

Sara Gandini e Laura Colombo

Gender-sex: un nesso che ci porta più in là.

Perché ciò che conta non è la cultura o la biologia, né la tecnologia o la scienza, ma il simbolico.

Questo nostro intervento viene da un percorso di scambio lungo un anno, con un gruppo di donne che si richiama alla comunità scientifica femminile Ipazia¹ quanto a pratiche e intenti. Noi desideriamo mostrare quanto sia importante mantenere una dimensione politica anche quando ci si occupa di scienza, tecnologia, medicina e in particolare di oncologia. Ci riferiamo a quella riflessione sulla polis che mette al centro il mondo composto da donne e uomini.

In ambito medico e scientifico, significa domandarsi se le donne portano un pensiero e una pratica differenti come scienziate, mediche, ricercatrici o pazienti. È innegabile che, nella scienza e nella tecnologia, ci siano donne che segnano la loro differenza. Il modo differente di stare nel mondo, quando c'è, non si fa acchiappare con definizioni, canoni, regole, perché dipende dalle singole soggettività, oltre che dalla storia e dalla biologia, e agisce a tanti livelli. È qui che entra in gioco la politica, che insegna a riconoscere la soggettività in ogni disciplina, a dubitare dell'oggettività (spesso spacciata per scientificità), a svelare il punto di vista maschile che vuole imporsi come universale, falsando così i possibili, e talvolta necessari, nuovi sguardi.

Come molte altre prima di noi², abbiamo trovato illuminanti le riflessioni di Evelyn Fox Keller in *Sul genere e la scienza* (Garzanti, 1995), un libro della fine degli anni Ottanta che critica la scienza ispirata al progetto di controllo e dominio della natura, mettendola in relazione alla cultura patriarcale: la metafora della conoscenza scientifica cambia nello stesso modo in cui si modifica il dominio dell'uomo sulla donna. A partire da Bacone, la scienza ha adottato la metafora dell'uomo disincarnato e invisibile a se stesso, che sottomette la natura e le strappa i segreti. Questa immagine dello scienziato come conoscitore impersonale che "strappa il velo al corpo della natura", ricorda il padrone della fantasia di dominio erotico, dove il soggetto è sempre in posizione di controllo. Keller ipotizza che il distacco scientifico dall'oggetto derivi dalla relazione con la madre e dal processo di separazione e opposizione necessaria ai figli maschi per definirsi: il confine tra soggetto e oggetto deve sempre essere netto. Il mondo esterno, l'altro, è sempre oggetto, sta dietro una parete di vetro. Il ricercatore è il padrone della situazione e si pone in una posizione di onnipotenza che assimila interamente a sé il mondo esterno. Al contrario, se la separazione riconosce al mondo una propria esistenza allora si arriva a una condizione di vitalità e a un nuovo concetto di oggettività dinamica, a un'ottica intersoggettiva femminista, che contempla un mondo più complesso del regno di oggetti senza vita creato dalla radicale separazione di soggetto e oggetto.

¹ Comunità scientifica attiva in Milano tra la fine degli Anni 80 e gli Anni 90 del secolo scorso, composta da donne che volevano portare la politica e il pensiero femminile nella scienza. Una presentazione della Comunità Ipazia è apparsa nel volume *Duemilauna. Donne che cambiano l'Italia*. A cura di Annarosa Buttarelli, Luisa Muraro, Liliana Rampello Pratiche Editrice, Milano, 2000. Tra le pubblicazioni a cura di Ipazia vogliamo citare *Autorità Scientifica. Autorità Femminile*, Editori Riuniti, Roma, 1992; *La misura del vivente: atti del convegno*, Dipartimento di scienze dell'educazione, Università di Bologna, 21 maggio 1994; *Due per sapere due per guarire*, Libreria delle donne, supplemento VD n. 32/33, settembre 1997.

² *Vita senza esseri umani, tecnoscienza senza differenza* di Alessandra Allegrini, in *Femminismo fuori sesto*, Diotima, 2016, Liguori editore.

Un esempio di questa tradizione intersoggettiva si trova nel lavoro di Barbara McClintock, la biologa statunitense che negli anni Cinquanta, con esperimenti sulle pannocchie di granturco, ha scoperto l'esistenza di porzioni di DNA in grado di spostarsi da un cromosoma all'altro e per questo ebbe Premio Nobel per la medicina nel 1983. Barbara McClintock racconta in questo modo il suo studio: "Quando lavoravo veramente con loro, non ero fuori, ero là. Facevo parte del sistema. Ero davvero là con loro e tutto si ingrandiva. Riuscivo persino a vedere le parti interne dei cromosomi. Ero stupita, perché mi sentivo come se fossi veramente laggiù e quelli fossero i miei amici. Quando le guardi, queste cose, diventano progressivamente parte di te"³. La descrizione di McClintock ci ricorda che l'atto del conoscere può essere vissuto come comunione, non come conquista.

Troviamo lo stesso modo di fare scienza studiando l'antropologa Margaret Mead. Gregory Bateson, antropologo, sociologo e psicologo, commenta in questo modo l'incontro con il lavoro di Mead: "Era il libro di etnografia meno accademico che avessi mai letto. Molti di noi provavano lo stesso trasporto con cui scriveva lei, ma non avevano il coraggio di svelarlo perché erano troppo in debito verso le tradizioni delle vecchie scienze. Avevo pensato per troppo tempo, accademicamente parlando, di essere istruito a procedere col naso per terra, e invece ecco Margaret che teneva la testa alta e la girava in tutte le direzioni"⁴. Il registro che Mead adotta non è freddo e impersonale, si basa sulla sua esperienza diretta, non prescinde dal suo punto di vista di donna e si allontana dal linguaggio tecnico abitualmente usato, che destina le pubblicazioni scientifiche agli addetti ai lavori. Non si tratta solo di assumere un linguaggio divulgativo. I libri di Margaret Mead hanno successo perché il punto di vista della verità soggettiva e dell'esperienza personale li rende più interessanti e coinvolgenti, anche per chi non è uno specialista, e più politici, perché lo sguardo sul mondo si modifica leggendoli.

Mary Catherine Bateson, figlia di Gregory Bateson e Margaret Mead, racconta che Mead fu criticata dalla comunità scientifica perché poco precisa nella metodologia che usava, ma fu proprio il suo coinvolgimento a rendere possibili le sue intuizioni. "Una delle premesse della nostra famiglia", commenta Mary Catherine Bateson, "è che non esiste una chiara linea di demarcazione tra oggettività e soggettività, e che l'osservazione non preclude il coinvolgimento". In altri termini, l'esperienza personale diventa materia di analisi e l'analisi un modo per affrontare le emozioni. Tutta la loro vita fu tesa a mantenere un rapporto continuo fra acquisizioni personali e professionali, accentuato dalla ricerca di modelli astratti che consentiva loro di cogliere somiglianze formali. Gregory, per esempio, si interessò alla psichiatria prima in veste di paziente e poi con la ricerca sui comportamenti anomali nei confronti dei processi terapeutici. Il loro lavoro è frutto di continue risonanze tra il personale e il professionale. Erano consapevoli che questo potesse essere fonte di intuizioni come di errori, ma questi ultimi non potevano essere evitati mettendo un muro tra osservatore e osservato, ma solo osservando l'osservatore, osservando cioè se stessi, per acquisire consapevolezza su di sé.

Oggi, anche grazie alle ricerche di Mead, il coinvolgimento personale nella ricerca non è più considerato un "male necessario", ma una risorsa cognitiva: il coinvolgimento nella ricerca è inevitabile e fondamentale, rende possibile l'interpretazione, cioè la "traduzione" del mondo (dell'altro) nelle nostre categorie, nel nostro linguaggio. L'interpretazione non è un'impressione soggettiva, ma un processo intersoggettivo, un dialogo tra il ricercatore e l'oggetto di studio, perché sia possibile la comprensione e si possa negoziare il significato dell'esperienza di ricerca. Nei racconti di Margaret, Gregory e Mary emerge che gli antropologi, nello stesso momento in cui osservano, partecipano. La presunta obiettività crea l'illusione di poter isolare un'esperienza

³ Una bella biografia di Barbara McClintock è stata scritta dalla figlia: Evelyn Fox Keller, *In sintonia con l'organismo. La vita e l'opera di Barbara McClintock*, La Salamandra, 1987

⁴ Abbiamo tratto questa citazione dal romanzo di Lili King, *Euforia* (Adelphi, 2016), perché ha magistralmente ricostruito lo spirito della ricerca di Margaret Mead e delle relazioni con i suoi compagni di ricerca sul campo, pur cadendo in un finale falso e politicamente controproducente per le donne (in primis Margaret Mead).

collocandola in una cornice, come fanno i biologi, ma la cornice cambia il significato di ciò che racchiude.

Indubbiamente è più facile pensare al coinvolgimento personale quando si parla di antropologia rispetto ad altre scienze. Per questo ci è parsa interessante un'immagine usata da Mary Catherine Bateson, che si colloca in un altro ambito di ricerca. Gregory Bateson trascorse diversi anni a studiare la comunicazione dei delfini e un giorno offrì a Mary Catherine la possibilità di entrare nella vasca con Peter, un delfino maschio. Lei entrò nella vasca nonostante la sua modesta capacità motoria e il delfino, lungo due metri, caricò per tutta la lunghezza della vasca, per poi frenare e virare con sorprendente controllo, sfrecciandole intorno, facendola prigioniera delle correnti da lui create, come un giocattolo, cercando un contatto fisico sempre più frequente, strofinandosi morbido. Si sentiva ridotta a un giocattolo e allo stesso tempo corteggiata da una seducente creatura di un'altra specie, che comunicava rassicurazione attraverso una sequenza di azioni minacciose e poi di smentita della minaccia. Mary Catherine sa raccontare con precisione quella esperienza perché è in contatto con i propri sentimenti e si chiede: come si può rimanere obiettivi lavorando con i delfini? Come si fa a non farsi coinvolgere?

Questo modo di fare scienza ci interessa molto perché tiene insieme verità soggettiva e necessità di individuare linee di tendenza e modelli astratti. L'epistemologia, come noto, è lo studio della natura e dei limiti della conoscenza scientifica, dei metodi e dei modelli logici delle scienze. Ha messo in discussione l'ideale classico di obiettività, e un grande contributo in questa critica è arrivato dal pensiero delle donne. Abbiamo visto che scienziate e pensatrici hanno sottolineato il carattere "non neutrale" del sapere scientifico e il fatto che i giudizi di valore, gli interessi sociali e le influenze economiche agiscono, apertamente o implicitamente, nella costruzione del sapere scientifico. Questo ha mandato in crisi il presupposto scienziata di una scienza neutrale, oggettiva e dotata di una razionalità intrinseca. In particolare, il contributo dell'epistemologia femminista è di aver messo l'attenzione sui condizionamenti di genere nell'ambito delle teorie scientifiche. Ma soprattutto, a partire dallo svelamento della parzialità del soggetto conoscente, ha reso esplicite le conseguenze di questa parzialità, ovvero la fondamentale consapevolezza di essere e avere un corpo. Ci preme sottolineare un doppio movimento del pensiero femminista sulla scienza: da un lato la denuncia dell'androcentrismo e del sessismo che abita le varie discipline e la rivelazione delle numerose occasioni in cui le attività di scienziati e studiosi sono state influenzate negativamente da pregiudizi. Questo primo movimento non è una critica del metodo scientifico tradizionale, ma una denuncia della discriminazione all'interno di questo metodo. Il secondo movimento è la messa al lavoro della differenza, con l'ipotesi che partire dalla consapevolezza di essere un corpo sessuato, non sia di ostacolo alla conoscenza, al contrario.

La medicina di genere, ad esempio, nasce dalla consapevolezza che all'inizio la medicina era uomo-centrata, la donna era considerata un uomo di dimensioni ridotte e il riferimento era l'universale maschile. Nell'ambito clinico, per esempio, i primi studi sui farmaci erano solo sugli uomini, per le donne si diminuivano le dosi, senza verificare se efficacia o effetti collaterali fossero diversi. Anche a livello di ricerca biologica la situazione era simile: un esempio eclatante sono le cellule HeLa, le prime cellule umane immortali cresciute in un laboratorio, che provenivano da un tumore ginecologico. Sono una risorsa inestimabile per la ricerca scientifica, oltre che un enorme affare economico. Le cellule infatti furono commercializzate senza che nessuno chiedesse o informasse la paziente Henrietta Lacks, da cui le avevano prelevate e da cui viene il nome della linea cellulare, né i famigliari. Oggi conosciamo questa storia grazie alla giornalista Rebecca Skloot e al suo appassionante libro *La vita immortale di Henrietta Lacks* (Adelphi, 2011). Solo ora si è compreso che le cellule di Henrietta si comportano in modo così diverso dalle altre, sono appunto immortali, proprio perché sono cellule prelevate da un tumore particolare alla cervice, e si è rivelato fondamentale sapere che vengono da una donna. Negli anni Settanta la clinica si è evoluta con la nascita della medicina delle donne, dedicata agli aspetti ginecologico-riproduttivi (creazione dei consultori, pillola, aborto) e l'avvio degli screening oncologici con Pap-test e mammografia. Solo negli ultimi vent'anni si sta ragionando sulla "sessuazione" di ogni parte del corpo, a partire dalla

scoperta che il fegato di una donna e di un uomo sono anatomicamente diversi e si comportano fisiologicamente in modi diversi. Nasce quindi la medicina di genere, che si occupa delle differenze biologiche e socio-culturali tra uomini e donne e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia. Sembrerebbe un fatto di cui gioire, perché stiamo acquisendo consapevolezza che le differenze tra i sessi sono rilevanti, non solo dal punto di vista biologico. Sicuramente fanno festa le case farmaceutiche: sempre più spesso sul mercato abbiamo doppi prodotti, lo sviluppo dei farmaci è per genere e un nuovo mercato fiorisce grazie ai prodotti dedicati ai maschi o alle femmine.

Dalla medicina di genere ora si sta passando all'idea della medicina personalizzata, o di precisione, riferendosi principalmente alle differenze in termini biologici (quindi tenendo conto delle caratteristiche genetiche e biologiche, soprattutto in campo oncologico). Nel trattamento dei tumori stanno arrivando farmaci di nuovissima generazione e altissimo prezzo, che colpiscono una singola mutazione genetica, dedicati quindi a un singolo percorso di cura e non all'universalizzazione dei trattamenti e che di conseguenza trasferiscono il proprio altissimo costo su un singolo paziente. Un ammalato o ammalata di tumore oggi costa alla sanità circa quaranta mila euro all'anno; se dovesse aggiungersi il costo di un farmaco di nuova generazione si arriverebbe a oltre centomila euro l'anno. La spesa per farmaci oncologici in Italia è passata da circa un miliardo nel 2007 a due miliardi e novecento milioni nel 2014⁵. Una cifra insostenibile per il singolo malato e la sua famiglia, ma anche per il sistema sanitario nazionale. Alcuni sistemi sanitari pubblici (per esempio quello inglese) si sono rifiutati di farsi carico del costo di medicinali mirati e individualizzati. Gli oncologi americani stanno cominciando a ribellarsi, guidati da un gruppetto dell'ospedale newyorchese Memorial Sloan Kettering. Il direttore del centro per le politiche sanitarie dell'ospedale ha rifiutato di prescrivere un farmaco antitumorale per via del prezzo troppo elevato.⁶ Le università contribuiscono in modo consistente alla ricerca di base, quella non direttamente connessa a obiettivi industriali e commerciali, ma spesso cedono i loro risultati all'industria, che si fa carico delle fasi di sviluppo dei farmaci. Il costo elevato non è legato alle spese della ricerca clinica, ma alla speculazione finanziaria sulla salute dei pazienti, fatte dalle grandi aziende farmaceutiche.

Tra l'altro i nuovi farmaci, uniti alla possibilità di diagnosi sempre più precoci hanno "cambiato i numeri" delle patologie oncologiche. La politica della diagnosi precoce e il miglioramento della tecnologia diagnostica ha portato nei paesi "avanzati" a un aumento delle diagnosi di tumori piccolissimi, che non evolveranno mai. L'esempio più classico è quello dello screening del PSA, che identifica e spinge a curare tumori della prostata che non avrebbero mai fatto danni, trasformando in "malati" uomini che senza lo screening sarebbero stati considerati sani. Molti ricercatori da tempo parlano dei rischi di "sovradiagnosi" dicendo che si sta creando una macchina per avere sempre più pazienti, che diventano clienti degli ospedali. I malati oncologici italiani sono tre milioni e crescono di oltre novanta mila unità ogni anno⁷. Si tratta di un problema economico e di sostenibilità, che ci porta di fronte a una contraddizione: non siamo contrarie alla medicina personalizzata, se intesa come medicina che tiene conto della singolarità e della complessità dei pazienti e non ragiona in termini neutri e di universalizzazione degli approcci medici, con le relative rigidità dei protocolli, ma se questo orizzonte diventa l'ennesima possibilità di fare profitto per le aziende farmaceutiche pensiamo che sia più importante ragionare in termini di salute pubblica.

Sulla medicina personalizzata riflette in modo approfondito e serio anche il filosofo della scienza Ivan Cavicchi nel suo libro *La complessità che cura* (Dedalo, 2015). Essere impersonali e protocollari, prescindere dalla persona nelle scelte cliniche, è sempre stata una condizione richiesta all'oncologo per l'esercizio del proprio ruolo, ma ora la medicina personalizzata potrebbe diventare

⁵ [Tumori: impennata per spesa farmaci, +1,9 mld in 7 anni](#), Federfarma, 12 maggio 2016.

⁶ [Il prezzo malsano dei farmaci anticancro](#), John Gapper, il Sole 24 ore, 6 giugno 2015.

⁷ [Tumori. VIII Rapporto Favo. "Anche le cure oncologiche devono fare i conti con la crisi. Farmaci, terapie e assistenza sempre più costose. Serve un nuovo modello di welfare"](#), Quotidiano sanità, 12 maggio 2016.

rivoluzionaria se ci si rendesse conto che quello che conta non è solo caratterizzare il tumore, come fa la medicina di precisione biologico-genetica, ma dare importanza a quello che capita nella relazione medico-paziente, partendo dal fatto che siamo donne e uomini e questo ha un significato, come pazienti, come mediche e come ricercatrici. Cosa vogliamo dire?

Vi facciamo un esempio relativo al lavoro di Sara, che si occupa di tumori da una ventina di anni. I modelli statistico-matematici usati per capire le determinanti dei tumori non possono prescindere dal “genere”. Il genere e l’età del paziente sono inseriti in tutti i modelli, ma vengono definiti *confounder*, fattori di confondimento, di confusione, per cui si aggiusta il modello statistico, che studia i fattori che influenzano le malattie, eliminandoli dal quadro principale di interpretazione, e così si finisce per dare un’interpretazione che vale in media per tutta la popolazione. Adesso però stanno uscendo pubblicazioni che pongono “il genere” come fattore fondamentale di spiegazione del reale. Alcuni recenti lavori sulla sopravvivenza da tumori mostrano una migliore sopravvivenza femminile (statisticamente significativa), che nessuno riesce a spiegare usando criteri legati esclusivamente alla biologia. Per esempio, le aziende farmaceutiche che investono forti capitali per trovare farmaci oncologici, per anni non hanno trovato nulla di efficace sul melanoma metastatico, ma alcuni epidemiologi hanno recentemente mostrato che la differenza sessuale spiega la diversità nella sopravvivenza molto più che i farmaci. Un semplice dato, disponibile da sempre, considerato di minore importanza, è risultato fondamentale e da studiare: la sopravvivenza da tumore delle donne era ed è significativamente migliore. Questi risultati infastidiscono molti medici, che vorrebbero ridurre la differenza a un fatto ormonale, biologico. Un medico, commentando queste evidenze, si chiedeva sarcastico se gli uomini debbano quindi cambiare sesso. Sono reazioni che mostrano come le differenze mettono a disagio invece di ispirare curiosità, voglia di capire e mettersi in discussione. Vanno in questa direzione alcune ricerche che Sara sta conducendo, in collaborazione con biologhe australiane e psiconcologhe italiane, la cui notizia è arrivata anche alla stampa italiana: mostrano come sia fondamentale tenere insieme la storia personale, la cultura e la biologia e come lo stress legato alla relazione con i genitori nell’infanzia e alle traversie sentimentali, possono influenzare come si affronta la prognosi del tumore alla mammella e come si diffonde il tumore. È sempre più chiaro che il genere e la relazione con il medico influiscono sul corso della malattia e sulla guarigione, e quindi trovare medici di cui potersi fidare è fondamentale. Una volta i medici erano figure paterne rassicuranti, cui ci si affidava, certi che avrebbero risolto ogni problema. Si delegava completamente la propria salute e questo movimento aveva una sua efficacia. Ora le cose sono diverse, la rivoluzione femminista ha fatto franare il sistema simbolico patriarcale e l’approccio medico paternalista. Umberto Veronesi, il famoso chirurgo recentemente scomparso fondatore dell’Istituto Europeo di Oncologia, in un’intervista su la Stampa del settembre 2015 diceva che «Il medico non è più “padre e padrone” e il paziente non è più sottomesso» aggiungendo: «Il rapporto di fiducia medico-paziente, basato sulla certezza che il dottore sia l’unico detentore del sapere, è in crisi profonda»⁸.

Ivan Cavicchi, a proposito del disegno di legge sulla responsabilità professionale, dichiara che: “la gente non denuncia i medici perché sbagliano, ma perché i medici non sono capaci di avere relazioni con i loro malati e i loro famigliari. Questo perché nell’ospedale l’unica misura è il tempo dedicato al paziente e il costo della visita. Per far crollare il fenomeno del contenzioso legale bisogna insegnare ai medici ad avere delle relazioni” perché la relazione “è un altro modo di concepire la clinica, quindi di conoscere e di fare e non è cosa semplice”⁹. Sollecita a imparare dalle mediche, che portano una nuova idea della medicina e della prassi professionale perché partono dalla donna o l’uomo malato che hanno di fronte. Cavicchi in sostanza invita a imparare dal sapere delle donne per arrivare a un nuovo paradigma anche in ambito medico, che porti a una nuova coscienza della complessità. Nel suo libro *La complessità che cura* (Dedalo, 2015) spiega

⁸ [Medico-paziente, perché si è persa la fiducia](#), la Stampa, 25 settembre 2015.

⁹ [Responsabilità professionale. L’obiettivo è ridurre il contenzioso e per farlo serve recuperare il rapporto con il paziente](#), Quotidiano sanità, 19 febbraio 2016.

l'importanza del linguaggio (del simbolico), che passa nella relazione tra medico e paziente: linguaggio come ciò che produce idee, impegno, intenzionalità, che fa accadere qualcosa nella relazione medico paziente e quindi anche nei confronti della malattia. Si tratta in fondo di accettare una verità scomoda, sia per i medici che per i pazienti, e cioè che in terapia non è tutto spiegabile in termini scientifici. Cavicchi racconta l'importanza della verità soggettiva: l'interpretazione soggettiva del malato vale di più, nel senso che ha maggiori ricadute sull'andamento della malattia, rispetto alla valutazione oggettiva del medico. Questa realtà spesso spaventa il medico, che vuole avere tutto sotto controllo. I medici vivono come invadente la verità dei soggetti, che scompiglia le carte della verità oggettiva scientifica con i suoi metodi deduttivi e logici.

Come abbiamo detto, siamo interessate a scienziate e scienziati che desiderano tenere insieme verità soggettiva e necessità di individuare linee di tendenza e modelli astratti, che individuano fattori causali, associazioni, nessi comuni tra gli eventi. Per esempio la medicina, se vuole essere efficace, da un lato deve tenere conto della complessità dell'umano, delle individualità, di ciò che capita nella relazione medico-paziente; dall'altro ha bisogno di criteri generali, del metodo scientifico, di protocolli che garantiscano i pazienti da truffatori e incompetenti, e di una comunità scientifica con cui confrontarsi e in cui si creino autorità a cui fare riferimento. Non possiamo rinunciare alla rigosità del metodo scientifico, perché ci permette di trovare risultati riproducibili su cui, ad esempio, il governo di un paese deve basarsi per le scelte di salute pubblica. Elena Cattaneo, senatrice a vita e direttrice del Centro di ricerca sulle cellule staminali dell'università di Milano, afferma che c'è poca coscienza di cosa siano realmente la scienza e il metodo scientifico e aggiunge "Scienza e Politica sono due mondi lontani che devono iniziare a parlarsi con più fiducia"¹⁰ per non cadere vittima delle bufale e delle frodi. La comunità scientifica lavora per essere al riparo dal rischio che personaggi come il comunicatore di massa Vannoni abbiano la meglio. Il metodo Stamina, proposto da Vannoni, è un trattamento privo di validità scientifica, per il quale il Parlamento italiano ha deciso di avviare una costosa sperimentazione, in seguito a una fortissima pressione dei mass-media, sottraendo fondi ad altri progetti di ricerca, per poi confermare che si trattava di una bufala. La pressione dei media sfrutta lo scetticismo nei confronti della medicina e della scienza e il giusto sospetto verso il linguaggio specialistico, gli interessi economici, l'impostazione organicistica e la riduzione del paziente a cliente e numero, tutti elementi che caratterizzano la medicina tradizionale. Per questo siamo convinte sia essenziale riflettere su questa viva contraddizione: come possiamo tenere insieme il metodo scientifico, che garantisce la riproducibilità, e la complessità della relazione medico paziente?

La mancanza di fiducia nella scienza nasce anche dall'incapacità di affidarsi all'imprevisto della relazione, come scrive Cavicchi, ma anche dal potere del mercato, che entra sempre più nell'ambito della cura, della scienza, della medicina, con la sua unica misura, il suo unico simbolico: il denaro. La sfida secondo noi è fare ricerca in modo rigoroso, senza fermarsi al già dato, facendosi guidare dall'imprevisto verso nuove ricerche, senza avere l'immediato obiettivo di far soldi, mossi da una ricerca di senso differente, da un simbolico differente. Se non vogliamo che lo scetticismo nei confronti della medicina e della scienza aumenti sempre più anche con danni notevoli (pensiamo a quello che sta capitando con i vaccini, molti genitori non vaccinano più i figli e malattie terribili e oramai dimenticate stanno ricomparendo) bisogna arrivare a un cambiamento radicale di paradigma della scienza. La nostra risposta all'invadenza del mercato è puntare sulla ricerca indipendente, non finanziata dalle aziende farmaceutiche. Per Sara ha voluto dire dedicare le sue ricerche alla prevenzione e a quei farmaci già in commercio, sui cui le aziende non fanno più ricerca perché non avrebbero grandi profitti, ma che hanno potenzialità imprevedute in ambiti su cui non si era investigato. Sono farmaci approvati per altre malattie ma che si stanno rivelando importanti anche in ambito tumorale. Le aziende farmaceutiche e gli ospedali privati, che scelgono il profitto come unica misura, mettono in serie difficoltà chi vuole fare ricerca indipendente (i fondi

¹⁰ [Elena Cattaneo: "Siate assetati di scoperte, la scienza ha bisogno di voi". L'appello ai cittadini della senatrice e ricercatrice: è bello studiare l'ignoto, provateci](#), di Luca De Vito, la Repubblica, 28 marzo 2014.

sono indirizzati dalle aziende farmaceutiche) e i medici che devono scegliere a chi prescrivere determinati farmaci (non a tutti, il costo è troppo elevato).

La messa al lavoro della differenza nella scienza, che possiamo vedere come il superamento della “questione di genere”, si scorge anche nell’ambito della tecnologia.

Che cos’è la “tecnologia”? Detto in parole povere, è la possibilità di “sfruttare” le conoscenze scientifiche per creare nuovi strumenti, attrezzature, congegni, che fanno un particolare lavoro. La nostra vita ne è piena, e da sempre è segnata dalla differenza sessuale. Fino a pochi decenni fa il segno della differenza si esprimeva con una cristallizzazione in ruoli: a lei tutte le facilitazioni per i lavori domestici, a lui attrezzi per bricolage e lavori di costruzione. Possiamo dire cura versus gioco. Oggi le cose sono cambiate, ma se pensiamo al tema “donne e tecnologia” ci sono ancora pregiudizi che resistono: la tecnologia spesso si connota come una cosa che non è “da donne”. E questo ha del vero se pensiamo ai tavoli tutti maschili delle conferenze tecniche e ai numeri pubblicati dal Miur (Ministero dell’Istruzione)¹¹: in Italia, di tutte le matricole di ingegneria solo un quarto sono ragazze. Questo è un dato piatto, se guardiamo meglio vediamo che i numeri sono ribaltati per Ingegneria Biomedica. Ancora numeri: in Europa solo nove donne su cento sono programmatrici; solo il diciannove per cento di donne sono manager nelle compagnie tecnologiche¹². Negli Stati Uniti le cose non cambiano: computer, smartphone, applicazioni, vengono progettati e sviluppati da uomini. Anche dall’altro lato, quello in cui tutte e tutti siamo immersi quotidianamente, dell’essere “oggetto” della scienza e della tecnologia, ci sono rilievi importanti. Nel caso della medicina: la contraccezione, l’ospedalizzazione del parto, le cure per la menopausa hanno da una parte alzato la qualità e l’aspettativa di vita delle donne, ma dall’altra hanno contribuito a una sottrazione del corpo della donna alla propria sovranità¹³. Ancora, i recenti dibattiti sulla maternità surrogata hanno fatto emergere un ritorno alla visione del corpo della donna come il mero contenitore di una nuova vita. Ma è possibile vedere le cose da un’altra prospettiva, pur mantenendo uno sguardo realistico sui fatti e sui numeri. È possibile vedere la realtà senza vittimismo. Nel 2015 è uscito un *ebook*, edito dalla 27ora, di Marta Serafini e Martina Pennisi che si intitola *Donne che amano la tecnologia*. La posizione non-vittimistica può essere riassunta da una frase di Grace Hopper, ammiraglia della marina americana e programmatrice, posta in esergo all’*ebook*: “Se hai una buona idea, vai e realizzala. È più facile chiedere scusa che ottenere il permesso”. In altri termini: se abbiamo un’aspirazione o un’ambizione, dobbiamo andare a prendere quello che desideriamo. È la posizione femminista che amiamo: non aspettare che l’altro ti dia (lo Stato, il mercato, l’uomo e così via), non rivendicare ma vai e agisci in prima persona. Certo non è semplice, e ci sono delle pratiche che possono aiutare in questa presa di coscienza: in primis la pratica della relazione tra donne (ricercatrici, tecniche, scienziate) e poi il lavoro sulla storia e sulla memoria, che permette a tutte noi di sapere che non iniziamo da zero, che c’è qualcuna che ha già lottato per la libera espressione di sé, anche nella scienza. L’eredità culturale è stata tradizionalmente maschile. Le femministe, a partire dagli anni Settanta, hanno fatto un lavoro di ricerca di genealogie femminili, importantissimo per creare nuove narrazioni e un immaginario più ricco e meno stereotipato.

Nell’informatica, per esempio, ci sono delle grandi donne fin dal diciannovesimo secolo. La prima di cui vogliamo brevemente parlare è Ada Lovelace, figlia di un poeta e di una matematica. Ada Lovelace è ricordata come la prima programmatrice di computer al mondo, perché ha ideato un algoritmo per generare numeri che poteva essere elaborato da una macchina. Il contributo di Ada Lovelace all’informatica è stato per molto tempo sottovalutato, ma negli ultimi decenni le cose sono cambiate. Dal 2009 ogni ottobre si festeggia l’Ada Lovelace Day, una giornata che vuole promuovere la partecipazione delle donne “nel mondo delle scienze, della tecnologia,

¹¹ statistica.miur.it

¹² [She figures 2015](#)

¹³ Di queste problematiche discute in modo approfondito Barbara Duden in *Il corpo della donna come luogo pubblico. Sull’abuso del concetto di vita* (Bollati Boringhieri, 1994)

dell'ingegneria e della matematica". Il più grande tributo al lavoro di Lovelace viene dal Dipartimento della Difesa statunitense: nel 1977 un gruppo di programmatori furono incaricati di creare un nuovo linguaggio di programmazione che servisse da ponte tra le centinaia usati dal dipartimento. Nei sei anni successivi, il team creò DOD-1 (Department of Defence 1) che ben presto prese un altro nome, meno tecnico e più poetico: Ada. Un'altra figura che merita di essere citata è Grace Hopper la matematica e informatica in forza alla marina militare statunitense, che nel corso della seconda guerra mondiale contribuì a decodificare i codici segreti che permisero agli Alleati di vincere la guerra. Era una personalità molto particolare (nel suo ufficio aveva un orologio che andava in senso antiorario e con i numeri al contrario e a chi chiedeva come facesse a leggere le ore lei rispondeva "non vedo perché io debba guardare la faccenda dal punto di vista che hanno gli altri"), ed è nota perché ha contribuito alla creazione del linguaggio di programmazione COBOL e ha per prima utilizzato il termine "bug" per indicare un difetto del codice di un programma e di conseguenza il termine "debugging" che indica la ricerca e la soluzione del problema.

Arrivando al presente, possiamo pensare alla cantante islandese Björk, convinta che la tecnologia libera le donne dai giochi di potere¹⁴. La cantautrice, compositrice e produttrice discografica è una donna coraggiosa ed eclettica che nel 2003 ha venduto quaranta milioni di dischi, ha vinto innumerevoli premi internazionali per l'originalità delle sue canzoni, le innovazioni tecnologiche dei suoi video, la Palma d'Oro e il premio per Miglior Attrice al Festival di Cannes nel 2001. Il MoMA di New York le ha dedicato retrospettiva, in onore della sua carriera di artista. La cantautrice ha realizzato un'applicazione software che si chiama Biophilia, la prima *app* che rende l'ascolto della musica un'esperienza non più esclusivamente passiva perché "permette di trasformare ogni traccia in un gioco e contiene programmi con cui lavorare sui testi delle canzoni e fare musica. L'applicazione è stata utilizzata addirittura in molte scuole islandesi e della penisola scandinava per insegnare musica ai bambini". Conclude l'intervista, che ha rilasciato in occasione di una mostra interattiva a Londra sulla realtà virtuale, affermando che la tecnologia "svincola le donne da sistemi di patriarcato e giochi di potere": con le nuove tecnologie si possono realizzare video digitali anche senza grandi mezzi economici e si è meno soggetti al potere delle case produttrici. In un'altra intervista al Guardian, spiega che con i video digitali si sperimenta un'enorme libertà, specialmente per le donne, come ai tempi delle video-artiste degli Anni '70¹⁵.

Poi ci sono le filosofe Cathy O'Neil e Wendy Chun, che hanno pubblicato due interessanti libri sull'uso degli algoritmi e dell'organizzazione della Rete per costruire previsioni affidabili sulle persone e i loro comportamenti. Cathy O'Neil è una ex analista quantitativa, esperta di algoritmi e strumenti matematici. Wendy Chun insegna Culture Moderne e Media presso la Brown University. Entrambe mettono in guardia su Big Data e algoritmi, possibili veicoli di diseguaglianze e discriminazioni. Il problema, secondo le filosofe, è che gli algoritmi sono guidati generalmente dall'efficienza e dalla massimizzazione dei profitti e nessuno li programma per garantire l'equità o la giustizia dei loro risultati. Rilanciano l'uso della rete affermando che andrebbe abitata con responsabilità politica, rivendicando uno spazio pubblico che non ci inchiodi al magazzino di una memoria impazzita, incapace di oblio. Suggestiscono un cambio di mentalità, in cui assumiamo un protagonismo e una scelta su come esserci nella rete e negli ambienti dominati dalla tecnologia¹⁶.

Vogliamo citare le parole di Marie Curie, premio Nobel per la fisica nel 1903 e premio Nobel per la chimica nel 1911, che rappresenta un grande esempio di scienziata radicata nel suo essere donna. Marie Curie scrive che lei e il marito rinunciarono a trarre profitto materiale dalle loro scoperte, pubblicando senza riserve i risultati delle loro ricerche. Madame Curie sosteneva che l'umanità "ha bisogno di sognatori, per i quali il prolungarsi disinteressato di un'impresa è così affascinante che è per loro impossibile consacrarsi ai propri benefici materiali" e che "una società

¹⁴ Björk: "La tecnologia libera le donne dai giochi di potere", la Repubblica, 24 settembre 2016.

¹⁵ Björk on her inspirations: a drag queen, a videogame, a knitwear prodigy and more, the Guardian, 2 settembre 2016.

¹⁶ Quei flussi di dati che inchiodano le vite alla piatta monotonia di Teresa Numerico, il manifesto, 9 novembre 2016. Di algoritmi abbiamo discusso anche su [Via Dogana 3](#).

bene organizzata dovrebbe assicurare a questi lavoratori i mezzi efficaci per adempiere al loro compito, in una vita liberata dalle preoccupazioni e liberamente consacrata alle ricerche”¹⁷. Per tutta la vita Marie e Pierre, il marito, non ricaveranno soldi da scoperte che sono patrimonio di tutta l'umanità e vivranno il successo dato dai Nobel come una distrazione dalla ricerca.

Noi sappiamo bene che l'aspetto economico non è indifferente, anche e soprattutto in ambito medico e di salute pubblica. E a questo punto vogliamo ricordare le parole della maestra della Mead, Ruth Benedict, che afferma: “un antropologo dovrebbe guardare alla coerenza quasi estetica dei dettagli culturali e fenomenologici che incontra, per comprendere cosa accade, perché l'estetica mostra come i particolari che all'inizio sono così caotici alla fine si collegano, superando la semplice questione di come questi si compongono per soddisfare i bisogni di sopravvivenza o di adattamento”¹⁸. Tutto questo ha a che fare con il simbolico, con una spinta non legata strettamente alla necessità o alla cultura, ma al senso e al significato che passa da certi comportamenti, spesso imprevisti. Si tratta di un filo rosso che a nostro parere lega donne lontane, come quelle che abbiamo citato.

Un filo di cui non sembra essere consapevole Gregory Bateson per esempio, nonostante l'intenso rapporto avuto con Margaret Mead. Ci ha colpito a questo riguardo un racconto fatto dalla figlia Mary Catherine. Nel 1968, dopo la conferenza sulle finalità coscienti e l'adattamento umano, lei e suo padre lavorarono per la prima volta assieme, entusiasti e presi da interminabili conversazioni. Un giorno suo padre la guardò un po' assorto e disse che probabilmente la sola ragione per la quale non dovessero andare a letto assieme era il pericolo di danni genetici nel caso rimanesse incinta. Lei gli rispose con altrettanta semplicità che pensava ci fossero anche altre ragioni. È come se il padre non sapesse più chi aveva di fronte, riducendo la figlia a un puro corpo femminile.

Se si riduce la differenza sessuale alla biologia o alla cultura, si perde il senso di sé e della propria differenza (nel caso di Gregory Bateson, di padre e di uomo). Per questo vogliamo ricordare un'altra studiosa, Sari van Anders¹⁹, endocrinologa femminista che insegna all'università del Michigan, che invita ad usare l'espressione 'gender-sex', nuova espressione che sottolinea lo stretto legame tra i due termini. Infatti non si sa se le differenze ormonali/biologiche tra donne e uomini siano il risultato di esperienze e comportamenti culturali e sociali o esclusivamente della differenza genetica. Così come, d'altra parte, gli ormoni stessi possono influenzare il comportamento di uomini e donne. Per comprendere la differenza sessuale, dobbiamo tenere insieme biologia e cultura. E al tempo stesso, per comprendere come la lettura del mondo cambia se si tiene conto della differenza sessuale, non possiamo prescindere dal senso che ognuno di noi, liberamente, vuole dare al fatto di essere nata/o femmina o maschio. Che cosa significa essere uomo, che cosa essere donna? Si domandava Margaret Mead già nel 1949.²⁰

Nella storia e nel presente, abbiamo donne che portano tutta la loro passione e voglia di esserci nella scienza e nella vita, e questo è il segno che vogliamo scorgere: il segno di un cambiamento non solo possibile, ma già in atto. Si tratta di aguzzare la vista e la mente, come nei rebus dell'enigmistica, perché le lettere possano condurci al significato di ciò che accade. Come sappiamo, oggi il neoliberismo sta mettendo a mercato la libertà femminile²¹, tuttavia le donne mostrano di saper stare ovunque, nella scienza e negli ambiti più tecnologici, e indicano la direzione verso un cambiamento di civiltà che non si limita al simbolico del profitto personale ma ha orizzonti e progetti più vasti e radicali, per donne e uomini.

¹⁷ Eva Curie, *Vita della Signora Curie*, Mondadori, 1943

¹⁸ Lili King, *Euforia*, Adelphi, 2016.

¹⁹ [Mapping Out a Feminist Bioscience: Interview with Sari van Anders](#), by Kathy Trang, in *Brain & Behavior, Interviews, Neuroendocrinology*, May 1, 2015.

²⁰ Margaret Mead, *Quando l'antropologo è una donna*, a cura di Silvia Lelli (Edizioni Clichy, 2016).

²¹ *Femminismo e neoliberalismo. Libertà femminile versus imprenditoria di sé e precarietà*, a cura di Tristana Dini e Stefania Tarantino, Natan Edizioni, 2014.