meno siano inevitabilmente scelte come sedi di inceneritori e discariche di rifiuti prodotti da coloro che consumano di più.

La globalizzazione cambia il nostro modo di fare ricerca sociologica. Oggi vi è la possibilità di studiare fenomeni nuovi o distanti in maniera diversa da come la sociologia accademica lo ha fatto finora. *Barefoot medicine* (medicina a piedi scalzi) era il titolo di un piccolo grande libro sull'intervento per la salute nelle aree di giungla. Nella mia esperienza, in tali contesti anche la sociologia può andare a piedi scalzi: si tratta di condividere la vita quotidiana con i soggetti per un periodo abbastanza lungo da poter vedere le radici dei problemi, di cercare di quantificarli, dare priorità e cercare soluzioni. Un certo grado di risocializzazione a livello del corpo e della mente è talvolta necessaria per capire di che cosa si sta parlando. Fare ricerca sociologica sulle condizioni di salute degli intoccabili in India significa *anche*

averne vissuto le condizioni, avere dormito in quelle baracche, avere mangiato e bevuto lo stesso cibo, avere lavato i piatti, cercato la legna, combattuto con le emergenze quotidiane. Se lavoriamo sulle questioni della salute e della malattia, questo riguarda in modo profondo il corpo, la mente, e lo spirito, delle persone e delle comunità. La necessità di autoriflessione come sociologi e sociologhe, su ciò che siamo e su ciò che facciamo è quindi particolarmente forte.

La possibilità di costruire politiche sociali ed ambientali "salutogeniche" come correttivi delle disuguaglianze e forme attive di equità nella salute. Quando guardiamo alle disuguaglianze sociali, la nostra attenzione si combina in maniera più immediata con il tema della malattia. Sia nei paesi industrializzati che nei paesi cosiddetti del Terzo mondo sono preponderanti i contributi che considerano le disuguaglianze come fonte di aumento di malattie nei settori svantaggiati della popolazione. Credo sarebbe importante agire il tema della promozione della salute e della prevenzione delle cause di malattia in maniera integrata, sia sul piano empirico che nei nostri studi: non più solo la denuncia del *divide* – economico, razziale, geografico, di genere – e delle sue ripercussioni, ma anche lo studio delle modalità di intervento nella costruzione di società salubri attraverso l'implementazione di forme di inclusione. Questo è l'approccio seguito nel convegno internazionale di Adelaide, del settembre 2006, sul tema *Health and Equity*. Insomma, uno spostamento dell'attenzione, un cambio di prospettiva: dalla lettura (doverosa, del presente) delle forme di ingiustizia in quanto produzione di malattia, alla visione (necessaria, del futuro) delle forme di equità come produzione di salute.

Esperti di fama internazionale si pongono una domanda semplice: ogni giorno, a quanti rischi ambientali siamo esposti/e? E quante persone si ammalano e muoiono per cause conosciute e prevenibili? Mentre nel mondo degli investimenti economici e finanziari i rischi sono generalmente proporzionati a guadagni e perdite, per i rischi legati alla salute pubblica ci si basa su stime e le possibilità di danno agli esseri umani ed all'ambiente vengono spesso sottostimate (Corburn, 2005). Mentre la maggior parte dei gruppi attivi in tema di salute ambientale sarebbe favorevole a politiche di "rischio zero", le agenzie preposte alla protezione ambientale e alla prevenzione sembrano più interessate ad evitare le pressioni del pubblico che vuole sapere – rassicurandolo che non vi sono rischi o problemi di cui preoccuparsi – piuttosto che ad applicare il principio di precauzione. Il cosiddetto *management* del rischio in USA è stato utilizzato per allentare le tensioni tra professionisti della salute ambientale e comunità interessate da esposizioni, incidenti, emissioni tossiche. È chiaro che

parlare di processi di valutazione del rischio e di impatto umano significa simultaneamente affrontare questioni di democrazia e partecipazione nel *decision making*, nella costruzione di politiche appropriate e nella loro implementazione. Certi tipi di evidenza riguardanti i rischi ambientali sembrano essere sistematicamente ignorati dagli esperti fino a quando persone "laiche" sul piano scientifico, ovvero che non hanno professionalità o competenze tecniche specifiche (gruppi di cittadini, giornalisti locali) indicano loro una fonte di problemi di salute ambientale. Forse il rapporto tra esperti e comunità va rivisto sulla base di questo dato di fatto. La nascita stessa di una epidemiologia popolare (Brown, Mikkelsen, 1990; Brown, Zavestoski, 2005) mette in luce come una "scienza oggettiva e neutrale" sia talvolta lontana dai problemi che reclamano una soluzione nella società e che non sia politicamente indipendente: la separazione stessa fra chi produce scienza e il contesto ambientale – ovvero l'esistenza di confini ben marcati tra scienza e società – non è affatto neutrale.

D'altro canto la possibilità del pubblico preoccupato di far sentire la propria voce si misura con differenze di linguaggio e conoscenze (che vengono date per scontate tra esperti) e con la difficoltà a tradurre dati esperenziali in dati quantitativi apprezzabili. *People's science*, una scienza per il popolo, e *Liberation research* (Corradi, 2004), una ricerca orientata alla liberazione, sono evidentemente parole chiave del dibattito su questi temi.

Il diritto della cittadinanza di conoscere la verità sui rischi ambientali che riguardano la salute pubblica pone in maniera forte il problema dell'autonomia delle scienze della salute e ambientali dal potere politico ed economico. Come sosteneva Lorenzo Tomatis, ex direttore della International Agency for Research on Cancer (IARC):

Che gran parte della ricerca che si fa oggi nel mondo e quindi che gran parte dei ricercatori operanti oggi nel mondo siano al servizio diretto o indiretto delle grandi *corporations* non è mistero per alcuno. Le *corporations* farmaceutiche e agroalimentari acquisiscono, si potrebbe anche dire più brutalmente adescano e comperano, quanti più ricercatori qualificati è possibile per potenziare settori di ricerca orientati prima e soprattutto al massimo profitto raggiungibile. Che poi alcuni prodotti di quella ricerca siano anche utili ai malati o al pubblico generale è inevitabile, ma non è certo una giustificazione all'impero assoluto, oculato e spietato del grande potere economico sulla produzione scientifica, sia questa indirizzata alla produzione di medicinali e kit diagnostici o alla produzione di piante, animali e alimenti manipolati geneticamente. Una parte dei ricercatori che sono stati palesemente acquisiti dalle *corporations*, ne subiscono pertanto l'influenza e il condizionamento in maniera più o meno diretta, sia attraverso finanziamenti di progetti

di ricerca e saggi clinici controllati, impostati su canali graditi e in sintonia con gli interessi dei donatori, sia in maniera ovvia ma altrettanto efficace, col finanziamento di congressi e manifestazioni scientifiche e dalla partecipazione alle stesse. Una parte infine persiste a scegliere liberamente e autonomamente la ricerca che intende fare, e rifiuta sia i pesanti condizionamenti impliciti in certe richieste di fondi, che le blandizie più discrete, ma esse pure condizionanti, offerte in vari modi e per svariati cammini e approcci, la cui accettazione rende la vita del ricercatore più gradevole e il cui rifiuto per contro ne accentua le difficoltà (Tomatis, 1999).

Credo che in tema di salute ed ambiente sia necessario tenere conto non solo degli impari rapporti di potere tra chi inquina – minacciando la salute pubblica – e le comunità colpite, ma anche del fatto che parte della scienza oggi ha anteposto il valore del profitto a quello di intere popolazioni.

Da questo lavoro risulta infine anche la possibilità/necessità di coinvolgere nella ricerca delle cause di malattia, così come nelle politiche preventive, coloro che sono soggetti direttamente coinvolti, movimenti, associazioni, gruppi, comunità. Abbiamo bisogno dei movimenti sociali ed associazioni di persone malate sulle questioni della salute e della malattia per due grandi ordini di motivi: il primo attiene al fatto che le reti di relazioni formatesi attorno ad una comune condizione o su uno specifico obiettivo creano autostima, soddisfazione, partecipazione, conoscenza, comunicazione, soluzione di problemi (La Valle, 2005); il secondo riguarda il mutamento sociale. Che i movimenti siano *disease-based* – come quelli dell'Alzheimer, delle malattie rare o del cancro al seno – oppure *issue-based* – come quello per le cure alternative o contro la manipolazione genetica delle sementi, dei cibi, degli animali e degli embrioni umani – le nostre società necessitano della loro spinta critica e propositiva. Così come esigono il contributo delle varie associazioni – sia sul piano materiale che simbolico –, siano esse reti di disabili o di infermiere, di vedove dell'amianto o di persone che si interrogano sul rapporto fra l'inquinamento del loro quartiere e la salute dei figli. Phil Brown e Stephen Zavestoski nel *Social Movements in Health* (2005) dimostrano che i movimenti sociali per la salute sono una forma di azione politica innovativa e potente. L'accresciuto peso delle mobilitazioni collettive anche nel nostro paese – su questioni inerenti salute, ambiente e disuguaglianze sociali – ci indica che tali temi sono strategici per la società, e sono destinati a diventare nei prossimi anni un fertile terreno di battaglia per la democrazia.