

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
applicata**

**Corso di laurea in
SCIENZE SOCIOLOGICHE**

***Invisibili o invisibilizzate?
Il ruolo della cultura e della medicina nelle esperienze di
dolore persistente pelvico femminile***

Relatore:

Prof. Salvatore La Mendola

Laureando:

Alessia Manente

Matricola 2019496

A.A. 2023/2024

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO PRIMO: DISUGUAGLIANZE DI GENERE NEL TRATTAMENTO MEDICO.....	14
1.1.2 “È SOLO NELLA TUA TESTA” – CHIAVI DI LETTURA DEI DISCORSI MEDICI PATRIARCALI.....	17
1.2 IERI: CENNI DI STORIA DI MEDICINA DELLE DONNE.....	20
CAPITOLO SECONDO: LA BIOMEDICINA COME ISTITUZIONE SOCIALE E CULTURALE.....	26
2.1 LA MALATTIA È UN FENOMENO SOCIALE	26
2.2 SFIDE ALLA BIOMEDICINA	31
CAPITOLO TERZO: L’ESPERIENZA PERSONALE DELLA MALATTIA.....	38
3.1 INIZIO DEL DOLORE.....	38
3.2 SENTIRE IL DOLORE	41
3.3 VIVERE COL DOLORE	42
3.3.1 STATO EMOTIVO	42
3.3.2 CORPO E SALUTE.....	45
3.3.3 VITA SESSUALE	49
3.3.4 STILE DI VITA E RESTRIZIONI.....	52
CAPITOLO QUARTO: IL RAPPORTO CON LE FIGURE DI CURA	55
4.1 CURE E TERAPIE.....	58
4.2 IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE.....	60
4.3 CONOSCERE LA PATOLOGIA.....	63
CONCLUSIONI.....	65
BIBLIOGRAFIA	68

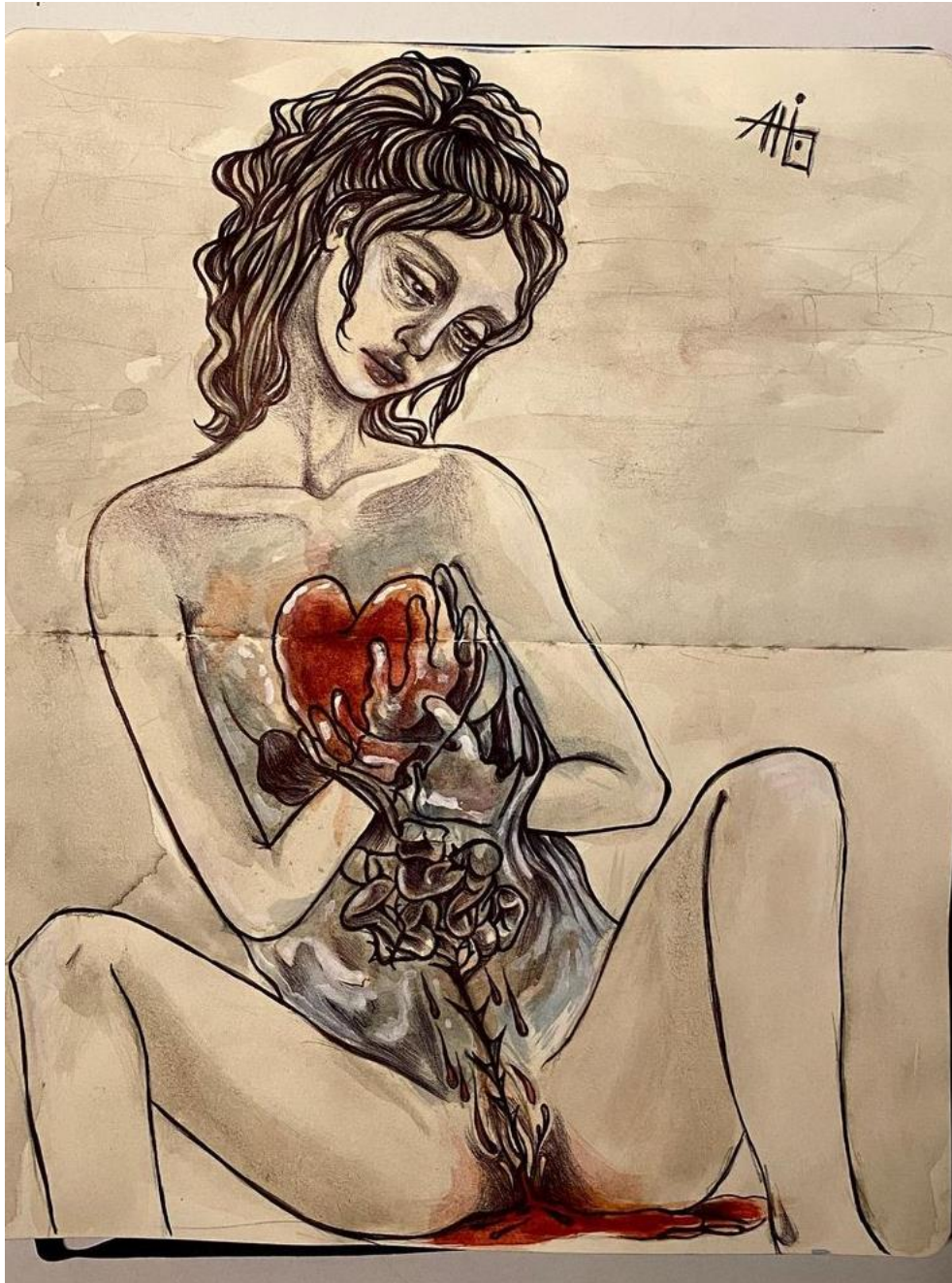
ABSTRACT

Con il termine “malattie invisibili delle donne” ci si riferisce a uno spettro di patologie e condizioni piuttosto ampio e non ben delineato da tratti patologici comuni o da una stessa sintomatologia. Questa denominazione, infatti, non appartiene all’ambito medico-scientifico ma ad un ambito sociale: ciò che caratterizza queste patologie è un’invisibilità nel loro riconoscimento e trattamento.

Fanno parte di questa categoria di malattie: endometriosi, adenomiosi, vulvodinia, fibromialgia e neuropatia del pudendo, che colpiscono fino al 16% delle donne.

Negli ultimi anni in Italia, grazie all’impegno di associazioni, comitati e attiviste, il tema ha cominciato ad essere più conosciuto ed è entrato nel dibattito politico.

L’interrogativo da cui parte questa ricerca è: perché proprio queste condizioni sono invisibilizzate? Con delle interviste in profondità a ragazze affette da questi disturbi si cercherà di comprendere come la scarsa rilevanza di determinate patologie influenzi profondamente il vissuto personale. Indagando il tema, sono state rintracciate le disuguaglianze di genere ancora esistenti nella storia del trattamento medico delle donne; per poi ragionare sulla biomedicina, sul suo potere di definizione e sulla messa in discussione che le malattie senza legittimità operano verso il modello biomedico.



Pietà di sé (Vulvodinia) – Disegno di Elena

INTRODUZIONE

Le patologie di dolore pelvico persistente sono un fenomeno medico con un'importante incidenza ma malgrado questo, sono rimaste nell'ombra, e solo oggi iniziano ad essere prese in considerazione grazie a dibattiti e discussioni che richiedono il loro riconoscimento. Le criticità e implicazioni di queste patologie le rendono un fenomeno sociale rilevante per il quale l'analisi in chiave sociologica potrebbe fornire prospettive innovative ed utili alla comprensione e alla gestione del loro trattamento. A causa della mancata legittimazione, le donne che soffrono di queste malattie sperimentano un vero e proprio isolamento, caratterizzato da importanti risvolti nella vita personale, familiare, nella maternità, nella vita sentimentale, sociale e nel lavoro (il 50% delle malate abbandona il lavoro; AINPU, 2020) (Zanardo, 2021)¹; infatti, le malattie in questione operano un sostanziale cambiamento delle funzioni fisiologiche, nel modo di stare sedute, di camminare, di mangiare e bere determinate cose e nella sessualità.

Per questo motivo, ho deciso di dare vita a una ricerca che ha l'obiettivo di esaminare, al di là delle ragioni prettamente medico-scientifiche, il contesto sociale e culturale alla base delle patologie femminili, e come esso influenzi le vite e le narrazioni di sé delle donne.

L'interesse per questo tema di ricerca deriva innanzitutto dall'esperienza di malattia che mi coinvolge personalmente, e in secondo luogo, dal dibattito sociale emerso negli ultimi tre anni, che ha posto patologie quali vulvodinia ed endometriosi come tema di discussione politica. Il tema emergente offre spunti di riflessione interessanti su schemi di pensiero che non si limitano al tema della salute, ma intrecciano molteplici dinamiche sociali, come l'educazione sessuale, le disuguaglianze di genere e l'istituzione medica.

L'interrogativo che muove questa ricerca è: Perché proprio queste patologie sono invisibilizzate (ed invece altre no)? Cosa le rende tema di contestazione?

Il desiderio di questa ricerca è quello di intraprendere un percorso esplorativo indagando le ragioni dell'invisibilizzazione delle patologie femminili, facendo dialogare aspetti medici, istituzionali, sociali e culturali. L'intento è partire dalla situazione già data per assodata di scarso riconoscimento legale, sanitario e sociale, in modo da evitare di limitarsi a una mera descrizione del disagio delle donne in questione.

¹ Zanardo, F. – “Non è tutto nella tua testa!”, intervento in "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce", Roma, 12 novembre 2021, a cura di Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo.

Il contesto empirico che si è scelto di analizzare è un campione di ragazze che soffrono di patologie di dolore pelvico persistente. Sebbene inizialmente l'unica patologia presa in analisi è stata la vulvodinia, ho presto ritenuto importante prendere in considerazione anche endometriosi, neuropatia del pudendo, adenomiosi e fibromialgia. Il focus primario è comunque stato individuato nella vulvodinia, perché maggiormente al centro del dibattito attuale, e rispetto a fibromialgia ed endometriosi, meno discussa in passato; e perché racchiude in sé le principali caratteristiche che si intende indagare: il dolore, l'area pelvica femminile e le difficoltà nell'area sessuale. Dunque, parlare solamente di vulvodinia sarebbe stato riduttivo e controproducente rispetto all'intento della ricerca, avrebbe fatto passare il messaggio di problematiche legate a un singolo e specifico caso, mentre invece il problema sociale è molto più ampio e generale. L'auspicio è che la discussione rispetto alle malattie invisibili si allarghi comprendendo altre malattie prevalentemente femminili e altre malattie invisibilizzate, perché l'assetto patriarcale è così pervasivo che non si limita a un singolo caso.

La scelta del termine "dolore persistente" al posto di "dolore cronico", più utilizzato in letteratura, deriva dal recente dibattito scientifico rispetto alla denominazione della condizione di dolore pelvico. Utilizzando il termine "persistente" non si intende svalutare la gravità del dolore e la sua capacità di permeare gli ambiti di vita, ma si cerca di consegnare una maggiore accuratezza alla trattazione delle patologie, per le quali la comunità medica prevede una guarigione, e quindi non uno stato di cronicità.

Per quanto riguarda gli approcci utilizzati nella ricerca, la volontà è stata quella di cogliere spunti da molteplici punti di vista per ottenere un quadro analitico più variegato. Gli studi di genere sono stati di fondamentale importanza per cogliere gli aspetti culturali e le disuguaglianze di genere che grazie al movimento femminista degli anni '70 sono stati messi in luce nell'ambito della pratica medica. Il Woman's Health Movement, in particolare, ha promosso un modo di rileggere la storia della medicina dal punto di vista dalle donne, attivo o passivo che fosse. I gruppi femministi sono stati decisivi per la messa in discussione e la posizione critica nei confronti di molti concetti generali della medicina, dell'assistenza medica e della figura del medico in relazione alle donne. È stato proprio grazie al loro significativo lavoro che si è potuta ottenere l'istituzione di consultori ginecologici e centri per la salute delle donne (Ehrenreich & English, 1975). La chiave di lettura femminista è stata necessaria nell'analisi storica di questa ricerca, essa ha potuto fornire una narrazione della storia medica alternativa a quella egemone e tanto acclamata, la quale fornisce una conoscenza parziale rispetto alla mancata conoscenza di determinate malattie, spiegate piuttosto da motivazioni fisiopatologiche relative all'invisibilità del dolore. Come chiavi di lettura della malattia si è deciso di adottare la prospettiva dell'antropologia medica e della sociologia della medicina, fondamentali per decostruire il concetto di malattia, e in particolare il costruzionismo sociale (Berger & Luckmann, 1966). Per quanto riguarda il quadro analitico della ricerca empirica, della conduzione

dell'intervista e dell'elaborazione dell'analisi l'approccio delle *illness narratives* è stato ritenuto il più adeguato per trattare il tema della malattia, perché capace di trasmettere l'esperienza e la soggettività delle persone. Le narrazioni sono un medium per trasmettere le esperienze culturali condivise, e attraverso di esse, infatti, questa ricerca si impegna a comprendere il lavoro operato quotidianamente di riconquista di una normalità esistenziale al di là delle restrizioni, i significati che l'individuo dà alle proprie esperienze e i tentativi dei pazienti di gestire situazioni e problemi d'identità che la malattia porta con sé (Ochberg, 1994). L'approccio è stato ritenuto utile nell'evidenziare le storie cliniche e le percezioni degli individui, esplorando dimensioni emotive, sociali e culturali e dando voce ai pazienti in primis. Le narrative dei soggetti conferiscono una trama profonda di significati, dinamiche di potere e impatto sulla qualità di vita, tutti aspetti tradizionalmente trascurati dalla biomedicina nel trattamento della malattia. L'intento è anche quello di evidenziare le discrepanze tra il sapere medico e il sapere dei soggetti, contraddizione fondamentale nel caso delle *contested illnesses*.

Allo stesso modo, la ricerca qualitativa è stata prediletta anche per ragioni etico-politiche (Cardano, 2011), dato che detiene la capacità di dare voce a soggetti marginali e invisibilizzati, consentendo loro di esprimersi secondo la propria soggettività. Nel caso del campo della malattia, ascoltare i racconti dei soggetti è particolarmente importante perché un soggetto sano (o sano almeno in uno specifico aspetto) ha difficoltà a immaginare un disagio, dato che lo stato di salute è inconsapevole perché non si manifesta e non è evidente come invece lo è la malattia (Pizza, 2005). In più, due aspetti aggiuntivi che inducono a privilegiare il metodo qualitativo sono la presenza di soggetti femminili e il tema della sessualità, elementi comunemente stigmatizzati o le quali dinamiche si tende a nascondere.

La popolazione presa in analisi è composta da 12 giovani donne tra i 21 e i 32 anni, affette da patologie quali: vulvodinia, endometriosi, adenomiosi, neuropatia del pudendo, fibromialgia, e altre condizioni che concorrono con problemi genitali o pelvici come ipertono del pavimento pelvico, dispareunia, sindrome dell'ovaio policistico e papilloma virus. Le narratrici sono state "reclutate" attraverso un annuncio informale su una piattaforma social, che ha consentito di attivare una rete di conoscenze attraverso cui sono venuta in contatto di tutte le giovani donne. Tre delle narratrici erano già delle conoscenti, ma solo con una di loro avevo già avuto una conversazione sul tema della malattia. È stato scelto di considerare un campione di giovani principalmente per motivi di maggior incidenza delle patologie in questa popolazione. Dopo un breve scambio via chat in cui ognuna ha espresso il suo interesse a partecipare al progetto, ho proseguito con una breve presentazione dell'intervista che chiarisse le tempistiche e le modalità in cui sarebbe avvenuta. La maggior parte delle ragazze provengono dal Nord Italia, dalle province di Padova, Venezia, Treviso, Belluno, Udine, Milano,

Torino; due ragazze dal Sud Italia, Palermo e Matera; e una ragazza dalla Svizzera. Per questo motivo, la gran parte delle interviste è stata effettuata in videochiamata zoom, e dove è stato possibile, si è cercato di privilegiare la modalità vis a vis. Alcune narratrici hanno presentato i sintomi in preadolescenza o infanzia, la maggior parte in adolescenza, e sono state diagnosticate da 1 a 20 anni dopo la comparsa di sintomi (la media è stata di un ritardo diagnostico di 5 anni).

Nel caso particolare di una narratrice non vi è la presenza di una delle patologie prese in analisi, ma di un problema che ha a che fare con l'area pelvica anale. Questa giovane donna al momento del contatto non aveva ancora ottenuto una diagnosi e sospettava un problema di dolore pelvico persistente. Al momento dell'intervista è stata diagnosticata e operata adeguatamente, scoprendo difatti a che cosa fossero dovuti i suoi disagi. Nonostante non si tratti di una patologia di dolore pelvico, si è voluto mantenere tale testimonianza perché la sua esperienza si presentava completamente in linea con i vissuti delle altre giovani donne. Inoltre, come già esplicitato poc'anzi, questa esperienza a primo impatto dissimile sposava l'intento della ricercatrice di allargare il problema al generale trattamento medico riservato alle donne, in modo da non racchiudere la problematica a casi e patologie specifiche, ma piuttosto utilizzare le malattie invisibili come esempio di un fenomeno più ampio.

Per quanto riguarda l'intervista, è stata privilegiata quella discorsiva in stile dapprima dialogico-dialogale, con cui sono state condotte le prime quattro interviste; e successivamente è stato dato un taglio più semi-strutturato, pur sempre mantenendo dei criteri dialogici nella conduzione dell'intervista, a partire innanzitutto dall'avvio, che si ispira alla formulazione proposta da La Mendola (2009). La "dialogicità" dello stile dell'intervista, determinata dall'ascolto e dall'apertura verso l'altro, sono stati elementi fondamentali per cogliere la specificità delle narrazioni senza soffermarsi sulle particolari differenze tra la mia esperienza e quella di ciascuna narratrice. Le interviste sono state intraprese in maniera processuale e non predefinita, rielaborando al compimento di un'intervista il materiale, in modo da trarre spunti utili e temi rilevanti per la conduzione delle successive. La scelta di passare a uno stile più semi-strutturato è stata motivata essenzialmente dalla necessità di fornire spunti tematici alle narratrici, in modo che potessero spaziare tra i vari ambiti di vita sentendo che erano tutti rilevanti nel racconto della loro esperienza. Un interesse aggiuntivo nella ricerca è stato quello di dare un taglio emotivo sia alle interviste in profondità che all'analisi, in modo da approfondire vissuti, significati e influenze della malattia sui vari piani personali. L'analisi delle interviste è stata condotta tramite il software MAXQDA, grazie al quale è stato possibile codificare molteplici aspetti ed evidenziare gli intrecci tra essi. Infine, un aspetto da citare, e di cui tenere conto, è il mio posizionamento come persona che soffre di una delle patologie in questione. Questo è un aspetto che durante le interviste ha fornito una comprensione più interna rispetto alle narrazioni delle

narratrici, ma che in certi casi ha rischiato di condurre verso uno stile più conversazionale. Si è scelto, quindi, di stare il più possibile in silenzio per lasciare libere di parlare le giovani donne, una decisione che è stata motivo di difficoltà nelle interazioni più emotive e delicate, in quanto ciò comportava l'impossibilità di fornire il supporto verbale solitamente atteso in conversazioni di questo tipo.

Per poter addentrarsi in questa indagine, è bene prima delineare le malattie in questione dal punto di vista medico e descriverne il contesto sociale che le identifica.

Vulvodinia

La vulvodinia è una patologia di dolore persistente (o cronico) che si manifesta con sensazioni di prurito, bruciore, puntura di spillo e dolore urente nell'area vulvare. Il dolore può essere generalizzato o localizzato (in specifici punti come il vestibolo, il più comune), e spontaneo o provocato da un trigger (ad esempio: penetrazione, assorbente, accavallare le gambe). La patologia comporta dispareunia (dolore durante o dopo il rapporto sessuale), dolore e bruciore alla minzione, fastidio, difficoltà a stare seduti e a indossare indumenti attillati. Spesso si manifesta in concomitanza o causata da cistiti batteriche e vulvovaginiti micotiche (Marangoni, 2023)². I sintomi sono dovuti a due componenti fisiopatologiche: la neuropatia e l'ipertono muscolare pelvico, che si presenta come un'eccessiva contrattilità muscolare e un'impossibilità di rilassamento dei muscoli pelvici. Nei casi più intensi, attività come camminare o stare sedute sono estremamente faticose. Le cause che provocano la vulvodinia sono oggetto di dibattito scientifico, e si necessita di maggiore ricerca in merito. Ad oggi si parla di: traumi fisici, cistiti e infezioni ricorrenti, abuso di determinati antibiotici e antimicotici locali, stipsi o sindrome del colon irritabile e cause ormonali. In pratica la vulvodinia è una sommatoria di eventi che in modo sequenziale innesca un'alterata percezione del dolore con un livello che varia da persona a persona. L'età di massima incidenza è tra i 20 e i 40 anni, colpendo il 15-16% delle donne, anche se il dato viene ritenuto sottostimato vista la poca conoscenza medica a riguardo e la conseguente difficoltà a ricevere una diagnosi (Galizia, 2023).

Neuropatia del pudendo

La neuropatia del pudendo è un dolore neuropatico persistente (o cronico) localizzato sempre in area vulvare. Colpisce anche gli uomini, e si deve al danno o all'irritazione del nervo pudendo, provocando disfunzioni della vescica, dell'intestino, sessuali e autonome, con sintomatologie

² Marangoni, I. – Aspetti medico-sanitari, intervento in “Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo: aspetti clinici, politici e sociali”, Padova, 16 gennaio 2023, a cura di Chi si cura di te? Veneto, Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo e Non Una di Meno Padova.

simili a quelle della vulvodinia. Le cause sono traumi e microtraumi cumulativi e ripetitivi del nervo, causati da prolungata posizione seduta, rapido dimagrimento, flessioni ripetitive dell'anca dati dall'attività sportiva e traumi diretti. Si stima un'incidenza dell'1%, con maggioranza femminile (Porru, 2023).

Endometriosi

L'endometriosi è una patologia persistente (o cronica) ormono-mediata associata al ciclo mestruale, che causa dolore pelvico e riduzione della fertilità, (il 30-40% delle donne affette sono sterili) ed è infatti una delle principali cause di sterilità femminile (Cartabellotta, Laganà & Ghezzi, 2017). Il dolore ad essa connesso è causato dalla presenza di tessuto endometriale (o meglio, tessuto che si comporta come l'endometrio), una mucosa che riveste unicamente la cavità uterina, all'esterno dell'utero, attaccata agli organi interni. L'endometriosi comporta dolori invalidanti durante le mestruazioni, i rapporti sessuali, la minzione e la defecazione. In Italia si stima una percentuale del 10-15% di incidenza nelle donne in età riproduttiva, anche se è bene specificare che colpisce anche donne in menopausa.³

Adenomiosi

L'adenomiosi è una condizione molto simile all'endometriosi, in cui l'endometrio si trova nella parete muscolare dell'utero (il miometrio), e questo comporta un ispessimento della parete uterina che dà luogo a noduli che si possono diffondere nella porzione posteriore della stessa. Si stima che colpisca tra l'11 e il 13% della popolazione femminile.⁴

Fibromialgia

La fibromialgia è una patologia cronica caratterizzata da un diffuso dolore muscolo-scheletrico. È una patologia che si riscontra in entrambi i sessi ma interessa principalmente le donne, con un'incidenza a livello globale del 4% (Armentor, 2017). I sintomi principali sono il dolore acuto e fortemente debilitante, l'affaticamento, le alterazioni del sonno e disturbi cognitivi di concentrazione, memoria e confusione mentale.⁵

³ <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4487&area=Salute%20donna&menu=patologie> (consultato il 25/05/2024)

⁴ <https://www.endometriosi.it/adenomiosi-lendometriosi-interna/?v=cd32106bcb6d> (consultato il 25/05/2024)

⁵ <https://sindrome-fibromialgica.it/fibromialgia/> (consultato il 25/05/2024)

Il punto in comune di queste patologie è la specificità femminile e la condizione di dolore pelvico, una sintomatologia estremamente diffusa che arriva a toccare il 24% della popolazione femminile – per avere parametri di confronto, l’incidenza dell’asma ha un picco del 5% (Piccione, Bonifacio & La Penna, 2005). Queste patologie vengono identificate dal mondo medico come “invisibili” perché la sintomatologia principale, il dolore, non si rende visibile e facilmente iscrivibile attraverso gli strumenti diagnostici biomedici; e perché presentano una varietà di sintomi che rendono difficili l’identificazione di una patologia. Il fatto che le patologie si caratterizzino da dolore in assenza di alterazioni clinicamente rilevabili con esami strumentali porta svariati medici a ritenere l’origine dei sintomi psicosomatica. La critica si riferisce alla rigidità del sistema biomedico e delle sue procedure, che in caso di sfida non vengono messe in discussione o riformulate per offrire un trattamento adeguato ai soggetti, ma piuttosto la comunità medica decide di ignorare un’intera classe di patologie ritenendole psicologiche. Ciò porta quindi a domandarsi se più che di patologie invisibili stiamo parlando di condizioni invisibilizzate.

Vista la sintomatologia complessa, che riguarda vari ambiti di competenza della medicina, queste patologie necessitano di processi di cura basati sull’interdisciplinarietà tra aree mediche, quali la ginecologia, l’urologia, l’ostetricia, la fisioterapia, la neurologia, la psicologia e la sessuologia. Questi settori della medicina dovrebbero operare insieme al fine di identificare in maniera completa, e individuale, i disturbi, in modo da avviare un trattamento fisico e psicologico adeguato, quest’ultimo ritenuto molto importante per affrontare i problemi personali e intimi che la malattia comporta.

A livello legale, le patologie in questione non fanno parte dei LEA (Livelli essenziali di assistenza), le prestazioni e i servizi che il sistema sanitario nazionale è tenuto a fornire. Questi, riconoscendo le patologie in questione come invalidanti, fornirebbero esenzioni fondamentali per sostenere le ingenti spese di cui le pazienti devono farsi completamente carico. Nonostante il riconoscimento nella letteratura medica internazionale, e dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, avvenuto nel 2022, queste patologie non sono comprese negli studi delle facoltà di medicina e delle scuole di specializzazione. Manca quindi una competenza di base nella formazione del personale sanitario, che non ha le competenze necessarie né per diagnosticare le condizioni che tantomeno per trattarle: la stima di ginecologi che non sono in grado di fare una diagnosi è tra il 45 e il 60%, e tra quelli che lo possono fare, il 20% non sa indirizzare la paziente verso un processo di cura e terapia adeguato (Bautrant et al., 2019). Da ciò deriva un ritardo diagnostico stimato in media di 4 anni, dopo la consultazione di svariati specialisti. Vista la poca formazione, il personale competente lavora quasi esclusivamente nel settore privato, e visto l’elevato numero di incidenza rispetto ai professionisti ed alle strutture competenti, le liste d’attesa sono estremamente lunghe. Inoltre, la distribuzione dei

centri specializzati si concentra essenzialmente nel Nord Italia, determinando una sostanziale assenza di servizi nel resto del territorio nazionale (Ferritti, 2023). A pagare le conseguenze sono le pazienti che per il 77% escono dal sistema sanitario nazionale non trovando specialisti e strutture pubbliche dedicate in grado di aiutarle, inoltre, il settore privato che sopperisce alle lacune del servizio pubblico ha dei costi importanti da sostenere autonomamente, motivo per il quale spesso le pazienti sono costrette ad abbandonare le cure. A causa delle problematiche nel processo di cura sia privato che pubblico, le pazienti trovano più riscontro in gruppi di sostegno, forum e blog su internet, o amiche e conoscenti che soffrono della patologia, facendo così un'autodiagnosi⁶.

Questa tesi si propone perciò di indagare ed esplorare le condizioni socioculturali che hanno plasmato la materia medica così come si presenta ad oggi e come, di conseguenza, questo contesto abbia relegato in condizione d'invisibilità queste patologie, che caratterizzano i percorsi di vita e di "cura" dei soggetti interessati. Ciò non vuole togliere importanza alla ricerca in campo medico, indispensabile ad una maggiore comprensione e divulgazione sulla salute femminile ed a un trattamento più efficace delle patologie in questione. In questo caso, la discussione su questo argomento desidera promuovere una presa di coscienza necessaria ad un maggior interesse di ricerca da parte della comunità medico-scientifica.

Nella prima sezione del primo capitolo si offrirà un quadro generale rispetto alle condizioni che le donne affrontano nella medicina, illustrando un forte bias di genere nel trattamento del dolore femminile. Si andranno poi ad esplorare concetti utili all'interpretazione dell'atteggiamento patriarcale dei dottori, insieme poi a una breve letteratura sul tema delle patologie prese in considerazione. Nella seconda parte del capitolo verrà illustrata un'analisi storica delle donne nella biomedicina, prestando particolare attenzione alle forme che l'isteria ha assunto nel corso del tempo.

Nel secondo capitolo si approfondirà il tema della malattia, l'esperienza di essa e la presentazione delle *contested illnesses*, elemento che ha potuto fornire una chiave di lettura per interpretare la ricezione medica e sociale delle patologie in analisi. Verrà fornita una lettura delle patologie attraverso la lente della costruzione sociale della malattia, analizzando successivamente il ruolo del biopotere e di altri paradigmi biomedici.

Nel terzo capitolo viene presentata la metodologia della ricerca realizzata attraverso delle interviste dialogiche a ragazze che soffrono di vulvodinia, endometriosi e fibromialgia.

⁶ Marangoni, I. – Aspetti medico-sanitari, intervento in Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo: aspetti clinici, politici e sociali”, Padova, 16 gennaio 2023, a cura di Chi si cura di te? Veneto, Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo e Non Una di Meno Padova.

Infine, il quarto e il quinto capitolo sono dedicati alla discussione dei risultati della ricerca, divisi rispettivamente tra l'esperienza personale della malattia, caratterizzata da forti dubbi, incertezze e risignificazioni continue, e l'esperienza nell'ambito medico, al quale viene dato spazio per permettere di comprendere l'influenza del discorso medico nella vita delle ragazze.

CAPITOLO PRIMO

DISUGUAGLIANZE DI GENERE NEL TRATTAMENTO MEDICO

Le patologie di dolore persistente come quelle prese in analisi in queste pagine offrono la possibilità di fare luce sul tema sociale della disuguaglianza di genere in un ambito trascurato, ovvero quello dell'istituzione medica, in tutte le sue branche. Per indagare questo tema il capitolo è stato diviso in due parti: la prima si riferisce alle criticità più recenti, all'“oggi”; mentre la seconda si pone l'obbiettivo di illustrare la visione medica e sociale della donna nel passato, quindi l'ho intitolato “ieri” perché ancora troppo influente da essere considerato un vero e proprio passato.

1.1 OGGI

1.1.1 IL PARADOSSO DEL DOLORE FEMMINILE

Il concetto di medicina di genere iniziò a prendere piede quando negli anni '90 Bernardine Healy (1991) pubblicò un editoriale chiamato “The Yentl Syndrome”, in cui illustrava un bias di genere nel trattamento delle malattie cardiovascolari. Healy, cardiologa, al tempo dirigeva l'Istituto Nazionale della Salute degli Stati Uniti, dove notò che le donne rispetto agli uomini venivano ospedalizzate di meno, sottoposte a meno indagini diagnostiche, interventi e terapie. Il nome Yentl deriva da un'opera teatrale tratta da un racconto di Isaac Bashevis Singer, in cui la protagonista ebrea, Yentl, si traveste da uomo per poter studiare le sacre scritture. Alla stessa maniera, Healy notò che le donne, sebbene dimostrassero sintomi di problemi cardiovascolari, nel caso femminile ben diversi da quelli maschili, per essere trattate in maniera adeguata dovevano dimostrare gli stessi sintomi di un uomo.

L'ipotesi che avanza Healy è che le malattie cardiovascolari sono sempre state ritenute un problema prettamente maschile; credenza che ha comportato la sottorappresentanza delle donne come soggetti nelle ricerche mediche, e quindi l'ignoranza rispetto ai sintomi presentati da parte di questa fetta di popolazione. L'articolo portò alla problematizzazione nella comunità scientifica dell'esclusione dalla ricerca medica delle donne, esponendo la cosiddetta *gender blindness* (cecità verso il genere) e il carattere androcentrico e andronormativo della medicina. Fino agli anni '90 le procedure di inclusione dei grandi trial medici ammettevano esclusivamente uomini caucasici e del peso approssimativamente di 70kg, in modo da uniformare il più possibile i risultati. Storicamente,

appunto, i soggetti femminili non sono stati presi in considerazione nella sperimentazione clinica; pertanto, i dati di ricerca sono stati quasi totalmente raccolti su soggetti maschili e generalizzati a quelli femminili (Grego et al., 2020).

L'esclusione delle donne dai trial medici dipende da un atteggiamento protezionistico, come reazione ai disastri farmaco-medici verificatisi negli anni '50 e '60 a donne incinte, ed ai precedenti studi compiuti sui soggetti deboli, tra cui le donne, della Germania nazista. Oltre a queste motivazioni, i ricercatori hanno preferito gli uomini perché considerati fisiologicamente più stabili. La donna presenta delle variabili confondenti per i ricercatori: le modifiche ormonali durante le fasi del ciclo mestruale, le variazioni tra età fertile e non fertile e il rischio della compromissione di una gravidanza sono tutti fattori che potevano causare risultati troppo variabili e poco affidabili, incrementando così la laboriosità della ricerca e i suoi costi (Signani, 2013). Ciononostante, l'aspettativa di una somiglianza fisiologica tra donne e uomini si rivelò erronea, e la trascuratezza della loro diversità portò a ritenere i risultati che provenivano dagli uomini validi anche per le donne (Verdonk, et al., 2009). La conseguenza che ne derivò, e di cui ancora oggi l'istituzione medica risente, fu la mancanza di ricerche, diagnosi, trattamenti adeguati, specifici e dedicati ai soggetti femminili, che hanno da sempre presentano rispetto agli uomini diversi sintomi, diverse risposte a interventi chirurgici, a cure e farmaci (che le donne utilizzano consumandone il 30% in più rispetto agli uomini) comportando per le donne trattamenti meno efficaci e potenziali effetti collaterali, fino a causare effetti fatali. Si intuisce facilmente che le particolarità dei fenomeni prettamente femminili quali gravidanza, ciclo mestruale e menopausa, come anche le specifiche patologie quali endometriosi e vulvodinia, sono state ampiamente ignorate. La differenza tra sesso maschile e femminile non è stata oggetto d'interesse dei programmi delle scuole di medicina, riproducendo ancora oggi la dottrina dell'assimilazione uomo-donna (Merone et al., 2021).

Medicina di genere

All'inizio degli anni 2000 gli organi di controllo della salute americani annullarono le disposizioni di esclusione delle donne dalle ricerche mediche, riconoscendo l'urgenza di mettere in agenda la salute femminile. Grazie alle rivendicazioni femministe, in particolare sulla grande questione politica dell'aborto, si inizia a porre più attenzione alla salute femminile, e si sviluppa da quegli anni in poi la medicina di genere, il cui obiettivo è quello di studiare il diverso peso dei fattori sesso e genere negli individui, applicando attenzioni, protocolli e prassi diverse a seconda delle necessità di ciascuno. L'attenzione della medicina di genere vuole essere diretta non solo alla salute delle donne, ma ad un'ottica che comprenda entrambi i generi, orientata a riconsiderare tutta la filiera della cura, analizzando quanto il genere può avere peso nell'insorgenza, nella fase diagnostica e nel

decorso delle malattie. Inoltre, sempre all'interno di una medicina più orientata al genere, emerge un approccio *life-course* alla medicina, che definisce le patologie croniche come patologie sia sociali che fisiche con particolari connotazioni lungo tutte le fasi di vita, ponendo attenzione alle disuguaglianze sociali di salute (Signani, 2013).

Ciononostante, la medicina di genere non ha ancora preso piede nella pratica medica, rimanendo piuttosto relegata a conferenze di medicina e proposte di strategie di organi internazionali. Sebbene siano stati compiuti passi avanti nella sperimentazione clinica, atteggiamenti *gender-blind* si possono ancora notare nel trattamento medico riservato alle donne, di cui il fenomeno all'apice è il *gender pain gap*.

Gender pain gap: il paradosso

Il *pain gap* riprende l'argomentazione della Yentl Syndrome applicandola al tema del dolore e delle patologie ad esso collegate. La ricerca sociale sul dolore ha dimostrato delle differenze tra i generi nella percezione, nella descrizione e nell'espressione del dolore, mediate da fattori biologici, ormonali e sociali.

Innanzitutto, le donne dominano la maggior parte delle diagnosi connesse al dolore cronico (o persistente) come fibromialgia, emicrania, sindrome dell'intestino irritabile e nevralgia del trigemino, per citarne alcuni. Dal punto di vista dell'espressione e della descrizione del dolore le donne comunicano più spesso e in modo migliore il dolore rispetto agli uomini, percepiti e culturalmente previsti come più stoici, e hanno maggiori strategie per affrontarlo, come esprimere i propri sentimenti e cercare supporto sociale.

Questi aspetti sono mediati da fattori sociali e culturali attorno alle norme di genere. Fin da piccoli, ai maschi viene insegnato a tollerare il dolore, essere forti e sostenere esperienze dolorose; le femmine invece sono socializzate ad essere sensibili (nei confronti di sé stesse e degli altri), prudenti e a verbalizzare il disagio. Di conseguenza, le aspettative di genere sulla percezione del dolore influenzano le risposte al dolore di uomini e donne.

Le ricerche hanno dimostrato che le donne, biologicamente più soggette al dolore, sono più accettate nel mostrarlo e verbalizzarlo, ma paradossalmente, vengono prese meno sul serio, credute di meno, e il loro dolore viene ritenuto inesistente o causa di questioni emotive e psicologiche (anche in presenza di test clinici positivi). Per di più, vengono somministrati farmaci meno adeguati rispetto a quelli degli uomini: ad esempio, quando gli uomini riportano dolore ricevono più antidolorifici mentre le donne più psicofarmaci (Samulowitz et al., 2018; Hoffmann & Tarzian, 2001; Perugino et al., 2022).

Si aggiunge a questa contraddizione poi, il fatto che sebbene in questi casi la donna sia ritenuta più debole ed esagerata rispetto all'uomo, in altri, il dolore femminile è socialmente ritenuto parte integrante del suo vissuto. Il dolore è una componente di cui la donna deve fare continua esperienza: come per il ciclo mestruale, il parto e la sessualità; mostrando quindi una discrepanza tra il pensare la donna come debole da una parte, ma anche abbastanza forte da sopportare il dolore, che dovrebbe conoscere molto bene, dall'altra.

Il cosiddetto *gender pain gap*, spiegabile come un paradosso, lo si può comprendere meglio come l'espressione di un profondo bias di genere, che affonda le proprie radici nella cultura e nella storia della donna.

1.1.2 “È SOLO NELLA TUA TESTA” – CHIAVI DI LETTURA DEI DISCORSI MEDICI PATRIARCALI

Concetti di genere: androcentrismo, mascolinità egemonica, andronormatività, eteronormatività

La teoria femminista degli anni '70 ha condotto una forte critica verso la medicina e la scienza. Partendo dal concetto di androcentrismo, verranno descritti altri concetti utili all'analisi delle patologie invisibili delle donne, che si dispiegano a partire da esso

L'androcentrismo è una nozione fondamentale della teoria femminista della seconda ondata. Attraverso un'ottica costruzionista, viene criticato il monolitico pensiero scientifico e la sua promulgata oggettività. Sono stati individuati cinque tipi di androcentrismo nella medicina: la bassa percentuale di scienziate donne; l'interesse per questioni principalmente maschili; il limite dato dal sessismo o da prospettive prettamente maschili riscontrato nei metodi e nelle interpretazioni; lo sfruttamento della scienza per giustificare progetti sociali sessisti; e il fatto che la scienza moderna ha sviluppato, anche consciamente, un nucleo fondamentalmente maschile (Thelwall, Abdullah & Fairclough, 2022).

Il concetto di mascolinità egemonica nasce negli anni '80 dagli studi di genere, e da allora è stato applicato a molteplici campi come l'educazione, il lavoro, le istituzioni e la salute, fornendo agli studi di genere un miglior sguardo sulle gerarchie sociali e i ruoli sessuali (Connell & Messerschmidt, 2005). Nel campo della salute e della malattia la mascolinità egemonica può essere vista come una causa di fondo delle disuguaglianze, assieme alla classe sociale e l'etnia. Il termine si riferisce a un'ideologia predominante che premia le tradizionali caratteristiche maschili, ovvero il complesso di attributi, comportamenti e pratiche prettamente riferiti all'uomo, come la forza fisica, la competenza tecnica, l'autonomia e l'autosufficienza. Si tratta non tanto di un insieme di valori statico, quanto di

un processo praticato da un livello interpersonale ad uno istituzionale, che legittima ideologicamente la subordinazione femminile all'uomo, e che pone i tratti maschili come la norma prevalente e idealizzata, secondo la quale sia uomini che donne vengono valutati (Scott-Samuel, Stanistreet & Crawshaw, 2009; Samulowitz et al., 2018).

Nel campo della medicina questo implica l'utilizzo di un'ottica androcentrica nel trattare pazienti e malattie, in cui l'uomo è più rilevante, e di conseguenza, la norma. L'andronormatività è un assunto valoriale di cui la biomedicina è intrisa: implica che la maschilità e le qualità maschili siano considerati la norma al punto che la femminilità e i valori femminili siano invisibili all'occhio medico e debbano essere messi in rilievo per essere notati, come visto in precedenza nei sintomi di problemi cardiaci (Samulowitz et al., 2018). Il risultato della valutazione di uomini e donne secondo gli stessi criteri, fissati esclusivamente su base maschile, è lo svantaggio nella ricerca e nel trattamento sanitario delle patologie dominate principalmente dalle donne, come già detto in precedenza, e soprattutto di quelle esclusivamente femminili.

Un concetto di genere che influenza soprattutto il vissuto sociale e personale delle patologie prese in considerazione, come vedremo più avanti, è l'eteronormatività, specificamente nell'atto sessuale. Con essa si intende la dominanza di certe pratiche standard nelle relazioni sessuali, esprimibile con l'equazione: "penetrazione = vero sesso" (Farrell & Cacchioni, 2012). Questo assunto discrimina in primis le persone LGB, ma ha anche conseguenze discriminanti per soggetti con dolore pelvico, che subiscono marginalizzazione nel tema del sesso.

Riferimenti alla letteratura sulle patologie croniche invisibili

Il corpo di ricerca sociale su endometriosi, vulvodinia e fibromialgia presenta ancora molte lacune, malgrado questo, gli studi condotti fino ad oggi, che riguardano le esperienze delle pazienti, i loro colloqui con i medici e le opinioni di quest'ultimi nei confronti delle donne affette da queste patologie, sono di fondamentale importanza poiché hanno permesso l'avvio del dialogo all'interno della comunità scientifica, ed inoltre fungono da base stabile per il processo di nuova ricerca.

Facendo prevalentemente affidamento su fattori oggettivi di malattia o lesione, il modello biomedico, e quindi i suoi praticanti, danno un'eccessiva enfasi a indicatori biologici e oggettivi del dolore, non riconoscendo il valore dei racconti soggettivi ed empirici delle donne. Gli atteggiamenti verso le pazienti da parte del personale medico sono stati descritti come supponenti, distaccati, irrispettosi e poco disposti a fidarsi dei resoconti delle pazienti, minandone l'affidabilità (Hoffmann & Tarzian, 2001).

Nella cultura occidentale, la medicina detiene la conoscenza autorevole del corpo umano. Kate Young (2019), in una ricerca in cui analizza le opinioni di ginecologi e medici di base sulle donne con endometriosi, descrive i discorsi moralizzanti come la rete di salvataggio della medicina quando fallisce nel dominio totale del corpo:

“I discorsi moralizzanti circondano coloro che si ribellano, vengono rappresentati come irrazionali e irresponsabili; questa è la rete di protezione della Medicina quando non adempie nella sua pretesa di controllo del corpo.” (Young, Fisher & Kirkman, 2019 – mia traduzione)

Da sempre, quando la promessa della medicina non viene mantenuta, viene data la colpa all'individuo. Per le donne, questa colpa prende la forma di spiegazioni psicogene per i loro sintomi, conseguenza di un ampio spettro di implicazioni personali e sociali.

Le donne vengono dipinte dai dottori come isteriche ed emotive in gran parte della letteratura medica. Mentre gli uomini possono essere ritenuti forti o aggressivi, le donne per lo stesso comportamento sono percepite isteriche. Alcuni ricercatori sostengono che troppo spesso si ricorra ad una causalità psicogena per disturbi femminili nonostante i ben documentati fattori eziologici organici, dimostrando, nuovamente, un bias di genere nell'approccio al dolore delle donne (Hoffmann & Tarzian, 2001).

La già citata ricerca di Samulowitz (2018) analizza la letteratura sul tema del dolore e le differenze di trattamento tra donne e uomini, confermando i precedenti risultati sul tema. Gli studi hanno mostrato che le donne con dolore cronico vengono descritte dai medici come isteriche, emotive, lamentevoli, che fabbricano il dolore e spesso gli vengono assegnate cause psicologiche piuttosto che somatiche, rafforzando i risultati della ricerca di Hoffmann e Tarzian (2001).

A conferma di quanto già detto, le patologie in cui il dolore è l'unico sintomo visibile o misurabile riportato, spesso femminili, vengono descritte come 'inspiegabili' dal sistema medico, e spesso questa dicitura coincide con un'indisposizione nel credere al dolore femminile.

Un altro elemento essenziale di queste patologie è quindi la diagnosi. Essa acquisisce molto più valore rispetto alle patologie socialmente e medicalmente riconosciute, date la difficoltà e il duro lavoro per essere credute, prese sul serio e capite negli intercorsi medici. La legittimazione che la diagnosi fornisce è cruciale nella narrazione biografica, in quanto essa diminuisce lo stigma subito (Åsbring & Närvänen, 2002).

1.2 IERI: CENNI DI STORIA DI MEDICINA DELLE DONNE

In questa sezione verranno tracciate le origini delle disuguaglianze di genere nella storia della medicina Occidentale e nel trattamento che questa ha riservato alle donne.

Nel libro *Unwell Women: A Journey Through Medicine And Myth in a Man-Made World* (2021), Cleghorn esamina e discute il modo in cui gli atteggiamenti patriarcali sono stati incorporati nella pratica medica e come hanno influito nel trattamento delle donne nel corso della storia.

La storia della medicina e della malattia è tanto scientifica quanto sociale e culturale. La medicina ha assorbito e rinforzato le differenze di genere socialmente costruite in ogni fase della sua storia. La medicina ippocratica era molto interessata ai disturbi del corpo femminile. Secondo Ippocrate le donne disponevano di un eccesso di fluidi a causa della porosità del loro corpo. Quest'eccessiva porosità rendeva le donne più inclini all'accumulo di sangue nel seno, una condizione che le portava all'isteria. Questa spiegazione favoriva l'idea culturale che la donna fosse più incline a emozioni irrefrenabili rispetto all'uomo (Lippi, Bianucci & Donell, 2020).

Nel III secolo a.C. Aristotele definì il corpo femminile come una versione al contrario di quello maschile, con i genitali capovolti. Questa concezione dell'apparato genitale femminile perdurò per molto tempo, come possiamo vedere nell'illustrazione anatomica di Vesalio.

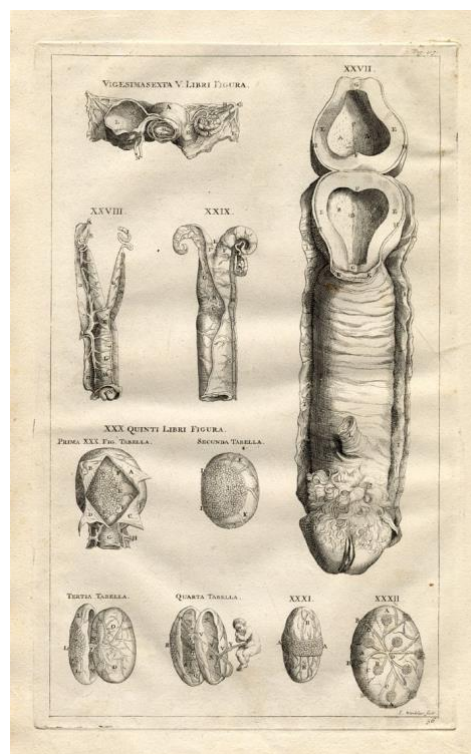


Figura 1- Illustrazione del canale vaginale, somigliante ad un pene invertito. (Vesalio, *De fabrica humani corporis*, 1543)

La visione della donna era determinata dalla sua differenza anatomica rispetto all'uomo, per la quale era ritenuta difettosa e carente. Laqueur (1992) definisce questa concezione come modello monosessuale, per il quale l'idea era quella di un unico sesso essenziale che aveva due forme, quella maschile e quella femminile. Quest'ultima possedeva lo stesso sistema riproduttivo dell'uomo, ma con i genitali all'interno. Riprendendo il concetto di andronormatività, essendo l'uomo lo standard fissato, l'utero, che si discosta dalla norma, era la causa di tutte le condizioni femminili.

L'utero ha sempre avuto un forte valore biologico e sociale, e il possesso di esso definiva lo scopo della donna: partorire e crescere figli. La conoscenza della biologia femminile si concentrava sulla capacità (e il dovere) di riprodursi. Fin dall'antica Grecia l'idea dominante riguardo ai corpi femminili era che ogni malattia fosse collegata al sistema riproduttivo, in linea col ruolo e lo scopo sociale della donna. Le cure di Ippocrate per le patologie uterine erano più sociali che mediche: il matrimonio (idealmente all'età di quattordici anni), dei regolari rapporti sessuali col marito e numerose gravidanze. Nel *Corpus Ippocraticum* comparì la diagnosi di “soffocamento uterino”, comportata dal cosiddetto “utero errante” (*wandering womb*), questa partiva dall'idea che un utero ‘inutilizzato’ e ‘insoddisfatto’ potesse vagare nel corpo, andando a recare danno agli organi⁷. Nel caso in cui arrivasse ai polmoni, l'utero poteva provocare la morte da soffocamento.

Nel II secolo d.C. Sorano da Efeso, medico greco che operava per l'Impero Romano, fu il pioniere della ginecologia e dell'ostetricia; riteneva, infatti, che bisognasse trattare la differenza anatomica del corpo femminile come una branca separata della medicina.

Nel Medioevo, il modello monosessuale prevalse grazie al Cristianesimo, che con le sue dottrine diffuse l'idea che il corpo femminile fosse ereditariamente fonte di peccato. Le leggi morali cristiane diedero nuova forma al modo di avere a che fare col corpo. Il corpo femminile venne avvolto di discrezione e vergogna, che sicuramente non aiutava la gestione della salute.

Fin dall'antichità, coloro che curavano le persone, specialmente le donne, erano le levatrici. Queste erano i medici popolari ed empirici del tempo, alle quali sebbene non fosse concesso studiare nelle scuole mediche dell'epoca, erano grandi esperte del corpo e dispensavano consigli pratici e rimedi erboristici, che venivano tramandati di generazione in generazione, da madre a figlia, nelle case in cui la maggior parte della cura della persona veniva gestita. Nonostante le levatrici fossero da sempre le uniche a trattare le questioni femminili e grazie alla loro esperienza diretta detenessero le

⁷ È interessante osservare la somiglianza tra la condizione descritta dell'utero errante e la fisiologica patologica dell'endometriosi, per cui cellule di tessuto endometriale, che solitamente si trovano nell'utero, si riproducono fuori da esso, creando delle aderenze sugli organi.

maggiori conoscenze su parto, sessualità femminile, gravidanza e allattamento, i medici uomini pur avendone solo esperienza indiretta, rivendicavano ugualmente la conoscenza e l'autorità sul corpo della donna.

Le credenze religiose sulla biologia femminile si estremizzarono fino all'idea che il corpo delle donne portasse con sé caratteristiche demoniache. Il sospetto verso le donne e il loro potenziale deviante crebbe velocemente in Europa, anche grazie ai sermoni dei preti che denunciavano qualsiasi tipo di eresia. Nel 1486 venne pubblicato il *Malleus Maleficarum*, libro scritto da Heinrich Kramer, Inquisitore generale con lo scopo di reprimere l'eresia, ed in particolare, la stregoneria. Il *Malleus* era un testo di riferimento per gli Inquisitori dell'epoca, che insegnava come cacciare e processare le cosiddette streghe. Gli atti di stregoneria principali erano ad esempio: incitare l'uomo alla passione, ostruire 'l'atto generativo', prevenire le donne dal concepimento e procurare aborti per offrire i bambini al diavolo. Nella pratica, ogni donna non conforme alle alte virtù di fede e castità era considerata una strega: donne non sposate, vecchie, povere o coinvolte nell'ostetricia. Anche i sintomi della menopausa, vista la poca comprensione della condizione, erano considerati segni di stregoneria. Perciò, tutte le donne che non erano subordinate a matrimonio e maternità erano potenziali minacce.

Per secoli la dottrina religiosa e medica riteneva i corpi e le menti femminili difettosi e pericolosi. Gli antichi medici avevano dichiarato che le donne erano in balia dei loro istinti incontrollabili, governati dai loro organi sessuali. La teologia non fece altro che prendere quest'ideologia e decorare l'inferiorità femminile con motivazioni religiose di forze demoniache, insistendo col matrimonio e la riproduzione come antidoti al peccato originale. Accusare le donne di stregoneria fu un modo potente delle autorità religiose e istituzionali per mantenere il predominio maschile e la supremazia patriarcale nei villaggi europei.

Secondo Ehrenreich ed English (1975), la medicina è l'istituzione laica che ha preso il posto della religione, ereditando in pieno tutte le sue misoginie e i terrori sul sesso, ed in particolare della sessualità femminile. Il successo della medicina in quanto professione medica maschile non è stato un processo naturale dovuto ai mutamenti ed ai progressi della scienza medica, ma un percorso attuato grazie ad una campagna terroristica della classe dominante, religiosa e maschile, per il controllo della medicina, ovvero il potere sui corpi.

Le streghe, tra le accuse, erano incolpate essenzialmente di avere una sessualità femminile. Essa solo se finalizzata alla riproduzione della specie era ritenuta sacra ed intoccabile, ma se sfuggiva a questo schema diveniva patologica e immorale. Inoltre, le streghe dispensavano informazioni nei villaggi e si organizzavano ciclicamente. Qualsiasi organizzazione contadina, per il semplice fatto di

essere un'organizzazione in sé, attirava gli scontenti, migliorava le comunicazioni tra i villaggi e costruiva uno spirito di solidarietà e autonomia tra i contadini.

La strega, dunque, rappresentava una triplice minaccia per la Chiesa: era una donna e non si vergognava di esserlo; sembrava essere parte di un movimento clandestino organizzato di donne contadine; ed era una guaritrice la cui attività si basava su studi empirici. Di fronte al fatalismo repressivo della cristianità la 'strega' offriva la speranza di cambiamenti in questo mondo.

Per oltre 2000 anni, la cura proposta per qualsiasi disturbo femminile sono stati rapporti coniugali e gravidanza. Per quanto biologicamente potrebbe avere senso, è chiaro che la medicina non abbia avuto gran interesse nel ragionare su soluzioni aggiuntive.

Nel Rinascimento, Andrea Vesalio, medico anatomista fiammingo, illustrò per primo l'anatomia del corpo in *De Humani Corporis Fabrica* conducendo dissezioni su cadaveri. Come abbiamo visto in precedenza, sebbene avesse osservato il corpo dal suo interno, la rappresentazione dell'utero rimase comunque quella di un pene capovolto. Dopo Vesalio il suo successore, Realdo Colombo, sostenne di essere il primo a scoprire l'esistenza del clitoride. Colombo lo descrisse come la sede del piacere femminile, la cui stimolazione portava a manifestazioni fisiche di piacere così forti che poco importava se il contatto fosse consensuale o meno. Gli anatomisti ritenevano il clitoride una fonte di impulsi incontrollabili, ai quali la donna era completamente soggetta; in più, l'esistenza del clitoride implicava il fatto che una donna potesse provare piacere sessuale senza il bisogno della penetrazione maschile, il che era molto difficile da accettare per la società dell'epoca. Questa fu una ragione non solo per ignorare la presenza di quest'organo, ma anche per patologizzarlo e renderlo un elemento aberrante e maligno. Malgrado le credenze rispetto ai rapporti col diavolo andassero scemando, l'idea che le donne e i loro corpi fossero inaffidabili, patologici e incontrollabili era ancora vivida nella società e nella medicina.

Il fenomeno dell'isteria è ancora oggi, probabilmente, la dimostrazione migliore di ciò che accade quando le donne e i loro corpi diventano 'incontrollabili' per la medicina. Il termine deriva dal nome greco dell'utero; infatti, il primo a identificare la patologia fu Ippocrate, collegandola ai disturbi dell'utero errante. Dalla metà del 1600 cominciarono ad emergere nuove teorie su come l'utero, vista la sua vicinanza alla psiche, potesse essere la causa di una varietà di disturbi mentali femminili, come la "passione del cuore", "l'ansia della mente" e la "dissoluzione dello spirito".

William Harvey, celebre medico inglese, che per primo descrisse il sistema circolatorio, credeva che ogni utero, soprattutto in uno stato innaturale, ovvero vuoto e inattivo, potesse portare a gravi disturbi psichici. In pratica ogni donna che non stesse avendo le mestruazioni, non avesse rapporti

sessuali col marito o non stesse aspettando un figlio era soggetta a disturbi mentali. I sintomi, fisici o mentali che fossero, venivano etichettati col termine “isterici”. Le “passioni isteriche” potevano essere causate da disfunzioni nervose, ma anche dall’impatto di emozioni e umori come la tristezza, la paura, il dolore e la rabbia. Le donne erano ritenute completamente alla mercè dei loro sentimenti e per questo più predisposte alle malattie rispetto agli uomini, dotati invece di razionalità e forza con le quali far fronte alle difficoltà. Perfino l’idea per cui le donne non fossero adatte allo studio e alla lettura, fu sfruttata dalla medicina definendo tali attività nocive alla salute femminile.

In età vittoriana, l’isteria era diventata una panacea per ogni malattia che affliggeva una donna. Qualsiasi problema di tipo cardiaco, respiratorio, muscolare e così via era assimilato ai consueti disturbi isterici come convulsioni, senso di soffocamento, paralisi e collassi. In pratica l’isteria era qualsiasi cosa i medici volessero che fosse, l’unico criterio diagnostico consisteva nel fatto che il soggetto fosse una donna.

Dalla metà del XIX secolo, con la nascita di una classe operaia di donne, la medicina dovette fornire spiegazioni valide per la loro condizione, rispetto a quella delle classi più agiate, dimostrando chiari interessi economici. Sebbene fossero le operaie a contrarre più malattie e avere più complicazioni nel parto, la medicina le catalogò come sane e robuste, in grado di sostenere il duro lavoro anche in condizioni di disagio. La donna ricca invece era rappresentata come fragile e continuamente malata, giustificando la sua situazione attraverso una narrazione della vita nobile e civilizzata come molto più pericolosa per la salute di quella lavorativa.

Dunque, la categoria di isteria dell’istituzione biomedica era una forma di medicalizzazione di una femminilità che intendeva sottrarsi ai valori dominanti che la regolavano, in primo luogo a una sessualità unicamente votata alla procreazione. La biomedicina contemporanea è ancora intrisa dal residuo di vecchie credenze, fallacie, miti e supposizioni. L’ignoranza e il maltrattamento provengono da bias dei professionisti medici, che non hanno solo origini sociali, ma sono profondamente radicati in aspetti storici e sistemici.

Vari ricercatori hanno avanzato l’ipotesi che i sintomi legati a endometriosi, vulvodinia e fibromialgia storicamente siano stati associati alla diagnosi di isteria (si nota come l’isteralgia, dal greco “dolore all’utero”, poteva essere il dolore pelvico cronico attuale). Viceversa, il modello isterico lo si ritrova nell’odierna costruzione fallacea da parte dell’ambito medico e sociale (Armentor, 2017; Whelan, 2007; Jones, 2015; Seear, 2016; Nezhat et. al, 2020; Young, 2019).

La narrazione dell'isteria per la quale i disturbi delle donne sono un prodotto della loro mente, derivante dal loro sistema riproduttivo, si rintraccia facilmente nella rappresentazione sociale e medica delle malattie invisibili delle donne (Hudson, 2022).

Jones (2015) sostiene che isteria ed endometriosi, come anche altre patologie di dolore cronico, rivelano il fallimento della medicina nel controllo del corpo femminile. Questo fallimento è determinato dall'etichettamento delle patologie come misteriosamente inspiegabili e dall'attribuzione della colpa nelle donne malate. Queste costruzioni culturali e sociali della malattia e del corpo femminile mutano e si adattano ai cambiamenti delle circostanze storiche, e sebbene possano essere più floride in certi periodi, non svaniscono mai del tutto.

CAPITOLO SECONDO

LA BIOMEDICINA COME ISTITUZIONE SOCIALE E CULTURALE

2.1 LA MALATTIA È UN FENOMENO SOCIALE

Contested illnesses

Il processo di inserimento di nuove malattie nel piano di interesse della salute pubblica è complesso e include l'identificazione dei casi, la consapevolezza pubblica e la ricerca scientifica. I disturbi emergenti iniziano spesso con sintomi non compresi, che con il tempo vengono riconosciuti come malattie con cause organiche. Le patologie sono costruite socialmente, e alcune ottengono legittimità mentre altre non ricevono mai un riconoscimento ufficiale a causa dell'opposizione da parte di chi dovrebbe farlo. La malattia si riferisce in questo senso all'esperienza soggettiva di una persona che soffre di sintomi rilevanti nel suo contesto culturale (Swoboda, 2006). È per questo che "una malattia non esiste come fenomeno sociale finché non concordiamo che esista" (Rosenberg, 1989, p. 1).

Il termine *contested illnesses* è un'etichetta utilizzata in campo sociologico per identificare delle condizioni che presentano un disaccordo tra il sapere biomedico e l'esperienza del paziente (*disease* e *illness*), il quale afferma di avere una malattia che i medici ritengono clinicamente sospetta perché non associata a nessuna anomalia fisica nota. Anche se endometriosi e vulvodinia non sono esplicitamente citate nell'elenco di *contested illnesses*, esse condividono un vissuto particolarmente analogo, che rende davvero difficile non tracciarne i tratti comuni (Grandi, 2023)⁸.

Le condizioni a cui tipicamente ci si riferisce con questo termine sono: fibromialgia, sindrome dell'intestino irritabile, dolore pelvico cronico, sindrome da stanchezza cronica (encefalomielite mialgica), disturbi temporomandibolari, cefalea tensiva, sensibilità chimica multipla e sindrome della Guerra del Golfo (Barker, 2010). Eccetto la sindrome della Guerra del Golfo, tutte le altre patologie sono fortemente femminilizzate, fatto inequivocabile che conduce a un'ipotesi di classificazione odierna di isteria, come citato poc'anzi (Bohr, 1995; Hadler, 1997; Showalter, 1997). Le *contested illnesses* sono state contraddistinte da cinque fattori comuni: uno status di malattia illegittima

⁸ Grandi, C. – “Chi è invisibile? Una panoramica nel tempo e nello spazio”, intervento online in Le malattie invisibili: riflessioni a margine, 18 ottobre 2023, a cura di Società Italiana di Sociologia della Salute

estremamente controverso; eziologia ambigua; collegamento ad altre diagnosi e patologie concomitanti; presenza di un regime terapeutico poco chiaro; e classificazione legale, medica e culturale oggetto di dibattito (Swoboda, 2006).

I medici, il pubblico, e talvolta anche i malati stessi mettono in discussione l'autenticità dei sintomi e la stabilità mentale del malato. Vivere con una *contested illness*, perciò, significa gestire una costellazione di sintomi cronici e spesso debilitanti, e nel frattempo affrontare incertezza medica, scetticismo e denigrazione rispetto a una condizione medicalmente invisibile, malgrado gli strumenti che l'attuale biomedicina high-tech offre (Barker 2005; Brown 2007; Kroll-Smith & Floyd 1997).

La malattia

Per analizzare al meglio il concetto di malattia è utile affidarsi anche alla chiave di lettura antropologica, che problematizza l'assunzione di ciò che viene definito come malattia e come salute. Come spiega Giovanni Pizza (2005), la definizione di malattia come assenza di salute è retta dalla dicotomia normale-anormale, paradigma normativo che si autolegittima come dato oggettivo e che pertanto riflette i rapporti di potere che governano la vita sociale. L'assunzione e la pretesa di fondare la distinzione salute-malattia su criteri oggettivi viene messa in discussione da Durkheim (1895), che relativizza la divisione considerandone la sua variabilità storica, culturale e sociale. Pizza (2005) spiega infatti che la normalità e l'anormalità non sono essenze ma 'norme' prestabilite. La relatività sociale della coppia salute-malattia aiuta a comprendere come nei diversi contesti storico-sociali questa soglia sia culturalmente 'costruita', e attraverso quali dinamiche essa venga giocata nello spazio sociale nel quale si afferma come norma dominante. Da qui deriva la domanda: chi definisce le soglie di separazione tra salute e malattia? Rispondendo a quest'interrogativo, l'analisi di Basaglia (1982) si concentra sul sistema produttivo capitalistico e sulla salute come efficienza produttiva, De Martino (1977) invece, qualche anno prima, considerò la realtà storica e le rappresentazioni simboliche del corpo che l'avevano attraversata, determinate dalla magia e dalla religione.

La dirompente esperienza della malattia si evince attraverso un concetto di Ernesto de Martino (1995), la "crisi della presenza". Per l'antropologo la presenza è la tensione che ci spinge a operare nel mondo e ci fa sentire parte di esso, simile al *dasein* di Heidegger. Essa si esprime nella quotidianità dei gesti appresi e naturalizzati attraverso il corpo. Questa capacità d'azione può smarrirsi in un momento critico dell'esistenza, come quello della malattia, portando alla perdita della percezione oggettiva della realtà. "La crisi della presenza, quindi, svela che il mondo non è già dato, ma è costruito e l'"*appaesamento*" del mondo è una continua produzione culturale data dalla nostra capacità di abitarlo e trasformarlo, essendone al tempo stesso abitati e trasformati." (Pizza, 2020).

Esperienza della malattia

Per comprendere e definire meglio ciò che si intende con l'‘esperienza della malattia’, è importante soffermarci sulla trattazione di Lonardi e Mori (2020) dell'esperienza soggettiva e personale di malattia degli individui.

È difficile dare una definizione univoca di “malattia” perché essa riflette l'ambiente sociale e il periodo storico in cui viene formulata. “Da un punto di vista strettamente biologico, con malattia si intende una condizione che si manifesta con l'alterazione anatomica e funzionale di uno o più organi, che provoca una reazione dell'organismo, e che si coglie in un insieme di segni e sintomi che denunciano un malessere fisico o psichico. Affiancando il livello psicologico e sociale, la malattia comporta un'alterazione delle abitudini, delle relazioni e delle condizioni sociali individuali. Di conseguenza, centrale per la concezione sociologica di malattia è il traslare da una dimensione esclusivamente biologica [...] all'interpretazione che ogni paziente elabora della propria condizione, interpretazione che, in quanto tale, non può che essere influenzata – oltre che dai segnali del corpo – dalle dimensioni sociali e culturali in cui essa si sviluppa.” (Lonardi, 2020, p. 107)

L'esperienza della malattia cronica e i meccanismi di fronteggiamento (*coping*)

Oltre che un'esperienza sociale, la malattia è un'esperienza soprattutto incorporata. Essa attiva riflessioni su di sé e sulla propria vita, influenzata dai mutamenti della patologia. Ci si chiede “Che cosa ho fatto per meritare questo?”, “Che ne sarà di me?”; domande ancora più intense nel caso di una malattia cronica e delegittimata, in cui la ricerca di significato di ciò che sta accadendo non porta a risposte definitive. L'esperienza della malattia si manifesta in una varietà di vissuti, percezioni, reazioni, dilemmi e relazioni.

I meccanismi di fronteggiamento (*coping*) che possono essere messi in atto in questi contesti si articolano in base all'esperienza soggettiva e sono mediati anche da fattori sociali. Spesso l'individuo esercita pratiche di contenimento (Alonzo, 1984), ovvero resiste ai segni e ai sintomi della malattia nel quotidiano regolando di conseguenza il proprio comportamento. Ciò è più frequente quando le persone sono in grado di sopportare meglio i sintomi della malattia e riescono a tenerli sotto controllo, facendo in modo che possano essere integrati nelle attività quotidiane e nei ruoli sociali normalmente esercitati.

Talvolta la malattia può essere occasione positiva di forte cambiamento, un'opportunità per dare o ridare senso alla propria realtà perché pone sé stessi al centro della propria esistenza e costringe a dedicarsi più tempo e maggiori attenzioni. Ciò è possibile perché si possono sperimentare delle conseguenze positive nella malattia, che sollecitano un percorso di scoperta e apprendimento di sé.

In altre situazioni, la malattia è considerata come qualcosa di estraneo a sé stessi e alla propria biografia; la si mette tra parentesi cercando di rimuoverla dal corso di vita e riducendo così il senso di incertezza e il cambiamento che essa genera nella propria identità.

Corbin e Strauss (1985) analizzano le strategie dei pazienti cronici per gestire i problemi nei contesti di vita che richiedono alla persona una ricostruzione biografica per potersi garantire una certa qualità di vita. Questo lavoro richiede il controllo dei sintomi, il rispetto puntuale dei regimi terapeutici prescritti e la gestione dei problemi a essi connessi; richiede anche una specifica attenzione all'adeguamento ai cambiamenti nel decorso della malattia e ai tentativi di normalizzare il proprio stile di vita e l'interazione con gli altri. Tutto ciò significa che la presenza di una malattia cronica è qualcosa che comporta difficoltà materiali, emotive, sociali e psicologiche, generando profondi interrogativi sul senso della propria esistenza attuale e futura. Possiamo aggiungere che nel caso delle patologie femminili, siano messe in discussione in particolare la propria identità e il proprio ruolo sociale di donna.

Un altro tema importante per l'esperienza della malattia è la scarsa attenzione che medici e infermieri dedicano ai vissuti dei pazienti, che porta a un impoverimento dell'intimità del rapporto tra malati e professionisti della salute (Mori, 2020). Questa situazione genera un crollo generale della fiducia che in passato le società riponevano verso tutte le forme di sapere esperto. Se questa è già una tendenza sociale valida a livello generale, nel caso delle malattie analizzate in questa ricerca le pazienti sono fortemente indotte a indagare, confutare e mettere in discussione le affermazioni dei medici, dato il loro responso insoddisfacente. Queste tendenze hanno accentuato e promosso il bisogno di esprimere liberamente la propria esperienza di malattia, fuori dai ristretti vincoli dello schema stimolo-risposta tipico dell'anamnesi medica. Quando il rapporto medico-paziente viene a mancare, il bisogno non corrisposto di cura trova terreno fertile in canali alternativi a quelli tradizionali, come nei social media e in tutte le piattaforme comunicative digitali, in cui lo scopo, oltre a quello di restituire ordine e intellegibilità all'irruente esperienza patologica, è anche quello di condividere e confrontare la propria esperienza con quella di altri che si trovano nelle stesse condizioni e ottenere pareri e consigli fuori dai perimetri del sapere specialistico. Nel caso delle patologie in analisi, le interazioni tra persone forniscono supporto interpersonale e un profondo senso collettivo di legittimità del proprio vissuto (Swoboda, 2005).

Disease, illness e sickness

Come abbiamo visto, la malattia come sola esperienza biologica e fisiologica è una visione riduttiva. Per cogliere la multidimensionalità del fenomeno della malattia e le sue implicazioni

personali e sociali è utile fare riferimento alla triade *disease, illness* e *sickness* (Twaddle, 1994). Questa concettualizzazione permette di esaminare la malattia come un fenomeno con varie implicazioni, che si intrecciano interagendo tra di loro per creare nuovi significati dell'esperienza stessa.

Come spiega Lonardi (2020), con *disease* si intende la definizione biomedica di malattia, l'alterazione fisiologica, lo squilibrio fisico come definito dal linguaggio medico. In questo senso la malattia è concepita come evento oggettivabile da un insieme di tecniche e misurabile attraverso parametri scientifici.

Illness è l'esperienza soggettiva del malessere, lo stato di sofferenza e disagio percepito, culturalmente mediato. La malattia in questo senso richiama all'esperienza umana soggettiva ed emotiva, e a come l'individuo, ma anche la sua rete di relazioni, percepiscono e rispondono ai sintomi.

Anche la *illness* è un aspetto culturalmente mediato. La percezione e l'esperienza della malattia, infatti, dipendono dalle spiegazioni che diamo ai sintomi, spiegazioni che sono influenzate dalle nostre posizioni sociali e dai sistemi di significato che adottiamo, oltre a modellare le nostre aspettative dei sintomi e della malattia. Il comportamento patologico è regolato da norme culturali: apprendiamo i modi "giusti" di essere malati (Kleinman, Eisenberg & Good, 1978). Nel vissuto delle *contested illnesses*, data la loro ambiguità sociale, tutti questi aspetti diventano incerti: le pazienti si pongono dubbi sui propri sintomi e sulla propria percezione di essi, non sanno cosa aspettarsi e come identificare i sintomi, oltre a non sapere che comportamenti assumere e che malate essere, spesso compiendo una profonda riflessione e assegnandosi un ruolo personale, scelto autonomamente, di malate.

Sickness è la rappresentazione e il significato sociale della malattia, il ruolo sociale del malato, legato a come un determinato contesto sociale lo rappresenta. In questo senso la malattia è quindi un evento localizzato nella società, definito dai partecipanti al sistema sociale e dai rapporti di forza tra individui, associazioni e istituzioni. È proprio la *sickness* che determina lo status di persona malata come esente o meno da diritti e doveri, riconosciuto o meno come malato.

Questa categorizzazione permette di mostrare che le diverse parti del fenomeno malattia possono essere in contrasto tra loro, proprio come nelle *contested illnesses*, in cui *disease* e *illness* sono in contraddizione, con conseguenze sulla *sickness*.

La *sickness*, viceversa, contribuisce a plasmare la dimensione di *illness* attraverso l'influenza che esercita nella percezione individuale della malattia; la mancanza di riconoscimento legale e sociale ha infatti forti influenze sulle vite delle malate, restituendoci un quadro in cui esperienza

soggettiva e sociale si sovrappongono. Quando la rappresentazione della malattia è soggetta a stigma sociale, l'esperienza della *illness* è ancora più difficile da sostenere (Goffman, 1963). Lo stigma stesso derivante dall'essere donna, insieme alla mancanza di segni esterni della malattia, e di risultati dati dai tradizionali test a cui la biomedicina fa religioso affidamento, portano i dottori a non dare fiducia alle pazienti e a credere che stiano esagerando o inventando una condizione, stigmatizzandole fortemente. Lo stigma è un elemento puramente sociale che quindi si riferisce alla *sickness*; nessuna malattia è ereditariamente stigmatizzata, è la risposta sociale ad essa che la rende tale (Conrad, 1987). Come puntualizza ancora Lonardi (2020), una *sickness* stigmatizzata può avere conseguenze dirette sulla dimensione *disease*. Rappresentazioni sociali stigmatizzanti concorrono al ritardo nella ricerca di cure appropriate o di supporto sociale, generano sentimenti di stress, vergogna e paura, che possono avere effetti negativi diretti sulla *disease*. Inoltre, lo stigma attorno alla malattia o alla condizione femminile genera disinteresse anche in ambito medico, nel quale la mancanza di ricerca clinica, con conseguente ignoranza e maltrattamento della condizione, comporta peggioramenti continui nell'esperienza di malattia sia come *disease* che come *illness*.

2.2 SFIDE ALLA BIOMEDICINA

Costruzione sociale della malattia

L'approccio costruttivista è fondamentale nello spiegare che il sapere medico non è un modo né stabilito né l'unico per pensare al corpo o alla sua salute (Ghigi, 2020).

Il costruttivismo sociale afferma che la realtà circostante e la conoscenza annessa avviene all'interno del contesto socioculturale ed è quindi dipendente da essa. L'approccio esamina come gli individui e i gruppi contribuiscano a produrre la realtà sociale percepita e la conoscenza (Berger & Luckmann, 1966). In contrasto con il modello medico, che presuppone che le malattie siano universali e invarianti al tempo o al luogo, i costruttivisti sociali sottolineano come il significato e l'esperienza della malattia sia plasmata dai sistemi culturali e sociali. In breve, la malattia non è semplicemente presente in natura, in attesa di essere scoperta da scienziati o medici, ma è invece "una costruzione sociale, e non è assolutamente un dato di fatto medico intrinseco" (Gusfield, 1967, p. 180). La realtà è quindi una costruzione sociale sempre precaria (Berger & Luckmann, 1966), tenuta assieme finché nessuno la mette in dubbio (Conrad & Barker, 2010).

Il modo in cui si definisce uno stato come 'malattia', le cause e i trattamenti previsti per trattarla variano storicamente, ovvero il sapere medico e l'organizzazione delle pratiche di salute sono costrutti sociali (Ghigi, 2020). Freidson (1970) puntualizza che la storiografia della medicina occidentale

mostra tutte quelle scoperte che ad oggi sono considerate scientificamente valide, trascurando tutti gli errori che hanno contribuito al sapere medico attuale. Raccontare la storia della medicina come un percorso di scoperte e conoscenze lineare è fuorviante, essa è capace di passi falsi tanto quanto altre discipline, e si costruisce attraverso continue rivoluzioni paradigmatiche. Questo concetto è particolarmente rilevante quando si parla delle malattie invisibili delle donne, la minimizzazione e l'ignoranza delle esperienze femminili che non si adattano ai paradigmi medici è prova di questo fatto, che avviene tutt'ora. Eppure, grazie alla consolidazione del modello biomedico avvenuta nel XX secolo, si fa fatica a relativizzare il paradigma attuale come storicamente determinato. Quando invece si pensa ai saperi medici del passato o di contesti geograficamente distanti è molto più immediato ritenerli influenzati dalla cultura. Tuttavia, le categorie con cui oggi si guarda al corpo (in primis quelle diagnostico-terapeutiche della medicina occidentale) non si sottraggono alle stesse dinamiche. Narrare la storia medica come una successione di grandi scoperte perpetua l'idea che il corpo sia un oggetto di conoscenza osservabile indipendentemente dal suo contesto socioculturale, e ciò è limitante perché non tiene conto delle specificità delle esperienze femminili. Inoltre, questa prospettiva non permette di riconoscere gli effetti iatrogeni delle cure mediche, né i fenomeni di dominanza medica che spesso portano alla dipendenza dal parere degli esperti e all'esclusione di altri saperi, inclusi quelli delle donne stesse riguardo alla loro salute (Ghigi, 2020).

Le malattie invisibili delle donne evidenziano come le categorie mediche siano dispositivi di costruzione culturale della realtà clinica, determinando ciò che è ritenuto clinicamente rilevante secondo meccanismi di definizione dello stato patologico (patologizzazione) e del suo trattamento. Affermare che la malattia è socialmente costruita significa riconoscere che alla base della sua definizione vi sono discorsi socialmente definiti sul corpo, e che esiste una corrispondenza tra questi discorsi e il linguaggio, gli schemi di pensiero, i modelli organizzativi del trattamento sanitario, le conoscenze tecnologiche, le spinte di mercato, la configurazione del lavoro e delle pratiche di salute, nonché le esperienze quotidiane di trattamento. In altre parole, si può accedere alla comprensione delle malattie invisibili delle donne solo attraverso categorie culturali (ibidem). Questo implica dover riconoscere la fondamentale importanza del ruolo sociale e storico della donna come determinante nello stato attuale del riconoscimento di queste patologie.

L'approccio mette in primo piano come la malattia sia plasmata dalle interazioni sociali, dalle tradizioni culturali condivise, dalle mutevoli strutture di conoscenza e dalle relazioni di potere. Difatti, i sociologi della medicina individuano nelle definizioni di condizioni mediche un meccanismo che funge da controllo sociale (Conrad & Schneider 1992; Zola, 1972).

Eliot Freidson (1970), già citato precedentemente, è stato probabilmente il primo sociologo medico ad articolare come la conoscenza medica è socialmente costruita. Egli spiega come le malattie abbiano conseguenze indipendenti da qualsiasi effetto biologico, portando alla luce il potere determinante del medico e la sua “sentenza”, ovvero la diagnosi:

“Quando un medico diagnostica la condizione di un essere umano come malattia, egli cambia il comportamento dell'uomo attraverso la diagnosi; ad uno stato bio-fisiologico viene aggiunto uno stato sociale, assegnando il significato di malattia allo stato fisiologico. È in questo senso che i medici creano la malattia [...] e che la malattia è [...] analiticamente ed empiricamente distinta dalla mera condizione fisica.” (p. 223 – mia traduzione)

Nel caso delle *contested illnesses*, questa sentenza è desiderata fortemente, perché infatti legittima il dolore percepito a livello sociale, ma anche personale.

Freidson non solo ricorda esplicitamente le reali e tangibili conseguenze sociali dell’etichetta di malattia, ma esorta anche a porre attenzione ai segni o sintomi che vengono etichettati come una malattia in primo luogo. Se la malattia, come la devianza, è una costruzione sociale (cioè, sono categorie valutative basate su idee sociali su ciò che non è "accettabile" o "desiderabile", ‘normale’ o ‘anormale’), si comprende meglio il fatto che tutte le malattie non sono uguali, a differenza di come si potrebbe pensare seguendo il paradigma scientifico. Proprio perché sono le ragioni sociali che determinano la malattia, alcune patologie sono stigmatizzate, mentre altre non lo sono; alcune sono contestate, ed altre no; alcune sono considerate disabilità, mentre altre non lo sono. Ciò che è importante in queste distinzioni, è che esistono per ragioni sociali piuttosto che puramente biologiche. Queste distinzioni sono particolarmente interessanti da esaminare perché portano in forte rilievo il panorama culturale che normalmente ci sfugge; o, come disse l'antropologo Ralph Linton (1936): "l'ultima cosa che i pesci noterebbero è l'acqua." Questi significati culturali hanno, infatti, un impatto sul modo in cui le malattie stigmatizzate e invisibilizzate vengono vissute e raffigurate, e su come si creino politiche e risposte sociali riguardo ad esse (Conrad & Barker, 2010). La lezione dal punto di vista costruttivista è che non c'è nulla di inerente a una condizione che la rende stigmatizzante, piuttosto, è la risposta sociale alla condizione e alcune delle sue manifestazioni, o il tipo di individui che ne soffrono, in questo caso le donne, che rendono una data condizione stigmatizzata (Conrad, 1987).

Attraverso questa linea teorica, si può comprendere come la conoscenza medica possa essere un mezzo di riproduzione di disuguaglianze sociali preesistenti; piuttosto che essere neutrale una certa conoscenza medica, implicitamente o esplicitamente, rafforza gli interessi dei gruppi dominanti.

Alcune idee mediche riferite alle condizioni femminili, ad esempio, hanno supportato gli ideali culturali dominanti sulla femminilità, come il ruolo familiare della donna.

In questo contesto, Markens (1996) offre un caso studio significativo riguardante la conoscenza medica della sindrome premestruale. Secondo l'autrice, alcuni sintomi della sindrome premestruale, come frustrazione, aggressività e rabbia, sfidano le aspettative sociali riguardo al comportamento femminile, che quindi vengono interpretati come evidenti segni di un disturbo. Questa interpretazione non solo suggerisce che le concezioni mediche possano influenzare il controllo sociale del comportamento delle donne, ma solleva anche il rischio concreto che tali credenze possano essere usate per giustificare e perpetuare la disuguaglianza di genere all'interno di relazioni intime, famiglie, istituzioni e società, come abbiamo visto nella storia dell'isteria.

L'analisi storica dell'isteria ha evidenziato come non solo la medicina, ma anche le istituzioni, collaborando con essa, possano riprodurre le disuguaglianze sociali. In passato Chiesa, biomedicina e Stato hanno cooperato al fine del controllo del corpo femminile. Attraverso i rispettivi concetti di "isteria" per la medicina e "stregoneria" per la Chiesa, queste istituzioni hanno collaborato con le autorità giuridiche e amministrative dello Stato nella medicalizzazione della follia femminile, contribuendo così all'esclusione sociale di individui visti come devianti dalle norme condivise. Questa alleanza storica tra Stato, Chiesa e biomedicina ha giocato un ruolo cruciale nel definire ciò che è normale e ciò che è anormale, razionale e irrazionale, mirando principalmente al controllo del corpo femminile e, di conseguenza, della società nel suo complesso. Le categorie di "isteria", "stregoneria" e "possessione" possono essere considerate strumenti classificatori attraverso i quali diverse istituzioni hanno manipolato direttamente i corpi, utilizzando strategie politiche, tecniche di potere e forme di autorità per stabilire dinamicamente la soglia tra normalità e anormalità (Pizza, 2005).

Rimanendo in un'ottica istituzionale e politica, l'analisi di Fassin (1996) sul concetto di salute concepito dalla società sottolinea la determinazione di ciò che è legittimo o non nel campo della malattia. Per Fassin il concetto di salute è determinato da due caratteristiche: una nozione, culturalmente determinata, nella quale si sedimentano i significati elaborati sia dal senso comune sia dai saperi ufficiali; e uno spazio, politicamente strutturato, che mette in relazione un insieme di agenti che si incontrano, come i malati, i professionisti o gli amministratori. Le *contested illnesses*, come l'endometriosi, la vulvodinia e altre patologie croniche e invisibili prevalentemente femminili, sono esempi evidenti di come la malattia sia un prodotto in continuo cambiamento, determinato da lotte che i diversi agenti mettono in atto, contendendosi e negoziando il concetto di salute. L'idea che la malattia sia culturalmente e politicamente costruita implica che il riconoscimento di una condizione come "malattia" legittima dipende dalle dinamiche di potere e dalle negoziazioni tra i vari agenti

coinvolti. Le patologie invisibili mettono in luce queste dinamiche, mostrando come la salute e la malattia siano concetti fluidi e soggetti a cambiamenti in base alle lotte sociali e politiche. Le donne che soffrono di queste condizioni si trovano quindi a dover lottare non solo per cure adeguate, ma anche per una ridefinizione culturale e istituzionale della loro condizione.

Il biopotere

Foucault (1977) contribuisce significativamente all'approccio della costruzione sociale della malattia attraverso l'identificazione del sapere come forma di potere. Il discorso medico, dalla sua posizione predominante, costruisce la conoscenza del corpo e della malattia. Foucault definisce questo sistema di autorità sui corpi con il termine "biopolitica", ovvero una relazione di potere complessa e invasiva attraverso la quale il corpo sociale è capace di incidere sui processi di vita umani, sulla salute e la malattia (Foucault, 1963), e nell'ambito delle donne, sulla sessualità e sulla femminilità.

Il biopotere si manifesta attraverso pratiche e discorsi che, creando norme che definiscono ciò che è sano e ciò che è patologico, disciplinano i corpi e gestiscono esperienze, comportamenti e identità delle persone. Queste malattie mettono in evidenza come le relazioni di potere influenzino la legittimazione delle esperienze di malattia, rivelando le tensioni tra il sapere medico 'ufficiale' e le esperienze soggettive dei pazienti. In questo modo, le *contested illnesses* diventano un campo di battaglia biopolitico, dove le lotte per il riconoscimento e la validazione delle condizioni di salute invisibili riflettono e sfidano le strutture di potere che governano il sapere medico e la salute pubblica.

Il potere si manifesta anche sul piano dell'interazione nell'incontro tra medico e paziente. Questo rapporto è caratterizzato da un'asimmetria di potere (Freidson, 1970), che nel caso delle *contested illnesses* è segnato dall'inevitabile scontro di prospettiva derivante da punti di vista divergenti: il sapere incorporato e vissuto nel corpo (quello che possiamo identificare come *illness*) e il sapere autorevole e oggettivo (*disease*), strutturalmente dissimili. Come ogni relazione, il rapporto medico-paziente è un processo che necessita di essere costantemente rinegoziato e ridefinito, e nelle malattie invisibili è segnato da incomunicabilità e conflittualità, e un forte atteggiamento paternalista. È proprio in questo contesto che il malato può diventare anche attore innovatore e negoziatore nelle scene di cura (Mascagni, 2020). Il suo punto di vista ed i saperi profani di cui dispone sono strumenti con cui ridefinire quel rapporto di forza che è l'interazione col medico, con l'aiuto rivoluzionario di gruppi *self-help* e di associazioni di pazienti.

Il modello biomedico

La sociologa Sarah Nettleton (2006), analizza il modello biomedico individuando cinque assunti su cui si basa: il dualismo mente-corpo; la possibilità di riparare il corpo come una macchina; l'adozione di imperativi tecnologici, ovvero l'enfasi posta sull'uso della tecnologia negli interventi medici; il riduzionismo, ovvero l'idea per cui le spiegazioni della malattia si riscontrino unicamente dai cambiamenti biologici trascurando i fattori sociali e psicologici; e l'eziologia specifica, vale a dire il fatto che ogni malattia sia causata da uno specifico agente patogeno identificabile, nella logica 'una causa, un effetto'.

Come spiega Ghigi (2020, p. 76), "il paradigma scientifico moderno con i suoi dettami di predizione, riproducibilità e generalizzazione ha conferito al sapere medico una curvatura sempre più biologica: la statura morale del soggetto, la sua soggettività e la sua cultura sono state estromesse dall'analisi. Nel modello biomedico la malattia è un dato circoscritto al corpo biologico e anche il trattamento lo sarà di conseguenza".

Il dualismo mente-corpo

Il dualismo mente-corpo è un modello culturale occidentale di lunga data, radicato nella filosofia di Aristotele, nella medicina di Ippocrate e sancito definitivamente da Cartesio nel Seicento (Scheper-Hughes & Lock, 1987). Esso diventò un principio ontologico considerato universale e indiscutibile, e su di esso si è fondata nei secoli successivi la costruzione dei saperi occidentali, strutturati su rigide opposizioni. La netta scissione mente-corpo è fondante dell'epistemologia della clinica biomedica, alimentando assunzioni di base delle scienze e determinandone le pratiche (Pizza, 2005). A questo proposito, il modello biomedico considerando come pertinente esclusivamente lo stato anatomo-fisiologico dell'organismo elide il corpo come terreno esistenziale della cultura (Quaranta & Ricca, 2012), in cui si riproducono valori e assunti sulla donna e la sessualità, e trascura i significati che i pazienti attribuiscono alle proprie esperienze di malattia, fondamentali per comprendere una malattia invisibile. Vedendo il dualismo come una specifica tradizione epistemologica, quindi una costruzione culturale e storica, si perde il carattere naturale e la pretesa di universalità che la biomedicina tanto si attribuisce. Attraverso quest'ottica è infatti possibile notare come il riduzionismo di ogni aspetto sociale, culturale ed emozionale (Kirmayer, 1988) nasconda le esperienze soggettive della malattia, fondamentali nel particolare caso di malattie invisibili difficili da indagare per il modello biomedico. Inoltre, l'approccio multidisciplinare, che comprenda anche l'integrazione psicologica, si pone come una sfida per la biomedicina, la quale trova difficoltà nell'integrare mente e corpo al fine della comprensione e del trattamento della malattia.

L'interesse primario della biomedicina, in uno schema guarigione-cura, si discosta dal primo aspetto e verte verso il secondo, con l'obbiettivo di mirare al trattamento della malattia (*disease*), e bandendo esperienze, significati e vissuti personali (*illness*). Questo orientamento porta a una grande competenza e a un continuo progresso tecnologico, anche se malgrado il vasto arsenale tecnico, la medicina non è ancora in grado di "vedere" e misurare il dolore. Il dolore cronico, quindi, diventa illustrativo di una tendenza contraria: le narrazioni dei pazienti si potrebbero configurare come uno strumento di superamento dei limiti della medicina high-tech e orientata alle prove di efficacia, per fornire una cura e un trattamento più proficuo (Kleinman, 1988).

CAPITOLO TERZO

L'ESPERIENZA PERSONALE DELLA MALATTIA

Verrà ora presentato quanto emerso dalle narrazioni, evidenziando le parti di vissuto personale della malattia più peculiari a questo tipo di condizioni, che si discostano dall'esperienza di altre malattie più socialmente riconosciute.

Gli argomenti emersi dai racconti sulla *illness* riguardano molti aspetti di vita che la malattia determina e trasforma, intrecciandosi indissolubilmente e rimandando continuamente a sé stessa, mettendo in discussione e risignificando sfere di vita come il rapporto con l'intimità, con sé stessi e con la propria quotidianità.

In questo capitolo viene affrontata l'esperienza personale del dolore e della sofferenza; nel capitolo seguente il rapporto con le figure di cura.

3.1 INIZIO DEL DOLORE

Le prime manifestazioni dei sintomi avvengono con episodi di dolore molto forte. Nel caso dell'endometriosi cominciano da piccole con l'inizio delle mestruazioni che portano addirittura a svenimenti causati dal dolore; nel caso della vulvodinia in età adolescenziale soprattutto durante o successivamente ad un rapporto sessuale, vissuto come estremamente doloroso ed in certi casi perfino con sintomi emorragici.

Spesso, prima del manifestarsi della vulvodinia, si presentano altre complicanze ginecologiche come cistiti, anche recidive, e infezioni vaginali e sessuali che oltre a preannunciare la patologia possono contribuire all'insorgenza della stessa.

Dal racconto di alcune tra le ragazze narratrici emerge come malgrado i primi rapporti penetrativi fossero stati dolorosi non si sono preoccupate, dando per scontato che fosse normale provare dolore durante il rapporto sessuale; è alla comparsa dei successivi sintomi, a volte dopo mesi o anni, che si incomincia a prendere coscienza del fatto che ci sia qualcosa di 'non normale'. Da questa consapevolezza parte l'attivazione verso la ricerca di una diagnosi e di una relativa cura medica.

La normalizzazione del dolore femminile durante il rapporto sessuale è un costrutto sociale e culturale che non rispecchia l'esperienza sessuale "sana" creando un clima di ignoranza che facilmente porta a non occuparsi della propria salute genitale. Questo è un fattore che all'interno delle

interviste spesso rientra tra le cause del ritardo diagnostico e che ha comportato la successiva complicazione e cronicizzazione della condizione.

“Allora in realtà è arrivata un po' una realizzazione, cioè avevo già dolore.. allora io ho avuto tantissimi dolori al primo rapporto, però non pensavo che qualcosa non andava. Perché comunque viene detto che la prima volta si hanno dolori, no?” (Francesca, vulvodinia e fibromialgia)

L'identificazione dei sintomi come un effettivo problema di salute di cui occuparsi è un processo mentale che si attiva quando vengono riconosciuti segnali di 'non normalità'.

Come detto in precedenza, il paradigma salute/malattia è retto da un'altra opposizione, quella di normale/anormale (Pizza, 2005), che per quanto riguarda l'esperienza del soggetto non viene necessariamente individuata attraverso elementi oggettivi e parametri standard come la biomedicina promulga di fare.

Dalle interviste emergono tre tipi di segnali di anomalia: il dolore troppo intenso da sopportare e continuativo nel tempo, che coincide con ogni episodio trigger (rapporto sessuale, ciclo mestruale); nell'eventualità in cui il dolore non venga riconosciuto come troppo debilitante, un secondo segnale sono ulteriori sintomatologie dolorose collegate agli episodi trigger (emorragie, svenimenti, infiammazioni e infezioni delle vie urinarie e genitali, stati di insonnia); infine, la riflessione dopo un confronto con i pari, dal quale si riconosce che la propria esperienza non è comune.

Spesso è difficile riconoscere qualcosa come anomalo semplicemente perché il corpo lo vive così da sempre, e questa normalità incorporata viene messa in discussione solamente ai primi benefici delle terapie. Ma in certi casi, quando si parla di dolore nei rapporti sessuali (argomento che comunemente non viene discusso in famiglia) prevale il senso comune riassumibile con la frase: 'è normale che le prime volte faccia male'. Anche nel confronto tra pari non emerge necessariamente un'esperienza diversa, ma anzi, viene rinforzata l'ipotesi di normalità. Così facendo il soggetto non si preoccupa, non identifica i propri segnali come 'non normali', e ritarda il processo di cura.

“Ho capito che qualcosa non andava quando da più grande, quindi alle.. medie, parlandone con.. con la mia mamma lei mi disse “ma ancora queste cistiti?”, perché io avevo anche smesso di dirglielo, avevo smesso di dirle “mamma ho bruciori”, perché l'avevo acquisita come la mia normalità. Non ne parlavo con lei e neanche con nessun altro.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

Nel caso dell'endometriosi, il fatto che i sintomi comincino a manifestarsi in età più giovane (preadolescenza), comporta un impatto maggiore sulla propria persona e sulla percezione di sé: ci si sente diverse, inadeguate e non capite. La mancanza di comprensione di ciò che sta succedendo porta a una chiusura in sé, a imbarazzo, e a un'incapacità nel parlarne.

“Nessuno poteva capirmi perché io ero piccola e loro non avevano neanche le mestruazioni (sorride) quindi, nessuno mi poteva capire, quindi è stata una prima fase sì di dolore fisico ma anche mentale perché io vedevo il mio corpo che stava cambiando e la gente attorno a me no.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

Nel caso della vulvodinia, può essere più difficile dare ascolto ai sintomi di malessere, perché c'è una tendenza proveniente da un contesto moralizzante a dare meno attenzione all'area genitale, che è sia nascosta di per sé ma anche da nascondere. Questa visione produce un sentimento di vergogna nel momento in cui si parla e si presta attenzione alle parti intime, anche se per la propria salute.

“È l'ultimo che ho scoperto perché è l'ultimo al quale ho dato voce. Nel senso che, finché riguarda l'endometriosi, riguarda la pancia, che è una parte del nostro corpo che non.. è priva dei pregiudizi ai quali siamo legati per quanto riguarda le nostre parti genitali, la parte privata, intima di cui non si parla, che non si mostra, eccetera. Quindi comprendere che anche questa parte di me era una parte importante, da valorizzare, e integrata nel mio corpo.. ci sono voluti 25 anni (ride).” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

In più, si percepisce un ulteriore sminuimento del dolore espresso in quanto donna, che in confronto a quello di un uomo viene messo in discussione di più e creduto di meno. In più, dalle parole di Martina viene segnalato come il disinteressamento dimostrato dalla medicina attraverso la mancanza di percorsi di ricerca, scaturisca una sensazione di “anormalità” all'interno del quadro delle malattie: un' “anormalità nell'anormalità” che la malattia già comporta.

“Come quelli che nascono col diabete, cosa fanno? Lo accettano prima o poi, o quelli che nascono allergici al glutine, il punto qual è? Che il nostro lo vediamo come un problema più grande perché quelli allergici al glutine hanno lo Stato che gli dà il bonus mensile per andare a prendere il mangiare in farmacia, quelli che hanno diabete hanno anche là degli aiuti, delle cose. Noi lo vediamo come un problema che non può essere normalità perché non abbiamo degli aiuti. Credo. Perché alla fine può essere affrontato, può essere normalità, e non ci sono delle ricerche dietro, perché io credo che ad un dolore cronico... con tutti gli strumenti che abbiamo, con la ricerca giusta, si trova una soluzione. Non ci credo che non c'è una soluzione. [...] Non ci credo! Quindi noi secondo me ci sentiamo che non è normale perché non c'è la ricerca adatta, perché non ci sono gli strumenti adatti, però se effettivamente qualcuno dai piani alti iniziasse a fare qualcosa, o anche nelle scuole si andasse ad informare di queste cose, allora forse le cose inizierebbero un po' a cambiare.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

3.2 SENTIRE IL DOLORE

Il tipo di dolore provocato dalle patologie risulta molto difficile da descrivere e categorizzare, perché non assomiglia a nessun altro dolore già provato, o a un dolore più comune. Identificare il dolore, saperlo descrivere e illustrare a volte non è una strategia operata per sé stesse, ma per gli altri; infatti, la comprensione da parte degli altri è parte fondamentale del processo di validazione della sofferenza.

Data la scarsa comprensione che il singolo riesce ad ottenere, si sente il bisogno di una spiegazione che arrivi dall'esterno, anche se ciò capita molto raramente. La maggior parte dei medici incontrati non dà informazioni sul quadro generale della patologia e sulle cause che hanno portato al suo manifestarsi nel corpo della paziente.

“Comunque nella mia testa anche il sapere di andare a fare una visita o sapere di dover avere un rapporto già automaticamente... sapevo che avrei avuto male. Come degli aghi questo, proprio tanti piccoli aghi insieme... che però purtroppo nessuno mi ha mai spiegato che tipo di dolore è e da cosa è causato.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

Il dolore è stato descritto come: lancinante, insopportabile, come un fuoco, qualcosa che tira internamente, che spinge, un bruciore, dei tagli, un laceramento interno, come aghi che pungono. Naturalmente la percezione del dolore è molto personale, le sensazioni variano da persona a persona. Per questa analisi non è importante soffermarsi su che tipo di dolore viene percepito, piuttosto su che cos'è l'esperienza del dolore e quali risvolti ha nella vita individuale.

“In certi momenti ti senti molto sola col tuo corpo, in questo fortissimo dolore che ti fa provare e che non.. non capisci neanche perché arrivi, cioè, tu stavi bene comunque anche la situazione, anche fisicamente, e poi vedi questa via che si attiva, è un bruciore fortissimo, un dolore fortissimo, e ti ritrovi da una situazione in cui magari eri in due, diciamo, sessualmente, a doverti nascondere o, tipo, che ne so, chiudere in bagno, da sola, col tuo dolore, con questo corpo che si vuole fare sentire, ma che in quel momento tu non volevi ascoltare, una cosa del genere.” (Lucrezia, vulvodinia)

Per alcune persone come Anna il dolore è prevalentemente ad un livello lieve ma costante, con ripercussioni gravi sulla propria vita. In questi casi è difficile pensare di migliorare, e nel caso in cui si presentino dei momenti liberi dal dolore, si sa che saranno seguiti da episodi di sofferenza.

“Quindi sì, magari ci sono però io li vivo con talmente tanto stress rispetto alla mia rassicurante normalità, proprio patetica normalità, mi permetto di usare questo termine perché è assurdo che la normalità debba essere con un dolore costante, di livello minimo ma comunque costante, quando non c'è non ci faccio neanche affidamento a questo momento di.. assenza di fastidio.” (Anna, vulvodinia)

Un altro aspetto su cui soffermarsi a ragionare è il binomio dolore-piacere. In alcuni casi il modo per far capire che cos'è il dolore è concentrarsi sul suo contrario: una mancanza assoluta di piacere. Nel caso di queste patologie, che hanno a che vedere con il centro fisico del piacere, la definizione non potrebbe essere più esplicativa: l'esperienza della sessualità, il piacere fisico per antonomasia, prende tutt'altro significato. Il dolore lascia poco o nessuno spazio al piacere, e ciò comporta l'evitamento del rapporto penetrativo, che può avere risvolti negativi sulla libido e sul come viene vissuto l'atto sessuale nelle sue componenti.

“È una mancanza assoluta di piacere. Perché non lo puoi provare per niente, nel senso che è talmente forte il fastidio e il dolore che non ti godi nessuna delle parti intime magari con una relazione, con una persona eccetera, perché all'altro fa piacere, a te no.” (Elena, vulvodinia)

Quando c'è dolore costante non c'è spazio per altro, il dolore non permette di poter pensare ad altro se non ad esso, indispone alla vita quotidiana dal parlare con gli altri al concentrarsi su un compito da eseguire, al fare un'attività; è totalizzante.

“In generale anche solo il pensiero, un pensiero così ingombrante in testa porta via spazio a tutto il resto, e la presenza fisica di questa cosa è come qualcuno che ti batte sulla spalla mentre fai qualsiasi altra attività, quindi vuoi farti una passeggiata, vuoi far due chiacchiere con qualcuno, arriva magari il dolore più intenso in quel momento, ovviamente non puoi ignorarlo, quindi sei più distratto, sei meno presente rispetto a quello che fai. Quindi quando era molto cronico, molto quotidiano, il dolore chiaramente influiva su tutto, alcuni giorni mi portava a non voler nemmeno fare delle cose, stavo direttamente a casa, quindi sì, ho anche cambiato il mio umore, sono diventata magari un po' più... blu, un po' più depressa, non so come dire..” (Serena, vulvodinia)

3.3 VIVERE COL DOLORE

3.3.1 STATO EMOTIVO

La peculiarità di queste patologie, come viene sottolineato dalle narratrici, è l'imprescindibile componente mentale della sofferenza. È giusto specificare che tutte le malattie comportano una difficile esperienza emotiva, anche più grave di quelle in questione, ma gran parte della sofferenza psicologica delle ragazze è data dal non essere credute e curate in accordo alla propria condizione.

L'esperienza del dolore e del malessere producono una crisi nel soggetto, che lo attivano nella ricerca di senso della malattia, verso un modello esplicativo prodotto sia dal paziente che dal medico (Pizza, 2005). La mancanza di spiegazione per i propri sintomi, dolori, cambiamenti nel corpo e

reazioni a determinati stimoli, nonché la mancanza di una diagnosi, è parte integrante del vissuto della malattia: le patologie in questione comportano, secondo le narratrici, un dolore “più mentale che fisico”. La malattia non è relegata unicamente al dolore in sé, ma comprende tutta una serie di problemi personali che vanno oltre al malessere quotidiano e al cambiamento di abitudini: viene influenzata ogni sfera personale, dalla più intima alla più sociale, ma soprattutto il benessere emotivo e mentale, in certi casi sviluppando o aggravando situazioni già esistenti di ansia e depressione.

“Sono andata in ospedale perché il mio medico di base era chiuso, là ovviamente mi hanno fatto violenza ginecologica in una maniera assurda. E vabbè tornata a casa mi hanno prescritto degli ovuli ma ho iniziato ad abusarne, secondo me mi hanno prescritto troppi ovuli, troppi antibiotici, la flora vaginale si è scambussolata, è andata.. a farsi fottare. E da lì ho iniziato.. ad avere la vulvodinia e sono entrata un anno in depressione, perché non sapevo cosa avevo, nessuno mi diceva niente, anzi mi dicevano che ero io, sempre stata io, che sono sempre stata pazza io, tutto io. [...] Non sono riuscita a uscire di casa appunto perché avevo dolore a stare seduta, un forte dolore sia la mattina che la sera prima di andare a dormire.” (Camilla, vulvodinia)

Le principali sensazioni vissute lungo il processo terapeutico sono la paura di non poter mai ricevere una cura, la demoralizzazione e lo sconforto nel non vedere soluzioni dopo molto tempo, la fatica, la solitudine, e soprattutto la rabbia, verso medici e istituzioni.

Un'altra componente che emerge dal vissuto delle narratrici è la difficoltà ad accettare la malattia, una tensione che potrebbe essere acuita dalla continua delegittimazione del dolore.

Alcune ragazze esprimono la difficoltà nel parlare del loro stato d'animo in relazione al fatto che la zona genitale sia la parte più intima del corpo, che suscita quindi imbarazzo. A differenza di una gamba o un braccio, aree più “visibili”, al quale dolore è più facile credere, e aree attorno alle quali non c'è un velo di tabù e vergogna.

“Avevo passato un po' degli anni un po' a nascondere il dolore, e quindi anche con degli amici che reputo molto stretti ho iniziato proprio a dire, solamente perché è un dolore.. fosse stato un dolore al gomito, che ne so, forse non mi sarei fatta così tanti problemi.” (Alba, vulvodinia)

“C'è molta diversità tra le varie esperienze appunto perché sono patologie connesse a momenti e a parti di sé così intime che solitamente si donano a pochi, non è diciamo.. non so, non è una patologia che ti rende difficile camminare, allora è una cosa più manifesta a tutti, è una cosa che potresti anche non raccontare mai a nessuno, lo sa soltanto il tuo compagno, fine.” (Lucrezia, vulvodinia)

Gli elementi più citati per affrontare la patologia e le sue conseguenze sono stati la determinazione e l'evitare di arrendersi nella ricerca di un medico che dia valore ai propri racconti; e l'accettazione del dolore. Quest'ultima si compone di una successiva fase: il ridimensionamento del

ruolo della patologia nella propria vita, una delle strategie di fronteggiamento che abbiamo visto nel capitolo 2.1, per la quale le narratrici conferiscono un'importanza limitata alla patologia, cercando di condurre la vita quotidiana di sempre senza che essa diventi la protagonista.

Riguardo alla sfera sessuale, momento carico di tensione e difficile da vivere con spensieratezza, viene ritenuto molto importante avere vicino una persona di sostegno, che cerchi di comprendere il dolore, e la terapia psicologica, che aiuta a ritagliarsi uno spazio di piacere personale, indipendente dagli standard.

“Diciamo che sono molto stupita, contenta, della forza che ho dimostrato in questa situazione, quindi la uso anche come rinforzo psicologico in altre situazioni. Perché dico, io sono riuscita a scoprire questa cosa in un periodo in cui non si scopriva, essere determinata a convincere mio padre, a dire questa non è una cavolata, ad essere convinta fino all'ultimo, anche se non lo esprimevo, non ero convinta che fosse una cosa psicologica e quindi volevo andarci a fondo.” (Elena, vulvodinia)

“E da una parte anche stare un po' col dolore, perché... tutti i momenti peggiori sono stati i momenti in cui desideravo che sparisse. Se c'è, e desideri che sparisce lo senti sette volte di più, non so come dire. L'imparare un po'.. a cercare di essere aperta, imparare una cosa nuova, rispetto al mio corpo che mi sta dicendo delle cose, provare a concedergli il tempo e lo spazio per dirmi le cose che mi deve dire.” (Arianna, grave ragade anale e dolore pelvico)

“Molto la terapia, moltissimo, e sì, che mi ha insegnato un po' a gestire in maniera diversa la mia vita, a gestire diversamente i miei impegni, e anche a concepire diversamente non so, il sesso, il fatto che non dovessi adattarmi a.. non so come dire, ai rapporti standard come li avevo visti, che per forza ci dovesse essere la penetrazione in quel modo, magari no, e andava benissimo comunque, potevo ritagliarmi il mio spazio di piacere che avesse la mia forma e non la forma di qualcun altro.” (Lucrezia, vulvodinia)

Il momento più carico di emozioni è senza dubbio quello della diagnosi, anelata per alcune narratrici da decine di anni. La diagnosi di un medico competente è la rivendicazione di sé, dei propri sforzi e il riconoscimento esterno di quelle che senza la conferma del medico competente rimangono solo teorie. La conoscenza e la consapevolezza derivante dal giudizio clinico aiutano a vivere più serenamente la malattia e a gestire meglio i cambiamenti che essa comporta.

“Il fatto che io abbia potuto informarmi e saperne di più di questa cosa e avere la conferma nero su bianco mi ha fatto sentire adesso meno.. meno persa, cioè io adesso quantomeno ho un punto dal quale, dal quale cominciare. Mentre prima era tutto un continuo mettere in dubbio anche i miei stessi disturbi fisici, cioè c'erano delle volte che mi dicevano questo dolore te lo stai inventando, te lo stai immaginando, ti sei concentrata talmente tanto che te lo sei fatto venire?” (Anna, vulvodinia)

“Perché credo che quello che interessasse a me, principalmente forse era un mio pallino, però

era essere diagnosticata. Era proprio avere un nome, poterlo dire e non pensare solamente che io mi stessi inventando dolori, ma non perché, sapevo che non mi stavo inventando i dolori, però era proprio una questione quasi di rivincita, credo, di averlo finalmente scritto e che non fosse solamente una mia teoria.” (Alba, vulvodinia)

Le narratrici segnalano una forte connessione tra mente e corpo nell’esperienza della malattia. Ad esempio, avere un atteggiamento positivo rispetto alla malattia aiuta il corpo, che risponde con meno dolore. La positività come tecnica di coping si origina nel momento in cui vengono riconosciuti segnali positivi come un farmaco che funziona sul dolore o un medico che valida la propria condizione e la tratta con professionalità.

Le narratrici notano che stress e ansia influiscono sul corpo, questo anche perché eventi emotivi possono portare a episodi di dolore. Ciò potrebbe avere una relazione fisica: attraverso una generale tensione muscolare che comprende anche il pavimento pelvico si possono scatenare i dolori.

Relegare la condizione a un problema psicologico, frutto della mente delle pazienti, è un atteggiamento carico di pregiudizi derivante dall’idea che i problemi genitali delle donne siano determinati da problematiche psicologiche. Le narratrici rifiutano questa visione, ritenuta offensiva, limitata e invalidante della propria esperienza di dolore, ma alcune di loro riconoscono l’esistenza di una componente psicologica, o meglio, psicosomatica, che identifica nella zona della pelvi il luogo più sensibile all’insorgenza di problematiche fisiche. Le ragazze che più affermano questo tipo di pensiero sono quelle che hanno sperimentato alcune pratiche di medicina alternativa. Per loro la componente psicologica è uno degli elementi della malattia, da considerare allo stesso livello di cause fisiche e biologiche. Grazie a un approccio multidisciplinare, con il quale si viene a conoscenza dei meccanismi del proprio corpo da vari punti di vista, si comincia a pensare che l’area pelvica sia la zona in cui il corpo somatizza ciò che sta vivendo internamente, come per un’altra persona potrebbe esserlo lo stomaco. Viene quindi ritenuta la soluzione migliore quella di agire nello stesso momento su mente e corpo:

“E ora per risolverli io non posso far altro che agire su mente e corpo contemporaneamente, che è quello che faccio. Perché le due cose non sono così slegate secondo me.” (Serena, vulvodinia)

3.3.2 CORPO E SALUTE

Le patologie, e anche le terapie annesse, hanno effetti sul corpo difficili da accettare, come il cambiamento di peso e corporatura, ma soprattutto risulta problematico il cambiamento che il proprio corpo deve affrontare a livello di attività che non riesce a fare e momenti che vive diversamente da ciò che è considerato normale. Il cambiamento fisico causato dalla malattia, anche per modifiche nell’alimentazione o nella possibilità di praticare sport, può avere grosse conseguenze sull’autostima

e sul benessere, trasformando completamente il modo in cui viene vissuto il proprio corpo e alimentando sentimenti di rabbia e disprezzo verso di esso.

“Improvvisamente sono diventata quella che si sgancia il bottone dei pantaloni perché la pancia le fa troppo male, è tutta tesa, e quindi non mi guardo allo specchio quando ho la pancia così. Non mi va neanche di curarmi, non mi va di depilarmi, di truccarmi, di sistemarmi i capelli perché provo talmente ribrezzo per quello che vedo che penso che non valga neanche la pena curare ciò che vedo.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

“Poi non mi riconoscevo più, perché non riuscivo più a capire il mio corpo, come reagisse.. cioè nel senso, in quel momento non riuscivo a capire se potevo avere il controllo sul mio corpo.” (Elena, vulvodinia)

“Questo mi ha un po', diciamo, secondo me mi ha portato un loop di più odio per il mio corpo, ma non per una questione di apparenza, ma proprio più di quello che potesse fare il mio corpo. Quindi.. credo che, cerco di distinguere, appunto, quelli che sono stati i miei problemi con la mia apparenza, e quelli che invece sono stati più un problema di energia, voglio uscire, poi forse non me la posso neanche godere come serata, perché c'è questa possibilità. Credo che sia stato più in passato legato a questo, il problema con il mio corpo.” (Alba, vulvodinia)

“Ci sono, come ti dicevo, dei momenti in cui io sento che il mio corpo non mi appartiene, il mio corpo appartiene a queste patologie, non a me. E quindi diventano protagoniste, si mangiano un po' tutto diciamo. Io non ho ancora imparato a voler bene a queste parti di me, e non solo alle patologie ma le parti di me, le parti di me che mi fanno anche male, banalmente, voler bene.. al proprio utero, lo detesto! Vorrei non fosse mio! Vorrei non fosse mio. Vorrei dirgli: “senti, no”. Quindi c'è molto rifiuto.” (Lucrezia, vulvodinia)

Risulta, inoltre, una preoccupazione riguardo al proprio corpo e alla propria salute, in particolare a livello di ciclo mestruale ed equilibrio ormonale, che nel caso dell'endometriosi viene interrotto attraverso la pillola anticoncezionale, il farmaco più usato per trattare queste patologie. Si è disposti a correre il rischio ed intraprendere quasi qualsiasi tipo di terapia per evitare il dolore quotidiano, anche se la propria salute potrebbe essere compromessa, ma data la scarsità di informazioni, ricerca e terapie, correre il rischio è a tutti gli effetti parte della cura.

“Quindi ho iniziato a prendere la pillola nel 2015, avevo 15 anni e all'inizio è stata abbastanza pesante, intanto perché sicuramente era una botta di ormoni molto pesante per me e poi in un'età un po' della pubertà, per cui io mi sento che ancora oggi ho un corpo che, per carità ho imparato ad apprezzare, però mi chiedo spesso chissà come sarebbe andata se non avessi avuto questa botta di ormoni nel momento dello sviluppo.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

Un altro aspetto di cui si conosce poco è la possibilità di guarigione: alcuni medici ritengono che la vulvodinia sia curabile, ma le pazienti si definiscono dubbiose a riguardo, dal momento che anche dopo anni di terapie, si vedono miglioramenti, ma non particolari segni di scomparsa della patologia.

“Per cui è abbastanza serena come cosa, non toglie però la mia rabbia rispetto al fatto che io comunque mi sento.. di non avere possibilità di scelta. Di non avere possibilità di cura, di non avere possibilità di arrivare a un momento della mia vita in cui questi problemi non ce li avrò più. Perché attualmente questa è la mia sensazione, questo è quello che sto vivendo io.” (Anna, vulvodinia)

La visione del corpo come macchina da parte della biomedicina, che deve funzionare in tutte le sue componenti, è evidente nei racconti della malattia. Più volte le ragazze si descrivono usando concetti come ‘rotto’ e ‘funzionante’. Nel momento in cui il corpo non ‘funziona’ è di meno valore, ciò produce un conseguente allontanamento tra mente e corpo, una separazione tra la persona e il corpo che abita e che le appartiene.

“Mi ritengo un po' rotta. La sensazione è quella di non essere funzionante perché ho sempre pensato che un corpo debba funzionare, non solo essere, che è la cosa più sbagliata del mondo perché un corpo è già tanto se è, se esiste! E un corpo che non funziona bene è automaticamente un corpo da amare meno, un corpo da curare meno, un corpo... che a volte è totalmente.. a volte c'è molta distanza tra me e il mio corpo. C'è un distacco tra la mia.. parte, diciamo, tipo anima insomma, e il corpo. Che molto spesso è un freno, un peso, da portarsi appresso. E questo fa sì che per esempio io faccio molta più fatica a sentirmi bene nel mio corpo, a volermi bene nel mio corpo.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

Questi termini vengono utilizzati anche per esprimere un aspetto che la patologia mette in crisi, ovvero la concezione della sessualità in termini di penetrazione sessuale:

“Perché io l'atto in sé, comunque sono stata fortunata, non mi è mai mancata una volta in cui io non abbia provato piacere sessuale. È molto un paradosso, perché sembra che, appunto, io sia un po' rotta, no? E, in realtà, funziono benissimo, sto da Dio io. Quindi anche questo.. mi fa pensare quanto sia più un fattore esterno.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

In una nota positiva, l'esperienza della malattia è un'occasione di scoperta di sé e del proprio corpo, grazie alla quale si acquisisce una conoscenza che sarebbe difficile ottenere in altri modi. Si è attenti a cosa provoca il dolore, alla maniera personale con cui il corpo risponde ad esso, a come agire a riguardo e come evitare eventuali rischi. La malattia costringe alcune narratrici a porre più attenzione al proprio corpo, e così facendo può quindi offrire un'occasione di cambiamento positivo, come visto nei possibili meccanismi di fronteggiamento della malattia. Per imparare a prendersi cura

di sé, a livello sia fisico che mentale, per volere bene al proprio corpo e per adottare uno stile di vita più salutare.

“Però.. però ci ho fatto molto più pace e la vivo comunque come una parte di me particolare, speciale, se vogliamo, che comunque mi ha insegnato molto, probabilmente, anche una sensibilità al dolore e all'ascoltarmi, al conoscermi meglio, che non avrei, nel senso.” (Lucrezia, vulvodinia)

“Nel momento in cui ho capito sempre di più cosa del mio stile di vita ha un'influenza sul mio benessere è stato rassicurante vedere che sono cose piuttosto semplici, piuttosto terra a terra, tipo appunto: stare attente a quello che si mangia, bere più acqua, ti dico nel mio caso, stare attenti all'alcol, non fumare, infatti ho smesso di fumare del tutto a fine settembre scorso, anche questo è stato un bel traguardo, fare più attività fisica questa è sempre una nota dolente, prendersi cura anche della propria.. emotività, espressività, la parte quindi più mentale se vuoi dello spirito, come dicevo prima, perché comunque c'è anche quello, e fare tutto questo contemporaneamente. [...] Quindi sì, è un percorso comunque sempre di crescita, di miglioramento nel bene e nel male, di questo sono anche contenta, è faticoso.” (Serena, vulvodinia)

Inoltre, quando si conosce bene il proprio corpo, è più facile avere più determinazione e non perdere la speranza di fronte a dottori che sottovalutano il dolore o che sbagliano a identificare il problema. L'ascolto di sé e la documentazione di ciò che ne deriva vengono utilizzati come metodi di rivalsa verso il sistema medico.

“Se senti che qualcosa non va e conosci il tuo corpo.. sai come reagisce, sai com'è.. sì, sai com'è fatto, ti conosci, devi continuare sulla tua convinzione finché non trovi una risposta.. quello per me, sì quello è stato per me, cioè io sono andata avanti finché non ho trovato la risposta, perché per me era un problema da risolvere, non da sottovalutare, ecco.” (Federica, neuropatia del pudendo)

Un tema sorto spontaneamente dalle tre ragazze che soffrono di endometriosi è quello della maternità. L'argomento si intreccia profondamente con il discorso sociale sulla maternità e con le scarse aspettative socio-lavorative dei giovani. In certi casi i medici propongono la gravidanza come una delle opzioni più risolutive per la malattia, ma questo va in forte contrasto con le scarse prospettive di poter rimanere incinta che la patologia invece comporta e con la poca autonomia economica e lavorativa che ci si vede davanti a sé, accrescendo così un profondo senso di sconforto.

“E quando hai determinate problematiche, purtroppo penso che un po'.. ti trovi a dover affrontare queste cose, quando iniziano a parlarti di figli, di futuro, di.. 'eh, ma sai, non è che puoi iniziare a cercare il tuo bambino a 30 anni' è ovvio che ti scattano nella testa determinati pensieri che poi diventano parte della tua quotidianità.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

La stretta correlazione sociale tra donna e madre si riflette sulla percezione di sé e sulla propria autostima in una prospettiva futura, con la paura di non poter essere davvero donna.

“Ed è una delle cose più dolorose, non tanto perché io sappia che voglio diventare madre, ma perché sono cresciuta in una società e ne sono vittima in primis, per il quale il mio essere donna è strettamente legato all'essere madre. E il fatto che un qualcosa di così biologicamente correlato sia scollegato nella mia persona, perché l'eventualità di non poter essere madre c'è oggettivamente, fa sì che nella mia autostima è quasi privata del poter essere donna. Se non posso essere madre allora non sono donna.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

3.3.3 VITA SESSUALE

La sfera sessuale, come detto in precedenza, è quella maggiormente toccata dalle patologie, ma anche quella più sottovalutata, e che più si fa fatica a riconoscere.

La maggioranza delle ragazze ha rapporti sessuali penetrativi, anche se non frequenti quanto si vorrebbe, a cui applica varie accortezze: gel lubrificante, evitare alcune posizioni dolorose, il rilassamento, la continua comunicazione col partner, la successiva cura di sé attraverso creme, integratori e altri rimedi, come l'applicazione di calore. Per alcune delle narratrici, invece, in passato il rapporto penetrativo è stato impossibile da avere; al momento lo hanno ripreso, e solo in un caso è stato, sempre per il momento, abbandonato. Si nota come in assenza di questo emerga una maggiore riflessione sulla sessualità e una ricerca di un proprio significato da dargli. Queste narratrici mettono molto più in crisi i concetti comuni intorno al rapporto sessuale e alla femminilità.

Come già citato, il dolore rende difficile provare piacere durante il rapporto sessuale e da ciò ne deriva una cospicua diminuzione della libido. Vivere l'atto sessuale, costituito essenzialmente da godimento e piacere, con la percezione diametralmente opposta di dolore, è un'esperienza destabilizzante. La reiterata comparsa del dolore porta poi ad associare sentimenti di paura verso la sessualità, capovolgendo il significato intrinseco dell'esperienza, e portando in extremis a difficoltà e blocchi nel vivere la sfera sentimentale e relazionale.

“La cosa più forte è che.. è molto difficile da elaborare psicologicamente che le vie del piacere, per te, siano connesse al dolore, questa è la cosa più complessa per me, nel senso, capire che per i corpi uguali al mio, quella stessa via, solitamente veicola solo piacere ed è una via felice, tra virgolette, invece per te.. comporta con sé un sacco di peso, un sacco di fatiche in più, un sacco di dolore.” (Lucrezia, vulvodinia)

Non riuscire ad avere rapporti penetrativi per le narratrici ha significato sentirsi in difetto rispetto alle altre ragazze, offrire un'esperienza “claudicante” e non tanto libera e naturale come lo è per altre e non avere il diritto di parlare di sessualità. Inizialmente, è stato difficile dare voce al proprio

malessere col partner durante il rapporto sessuale; però, superata la vergogna si avverte una sensazione di libertà in cui è possibile creare uno spazio piacevole con l'altra persona, composto da ascolto, dialogo, empatia e curiosità.

In particolare, un partner di supporto fa una grossa differenza. L'esperienza della patologia può essere un percorso di crescita per entrambi, che unisce di più la coppia; infatti, anche se l'altra persona non può comprendere profondamente l'esperienza del dolore, l'ascolto e la valorizzazione dell'altra persona aiutano moltissimo ad affrontare momenti difficili. Lo stesso vale anche per le amicizie. Di contro, tre ragazze hanno avuto partner che non sono stati d'aiuto, tutti in un momento antecedente alla diagnosi. Nei loro casi la già presente incertezza riguardo al proprio problema è stata alimentata da partner non collaborativi, che non accettavano modifiche all'andamento del rapporto e che puntavano il dito su cause psicologiche, incolpando le narratrici di una sfera sessuale non soddisfacente.

Un elemento di difficoltà nella sfera sentimentale è dato dal caso di non avere un partner fisso. La difficoltà nell'avere rapporti penetrativi diventa un deterrente nell'intraprendere legami occasionali, per i quali viene richiesta la totale accettazione del rapporto seguendo le proprie modalità. Nel caso questo non avvenisse non esistono sconti o compromessi, perché un rapporto diverso sarebbe insostenibile ed estremamente doloroso. Varie ragazze, quindi, affermano di avere la necessità di instaurare un legame emotivo con l'altro prima di un rapporto sessuale, cosa che le fa ritenere non adatte alla "sveltina".

“Mi rendo conto che mi sento più vulnerabile. Perché appunto nel momento in cui ho iniziato ad usare le app di dating ho detto, effettivamente, io come.. cosa lo metto, nella bio di Tinder?”
(Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

“Rapporti più occasionali, diciamo, non me l'hanno fatto pesare, però l'ignoranza un po' faceva sentire un po' un gradino di differenza, non so come dire, sentivo che c'era più distanza, un po' più freddezza con questo tema, e meno.. accoglienza, e mi sentivo un po' a disagio dover comunicare questa cosa e pretendere alcune cose, in un mondo in cui già pretendere un preservativo sembra tanto.”
(Lucrezia, vulvodinia)

Ritroviamo l'ideale eteronormativo nei racconti delle narratrici, che percepiscono lo stigma verso l'impossibilità di avere rapporti penetrativi, perché comunemente senza di essi un rapporto sessuale non viene identificato completamente come tale. Riflettono sulle conseguenze di questa narrativa, che pone in secondo piano altri tipi di godimento, ma soprattutto il piacere femminile, e da ciò ne deriva una riscoperta della propria sessualità, che attraversa un processo di risignificazione in cui viene conferito più valore alle altre componenti del rapporto sessuale.

“Perché per la società quello che faccio io non è scopare, non è fare sesso, perché avere una masturbazione esterna non è fare sesso, voi me l'avete mai chiesto com'è?” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

Benedetta nell'intervista ha affrontato spesso le sue riflessioni sulla visione sociale della sessualità, soffermandosi sulla mancanza di una terminologia comunemente utilizzata per riferirsi agli atti sessuali che hanno a che vedere con il corpo femminile, rispetto a quelli che vengono ricevuti da quello maschile.

“Ci stavo pensando l'altro giorno a un'altra cosa. Non esiste proprio... a livello proprio di pratiche sessuali, per esempio. [...] Il fatto che abbiamo un tema per qualsiasi pratica sessuale, tranne per la stimolazione esterna, che per il pene c'è, c'è la sega, c'è il pompino. Diciamo pompino, non diciamo ti ciuccio il pene, invece diciamo leccare la figa, perché non c'è proprio una terminologia, non c'è voglia, non c'è riconoscimento.. [...] è proprio il fatto del... non c'è un nome, non c'è... mi lascia perplessa, mi chiedo se effettivamente rientro nella sfera sessuale, se posso permettermi di parlare di sessualità o no. Perché per me esiste la sessualità, la vivo, raggiingo l'orgasmo, quindi teoricamente sì .” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

Tre delle narratrici hanno trovato degli spazi liberi, sicuri e di maggiore accettazione della loro diversità negli ambienti più politicizzati, nella comunità LGBTQ e nelle pratiche sessuali kinky e BDSM. Quest'ultime sfere hanno inciso molto positivamente nel rapporto con la propria sessualità, che a differenza di come veniva vissuta in passato è stata recepita in modo più accogliente e rispettoso dei propri limiti. Questi spazi hanno creato un terreno di esplorazione e accettazione di sé in cui si sono sentite più sicure e a proprio agio grazie a una maggiore richiesta del consenso che il BDSM pone come regola fondamentale.

In una dimensione più individuale della sessualità, la patologia incide sulla visione di sé e della propria femminilità. Come per la sessualità, la femminilità è un concetto da ridefinire secondo una personale visione lontana dai modelli tradizionali, aiutata dall'ottica femminista. Le narratrici compiono quello che si potrebbe definire come un lavoro di decostruzione dell'idea di femminilità, slegata dal modo di vestirsi, dal proprio corpo e dalle sue connotazioni fisiche. In questo modo cercano di relegare la malattia a un problema di salute come un altro, che non definisce la propria persona.

“E poi sì, per quel che riguarda la femminilità in generale, è anche quella, ora per la mia prospettiva, meno collegata con i miei genitali, che io mi senta femminile o meno non è legata a quello, non è legato nemmeno a come mi vesto, non è legato a nulla di tutto ciò. [...] Per me sono proprio due argomenti diversi, la mia visione della mia femminilità, della mia personalità non entra con questo che è un problema che io considero alla stregua del dentista, cioè se io avessi bisogno dell'apparecchio

sarebbe la stessa cosa di dire devo andare a fare la terapia per la riabilitazione del pavimento pelvico oppure devo utilizzare un detergente iper-idratante perché soffro di secchezza vaginale.” (Anna, vulvodinia)

3.3.4 STILE DI VITA E RESTRIZIONI

Il dolore, inteso come condizione esistenziale umana, è un’esperienza che mette in crisi la percezione del mondo quotidiano, perché agisce direttamente sui processi di incorporazione del mondo, rischiando di determinare una crisi della presenza, ovvero quello smarrimento della propria capacità di agire, una crisi del proprio modo di stare al mondo (De Martino, 1948).

Le patologie comportano dei cambiamenti in tutte le aree personali. Quando una condizione entra profondamente a far parte della quotidianità, bisogna abituarsi a un altro tipo di vita. I limiti e le accortezze principali riguardano: l’abbigliamento e la biancheria, l’alimentazione, il consumo di alcol, i supporti igienici per il ciclo mestruale, l’attività fisica (rinunciando a praticare sport), la bicicletta (da evitare), i viaggi, andare al mare o in piscina, ma anche aspetti dati per scontati come il modo in cui si sta sedute o in cui si va in bagno. La vita quotidiana è influenzata dal momento in cui ci si sveglia: tutto non può avvenire in maniera casuale, e se succede, ci saranno delle conseguenze sul dolore.

Le precauzioni e le restrizioni sono definite dalle narratrici come un pensiero costante, come sacrifici, rinunce, fatiche che fanno sentire limitate e di star andando controcorrente rispetto al resto del mondo, sia per confronto con gli altri che per pressione sociale. La malattia è vissuta quindi come invalidante.

“Quindi in realtà condiziona un po' tutto, per forza di cose. Perché.. non è soltanto.. il dolore che provi, ma anche quello che devi fare per impedire che ci sia dolore, di guarire, eccetera. Cioè ci sono un sacco di cose che anche psicologicamente ti possono.. provocare brutte cose.” (Elena, vulvodinia)

I dolori intensi come quelli della fibromialgia per Francesca hanno portato a cambiare i piani di vita, come ad esempio non poter dare gli esami all’università, perché il dolore non le permetteva di concentrarsi o semplicemente perché stare seduta per più di due ore provocava dolori per tutto il giorno seguente. Questo instilla una paura difficile da scardinare, perché l’eventualità che il dolore cambi interi programmi di vita, senza poterlo prevedere o controllare completamente, ma al massimo gestirlo, è reale.

“Perché so che la mia salute negli ultimi due o tre anni mi ha spesso fatto cambiare tutti i programmi della mia vita. Quindi.. c’è un po' questa paura di sottofondo.” (Francesca, fibromialgia e dispareunia)

Questa situazione può arrivare a provocare stati d'ansia e di preoccupazione costante quando si è fuori casa per l'eventualità di stare male e non poter migliorare la situazione. A causa di questo alcune ragazze evitano il più possibile viaggi lunghi o mezzi pubblici per la paura di stare male, o bagni pubblici per le condizioni non idonee alla cura e all'attenzione necessaria al momento dell'andare in bagno.

Data la componente di pratiche quotidiane e di norme comportamentali da seguire, le patologie rendono i soggetti molto responsabili della propria salute. C'è la consapevolezza che se queste accortezze non vengono seguite la conseguenza è il dolore, perciò dalla responsabilità può nascere anche il senso di colpa derivante da tale dolore.

“Quindi è una vita fatta di... cose bellissime ovviamente, nel senso, però.. di privazioni, la cui conseguenza è il dolore. Nel senso, cioè, io mi privo di queste cose perché altrimenti soffro di più. Il punto è che privarsi di queste cose ha un peso psicologico.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

Un'esperienza rilevata da molte narratrici è una tensione interna data dal fatto che i medici diano indicazioni sui comportamenti da evitare senza fornire le loro alternative. Tutti questi divieti vengono eventualmente accettati come parte della propria quotidianità, ma continuamente adattati su sé stesse, elaborati, negoziati, e anche sfidati per poter continuare a vivere la propria vita in maniera soddisfacente. La frustrazione da ciò derivata emerge chiaramente da Martina e Benedetta.

“Il punto qual è? Che a noi ci dicono: “non puoi mangiare questo, non puoi fare questo, non puoi fare quell'altro...” e basta. Ma non ci dicono “prova a fare così”, ”prova a fare diversamente”. E quindi tu ti senti a 20 anni che non puoi fare delle cose, e poi dici “sticazzi”. Scusami. “Starò male? Vabbè, però almeno sono stata bene in quel momento, io non posso vivere tutte le mie 24 ore di tutti i giorni della mia vita con: ‘eh no, eh no, eh no!’”, vabbè, magari è sbagliato, però per quel momento lì ho avuto la testa libera di fare quello che mi sono sentita di fare, e l'ho fatto, perché noi dobbiamo convivere con questo dolore ma non dobbiamo toglierci anche le cose belle che ci possono succedere.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

“Quindi le raccomandazioni della mia ginecologa sono state: “se fai il bagno al mare appena esci devi subito cambiarti il costume, non devi sederti troppo sulla sabbia”, cioè praticamente stare in una bolla, che a un certo punto ho detto “me ne frego, tanto il male ce l'ho lo stesso, tanto il bruciore ce l'ho lo stesso, almeno mi vivo la vita un po' più normalmente”. (Benedetta)

La propria passione, soprattutto se artistica, diventa un canale di sfogo ed espressione del dolore, ma anche un metodo di evasione, o un pretesto di rivalsa (“*il dolore non mi fermerà nel fare ciò che mi piace*”). Ma essa può essere anche compromessa, specialmente nel caso in cui sia un lavoro, quando ci sono i dolori.

Emerge anche una riflessione sul significato che le cure che si stanno assumendo portano con sé e sul loro scopo ultimo. Per la vulvodinia, se il rapporto sessuale può essere vissuto anche senza la penetrazione e comunque essere parte di un'intimità soddisfacente, non per forza concentrata sul rapporto penetrativo, ci si chiede quale sia l'effettivo beneficio delle rinunce poste:

“Non lo so... e che anche lì penso, devo cambiare stile di vita perché alla fine dei conti devo avere una vagina che deve accettare il pene, questo è? Non lo so, se mi va. Oppure possiamo semplicemente educare al fatto che la sessualità è il piacere sessuale punto, penetrativo, non penetrativo, con tutti i fetish che si possono avere.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

La soluzione risulta essere il raggiungimento di un equilibrio tra dolore e stile di vita considerato normale, attraverso soluzioni praticabili, che non richiedano un impegno esagerato, in funzione quindi di una vita che si può essere anche definita come normale.

“Penso di.. aver trovato una sorta di equilibrio, un po', tra il dolore che posso provare e le cose che posso fare per prevenirlo e per risolverlo, che sia sostenibile, quindi che non mi richieda troppo effort e che quindi mi faccia perdere magari tanta spontaneità nella vita, tanto tempo, tanti soldi, e che non mi faccia al contempo provare troppo dolore, che quindi sia invalidante nella mia vita.” (Lucrezia, vulvodinia)

Le visite specialistiche, l'unica possibilità in cui venga diagnosticata la patologia, costano centinaia di euro. Alcune ragazze non hanno la disponibilità economica per le sedute di fisioterapia, uno step molto importante del percorso di terapia, oppure ci sono periodi in cui non si può sostenere la spesa dei farmaci, alcuni dei quali possono arrivare a costare centinaia di euro. Camilla è l'unica lavoratrice ascoltata: è completamente autonoma dalla famiglia e deve affrontare grossi sacrifici per la propria salute.

“E quindi ovviamente dispiace a mia mamma, dispiace ai miei, dispiace che non sia una malattia esente perché veramente vado a pagare un sacco di soldi, cioè io.. sto sopravvivendo, io lavoro per sopravvivere, pura sopravvivenza.” (Camilla, vulvodinia)

CAPITOLO QUARTO

IL RAPPORTO CON LE FIGURE DI CURA

Spostandoci sul tema dei rapporti con i medici verranno prima presentate le esperienze più spiacevoli, che accomunano tutte le narratrici. In seguito, verranno presentate le esperienze più positive e descritte nelle loro connotazioni, con l'intento di mostrare l'esistenza di un rapporto medico-paziente soddisfacente, e come esso si configura.

Le narratrici riscontrano nelle figure mediche mancanza di professionalità, di presa in carico del proprio problema, di interesse e di aiuto nella cura.

La mancanza di professionalità comporta mancanza di fiducia da parte della paziente, che nel caso di Benedetta, si traduce nel non fornire informazioni rispetto al proprio passato di trauma sessuale, episodio che sarebbe molto importante sapere per il medico, ai fini del trattamento.

“Quindi.. trovavo molto scomodo il fatto che mentre mi faceva fare degli esercizi mi chiedeva come stava mia nonna, come stava mia mamma, e io infatti non mi sono mai sentita di dirgli che uno dei miei problemi era il fatto che avevo ricevuto un abuso, perché avevo paura che non si mantenesse il segreto professionale, quindi non l'ho mai detto. E anche secondo me questa cosa ha un po' pesato nel fatto di... come sono stata trattata, magari avere avuto tutte le informazioni anche per la fisioterapista mi avrebbe aiutato, non lo so.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

In generale, le esperienze delle ragazze con i medici sono state caratterizzate da atteggiamenti sbrigativi, superficialità e mancanza di sensibilità verso la paziente e il suo vissuto, sminuimento dei sintomi, disinteresse, superiorità, prevaricazione e un atteggiamento supponente. Inoltre, varie ragazze hanno riferito di aver ricevuto visite ginecologiche in cui il dottore non ha seguito le procedure necessarie (gel, guanti, speculum e ambiente adatti) e di aver ottenuto indicazioni errate che hanno leso la propria salute genitale. Hanno riscontrato anche una totale mancanza di comunicazione tra medici curanti e un conseguente rimbalzo delle responsabilità, e la mancanza di un indirizzamento psicologico ritenuto evidente e necessario.

“È tutta nella sua testa signorina, lei non ha niente”, però non mi dicevano, ti mandiamo forse perché è mentale, allora ti mandiamo da uno psicologo, no mi dicevano, lei è pazza, basta, la mandiamo a casa, cioè non c'era un'altra... mi sentivo proprio come se non ci fossero soluzioni.” (Camilla, vulvodinia)

Nelle esperienze peggiori, riportate da varie narratrici, i medici (sia uomini che donne) hanno fatto commenti sulla paziente in maniera indiscreta e offensiva, talvolta anche volgare, con discorsi carichi di pregiudizi verso la loro identità e la vita di coppia. I commenti più comuni sono stati quelli che puntavano il dito a una questione di partner, a un problema psicologico, a un'ansia da prestazione, o che semplicemente dicevano che il dolore percepito dalla paziente non esisteva.

“In più, la cosa più brutta è stata per me quando.. io ho fatto presente questa cosa al ginecologo e mi ha detto “ma secondo me è la scelta del partner, non sarai sicura di questo partner, forse pensi che ti mette le corna, forse pensi che non ti voglia abbastanza, io non lo so qual è il tuo problema con questa persona però.. non è un problema fisico.” (Anna, vulvodinia)

“Alla fine dell'incontro, che fu una chiacchierata, mi disse: “tu nella vita potrai fare tutto, ma sicuramente non la donna di strada”. Questa frase che a me lì per lì lasciò sconvolta, perché ero una.. ragazzina, una ragazza, insomma a 14 anni, ancora molto ingenua, e tutto il mondo del sesso era un mondo da scoprire. [...] ma solo dopo ho capito il male che mi ha fatto perché era come se lui avesse, con queste parole, segnato il mio futuro. Un futuro che non era di donna di strada per quanto legittimo può essere come lavoro, ma un futuro di totale non godimento del proprio corpo.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

In alcuni casi, il comportamento dei medici è stato aggressivo, violento e abusante. Le ragazze che hanno subito violenza ginecologica sono uscite dalla visita in stati di shock, trauma, e con dolori profondi per i giorni seguenti. Molto spesso al momento di queste visite le narratrici erano minorenni.

“Comincia a smanettare. E mi faceva male, e quindi io mi spostavo, spostavo il bacino verso l'alto, a spostarmi dagli attrezzi. E lui mi ha detto solo, la prima parola che mi ha rivolto è stata, tra l'altro dandomi del tu, “devi stare ferma perché se non stai ferma rischio di farti più male, non riesco a fare quello che devo fare.” E io gli ho risposto “sì, mi stavo muovendo perché mi fa male”, cioè nel senso. E non mi risponde, però avanti dopo 20 secondi mi dice “ti ho detto che devi stare giù” e mi spinge contro il lettino. Con la mano, dal bacino mi spinge in giù. Io, trauma, totale, mi sono chiusa. Ho cominciato a piangere, c'era la mascherina quindi non mi vedevano, non mi stavano neanche guardando in faccia, non mi si sentiva, però nessuno mi stava guardando quindi non si sono neanche resi conto che ero in una situazione di disagio.” (Arianna, ragade anale e dolore pelvico)

“Io poi ho pianto perché ci sono stata male, cioè mi sono sentita tipo di... ok, io non chiedo più, non chiedo se posso togliere i farmaci. Mi fa paura. È stata veramente brutta come cosa.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

Dato che per la biomedicina il dolore dato dalle patologie non è riscontrabile oggettivamente attraverso una misurazione scientifica, gli aspetti che sfuggono alla classificazione medica vengono affidati a una natura psicogena, e ciò comporta talvolta nelle narratrici l'internalizzazione di questo

discorso, ponendosi dei dubbi e mettendo in discussione un eventuale disturbo psicologico che non si riesce a decifrare.

“Andavo a dire “c'è questo problema”, e all'inizio: “è l'ansia”, e insomma alla quarta volta, la quinta volta, stavo cominciando a innervosirmi un pochino perché ti senti pazza, essendo che non sono cose che puoi dimostrare, che dici ‘vabbè ho la gamba rotta, è la gamba rotta, punto.’ E quindi queste spiegazioni che mi dava la ginecologa molto.. molto ipotetiche, no? Non è che stava veramente ragionando sulla totalità dei sintomi.” (Francesca, fibromialgia e dispareunia)

In aggiunta, viene notato un divario tra il proprio trattamento, di ragazza giovane con un problema di salute genitale, e quello di donne più adulte, che cercano una gravidanza o l'hanno già avuta, anche nei medici più competenti. A loro vengono dedicate maggior attenzione e interesse, così facendo le ragazze ritengono che i propri problemi di salute avranno valore solo quando si starà cercando di avere un figlio; anche per il medico, quindi, la donna è più rilevante quando madre. Difatti ciò è riscontrabile nella ragione della nascita della ginecologia, la quale si interessa principalmente della riproduzione della donna, piuttosto che della sua salute sessuale.

“Sì, a volte non mi sento molto capita perché mi sento così giovane, cioè io quando vado anche alla visita vedo ste mamme che hanno già figli, ste donne anziane, e poi ci sono io. E queste che parlano delle loro gravidanze, che il dottore le ha fatte le ha fatte avere due figli, di questo, di quell'altro, stanno dentro un'ora, poi arrivo io, sto dentro 15 minuti e me ne vado fuori. Per carità, io non posso dire niente, comunque lui cerca comunque di trovare delle soluzioni, comunque mi segue e tutto, però è come se non avesse la stessa concentrazione con me perché tanto dici ‘vabbè dai, hai 22 anni, adesso che problemi hai?’ A parte magari sì, proviamo a risolvere il dolore, proviamo a risolvere la pelle, però alla fine, mica stai cercando un figlio, quindi magari non ci mettono la stessa intensità, capito?” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

Il piacere sessuale femminile è un argomento che solo un medico ha discusso con la paziente, dando delle indicazioni e dei consigli su come affrontarlo al meglio secondo le esigenze del proprio corpo. Ma neanche in questo caso è stata discussa l'esistenza di altre pratiche sessuali rilevanti quanto la penetrazione. Emerge, quindi, la necessità di un'educazione alla sessualità anche da parte del personale medico, e di un discorso più ampio che prenda in considerazione anche il piacere sessuale della donna.

“Perché anche la ginecologa più buona e più all'avanguardia non mi ha mai detto questa cosa. Cioè a me non è mai stato detto ‘tu la vulvodinia ce l'hai ok, puoi decidere se fare terapie o puoi decidere di non fare sesso penetrativo, e va benissimo’ cioè a me non è mai stato proposto il fatto di dire... non mi è mai stato detto che il sesso non penetrativo andasse bene lo stesso. Il ruolo che ha

avuto la mia cura è stato di preparare la mia vagina per far entrare il piacere sessuale maschile. Al mio piacere sessuale nessuno mi ha mai detto niente.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

L’esperienza terapeutica lascia le narratrici con stress, frustrazione, smarrimento e un forte scetticismo verso l’approccio di cura. Le ragazze affermano di sentirsi invalidate e sminuite, il che comporta sfiducia e una sensazione di abbandono da parte della medicina.

“Quindi, l’essere sballottata.. mi fa sentire molto invisibile, effettivamente, mi fa anche sentire molto non legittimata a starci male, io la legittimazione di soffrire per questa cosa qua ce l’ho avuta tantissimo dopo, cioè a livello mentale il fatto di sentirmi una persona.. non normodotata, perché non normodotata, cioè l’ho avuta stra di recente perché non mi sentivo neanche legittimata perché se nel momento in cui tu non mi riconosci neanche che io ho una malattia perché dovrei riconoscermelo io?” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

“Perché dopo l’esperienza con quella tipa lì, io piangendo con mia madre, dicevo che avevo paura di affrontare un altro medico, che non ero fisicamente e mentalmente in grado di avere a che fare con qualcun altro, perché avevo paura che poi succedesse la stessa roba o peggio.” (Arianna, grave ragade anale e dolore pelvico)

“Non lo so, non mi sono mai sentita a mio agio là dentro, c’è mi dava fastidio, uscivo da lì con le lacrime per il fatto di dire.. sembra che in quel caso fossi io l’unica che volesse risolvere questo problema, sembravo io l’unica che portava avanti, riconosceva che ci fosse un qualcosa da curare.” (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

Di conseguenza, dei miglioramenti nello stato della patologia diventano un pretesto lecito per rimandare o sospendere il processo di continue visite mediche alla ricerca di cure, vissuto come estenuante e mentalmente faticoso.

“La scelta di lasciare il processo di cure e visite mediche, anche sotto un punto di vista psicologico perché l’ho lasciato un po’ anche perché mi drenava molto, andare alle visite e dover parlare di nuovo, non essere forse capita.” (Alba, vulvodinia)

“Oppure ti devo convincere del fatto che questa cosa è una possibilità ed è probabilmente la mia diagnosi? Era proprio.. è proprio strano e non ti fa vivere sereno perché dici ‘boh, dove devo sbattermi la testa, come la risolvo questa cosa?’ e quindi poi certe volte capita anche che io rimandi le visite, rimandi i pap-test.” (Anna, vulvodinia)

4.1 CURE E TERAPIE

Nella biomedicina la nozione di “efficacia” riguarda quasi esclusivamente il grado di raggiungimento degli obiettivi terapeutici fissati da un farmaco o dalla pratica medica. L’efficacia

terapeutica è quindi l'andamento a buon fine della terapia, ripristinando la salute. Ma l'efficacia del farmaco non è riducibile alla sua natura biochimica. Le trasformazioni che esso determina non sono separabili dai contesti, dai significati e dalle pratiche di cura che le rendono possibili (Pizza, 2005). Nelle patologie delle narratrici si riscontra un'insoddisfazione verso le cure somministrate: rispettivamente, la pillola contraccettiva per l'endometriosi e gli antidepressivi per la vulvodinia, che possono – talvolta – portare benefici alla sintomatologia, ma sorgono timore verso gli effetti secondari sulla psiche e sul fisico, e dubbi verso l'efficacia nel trattare le cause originarie della malattia. In ogni caso, la mancanza di una cura vera e propria è fonte di grande sconforto per le pazienti.

“Però io so che per la problematica che ho io, non c'è una cura, ma appunto devo curarla con un dosaggio ormonale, quindi si vedrà, però questa cosa di andare sempre da un medico e di non trovare mai una cosa definitiva, un po' ti.. ti pesa perché non è sicuramente una cosa tanto grave come magari avere un tumore, però magari in quel campo si è talmente ormai... immersi che ci sono tutte le accortezze per una persona, o comunque c'è una cura... magari non sempre, certo, però delle cure un po' più salde, solide, a volte ci sono, poi magari non è detto che vadano eh, però invece in questo caso è sempre un continuo, beh, vediamo come va, vediamo come reagisce, vediamo com'è.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

Le narratrici credono poi nell'importanza di una terapia multimodale, che comprenda anche la psicoterapia, vissuto come un elemento di svolta nell'affrontare la patologia.

Alcune ragazze preferirebbero alternative rilassanti naturali agli psicofarmaci, come erba medica o olio al CBD. Dato il costo di quest'ultimo, vengono messe in pratica delle strategie alternative come il consumo personale.

Rispetto alla medicina non convenzionale alcune ragazze si definiscono prevenute, con pregiudizi sulla poca affidabilità e scientificità dei metodi. Le stesse, però, si ritengono ormai prevenute anche verso qualsiasi tipo di terapia, visto il passato di poca efficacia. Le ragazze che non hanno cercato terapie alternative si ritengono soddisfatte delle cure attuali della biomedicina o non hanno sperimentato per mancanza di disponibilità economica, ma la maggior parte si ritiene abbastanza aperta all'idea.

Francesca è la più insoddisfatta nei confronti della biomedicina e della sua efficacia, mostrandosi poi in disaccordo con la focalizzazione da parte della medicina convenzionale sul trattamento del sintomo e non di ciò che lo causa. Non vedendo poi riscontri positivi con i farmaci convenzionali, si avvicina alla medicina olistica, che ritiene però costosa.

“Mi ha dato delle medicine fortissime, le ho prese una settimana e ho smesso subito perché.. non riuscivo a stare sveglia. E lì ho capito che dovevo.. dovevo affidarmi a qualcos'altro, provarci in altri modi, insomma mi sono avvicinata più alla medicina comunque olistica, anche alla prevenzione,

insomma ad un approccio un po' più a 360 gradi.” (Francesca, fibromialgia e dispareunia)

Alcune ragazze hanno sperimentato approcci alternativi (naturopatia, medicina biologica, massaggi ayurvedici), notando dei miglioramenti. Hanno quindi continuato il percorso di cura, ritenuto efficace, ma comunque da integrare alla medicina convenzionale.

“Io fatalità avevo fatto un'ecografia addominale i giorni prima, di cui non le ho parlato, e mi avevano detto che avevo il fegato un po' ingrossato, vabbè, niente di preoccupante, ma da tenere sotto controllo, e lei mi tocca e fa... “mm hai il fegato molto duro, secondo me c'è molta rabbia”. Ok, quindi un altro tipo di linguaggio, però lei ha sentito esattamente quello che un altro medico di un'altra formazione ha potuto riscontrare solo con degli strumenti, ok? E non è cosa da poco, secondo me, capire il corpo toccandolo, cioè sto apprezzando molto queste cose. E poi lei fa sempre tutta una parte di.. dialogo, e lei ci tiene e mi ha detto sempre “quello che io faccio non sostituisce la medicina e non sostituisce la psicoterapia, semmai è una cosa che si aggiunge, che può completare quello che già esiste”. E infatti lei faceva un lavoro più spirituale, se vuoi, che.. psicologico, che però era potente.”
(Serena, vulvodinia)

4.2 IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Seguendo una valutazione del medico in base al genere, viene preferita una dottoressa a un uomo per la maggiore comprensione e sensibilità che ha del corpo femminile e dei suoi meccanismi, e anche perché ci si sente più a proprio agio con un dottore dello stesso genere. Alcune ragazze però dichiarano una preferenza verso gli uomini, trovandoli più disposti all'ascolto del racconto della paziente, con maggiore attenzione alla persona e alle parole usate, e che danno meno per scontata l'esperienza di dolore. Al contrario, le donne impongono di più la propria esperienza alla paziente, ad esempio sottovalutando il dolore più acuto riportato dalla paziente durante le mestruazioni, o data la consapevolezza e la percezione interna del corpo femminile sono più frettolose rispetto a un uomo che invece dimostra più tatto.

Altre ragazze vedono nel trattamento da parte degli uomini più freddezza, distacco e meno umanità rispetto alle donne, che invece ci tengono molto di più a trasmettere comprensione e fiducia alla paziente. Un altro fattore che incide è una pregressa esperienza spiacevole con un medico di quel genere, questo caso però si può verificare sia con uomini che con donne.

Riguardo al rapporto medico-paziente, le narratrici riscontrano problemi di vario genere da parte dei medici: la mancanza di ascolto è sicuramente la prevalente.

“Dai medici.. ci sono stati quelli che mi hanno detto.. dopo una visita, perché poi nel senso questo è anche un po' l'approccio della medicina tradizionale occidentale secondo me, cioè, ti ascolto in una misura variabile per chi ascolta di più e chi zero, però poi ti darò la mia opinione solo in base a quello che vedo, con gli strumenti, quello che osservo con un'ecografia, con una visita ginecologica,

e tutti mi dicevano che ero perfetta e che quindi potevo anche andare a casa. Quindi in realtà quello che dicevo non aveva, potevo anche non dirlo nel senso, molto spesso non aveva assolutamente valore. Infatti appunto secondo me le esperienze positive sono state quelle in cui c'è stato ascolto, prima di tutto.” (Serena, vulvodinia)

“Se tendenzialmente è un uomo medico che mi dice: “sì ma adesso riassumiamo, quand'è che le fa male?” improvvisamente io lo guardo come il classico uomo che vuole in un qualche modo categorizzarmi, farmi sentire tu sei una chiacchierona e quindi gli dico “boh, alla pancia”. E non è d'aiuto, mi chiudo.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

L'elemento più segnalato in un ideale incontro col medico è l'ascolto attivo della paziente, da cui ne deriva la sua fiducia e apertura. I medici apprezzati hanno cura della comunicazione, dedicano tempo e attenzione, hanno interesse per la paziente e prendono in considerazione il suo stile di vita, fanno domande, prendono del tempo per spiegare le terapie e dimostrano una progettualità nel processo terapeutico, facendo ad esempio un resoconto alla fine del consulto. Nel rapporto con la paziente questi medici riconoscono il suo stato emotivo e lo validano, mettono a proprio agio, offrono parole di supporto, hanno pazienza, delicatezza, empatia, sono attenti a come toccano la paziente e dialogano con lei, e in particolar modo, altro elemento segnalato frequentemente, chiedono il consenso durante la visita ginecologica.

“Forse la più di tutte, se proprio devo dire, è stata la mia fisioterapista, quella che ogni tanto mi segue ancora, che ha un'empatia e un modo di fare che mi sono sentita dire proprio, è la prima volta che a qualcuno frega qualcosa, se io guarisca oppure no, che un conto è accettare il fatto che io abbia una condizione e non farmela pesare, mentre lei ha questo proprio, la voglia di dire.. caspita, mi ha visto e mi ha detto ‘si vede che sei stanchissima, te lo giuro, sono qua, te lo prometto, ce la facciamo’. Quel ‘te lo prometto, ce la facciamo’, boia finalmente qualcuno gliene frega, (*si commuove*) [...] e questa cosa mi ha dato molta sicurezza, del tipo prima o poi succederà qualcosa, non è questa, non è quell'altra, ma non importa, prima o poi succede. Penso lei sia stata la persona.. è stata una persona che mi ha molto salvata, perché ho iniziato a fare le terapie e lei mi ha visto (Benedetta, endometriosi e vulvodinia)

“È stata la prima volta in cui un medico mi ha parlato come donna, non come figlia, non come ragazzina, ma come donna protagonista del proprio corpo. Perché... lui era il solo strumento tramite il quale io potevo capire il mio corpo. Con la sua conoscenza, non con la sua persona, con la sua conoscenza mi ha mostrato lo schermo dell'ecografo e mi ha detto: “bene, adesso è importante che tu guardi il tuo corpo”. (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

I medici apprezzati, però, sono anche quelli che davanti alla patologia hanno saputo riconoscere il proprio limite e hanno indirizzato la paziente a un altro specialista.

Tre narratrici hanno famiglie cristiane praticanti, in cui la sessualità è un grosso argomento tabù. Questo aspetto ha un ruolo abbastanza rilevante nell'esperienza della malattia dato che queste famiglie non appoggiano la terapia, in particolare l'assunzione della pillola anticoncezionale, ma soprattutto giudicano in maniera estremamente negativa la perdita della verginità, motivo di vergogna per le ragazze che quindi non comunicano alla famiglia il malessere e intraprendono da sole il processo di cura, trovando supporto economico da altri familiari.

Quando manca l'appoggio dei familiari, un medico di fiducia può diventare un adulto di riferimento nell'esperienza della malattia:

“Quando ti manca un adulto in quel momento e, per fortuna, il ginecologo, ho trovato veramente un ginecologo bravo, quindi quello è andato tutto bene, cioè, quello è stato un adulto che mi ha aiutato in quel momento, anche se dalla sua figura professionale, cioè, un po' più distante.” (Lucrezia, vulvodinia)

Il potere di definizione nel rapporto medico-paziente è un elemento di sottofondo nelle interviste, che viene problematizzato dalle *contested illnesses*. Il medico è colui che detiene il sapere del corpo, che ha capacità di decidere e intervenire su di esso, è l'esperto. Le patologie in questione però mettono in crisi questa conoscenza del corpo, dimostrando una mancanza da parte del sapere medico. Affidandosi unicamente agli esami diagnostici il dolore è un'esperienza che rimane nascosta per la medicina, che determina, come espresso da Martina, la lunga attesa di risposte di qualsiasi tipo:

“Però riprovare quel dolore lì, e sentirmi dire no non c'è niente da fare, potresti avere questo, potresti avere quell'altro, però poi non si sa mai che cos'ho perché alla fine dagli esami non esce mai niente. E quindi mi dicono “come fai ad avere qualcosa?” “Eh, vorrei pure io saperlo, però non esce mai niente dagli esami” [...] e quindi non si capiva effettivamente quale fosse il problema e io per 1 anno e mezzo sono stata così.” (Martina, endometriosi e adenomiosi)

Come sostiene Karl Jaspers (1986), la relazione medico-paziente nell'era della tecnica ha perso la sua componente “umanitaria”, e sottolinea come il potere definitivo medico plasmi la vita interiore del malato:

“ciò che il malato pensa della sua malattia, ciò che si aspetta, teme, augura e spera, tutto questo sembra essere un fattore che incide sul decorso stesso della malattia. Il malato interpreta a suo modo quanto il medico dice e fa. Il medico non ha solo la responsabilità dell'esattezza delle sue affermazioni, ma anche quella del loro effetto sul malato, sulla sua situazione psichica turbata e antirazionale.” (Jaspers, 1986; trad. it. 1991, pag. 6)

Il potere definitivo medico viene quindi interiorizzato nel caso di Elena e Anna:

“Io in quel momento lì non conoscevo il motivo di questa cosa, mi attribuisco anch'io cause psicologiche perché i ginecologi mi facevano questa domanda, chi sono io per contraddire i ginecologi, poi ovviamente è spuntato fuori che effettivamente avevo la vulvodinia.” (Elena, vulvodinia)

“Da una parte ci ho creduto, per molto tempo io me ne sono fatta convinta perché me lo dice un medico, me lo dice un esperto dell'argomento io.. niente, mi dico ‘vabbè sarà un momento, sarà che io devo fare due sedute a settimana dalla psicologa invece di una, non lo so, ci sarà qualcos'altro, qualche altro problema che io non riesco a spiegarmi o decifrare in altro modo.’” (Anna, vulvodinia)

In più, il medico ha un'autorità difficile da affrontare, anche nel caso di un abuso:

“Volevo denunciare però il coinquilino del mio ex mi ha scoraggiato perché lui è un ostetrico che lavora in questo ospedale, che conosce quel medico e che diceva che se io avessi denunciato avrei perso un sacco di tempo, di soldi, di energie perché tanto queste cose qui finiscono sempre a favore del medico. Quindi l'ha fatto per protezione nei miei confronti però.. ripensandoci invece adesso avrei dovuto farlo. Il motivo per cui sono molto incazzata di non denunciare quest'altra tipa adesso però mi rendo conto che non sono veramente in un momento di vita in cui ho tempo, energie, un certo tipo di sanità mentale da dedicare a.. fare una guerra, contro un medico poi, c'è, mi sembra una roba.. non so, non conosco nemmeno nessuno che abbia avuto esperienze di denuncia rispetto a questa cosa qua, che abbia.. portato a termine in modo fruttuoso una denuncia nei confronti di un medico, per cui è una roba che mi spaventa parecchio.” (Arianna, grave ragade anale e dolore pelvico)

4.3 CONOSCERE LA PATOLOGIA

Le fonti di informazione predominanti sono indubbiamente il web e i social. Solo poche ragazze affermano di aver ottenuto informazioni complete e chiare da parte dei dottori. Alcune raccontano che senza la divulgazione di informazioni su internet non sarebbero arrivate alla diagnosi. Internet inoltre è fondamentale per la ricerca di un medico che sappia trattare la patologia.

I movimenti e le pagine di divulgazione, in cui altre persone affette dalla condizione elargiscono consigli e conoscenza in maniera informale oltre ad essere un modo per conoscere meglio la patologia sono anche un motivo di sollievo. La dimostrazione del non essere sole e di condividere la stessa rabbia con altre persone è di grande aiuto per affrontare meglio il dolore e ciò che ne consegue.

“E quindi scoprire delle amiche, delle sorelle, in un certo senso, che hanno creato, nella quale io mi sentivo un po' in una piccola comunità. E questo mi ha aiutato tanto, mi ha aiutato tanto a capire sia meglio i miei sintomi, tipo vedere descrizioni e dire, no, questo io non ce l'ho, però questo sì. Ah, lei, vedi, è andata da quel medico, spetta che provo ad andare anch'io. Ah, vedi che lei si trova bene con questo gel. E quindi, automaticamente, il far parte di una comunità era un sollievo mentale, psicologico, ma anche pratico, perché ho imparato delle cose. Cioè, a me, se non fosse stato per una

fisioterapista che seguo su Instagram, starei ancora facendo i lavaggi con l'acqua e il bicarbonato, che mi insegnò la mia mamma, che invece non fa per nulla bene.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

Inoltre, dal momento in cui iniziano ad avere più informazioni sulla salute genitale le narratrici dichiarano un profondo interesse nel divulgare, nella propria sfera personale, le informazioni ottenute. In questo modo a volte possono diventare punti di riferimento per amici e conoscenti, e in più questo diventa uno strumento di rivalsa e affermazione di sé: il motivo per cui se ne parla con gli altri si sposta dalla giustificazione di sé per diventare invece la divulgazione, in modo da contrastare la poca informazione.

“Quando per me parlarne in realtà è.. è un atto quasi politico, nel senso, per me parlare di questo tipo di dolore diventa un atto politico, e non perché sono fissata con la politica, ma proprio diventa un atto di diffusione, perché penso che farlo potrebbe in una minima parte supportare altre donne, e anche altri uomini, perché sono gli uomini che ci accompagnano, o gli uomini di cui siamo figlie, sorelle, amiche, che hanno il diritto, e il dovere di conoscere la realtà dei fatti.” (Tamara, endometriosi, adenomiosi e vulvodinia)

CONCLUSIONI

Da quanto emerso dalla ricerca e dal confronto di questa con la letteratura sul tema emerge la necessità di un intervento da parte delle istituzioni legislative. L'introduzione delle patologie nei LEA permetterebbe da una parte l'agevolazione economica, attraverso esenzioni sanitarie di cui molte altre patologie godono, e dall'altra, garantendo agevolazioni economiche e lavorative: permessi di malattia, smartworking... Riconoscendo legalmente queste malattie come invalidanti, verrebbe promossa anche una legittimazione sociale.

L'urgenza primaria, però, è quella di una rivalutazione e modifica dei modelli medici. Concretamente, la lacuna nella formazione del personale medico dovrebbe essere colmata attraverso corsi di aggiornamento, ma anche inserendo le patologie pelviche all'interno dei curricula accademici delle facoltà di medicina e delle scuole di specializzazione. Ciò agevolerebbe all'avviamento di maggiori ricerche scientifiche, altra lacuna del sistema medico.

A tale proposito il Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, oltre ad avere depositato alla Camera e al Senato una proposta di legge, propone per ogni regione la creazione di Pelvic Unit, centri di riferimento per tutte le condizioni pelviche, composti da equipe di esperti di diverse aree della medicina, per favorire l'approccio interdisciplinare e per considerare l'intera area pelvica come oggetto d'interesse medico, non limitato alla funzione riproduttiva essenziale.

In questo modo si potrebbe attuare una modifica sostanziale al trattamento medico per come è pensato; le aree di competenza della medicina, infatti, vengono vissute come settori con confini fin troppo definiti rispetto all'effettiva fisiologia umana. Questo modo di concepire la cura medica potrebbe ovviare alla difficoltà della medicina nel combinare i suoi compartimenti, e potrebbe avviare una discussione sulla mancanza di terapie eziologiche per il dolore, che mirino quindi alle cause alla base di esso, piuttosto che a trattarne gli effetti. Inoltre, l'implementazione della medicina di genere, che considera gli aspetti specifici di genere, ma anche quelli sociali, sarebbe un cambio di paradigma per la pratica medica non di poco rilievo.

Dalle interviste emerge che a livello di informazioni si necessita di maggiore divulgazione sociale da parte della medicina sulla salute genitale, un'area che risente ancora di molta vergogna e pudore, controproducenti alla salute del corpo. Questa morale non compromette solo la comunicazione del proprio stato fisico e i suoi eventuali problemi, ma limita anche l'abilità di dare ascolto a queste parti di sé.

Le narratrici riguardo a questo aspetto trovano che l'educazione sessuale nelle scuole possa essere molto significativa, insegnando fin dall'infanzia alla conoscenza e all'ascolto del proprio

corpo, senza imbarazzo nel parlare della salute e del benessere dell'area genitale, per affrontare solo dopo i temi che riguardano le relazioni intime ed i rapporti sessuali.

Inoltre, le ragazze trovano che i social media siano attualmente un grande mezzo di comunicazione, che dovrebbe quindi essere sfruttato al meglio. Se “fatta bene”, una divulgazione sulla salute e la sessualità potrebbe essere uno strumento di informazione efficace. Essa potrebbe essere più regolamentata e controllata, dando spazio ad esperti con informazioni adeguate e a pazienti che dispongono di consigli e strumenti utili, ma che soprattutto sensibilizzano al tema.

Il tema della sessualità a livello sociale poi, dovrebbe essere trattato in maniera più progressista, includendo maggiormente la sessualità non eteronormata (o meglio, “pene-normata”) nel discorso, ad esempio creando vocaboli specifici per la stimolazione esterna vaginale, come faceva notare Benedetta.

Dalla ricerca è emerso che uno dei principali elementi alla genesi delle problematiche femminili è la normalizzazione del dolore. Il dolore femminile è sempre stato considerato fisiologico per la donna, sia perché ne fa esperienza durante le mestruazioni, la sessualità e il parto, ma anche perché predisposta emotivamente al dolore e alla sofferenza, essendo considerata più fragile ed emotiva. Questo porta all'oscuramento del malessere e della sofferenza; un oscuramento determinato anche dal fatto che, impattando l'organo genitale rispetto al piacere sessuale e non alla sua funzione primaria riproduttiva (eccetto nell'endometriosi), queste patologie non accendono l'interesse medico e ginecologico, che non considera il piacere nelle funzioni biologiche della pelvi. La messa in discussione della normalizzazione del dolore può essere operata solo attraverso riflessioni e mobilitazioni, che hanno il potere di problematizzare concetti dati per scontati sul corpo e su come esso viene vissuto.

In ultima battuta, l'analisi delle malattie invisibili delle donne da una prospettiva di costruzione sociale della malattia evidenzia come queste condizioni siano profondamente influenzate da dinamiche culturali, politiche e sociali. L'esperienza di patologie come la vulvodinia, l'endometriosi e la fibromialgia dimostrano come le malattie non siano solo fenomeni biologici, ma anche prodotti di significati e percezioni collettive che determinano ciò che è considerato legittimo e degno di attenzione medica. Le *illness narratives* possono essere uno strumento utile a comprendere l'importanza di riconoscere e validare le esperienze soggettive delle pazienti, promuovendo un rapporto medico-paziente più empatico e un approccio più inclusivo e comprensivo alla cura.

Con questa prospettiva si intende criticare i rigidi paradigmi della biomedicina e la sua pretesa di scientificità e neutralità che non sempre ha dimostrato. Riconoscere il passato di giustificazione di

pregiudizi sociali della medicina è un modo per mettere in discussione il suo potere definitorio, che storicamente è stato di rado neutro ed oggettivo.

Da un punto di vista sociale più ampio, la classe dei medici ha proposto nel tempo teorie scientifiche che erano essenzialmente giustificazioni sociali del ruolo della donna. Dall'Ottocento, epoca in cui il paradigma scientifico e il positivismo si affermarono ampiamente, la scienza e le istituzioni mediche hanno preso il posto della religione nel produrre e sostenere ideologie culturali e sociali, in particolare rispetto alla donna. Motivazioni di subordinazione femminile dapprima religiose hanno poi guadagnato attendibilità perché spiegate attraverso presunte basi scientifiche, conferendo al pregiudizio sessista dell'oggettività (Ehrenreich e English, 1975). La medicina è stata uno strumento fondamentale per giustificare l'esclusione sociale delle donne (insieme a quella di razza) dall'istruzione superiore o dal voto. In proposito può aver senso citare ciò che scriveva un legislatore del Massachusetts in tardo '800.

“Date il voto alle donne e dovrete costruire ospedali psichiatrici in ogni contea, e istituire un tribunale per il divorzio in ogni città. Le donne sono troppo nervose e isteriche per avere ingresso nella politica.” (Ehrenreich e English, 1975, p. 103)

La inevitabile contestazione operata dalle malattie invisibili al modello biomedico tradizionale, caratterizzato ad esempio dal rigido dualismo mente-corpo, sottolinea la necessità di un modello che integri i fattori psicologici, sociali e culturali nella comprensione e nel trattamento della malattia. Le malattie invisibili delle donne diventano così un campo di battaglia biopolitico, in cui le lotte per il riconoscimento e la legittimazione riflettono le più ampie strutture di potere che governano il sapere medico e la salute pubblica.

Riconoscere e affrontare le malattie invisibili delle donne come costruzioni sociali significa impegnarsi per un cambiamento nelle pratiche mediche e nelle politiche sanitarie, affinché diventino più sensibili alle esperienze femminili e più equamente distribuite. Solo attraverso una maggiore consapevolezza e un approccio multidisciplinare si potrà garantire che queste malattie ricevano l'attenzione e le risorse necessarie per migliorare la qualità della vita delle donne.

BIBLIOGRAFIA

AINPU Onlus. (2020). *Di Nevralgia del Pudendo non si muore (ma neppure si vive)*. Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo. Ricerche e pubblicazioni AINPU.

Alonzo, A. A. (1984). An illness behavior paradigm: a conceptual exploration of a situational-adaptation perspective. *Social Science & Medicine*, 19(5), 499-510.

Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462-473.

Barker, K. (2005). *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*. Temple University Press.

Barker, K. (2010). The Social Construction of Illness. Medicalization and Contested Illness in *Handbook of Medical Sociology*, VI ed., a cura di Bird, C.E., Conrad, P., Fremont, A.M., Timmermans, S., Vanderbilt University Press; 2010. pp. 147 – 162.

Basaglia, F. (1982). *1968-1980: dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica*. Einaudi.

Bautrant, E., Porta, O., Murina, F., Mühlrad, H., Levêque, C., Riant, T., Ploteau, S., Valancogne, G., & Levesque, A. (2019). Provoked vulvar vestibulodynia: Epidemiology in Europe, physiopathology, consensus for first-line treatment and evaluation of second-line treatments. *Journal of gynecology obstetrics and human reproduction*, 48(8), 685-688.

Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*. New York: Anchor.

Bohr, T. W. (1995). Fibromyalgia syndrome and myofascial pain syndrome: do they exist?. *Neurologic clinics*, 13(2), 365-384.

Brown, P. (2007). *Toxic Exposures: Contested Illnesses and the Environmental Health Movement* New York: Columbia Univ.

Cardano, M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Il mulino. Bologna.

Cartabellotta, A., Laganà, A. S., & Ghezzi, F. (2017). Linee guida per la diagnosi e il trattamento dell'endometriosi. *Evidence*, 9, e1000172.

Cleghorn, E. (2021). *Unwell Women: A journey through medicine and myth in a man-made world*. Orion Publishing Co.

Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & society*, 19(6), 829-859.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1–31.

Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.

Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51(1_suppl), S67-S79.

Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative sociology*, 8(3), 224-247.

De Martino, E. (1977) *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*. Einaudi.

De Martino, E. (1995). *Storia e metastoria. I fondamenti di una teoria del sacro*. Argo, Lecce.

Durkheim, E. (1996) *Le regole del metodo sociologico*. Editori Riuniti. (ed. or. 1895)

Ehrenreich, B. & English, D. (1975). *Le streghe siamo noi. Il ruolo della medicina nella repressione della donna*. Celuc Libri.

Farrell, J., & Cacchioni, T. (2012). The medicalization of women's sexual pain. *Journal of Sex Research*, 49(4), 328-336.

Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé: essai de généalogie*. FeniXX.

Ferritti, V. (2023). Vulvodinia tra invisibilità e invisibilizzazione.: La tortuosa strada per il riconoscimento. *AG About Gender-International Journal of Gender Studies*, 12(23).

Foucault, M. (1963). *Naissance de la Clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF; Ed. it. *La nascita della clinica*, Torino, Einaudi, 1969.

Foucault, M. (1977). *Discipline and punish: The birth of the prison*. New York: Vintage.

Freidson, E. (1970). *Professional dominance: The social structure of medical care*. New York, Aldine.

Galizia, G. (2023) “*Vulvodinia*” in dossier scientifico: “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”. Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, pp. 22-25.

Ghigi, R. (2020). La costruzione sociale del corpo. In M. Cardano, G. Giarelli, & G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina* (pp. 63 - 83). Il Mulino. Bologna.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Grego, S., Pasotti, E., Moccetti, T., & Maggioni, A. P. (2020). “Sex and gender medicine”: Il principio della medicina di genere. *G. Ital. Cardiol*, 21, 602-606.

Gusfield, J. R. (1967). Moral passage: The symbolic process in public designations of deviance. *Social problems*, 15(2), 175-188.

Hadler, N. M. (1997). Fibromyalgia, chronic fatigue, and other iatrogenic diagnostic algorithms: do some labels escalate illness in vulnerable patients?. *Postgraduate Medicine*, 102(2), 161-177.

Healy, B. (1991). The Yentl syndrome. *New England journal of medicine*, 325(4), 274-276.

Hoffmann, D. E., & Tarzian, A. J. (2001). The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 29(1), 13-27.

Hudson, N. (2022). The missed disease? Endometriosis as an example of ‘undone science’. *Reproductive biomedicine & society online*, 14, 20-27.

Ingrosso, M., & Mascagni, G. (2020). Pratiche e relazioni di cura in ambito sanitario. In M. Cardano, G. Giarelli, & G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina* (pp. 155 - 176). Il Mulino. Bologna.

Jaspers, K. (1986). *Der Arzt im technischen Zeitalter*. Ed. it. 1991. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Jones C. E. (2015) Wandering wombs and “female troubles”: The hysterical origins, symptoms, and treatments of endometriosis. *Women’s Studies* 44(8): 1083–1113. Crossref.

Kirmayer, L. J. (1988). *Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine*. In Lock, Gordon (1988), pp. 19-56

Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251-258.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.

Kroll-Smith, S., & Floyd, H. H. (1997). Bodies in protest: Environmental illness and the struggle over medical knowledge. In *Bodies in Protest*. New York University Press.

La Mendola, S. (2009). *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche*. Utet.

Laqueur, T. (1992). *Making sex: Body and gender from the Greeks to Freud*. Harvard University Press.

Linton, R. (1936). *The study of man*. New York: Appleton-Century-Crofts.

Lippi, D., Bianucci, R., & Donell, S. (2020). Gender medicine: its historical roots. *Postgraduate medical journal*, 96(1138), 480-486.

Lonardi, C., & Mori, L. (2020). La malattia tra esperienza, narrazione e struttura sociale. In M. Cardano, G. Giarelli, & G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina* (pp. 105 - 127). Il Mulino. Bologna.

Markens, S. (1996). The problematic of “experience”: A political and cultural critique of PMS. *Gender & Society*, 10(1), 42-58.

Merone, L., Tsey, K., Russell, D., & Nagle, C. (2021). Sex and gender gaps in medicine and the androcentric history of medical research.

Nettleton, S. (2006). *The sociology of health and illness*. Cambridge, Polity.

Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. H. (2020). *Endometriosis: ancient disease, ancient treatments* (pp. 13-127). Springer International Publishing.

Ochberg, R. L. (1994). Life stories and storied lives. In A. Lieblich, & R. Josselson (Eds.), *Exploring identity and gender: The narrative study of lives.*, Vol. 2 (pp. 113–144). Thousand Oaks: Sage Publications.

Perugino, F., De Angelis, V., Pompili, M., & Martelletti, P. (2022). Stigma and chronic pain. *Pain and Therapy*, 11(4), 1085-1094.

Piccione, E., Bonifacio, S., & La Penna, C. (2005). Il dolore pelvico cronico. *Giornale italiano di ostetricia e ginecologia*, 27(9), 373.

Pizza, G. (2005). *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo* (Vol. 1). Carocci.

Porru, D. (2023) “*Neuropatia del nervo pudendo*” in dossier scientifico: “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce”. Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, pp. 13-21.

Quaranta, I., & Ricca, M. (2012). *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano, Cortina Editore.

Rosenberg, C. E. (1989). Disease in history: frames and framers. *The Milbank Quarterly*, 1-15.

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). “Brave men” and “emotional women”: a theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Research and Management*, 2018.

Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly*, 1(1), 6-41.

Scott-Samuel, A., Stanistreet, D., & Crawshaw, P. (2009). Hegemonic masculinity, structural violence and health inequalities.

Seear, K. (2016). *The makings of a modern epidemic: endometriosis, gender and politics*. Routledge.

Showalter, E. (1997). *Hystories: Hysterical epidemics and modern media* (Vol. 2). Columbia University Press.

Signani, F. (2013). *La salute su misura: medicina di genere non è medicina delle donne*. Este.

Swoboda, D. A. (2005). Embodiment and the search for illness legitimacy among women with contested illnesses. *Michigan Feminist Studies*, 19.

Swoboda, D. A. (2006). The social construction of contested illness legitimacy: A grounded theory analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(3), 233-251.

Thelwall, M., Abdullah, A., & Fairclough, R. (2022). Researching women and men 1996–2020: Is androcentrism still dominant?. *Quantitative science studies*, 3(1), 244-264.

Twaddle, A. (1994). Disease, illness and sickness revisited. *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health*, 1-18. Concepts in the Theory of Health, Linköping University Press, Linköping

Verdonk, P., Benschop, Y. W., De Haes, H. C., & Lagro-Janssen, T. L. (2009). From gender bias to gender awareness in medical education. *Advances in health sciences education*, 14, 135-152.

Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of health & illness*, 29(7), 957-982.

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2019). "Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis. *Feminism & Psychology*, 29(3), 337-356.

Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *The sociological review*, 20(4), 487-504.

Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative health research*, 12(2), 148-160.