

Introduzione all'antologia

a cura di Laura Corradi

Quando i movimenti prendono corpo

Questo volume si occupa di due forme specifiche di *agency* o di azione sociale dotata di senso: i movimenti per la salute e le associazioni delle persone malate. I primi, come nella definizione di movimenti sociali proposta da Della Porta e Diani (1999) vanno intesi principalmente come reti informali basate su credenze condivise e solidarietà che si mobilitano attorno a questioni conflittuali e mettono in atto varie forme di protesta. I movimenti per la salute sono spesso *issue based*, ovvero si formano attorno ad una determinata problematica che coinvolge interi settori della popolazione: può essere il diritto alla sicurezza sul lavoro oppure la libertà di contraccezione; la preoccupazione per il degrado ambientale oppure l'opposizione ai cibi geneticamente modificati. Mentre le associazioni di persone malate tendono ad essere *disease based*, ovvero aggregano persone che hanno in comune la stessa patologia o problema e formano reti di relazioni attorno ad una condizione condivisa o su uno specifico obiettivo (es. le cure alternative o il riconoscimento di una patologia).

I movimenti sociali per la salute - *Health Social Movements* (Hsm) - sono attori sociali a cui è assegnata una crescente rilevanza: rappresentano uno specifico campo di conoscenza, e materia di insegnamento universitario. Nella lettura del sociologo statunitense Phil Brown i movimenti sociali per la salute intervengono prevalentemente sui seguenti temi:

- accesso a cure, prevenzione, diagnosi precoce, riabilitazione;
- diversità e disuguaglianze nella salute a livello di classe, razza/etnia, genere, orientamenti sessuali;

- malattia, vissuti, disabilità e questioni controverse come quelle legate alla bioetica.

Da ciò discende che gli Hsm potrebbero essere suddivisi in tre categorie: movimenti per l'accesso alla sanità; movimenti per la salute basati sulla composizione (es. classe, razza/etnia, genere, orientamenti sessuali); e movimenti per la salute che valorizzano la dimensione del corpo [Brown, Zavestoski, McCormick, Mayer, Morello-Frosch, Gasior Altman 2004]. Questi ultimi sono definiti come *embodied social movements*: partono dalla verità del sentire che è soggettivo e collettivo, sfidano la scienza su eziologia, diagnosi, trattamento e prevenzione, e persino sulle direzioni della ricerca. Rappresentano un fenomeno molto interessante perché introducono il corpo biologico nei movimenti sociali, la messa in discussione dei saperi medici dominanti, e contemplano la collaborazione tra attivisti, scienziati ed esperti di salute, nella ricerca di soluzioni. Tra questi *embodied social movements*, secondo gli autori, il movimento che si presta maggiormente ad essere studiato con gli strumenti della *social movement theory* - solitamente non utilizzata nel campo degli Hsm - è il movimento di lotta contro il cancro al seno (*breast cancer activism*) anche per la dimostrata capacità di poter attrarre tra le sue *constituents* - come vedremo - anche persone non malate ma che si percepiscono a rischio per la sproporzionata presenza di agenti inquinanti, o che si mobilitano per solidarietà di genere [Brown 2003; Brown, Zavestoski, McCormick, Mayer, Morello-Frosch, Gasior Altman 2004]. Infatti, il movimento di lotta contro il cancro al seno può essere visto come precursore ieri e paradigmatico oggi dei movimenti per la salute che pongono al centro del dibattito politico il corpo inteso luogo di consapevolezza e resistenza [Corradi 2004].

Gli Hsm hanno espresso forme di ribellione collettiva contro la separatezza in cui operano le tecnoscienze, la sottovalutazione dei fattori ambientali, il determinismo biologico, la dominanza della ricerca genetica - ma anche nuove modalità di coscienza collettiva fondate sulla malattia. Infatti una diagnosi *life-threatening* - che minaccia la vita - può trasformarsi in un potente motore di produzione di identità anche sul piano opposizionale. Così è stato per il movimento di lotta degli anni Novanta contro il cancro negli Stati Uniti [Brenner 2000; Boehmer 2000; Epstein, 2003; Corradi 1995, 1999, 2001, 2004]. Tale fenomeno, di *embodied social movement*, come lo definisce Brown, ha rappresentato il motorino di avviamento di un più vasto movimento contro le cause ambientali di cancro, che dalle persone già malate si è esteso alle comunità a rischio, ha riattivato vecchi movimenti sopiti come quello della salute occupazionale,

nelle città post- industriali, tra gli ex minatori e lavoratori dell'amianto (organizzati rispettivamente nelle *Black Lungs* e *White Lungs Associations*) e nei campi ove lavorano e vivono i migranti messicani, tra nuvole di pesticidi spruzzati dagli aerei sulle coltivazioni.

Il *breast cancer activism* negli Usa nasce anche grazie all'apporto di idee ed esperienze e mobilitazioni del passato, sia in senso storico che materiale, cioè in termini di persone che ne avevano fatto parte. Possiamo identificare alle sue fondamenta il movimento antinucleare degli anni Settanta, che mise in luce la pericolosità dei cancerogeni fisici; il movimento femminista e lesbico, con una forte enfasi sulla salute della donna, e il più recente attivismo Aids.

Ma l'input più forte nell'attivismo del cancro al seno è venuto dalla politicizzazione dei *support group* - le reti di aiuto delle donne diagnosticate, che decidono di lottare contro pratiche mediche e sociali di biasimo della vittima, per il diritto alle cure, anche alternative, contro le cause ambientali di cancro ed una scienza ottusa, asservita agli interessi del *big business*, contro una ricerca sulle predisposizioni ereditarie scollegata dalle conoscenze già prodotte sulle esposizioni e sui fattori sociali di rischio - e infine per la messa al bando degli agenti cancerogeni già accertati.

Le *cancer survivors*, sopravvissute alla malattia, investono l'immaginario della ricca e grassa America con la forza dirompente delle loro mobilitazioni. Come rievoca Marilyn MacGregor: «Il Congresso era terrorizzato che ci fosse una malattia che qualsiasi donna può prendere, e che le donne fossero incazzate, e con loro i mariti, i figli, le famiglie [...]. Il Congresso non aveva risposte, si sentivano presi d'assalto» da un esercito di donne mastectomizzate, amazzoni dell'era contemporanea. Le attiviste diffondono i dati sull'incidenza di cancro - esce il libro *One in Three* che dimostra come una persona adulta su tre negli Usa abbia già avuto una diagnosi di cancro. Il *breast cancer movement* parla al cuore della gente e pone interrogativi semplici ma di valore sistemico: a che serve avere tante merci se poi ci ammaliamo? Per questo "benessere" ne vale la pena? Che futuro per i nostri figli, le nostre figlie?

Indicano conferenze stampa davanti alle multinazionali inquinatrici, ai giornali che cercano di ignorarle, ed alle case farmaceutiche - ove si sbottonano le camicette per mostrare al mondo l'assenza del seno: ecco cosa ci avete fatto. Questa prassi di guerriglia nonviolenta mette al centro del discorso politico l'agenda del movimento contro il cancro al seno, che diventa stimolo per la riflessione e per nuove modalità di azione tra scienziati responsabili, sindacati operai e *farmers unions*, gruppi di cittadini preoccupati e movimenti per la sopravvivenza indigena.

La parte più radicale del *breast cancer activism* statunitense si trasforma in una mobilitazione contro tutti i tipi di cancro e nel movimento di lotta per la giustizia ambientale, con cui ha un forte rapporto di influenza e scambio, che diventa col tempo confluenza ed internità. Mentre l'ala moderata costituisce gruppi di pressione si sviluppa in direzione istituzionale, diventando una *lobby*. Ciò inizialmente suscita le invettive dell'area radicale ed una forte polemica, con accuse di cooptazione da una parte e di estremismo dall'altra. Le moderate partecipano come gradite ospiti a *Presidential Panels*, meeting di ricerca, incontri politici. In seguito, le due componenti iniziano ad intrattenere relazioni di collaborazione: le moderate, dalla conquistata posizione di internità riescono a produrre il monitoraggio delle istituzioni ed ottenere preziose informazioni sullo stato dei processi decisionali, arrivando a produrre scadenze concertate in alcuni passaggi decisivi. Fino alla scelta di Barbara Brenner, esponente radicale del *breast cancer activism* la cui *leadership* viene accettata anche dai coordinamenti moderati.

Gli elementi che dividevano le donne diagnosticate di cancro riguardavano questioni importanti tra cui: priorità degli obiettivi, scelta degli alleati, forme di lotta - ma la malattia ha dimostrato di essere un collagene potentissimo, capace di tenerle unite in una battaglia comune, in modo indissolubile e nonostante i molti conflitti. Per la prima volta - come in un esperimento di laboratorio - era possibile vedere *lobby* e movimento lavorare assieme [Corradi 1994].

In questo volume non ospitiamo saggi su tale fenomeno ma va registrato che il movimento di lotta contro il cancro, in tutte le sue componenti, rappresenta una punta avanzata nel percorrere le tappe che portano dall'associazionismo, dai *support groups*, al movimento. Il percorso che evidenziamo in questo testo è esattamente inverso, ovvero va dai movimenti alle associazioni. Tale modello era riscontrabile negli Usa fino ad *Act-up* - il movimento di protesta dei malati di Aids alla fine degli anni Ottanta. Nato come espressione delle comunità gay - per opporsi allo stigma e contro le discriminazioni dell'*establishment* medico - *Act-up* stimola la crescita di associazioni di persone sieropositive in tutto il territorio. In assenza di un sistema sanitario nazionale e di servizi pubblici che noi consideriamo essenziali, fioriscono (a San Francisco e poi ovunque) i primi gruppi di mutuo aiuto e volontariato per garantire l'assistenza domiciliare a malate/i terminali. L'iter seguito nel caso dell'attivismo Aids va chiaramente dal movimento all'associazione, mentre per la lotta contro il cancro il percorso è inverso: la scintilla parte da forme associative solidali, gruppi di terapia collettiva, associazioni per il sostegno reciproco, che si

trasformano e diventano soggetto politico, embrione di una mobilitazione sociale più ampia.

Movimenti di ieri e attivismo di oggi

Fra i grandi movimenti sociali degli anni Settanta che hanno inciso profondamente nella società italiana, tre di essi possono essere visti alla base delle attuali reti per la salute: il movimento per la salute occupazionale, il femminismo e l'antipsichiatria. Tali movimenti mettevano al centro del discorso politico e sociale elementi nuovi che riguardavano il corpo e il diritto a stare bene - dando vita ad esperienze inedite di ricerca e di azione nel sindacato, tra i medici del lavoro, nell'università [Maccacaro 1975; Maccacaro, Martinelli 1977]. Mentre nel movimento delle donne si affermavano pratiche di autocoscienza e si creavano consultori autogestiti [Percovich 2005], nei manicomi una nuova dialettica tra psichiatri e malati produceva la desegregazione ed una critica al concetto stesso di normalità [Gofman 1963; Antonucci 2006; Ongaro Basaglia 2005; Crossley 2006].

Anche altri movimenti venivano alla luce in quel decennio, la cui influenza è ancora leggibile ai nostri giorni, tra cui la mobilitazione sociale contro il nucleare civile e militare - approdata nel nostro paese ad un referendum che sancì, attraverso la decisione popolare, una moratoria tuttora vigente. In seguito ai grandi incidenti nelle centrali nucleari, si era diffusa in quegli anni una consapevolezza pubblica riguardo il principio di precauzione, che venne impugnato poi dai movimenti ecologisti degli anni Novanta, contro gli organismi geneticamente modificati. Evidentemente la memoria è un dispositivo che si tramanda attraverso l'azione collettiva, informando il nuovo dell'esperienza passata.

I movimenti per la salute negli anni Settanta ebbero molti elementi in comune, sul piano della composizione politica e sociale, a livello della radicalità espressa e delle forme di lotta. E anche nel loro epilogo: la loro fine è coincisa con l'ottenimento di un obiettivo parziale. I lavoratori conseguirono una serie di norme riguardanti la prevenzione di malattie ed infortuni sul lavoro, le persone con disturbi psichiatrici e i loro medici ottennero la chiusura dei manicomi ed una legge di riforma, le donne quella sui consultori, la liberalizzazione dei contraccettivi e la depenalizzazione dell'aborto. Si trattava di conquiste parziali, norme che non sarebbero state rispettate pienamente, talvolta nemmeno implementate. Ma l'elemento importante che qui interessa sottolineare riguarda la *coscienza* che si è prodotta in tale processo sociale: un cambiamento nello *status quo* era

possibile - a partire da una azione collettiva dotata di senso ed obiettivi - anche riguardo questioni come la salute, fino a ieri considerate personali. Diceva Charles Wright Mills che dietro ad ogni problema definito come individuale esistono in realtà profonde determinanti sociali.

Negli anni Settanta il discorso sul corpo e la salute ha investito la società anche a livello culturale, con la critica della tecnoscienza e dei metodi “forti” della medicina allopatrica e industriale - la nascita di riviste di psicosomatica, per le cure alternative, la riscoperta di rimedi tradizionali, naturali, e la ricerca di una visione olistica di corpo, mente, spirito. Nel 1977 viene scoperto un nuovo pianeta nel nostro sistema solare e, sull’influenza di questi movimenti di idee, viene chiamato Kirone - in riferimento al mitico capo dei centauri, simbolo della ricerca della giusta cura. Ferito in battaglia, narra la storia, egli cerca rimedio nella foresta ove scopre erbe e radici terapeutiche e grazie alla conoscenza di esse, riesce a guarire. Dopo un po’ di tempo, il taglio si riapre e Kirone va sulle montagne per trovare medicine di tipo minerale ed impara ad usarle. La cura funziona per un certo periodo di tempo, poi la ferita si apre nuovamente. Stavolta va nella campagna e capisce l’importanza dei fiori, che rimarginano la sua piaga. Anche stavolta, il rimedio è temporaneo, e il re dei centauri nuota nel fondo dei mari, scopre le alghe con cui prepara impacchi medicamentosi, che lo guariscono. È una storia che non finisce e la cosa più importante è che Kirone si rende conto di come la cura sia la ferita: grazie ad essa ha avuto la possibilità di scoprire il mondo attorno a sé, dalla cima delle montagne alla profondità degli abissi, ne ha apprezzato le meraviglie, ha costruito conoscenze che potranno essere utilizzate per il bene collettivo. La vulnerabilità della malattia, in questo universo di significato, diventa quindi una opportunità di comunicazione con ciò che sta fuori da noi, persino lontano, e di trasformazione continua di sé e delle proprie relazioni [Corradi 2008].

L’eredità di pratiche, teorie ed esperienze di ricerca che ci hanno lasciato i movimenti per la salute degli anni Settanta si può riscontrare nelle fondamenta dell’associazionismo contemporaneo, in termini di competenze e consapevolezze di cui ancora oggi le associazioni si nutrono. Che ne facciano o meno esplicito riferimento, le reti odierne possono essere considerate figlie di quella grande stagione di ripensamento, in cui sono stati svelati i rapporti di potere che avvolgono gli attori sociali in gioco nelle arene della salute [Clarke, Montini 1993], in cui si è resa possibile la partecipazione delle persone malate ai processi che le riguardano, alle decisioni, alle leggi. Senza la memoria di quei movimenti storici nell’Italia di ieri non si può comprendere il vivace protagonismo di oggi. Come non vedere che fenomeni nuovi nel nostro paese come la cittadinanza attiva per

la salute, la tensione verso una *health literacy* e nuovi ruoli di paziente esperto/a sono figli di quel grande movimento che ha prodotto un assalto collettivo al cielo delle conoscenze?

Le associazioni di malati oggi spesso includono i loro famigliari e amici e sono coinvolte nelle istituzioni a più livelli, tra qui quello della comunicazione della salute [Ingrosso 2007]. Esse sono presenti ed attive anche nel web: un recente studio censisce sia quelle italiane che straniere analizzando la divulgazione di informazioni specializzate sulle patologie, la collaborazione di questi siti con personale e centri di ricerca, diagnosi e trattamento, le modalità della comunicazione telematica (*e-mail, forum, mailing lists, new-group*) Emergono così delle *virtual communities* dei malati a livello globale che, superando la freddezza del mezzo, le asincronicità, l'assenza del corpo, riescono a creare il calore della relazione e uno spazio anche per lo scambio di tipo affettivo, la condivisione, la sincronizzazione emotiva [Paltrinieri, Giangiacomo 2005].

Mentre nel nostro paese si è prodotta una sensibilità sociologica verso nuovi attori sociali che lavorano nel campo della salute, come le organizzazioni *non profit* - nella loro vasta articolazione con i settori pubblico e privato [Borzaga, Fazzi 2006] - i movimenti per la salute e le associazioni delle persone malate non sono stati ancora analizzati nel complesso delle loro relazioni e funzioni sociali. Alcune specifiche forme dell'associazionismo per la salute sono state studiate nel nostro paese, sia sulla base di suggestioni della sociologia della salute dei paesi anglofoni, sia sul piano empirico, come nel caso dei gruppi di *self help* e *mutual aid*, [Ingrosso 1997; Tognetti 1994, 2002], Spesso tali gruppi di auto mutuo aiuto nascono a causa delle carenze dei servizi alle persone malate esistenti e per il declino delle istituzioni sociali di supporto. I gruppi si caratterizzano come una opportunità per i partecipanti di risolvere problemi concreti ma anche per ridare significato alla vita - concentrandosi su elementi storicamente negletti nei servizi offerti: il conforto, la rassicurazione, la cura reciproca. Oggi le organizzazioni di *self help* e *mutual aid* rappresentano risorse importanti per la diagnosi, il trattamento e la riabilitazione di molte patologie fisiche e mentali - specie nei tempi lunghi della crisi del *Welfare* - per i servizi alla persona a cui esse assolvono, con competenza ed una flessibilità che sa tenere conto di una utenza che cambia [Tognetti Bordogna 2004] e che si confronta con le rigidità istituzionali. Le origini del *self help* vengono individuate da qualche autore durante l'800 nella nascita dei banchi di mutuo soccorso, ed hanno a che vedere anche con l'idea che la salute non è assicurabile da un sistema sanitario nazionale - al di là delle sue deficienze - perché la salute è

un bene che non può in alcun modo essere delegato alle istituzioni [Ferrari, Visintini 2004].

Va detto che associazioni per la salute non si esauriscono nelle forme del *self help* e *mutual aid*; esse includono gruppi e reti il cui obiettivo è principalmente politico o ambientale, giuridico oppure scientifico, finalizzato ad esempio al confronto ed allo scambio tra chi produce conoscenza e chi ne usufruisce. Le associazioni spesso hanno delle *mission* che esulano dalla cura e sono impegnate prevalentemente in attività di *lobby*, *advocacy*, *outreach* ed *empowerment*. Talvolta i gruppi di auto mutuo aiuto interfacciano queste attività - pensiamo al potenziamento reciproco prodotto nella rivisitazione collettiva della propria esperienza di malattia [Terranova, Cecchini 2002] - ma essi non pongono tra i loro obiettivi costitutivi il mutamento politico e sociale o il cambiamento di priorità dell'agenda pubblica. Inoltre queste esperienze, pur rappresentando un comportamento collettivo di grande rilevanza, non esauriscono l'esperienza delle associazioni delle persone malate. Gli obiettivi dei gruppi di *self help* e *mutual aid* riguardano il supporto reciproco e questo può avere effetti a livello culturale, sanitario e nelle politiche di *Welfare* che tengono conto dell'utilità di queste forme dell'agire solidale. Credo però che i gruppi di *self help* e *mutual aid* non possano essere considerati *di per sé* dei movimenti sociali - anche se spesso ne sono parte, stimolo, presupposto.

Per chiarire meglio, possiamo riutilizzare l'esempio dell'attivismo Aids in California ove tre attori sociali, distinti ma collegati, si sono rappresentati nella scena pubblica: *Act-up* come movimento fin dai suoi esordi ha catturato l'attenzione di stampa e televisioni con azioni spettacolari di protesta durante i simposia medici; *People With Aids*, ampia associazione delle persone malate aveva compiti prevalentemente di *advocacy*, raccolta fondi, organizzazione eventi, *networking*; mentre i gruppi di supporto e mutuo aiuto si concentravano sulle questioni relative all'emergenza post-diagnosi dei soggetti (*counseling* psicologico, prevenzione suicidio, condivisione dell'esperienza, comunicazione con le famiglie, decisioni sulle terapie) e riguardanti le dimensioni della cura. Queste forme di azione sociale - il movimento, l'associazione, i gruppi - hanno un valore politico, come lo contiene ogni agire collettivo che riguarda il corpo.

Vi sono molte ragioni per sostenere che le nostre società a capitalismo maturo hanno bisogno di movimenti per la salute ed associazioni delle persone malate [Corradi 2008]. Una di esse ha a che vedere con i cambiamenti in corso nella società: l'individualizzazione dei rapporti sociali, la de-solidarizzazione, l'allentamento dei vincoli di sangue, sono

processi che lasciano le persone sempre più sole di fronte alle difficoltà. Come sostiene Marco Ingrosso «vengono poste in dubbio e in sospensione le appartenenze familiari, associative, comunitarie, territoriali, culturali, politiche, in conseguenza di fenomeni tanto strutturali quanto culturali che accentuano la mobilità, la dis-identificazione, la competitività, il protagonismo, la comunicazione unidirezionale, i legami leggeri. Si ha un impoverimento di alcune dimensioni (quali il riconoscimento, la vicinanza, l'intelligibilità delle situazioni sociali), e la continua ridefinizione e incertezza delle regole sociali» [2005, p. 108].

Come è stato evidenziato, continua Ingrosso, oggi si ha più successo nel lavoro e nella società allorché si “apprende a disapprendere”, allorché si è in grado, con leggerezza e facilità, di cambiare, di adattarsi, di mutare legami e appartenenze. Questa situazione ha pesanti ricadute in termini di quel benessere sociale che l'Oms ritiene parte integrante della definizione della salute e che sembra essere sempre più legato alla disponibilità di denaro e quindi appannaggio di pochi.

Un individualismo angosciato tipico dell'era neoliberista [Harvey 1989; Corradi 1998] - che non va confuso con la necessità di stare “individualmente insieme” descritta da Bauman [Leccardi 2008] - accelera quei fenomeni che Castells ha chiamato di *disaffiliazione* dal contesto sociale. Il numero crescente di suicidi nelle nostre società del benessere dovrebbe farci riflettere sulle cause di tanto malessere: nell'ultimo ventennio i dati Istat riguardanti il nostro paese ci indicano cifre che oscillano tra i 3.000 e i 4.000 suicidi all'anno (ed altrettanti tentativi) - con alcuni picchi nel 1987 e nel triennio 1991-92-93 in cui i suicidi hanno superato le 4.000 unità - ma negli ultimi anni l'incidenza sembra essersi assestata intorno ai 3.300 per anno [Istat 2004]. Questo significa che ogni giorno nel nostro paese una decina di persone si uccidono - in maggioranza anziani, ma anche lavoratori, giovani e adolescenti. Solo per una ristretta minoranza si tratta di disabili o malati di mente: chi si suicida di solito è una persona lasciata sola con i propri problemi - segno tangibile del fallimento di una società, sosteneva già Durkheim di fronte a cifre comparativamente infime: poche decine di suicidi per ogni quinquennio [Durkheim 1897; Corradi, Shiva in corso di pubblicazione].

Le persone sono motivate ad associarsi sempre più spesso per cercare di affrontare i problemi di salute insieme ad altri poiché percepiscono che una malattia può essere meglio combattuta (o accettata quando è il caso) con chi condivide la stessa condizione. Una malattia rappresenta una esperienza intensa anche sul piano esistenziale: il soggetto viene messo in crisi sia dalla situazione presente che viene a crearsi sia dalle prospettive future che si prefigurano [Corradi 2008]. Nei termini usati da Hirsch, la “comunità

personale” rappresenta l’insieme dei membri di una rete in cui il soggetto è protagonista al centro e ricopre più ruoli. Tale rete, nei momenti di cambiamento improvviso e di difficoltà che la malattia implica, può fornire un importante supporto sia perché rende possibile alla persona di continuare a vivere esperienze positive, sia perché le consente di continuare a ricoprire ruoli sociali che il soggetto percepisce come riconoscimenti gratificanti. La rete inoltre fornisce un sostegno che è in grado di esercitare effetti positivi sulla salute della persona e ne aumenta le capacità di *coping* [Ripamonti 2004]. Secondo Hirsch i soggetti, di fronte ad un disagio, avrebbero la scelta tra le possibilità di *exit* e le possibilità di *voice*. Con queste ultime il gruppo rafforza la possibilità di esprimere una alternativa solidale, mentre l’uscita dal sistema può essere vissuta anche come un pericoloso fallimento individuale, l’incapacità di ottenere risposte ai propri bisogni.

Se è vero, come sostiene Mike Davis parlando dei rischi della crisi odierna a livello economico-finanziario, ed ecologico, che «il vero pericolo è che la solidarietà umana, come un blocco di ghiaccio dell’Antartico, possa improvvisamente fratturarsi e scomporsi in migliaia di cocci»¹, in questi tempi di incertezza e solitudine, i movimenti per la salute e associazioni di persone malate rappresentano la possibilità concreta di un tessuto connettivo solidale e di relazioni non mercificabili. Movimenti e associazioni sono potenti attori sul piano del mutamento: un loro ruolo da protagonisti è indispensabile per produrre politiche sociali, sanitarie ed ambientali che non riproducano le disuguaglianze e rispettino le diversità, che costruiscano salute e nuovi spazi di democrazia.

Struttura del volume

Questa antologia si compone di tre parti; la prima è storica, ci parla dei movimenti del passato traghettando le nostre riflessioni verso il presente. Qui sono offerti contributi di analisi e ricerca sul movimento femminista per la salute della donna (Luciana Perchovich), sul movimento dell’anti-psichiatria di ieri, anche in relazione ai gruppi di auto aiuto di oggi (Pier Paolo Inserra); sul movimento di lotta per la salute dei lavoratori in generale (Maurizio Portaluri), e un approfondimento su un caso specifico:

¹ Mike Davis, *Una nuova era geologica per la terra* in www.thenation.com, 27/06/2008, traduzione di Rachele Materassi in www.comedonchisciotte.org

un movimento del passato che esiste ancora, quello contro l'amianto (Enrico Bullian, Diego Dotto e Chiara Paternostro).

La seconda parte è composta da alcune esperienze significative presenti nel nostro paese, sia a livello locale che nazionale, con saggi riguardanti i gruppi di *self help* (Mara Tognetti Bordogna); l'associazionismo nel settore handicap (Andrea Pancaldi); le Onlus delle malattie epatiche (Salvatore Ricca Rosellini); le reti di sostegno ai consumatori di cocaina (Anna Curcio). Inoltre vi è l'intervento sull'attivismo Aids di Marina Galati in merito ad un progetto pilota che ha avuto molto successo in Calabria. Questa sezione del libro si conclude con un saggio di Libianchi, riguardante la salute in carcere, che rappresenta una eccezione poiché si occupa di un settore prevalentemente *non profit*, affidato a volontari/e. Infatti, non è strutturalmente possibile un protagonismo associativo delle persone direttamente interessate, ovvero detenuti/e².

Nella terza parte ho selezionato alcuni interventi che ci aiutano a dare uno sguardo oltre i nostri confini geografici e disciplinari: l'associazione degli scienziati e scienziate contro la guerra che svolsero anche le ricerche sull'uranio impoverito (Massimo Zucchetti, Edoardo Magnone, Giacomo Alessandrini, Monica Zoppè, Francesco Iannuzzelli, Chiara Cavallaro, Mauro Cristalli, Angelo Baracca); due associazioni internazionali: *Terre des Hommes* che si occupa della salute e della tutela dei bambini (Raffaele K. Salinari) e *Amnesty International* che da tempo svolge interventi specifici sulla salute e una ricerca condotta da Emanuela Chiodo sull'esperienza di una associazione francese *Médecins du Monde* nel suo impegno contro le disuguaglianze nella salute.

Diversi saggi pubblicati in questa antologia sono stati presentati al convegno "*International Conference Social Sciences and Health in the XXI Century: New Trends, Old Dilemmas*", Università di Bologna, Polo di

² La Legge 26 Luglio 1975 n. 354: "Norme sull'ordinamento penitenziario e sulla esecuzione delle misure privative e limitative della libertà" all'art. 17 e all'art. 78 prevede ed autorizza l'intervento degli "assistenti volontari" o della "comunità esterna" ad intervenire in carcere a favore dei detenuti per motivi umanitari. Dal 1975 questa norma non ha subito sostanziali variazioni - pur risultando evoluta nel tempo in virtù delle moltissime circolari del Ministero della Giustizia che ne delimitavano i contorni - ed è l'unica che permette interventi non istituzionali nelle carceri italiane da parte delle associazioni del terzo settore. Le altre associazioni che si occupano delle carceri possono farlo solo come sostegno morale, psicologico o sociale del detenuto malato che sul piano della salute resta di stretta competenza del Servizio Sanitario Nazionale. Strutturalmente difficoltoso appare anche il percorso operativo di associazioni ex detenuti malati che intervengano all'interno delle carceri, per "problemi di sicurezza". Oggi è di buon auspicio la crescente collaborazione di queste associazioni con il Ssn, che deve essere incoraggiata anche alla luce del fatto che molto difficilmente la legge sull'ordinamento penitenziario potrà mutare a breve.

Forlì, nell'aprile 2007 nel panel "Movimenti per la salute ed associazioni delle persone malate". Altri sono stati prodotti all'interno delle ricerche (ex-Murst 60 per cento) che ho coordinato dal 2003 ad oggi presso il Dipartimento di Sociologia dell'Università della Calabria, diretto dal Prof. Piero Fantozzi.

Altri contributi sono stati da me sollecitati al fine di dare a questo lavoro un senso più compiuto ed una visione allargata e plurale del fenomeno. Parecchi saggi invece sono stati temporaneamente accantonati perché necessitavano revisioni o per ragioni di spazio. Tra questi vorrei menzionare i lavori sul movimento di lotta contro il cancro in Italia, che ricostruisce la storia dalla Lega Tumori ai gruppi odierni diffusi sul territorio; sulle associazioni *les-bi-trans* che si occupano di salute e prevenzione all'interno di tali comunità discriminate; l'evoluzione dell'associazionismo di non vedenti ed altri gruppi disabili; le reti europee per la salute; le associazioni di malati mentali; quelle per la salute ambientale che si oppongono ad inceneritori e centrali a carbone per salvaguardare la salute pubblica; una ricerca sull'attività dei centri antiviolenza riguardo la salute psico-fisica delle vittime di cui si sono prese carico; le associazioni dei diabetici e delle malattie rare, e quelle dei malati di Mcs (*Multiple Chemical Sensitivity*) la sensibilità chimica multipla che secondo l'Oms può diventare l'epidemia di questo secolo. Spero di poter pubblicare tali contributi ed altri che hanno oggi una grande rilevanza, in un secondo volume di questa collana, che contribuisca al dibattito sull'attivismo in tema di salute e malattia, e su come tali strutture spontanee della società civile si rapportano con le istituzioni sanitarie e di ricerca in forme sempre nuove.

Ringrazio gli autori e le autrici che mi hanno affidato i loro lavori e la dr.ssa Francesca Faillace per la sua disponibilità e professionalità nella correzione delle bozze.

Vorrei dedicare questo libro alla memoria di Paola Fiocco, la prima sociologa che conobbi quando, negli anni Settanta ero ancora una giovane operaia che lavorava alla catena in una fabbrica alimentare. Paola viveva in una abitazione fredda, umida e stipata di libri. Faceva la *ricercatrice* - non avevo mai sentito parlare di un mestiere simile - mentre io studiavo per ottenere il diploma di maturità, seppur con ritardo, grazie alle 150 ore. Lei mi fece capire che tutto era possibile. È morta di cancro al seno, prima che riuscissi a dirle che ce l'avevo fatta.

Bibliografia

- Antonucci G., *Diario dal manicomio*, Spirali, Milano, 2006.
- Basaglia Ongaro F. (a cura di), *L'utopia della realtà*, Einaudi, Torino, 2005.
- Boehmer U., *The Personal and the Political: Women's Activism in Response to the Breast Cancer and AIDS Epidemics*, University of New York Press, 2000.
- Borzaga C., Fazzi L., *Salute e Società. Del non profit sociosanitario*, Angeli, Milano, 2006.
- Brenner B.A., "Sister support: Women Create a Breast Cancer Movement", in Kasper A.S., Ferguson S.J. (a cura di), *Breast Cancer: Society Shapes an Epidemic*, St. Martin Press, New York, 2000.
- Brown P., Zavesgtoski S., *Social Movements in Health*, Blackwell, 2005.
- Brown P., Zavesgtoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R., Gasior Altman R., *Embodied health movements: new approaches to social movements in health*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n. 1, 2004, pp. 50-80.
- Clarke A., Montini T., "The Many Faces of Ru486: Tales of Situated Knowledge and Technological Contestation", in *Science, Technologies and Human Values*, vol. 18, n. 1, 1993, pp. 42-78.
- Corradi L., "Perché abbiamo bisogno di movimenti per la salute e associazioni delle persone malate", in Cipolla C. e Maturò A. (a cura di), *Scienze Sociali e salute nel XXI secolo: nuove tendenze, vecchi dilemmi?*, Angeli, Milano, 2008.
- Corradi L., "Introduzione" a Vandana Shiva, *I semi del suicidio*, Odradek, Roma, in corso di pubblicazione.
- Corradi L. (a cura di), *Women's Health Networks: State of Affaire, Concepts, Approaches, Organizations in the Health Movement*, European Women Health Network, Hanoover, 2000.
- Corradi L., *Nuove Amazzoni. Il movimento delle donne contro il cancro al seno*, Derive/approdi, Roma, 2004.
- Corradi L., Perocco F. (a cura di), *Sociologia e Globalizzazione*, Mimesis, 2007.
- Corradi L., "Salute e movimenti sociali. La politica del corpo nella lotta contro il cancro fra le donne americane", in Barazzetti D., Leccardi C. (a cura di), *Genere e mutamento sociale*, Edizioni Rubbettino, Soveria Mannelli, 2001.
- Corradi L., *Il movimento delle donne Usa contro il cancro: reti di supporto, leadership e buone pratiche*, in *Scuola di politica Hannah*

- Arendt (a cura di), *Sanità: quando le donne fanno differenza*, Edizioni Prospecta, Ancona, 1999.
- Corradi L., *Le città just-in-time. Per una critica del tempo neoliberale*, in G. Paolucci (a cura di) *La città macchina del tempo*, FrancoAngeli, Milano, 1998.
- Corradi L., Vingelli G., “Globalizzazione e salute. Le reti transnazionali di donne”, in L. Corradi, F. Perocco (a cura di), *Sociologia e globalizzazione*, Mimesis, Milano, 2007, pp. 111-130.
- Crossley N., *Contesting Psychiatry. Social Movements in Mental Health*, Routledge, London, 2006.
- Della Porta D., Diani M., *Social Movements: An Introduction*, Malden, Blackwell, 1999.
- Durkheim E., *Le suicide. Etude de sociologie*, Alcan, Paris, 1897.
- Epstein S., *Stop Cancer Before It Start: How to Win the War on Cancer*, Cancer Prevention Coalition, Chicago, 2003.
- Ferrari V.A., Visintini R. (a cura di), *La tela di Penelope. Psicologia di Comunità, lavoro di rete e gruppi per persone coinvolte in una patologia invalidante*, FrancoAngeli, Milano, 2004.
- Goffman E. (1963), *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, 2003.
- Harvey D., *The Condition of Postmodernity*, Basil Blackwell, Oxford, 1989.
- Ingresso M., “Self help e reti famigliari” in *Ecologia Sociale e Salute. Scenari e concezioni del benessere nella società complessa*, Angeli, Milano, 1997.
- Ingresso M. (2005), *La salute delle donne nell'era del nuovo lavoro flessibile: nuovi rischi e politiche di wellness*, in G. Chiaretti (a cura di) *C'è posto per la salute nel nuovo mercato del lavoro? Medici e Sociologi a confronto*, Angeli, Milano, pp. 97-114.
- Ingresso M. (a cura di), *Salute e Società. Fra reti e relazioni: percorsi nella comunicazione della salute*, Angeli, Milano, 2007.
- La Valle D., *A cosa servono le associazioni*, «Quaderni di Sociologia», n. 3, 2005.
- Maccacaro G., *Medicina e potere*, Dedalo, Bari, 1975.
- Maccacaro G., Martinelli A., *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano, 1977.
- Paltrinieri A., Giangiacomo L., *Le associazioni di malati nel web*, Il pensiero scientifico, Roma, 2005.
- Percovich L. (2005), *La coscienza del corpo*, FrancoAngeli, Milano.
- Ripamonti E., “Le reti nella comunità”, in Ferrari V.A., Visintini R. (a cura di), *La tela di Penelope. Psicologia di Comunità, lavoro di rete e gruppi*

- per persone coinvolte in una patologia invalidante*, FrancoAngeli, Milano, 2004.
- Terranova Cecchini R., “L’empowerment ed i comportamenti culturali nello sviluppo del mutuo aiuto”, in Tognetti Bordogna M. (a cura di) *Promuovere i gruppi di self help*, FrancoAngeli, Milano, 2002.
- Tognetti Bordogna M., *Nuovi attori e nuovi destinatari delle politiche sociali*, in M. Ingrosso (a cura di) *La salute come costruzione sociale. Teorie, Pratiche, Politiche*, Angeli, Milano, 1994.
- Tognetti Bordogna M., *Promuovere i gruppi di self help*, FrancoAngeli, Milano, 2002.
- Tognetti Bordogna M., *I colori del Welfare. Servizi alla persona di fronte all’utenza che cambia*, Angeli, Milano, 2004.