



Università degli Studi di Genova

Genoa University



Scuola di  
Scienze sociali

School of Social Sciences

**DISFOR** | Dipartimento di Scienze della Formazione

## DOTTORATO IN SCIENZE SOCIALI

Curriculum:

Sociologia

CICLO XXXVII

### **CORPI CHE GRIDANO IN SILENZIO**

*Vulvodinia, cronicità e narrazioni oltre i confini della  
biomedicina*

*Supervisor:* Prof.ssa Luisa Stagi

*Candidata:* Valentina Ferritti

# ANNO ACCADEMICO 2024/2025

## INDICE

<b>Introduzione</b> .....	5
 <b>Capitolo I – BIOMEDICINA E MAN-MADE-WORLD</b>	
1.0 Per orientarsi nella lettura .....	10
1.1 La medicina a base scientifica – perché è importante partire dalla storia .....	13
1.2 Storie della medicina e visioni del mondo – dall’organicismo al corpo macchina ...	14
1.3 Il modello biomedico .....	18
1.4 Biomedicina e dolore – un rapporto complesso .....	20
1.5 Alle origini della medicina come sito di discriminazione di genere – dalla caccia alle streghe alla ginecologia moderna .....	24
1.6 Streghe, isteriche, pazze – donne e medicina nel man-made-world .....	28
 <b>Capitolo II – VULVODINIA TRA INCORPORAZIONE E NARRAZIONE</b>	
2.0 Per orientarsi nella lettura .....	35
2.1 Corpo, salute e malattia – Introduzione .....	40
2.2 Incorporazione – Il corpo “pensante” .....	41
2.3 Oltre il riduzionismo biomedico – Incorporazione di genere, biologia e teoria ecosociale .....	46
2.4 Il corpo che abiti: sesso, genere e sessualità .....	51
2.5 Embodiment e Illness meaning – verso un’analisi integrate dei vissuti di malattia ..	56
2.6 Introduzione al caso studio – vulvodinia tra biomedicina e mondo sociale .....	60
2.7 L’Uroboro della medicina – vulvodinia e irricoscibilità istituzionale del dolore senza segni .....	66
2.8 Conclusioni – vulvodinia: anatomia di un’incarnazione plurale .....	71
 <b>Capitolo III – METODOLOGIA e POSIZIONAMENTO</b>	
3.1 Definizione dell’oggetto di studio e degli obiettivi della ricerca .....	74

3.2 Scelta dell'area in cui condurre lo studio .....	75
3.3 Selezione e formulazione delle ipotesi operative .....	76
3.4 Il disegno della ricerca .....	77
3.5 La scelta delle partecipanti della ricerca .....	80
3.6 Gestione etica dei dati e tutela delle partecipanti.....	86
3.7 Procedura di analisi.....	87
3.7.1 Le sei fasi dell'analisi tematica.....	89
3.8 Posizionamento: Condurre una ricerca da "insider .....	95

#### **Capitolo IV – ALLA RICERCA DELLA DIAGNOSI**

4.0 Dalla teoria alla ricerca: mettere a lavoro i concetti .....	101
4.1 Alla ricerca della diagnosi – Non credute, non curate .....	104
4.2 Non è tutto nella mia testa – Diagnosi, Riconoscimento e Legittimazione .....	121
4.3 Autodiagnosi, associazionismo e social media – Opporsi all'invisibilizzazione attraverso il racconto di sé .....	128
4.4 Una diversa pratica clinica è possibile? .....	149

#### **Capitolo V – VIVERE E NARRARE LA CRONICITÀ**

5.0 Dalla teoria alla ricerca: mettere a lavoro i concetti .....	153
5.1 Vivere e narrare la cronicità – Introduzione .....	156
5.2 Emersione sintomatologica e disgregazione biografica .....	157
5.3 Le molteplici traiettorie dell'incertezza esistenziale nella cronicità .....	167
5.4 Legami sociali tra invisibilità e società dell'analgescico .....	177
5.5 Sessualità – tra normatività e nuovi immaginari .....	186
5.6 Maestra cronicità .....	193
5.7 Eziologie incarnate: quando il corpo racconta la violenza .....	198

#### **6. Conclusioni**

6.1 Riflessioni conclusive.....	206
6.2 Implicazioni e raccomandazioni per clinica, formazione e policy .....	210
6.2.1 Implicazioni per la pratica clinica e la ricerca.....	210
6.2.2 Implicazioni per la formazione .....	212

6.2.3 Implicazioni per le politiche sanitarie .....	213
<b>Bibliografia</b> .....	215
<b>Sitografia</b> .....	227
<b>Appendice A</b> – Tabella del campione e nota sulla tutela dell’anonimato.....	228
<b>Appendice B</b> – Traccia d’intervista .....	230
<b>Appendice C</b> – Informativa / consenso .....	234
<b>Ringraziamenti</b> .....	235

## **Introduzione**

L'elaborato nasce dalla volontà di indagare, all'interno del contesto italiano, le storie di malattia di persone AFAB (*Assigned female at birth*) affette da dolore pelvico cronico definito in ambito medico come vulvodinia. Il termine vulvodinia, da un punto di vista biomedico, indica un dolore cronico localizzato in area vulvare, e/o vaginale, e/o vescicale, persistente da tre a sei mesi. Si tratta in realtà di un vocabolo che include un'ampia varietà di condizioni cliniche vulvari con differenti eziologie e fisiopatologie, ma tutte con un sintomo comune: un dolore cronico, continuo o intermittente, spontaneo o provocato, e, spesso, invalidante (Graziottin e Murina 2010). Descritta per la prima volta da I.G. Thomas nel 1880, la condizione è stata ufficialmente riconosciuta nel 1898 (Goldstein *et al.*, 2009). È stata poi sostanzialmente dimenticata per più di ottant'anni, per riemergere nei testi di ginecologia negli anni Ottanta del novecento quando Friedrich coniò il termine "sindrome da vestibolite vulvare" (McElhiney *et al.*, 2006).

Nonostante il riconoscimento nella letteratura medica internazionale, a partire dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD-11 in vigore dal 1° gennaio 2022), la vulvodinia non è riconosciuta come malattia cronica e invalidante dal Servizio Sanitario Nazionale italiano (SSN) e non è quindi inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Inoltre, la sindrome non viene studiata nelle facoltà e nei dipartimenti di medicina, né nelle relative scuole di specializzazione. Data la sua diffusione questi dati appaiono paradossali, la vulvodinia colpisce infatti il 10-16% delle persone assegnate femmina alla nascita e socializzate donne, ossia una persona con vulva su sette. Di fronte a una tale discrepanza tra la diffusione della condizione e la sua marginalità nel panorama medico-istituzionale, diventa imprescindibile chiedersi quali logiche epistemiche, culturali e politiche ne abbiano reso possibile la rimozione, e come questo incida sull'esperienza di malattia dei soggetti coinvolti.

In questo quadro, la vulvodinia può essere compresa come una *contested illness* (Barker 2008): una sindrome cronica, priva di marcatori organici osservabili, caratterizzata da

un'elevata soggettività sintomatologica e da un riconoscimento medico incerto, frammentato o assente. Come accade per altre malattie a eziologia controversa o poco esplorata – quali fibromialgia, endometriosi, adenomiosi, sindrome da fatica cronica tra le altre – anche nel caso della vulvodinia il dolore vissuto dalle pazienti viene frequentemente psicologizzato, minimizzato o del tutto delegittimato. Questo contribuisce a generare un'esperienza di esclusione clinica, epistemica e istituzionale, che produce effetti rilevanti sul piano esistenziale, biografico e sociale. L'indagine delle narrazioni di malattia di chi convive con questa condizione permette dunque di interrogare criticamente le modalità con cui il sapere medico costruisce e riconosce la malattia, evidenziando al contempo il ruolo che giocano categorie come corpo, genere e sessualità nella definizione di ciò che è legittimo vedere, ascoltare e trattare.

A partire da una prospettiva femminista situata, ispirata alla *standpoint theory* (Harding 2004) e all'idea che le soggettività marginalizzate possiedano un punto di vista epistemicamente privilegiato per decostruire le relazioni di potere che strutturano la produzione del sapere, il presente lavoro adotta uno sguardo critico e posizionato. L'obiettivo è quello di restituire visibilità, complessità e senso a forme di sofferenza spesso negate o silenziate, riconoscendo il valore conoscitivo delle esperienze incarnate e quotidiane delle persone che convivono con la vulvodinia.

Il primo capitolo ricostruisce il quadro epistemologico e storico della medicina occidentale (Parodi 2002; Capra 2022), con l'obiettivo di evidenziare i presupposti teorici e simbolici che informano ancora oggi la pratica clinica. Attraverso l'analisi delle trasformazioni nei modelli medici, dall'organicismo ippocratico-galenico al paradigma biomedico moderno, il capitolo mostra come la medicina si sia progressivamente fondata su una visione meccanicista, riduzionista e positivista del corpo e della malattia, escludendo la soggettività e l'esperienza vissuta del dolore (Engel 1977). Particolare attenzione viene dedicata all'inadeguatezza strutturale della biomedicina nel trattare condizioni croniche prive di lesioni organiche, come la vulvodinia, e al modo in cui la soggettività sofferente viene delegittimata all'interno del rapporto medico-paziente (Del Vecchio Good *et al.*, 1992; Bourke 2014; Moretti 2019). La seconda parte del capitolo approfondisce il legame tra storia della medicina e relazioni di potere di genere (Ehrenreich e English 2024; Wertz e Wertz 1981; Lupton 2003; Federici 2020-2022), ricostruendo i processi attraverso cui le donne sono state progressivamente espulse dalla

produzione del sapere medico e i loro corpi patologizzati e medicalizzati. La genealogia del *gender bias* nella medicina occidentale – dalla caccia alle streghe all’invenzione dell’isteria – consente di comprendere come la sofferenza femminile sia stata storicamente marginalizzata (Travis 1992; Perez 2020; Hibbs 2014; Perkins Gilman 2002; Cleghorn 2021), soprattutto quando non riconducibile a segni organici visibili (Fishbain *et al.* 1986; Lennane e Lennane 1973; Hoffman e Tarzian 2001). In chiusura si riflette sul contributo della medicina di genere (Viola 2022; Rescigno 2022), che tenta di correggere tali squilibri pur nei limiti imposti dalla cornice biomedica entro cui nasce e si muove.

Se il primo capitolo ricostruisce la storia del paradigma biomedico e dei suoi pilastri fondanti, mettendo in luce l’incapacità strutturale della medicina occidentale di prendere in carico sindromi dolorose croniche che colpiscono in modo sproporzionato le persone AFAB e socializzate donne, il secondo capitolo si interroga su come superare tale *impasse*, proponendo una serie di strumenti teorici in grado di restituire complessità all’esperienza del corpo e della malattia. Muovendo dalla necessità di denaturalizzare le categorie di corpo, salute e malattia, il capitolo analizza come tali nozioni siano costruzioni storiche, sociali e culturali, e lo fa attraverso un confronto con i principali approcci dell’antropologia medica contemporanea. In particolare, vengono messi in dialogo il paradigma dell’incorporazione proposto da Scheper-Hughes e Lock (2006), che consente di superare la frattura cartesiana tra mente e corpo, restituendo al corpo la sua densità storica che è insieme individuale, sociale e politica, e la teoria ecosociale di Nancy Krieger (2011) che permette di analizzare come le diseguaglianze sociali si traducano in esiti biologici osservabili. In questa cornice, il corpo è inteso come luogo in cui si sedimentano biografia e struttura, esperienza soggettiva e rapporti di potere. Il capitolo integra inoltre la prospettiva del femminismo materialista (Guillaumin 2006) e la teoria della performatività di Butler (1996) per analizzare i processi di sessuazione e la costruzione (etero)normativa della sessualità, evidenziando come la medicalizzazione dei corpi femminilizzati sia parte di un più ampio dispositivo di controllo sociale. Uno spazio specifico è dedicato alla teoria delle *illness narratives*, assunte come strumento utile a comprendere in che modo i soggetti costruiscano senso attorno alla propria esperienza di malattia. Tale approccio, tuttavia, viene criticamente integrato attraverso il paradigma dell’incorporazione e l’approccio ecosociale, così da evitare ogni rischio di

psicologizzazione o decontestualizzazione delle narrazioni. In chiusura, il capitolo presenta il caso studio dell'elaborato, la vulvodinia, in quanto esempio emblematico di malattia contestata. È grazie al quadro concettuale delineato che la vulvodinia può essere letta non solo in termini biologici, ma anche come una forma incorporata di sofferenza sociale (Kleinman et al., 1997), e una critica vivente all'epistemologia biomedica: un corpo che resiste e denuncia, attraverso il dolore, le violenze materiali e simboliche che lo attraversano (Scheper-Hughes 2000).

La seconda parte della tesi, dedicata all'analisi empirica delle interviste, si apre con il capitolo metodologico in cui si esplicitano le scelte teoriche e operative che hanno guidato la costruzione del disegno della ricerca. L'indagine si è basata su un approccio qualitativo non standard, condotto secondo una prospettiva *emic*, con l'obiettivo di raccogliere e valorizzare le categorie cognitive e i vissuti delle partecipanti. Si è optato per l'uso di interviste discorsive guidate ritenute lo strumento più adatto per accedere a esperienze intime e complesse come quelle legate alla malattia cronica e al dolore. Le interviste sono state progettate per creare uno spazio relazionale in cui potesse emergere la soggettività delle interlocutrici, il loro punto di vista e le loro rappresentazioni del mondo, senza forzature o rigidità strutturali. Particolare attenzione è stata dedicata alla costruzione della traccia e alla conduzione dei colloqui intesi non come mera raccolta di dati, ma come momenti di co-produzione discorsiva, dove il racconto di sé assume anche una funzione riflessiva e trasformativa. L'approccio adottato ha permesso non solo di seguire i temi predefiniti, ma anche di lasciare spazio all'emergere di dimensioni inattese o trascurate, riformulando *in itinere* l'oggetto stesso della ricerca in dialogo con le narrazioni raccolte. Nel capitolo metodologico si affrontano inoltre le modalità attraverso cui si è costruito il campione, rivelando le dinamiche che ne hanno determinato la configurazione. Sebbene non siano stati posti limiti *ex ante* in termini di *background* migratorio, orientamento sessuale, condizione socio-economica o posizione geografica sul territorio italiano, le partecipanti che hanno scelto di aderire alla ricerca sono tutte donne bianche, cisgender, eterosessuali, con un alto livello di istruzione e residenti nel nord o nel centro Italia. Questo dato, lungi dall'essere neutro, è analizzato alla luce delle disuguaglianze strutturali che attraversano l'accesso alla cura per la vulvodinia, che, in quanto condizione non riconosciuta dalle istituzioni e su cui gravano processi di invisibilizzazione sociale, medica e politica, è interamente affidata all'iniziativa e alle risorse delle pazienti.

È a partire da questo impianto teorico e metodologico che prende avvio il primo capitolo di analisi. Il quadro teorico presentato nel primo capitolo, avendo fornito la cornice epistemologica necessaria per comprendere la genesi storica, le logiche conoscitive e i presupposti culturali che strutturano il paradigma biomedico, costituisce lo sfondo interpretativo entro cui vengono lette le narrazioni di malattia raccolte nel corso della ricerca. Esso orienta l'analisi dei racconti relativi al tortuoso percorso di ricerca di una diagnosi affrontato dalle intervistate, mettendo in luce come l'assenza di *marker* organici e l'invisibilità del dolore cronico contribuiscano alla delegittimazione della sofferenza espressa. Si osservano inoltre le strategie di resistenza all'invisibilizzazione attuate dai soggetti attraverso l'associazionismo e i social media. L'analisi delle interviste, condotta prevalentemente con una letteratura di matrice sociologica e femminista, si fonda dunque su questa mappa teorica, che consente di situare le esperienze soggettive delle pazienti all'interno di un sistema biomedico storicamente e politicamente determinato.

Nel secondo capitolo di analisi si approfondiscono gli effetti che la malattia produce sul piano identitario, relazionale e biografico, interrogando i modi in cui le soggettività si riorganizzano in seguito all'irruzione del dolore cronico. Se il primo capitolo analitico ha ricostruito le tappe del percorso diagnostico e le forme di esclusione clinica che lo attraversano, qui l'attenzione si rivolge alle trasformazioni interiori e intersoggettive che la vulvodinia innesca nella vita delle intervistate – trasformazioni su cui, inevitabilmente, continuano a gravare le logiche dell'epistemologia biomedica. Come ogni condizione cronica "invisibile", la vulvodinia interrompe la continuità dell'esperienza biografica, producendo fratture nel rapporto tra corpo, sé e mondo. Il capitolo riflette sui processi attraverso cui le pazienti cercano di elaborare tale frattura, costruendo nuove forme di senso e ridefinendo le proprie narrazioni identitarie. Pur valorizzando le dimensioni vissute, corporee e soggettive dell'esperienza di malattia, l'analisi si fonda sulla consapevolezza che tale esperienza non è mai neutra né isolata, ma plasmata dal contesto culturale, dalle norme sociali, dal funzionamento delle istituzioni mediche e dalle politiche sanitarie che regolano l'accesso alla cura.

## Capitolo 1 – Biomedicina e man-made-world

### 1.0 Per orientarsi nella lettura

Il presente lavoro di tesi, come si vedrà più approfonditamente (si rimanda al par. 2.6), fa della vulvodinia - *contested illness* che affligge i corpi delle persone AFAB, non riconosciuta dalle istituzioni e misconosciuta tanto dal SSN quanto dal mondo sociale – il suo caso studio. Tale condizione, infatti, apre una finestra sui limiti del paradigma biomedico, e sulla sua incapacità di comprendere e prendere in carico forme dolorose complesse a maggior ragione quando ad esserne affette sono persone AFAB o socializzate donne.

Il quadro teorico presentato costituisce, da un lato, la cornice epistemologica che consente di comprendere la genesi storica e i presupposti conoscitivi del paradigma biomedico; dall'altro fornisce la cornice interpretativa entro cui vengono lette e analizzate le narrazioni di malattia delle donne con vulvodinia intervistate, nello specifico quelle che raccontano del tortuoso percorso alla ricerca della diagnosi. I concetti orientativi che lo attraversano – relativi alla costruzione storica del sapere medico, alla visione riduzionista e meccanicista di corpo e malattia, alla marginalizzazione della soggettività e dell'esperienza intima del dolore, e della medicina come frutto del *man made world* – fungono da chiave di lettura per comprendere le modalità con cui il paradigma biomedico informa la pratica clinica, generando spesso interazioni guidate dal sospetto, dalla delegittimazione o perfino dalla negazione della sofferenza espressa. Contemporaneamente questi concetti ci aiutano a comprendere la necessità del soggetto di ottenere una diagnosi medica per conferire statuto di legittimità al proprio dolore. L'analisi delle interviste, condotta prevalentemente con una letteratura di matrice sociologica, si fonda quindi su tale mappa teorica, che permette di situare le esperienze delle pazienti all'interno di un sistema medico che non è neutro, ma storicamente e simbolicamente determinato. D'altro canto, come scrive Le Breton: «Parlare di dolore è

un invito inequivocabile a occuparsi della medicina, tanto i destini dell'uno e dell'altra sono intrecciati negli auspici del malato» (Le Breton, 2007: 18).

Per comprendere i limiti attuali della medicina nel trattare condizioni croniche senza marker organici, è necessario risalire alle radici storiche ed epistemologiche del sapere medico: da qui la scelta di partire dalle storie della medicina (paragrafo 1.2). Ricostruire le storie della medicina permette infatti di capire come questa non sia un sapere neutro, ma si sia costruita storicamente all'interno di specifiche visioni del mondo. La medicina ippocratico-galenica, che segna il passaggio dalla medicina magica a quella razionale, si fondava su un'idea di equilibrio tra corpo, anima e ambiente, ed era parte di una più ampia visione organica e spirituale della realtà. Con la rivoluzione scientifica si afferma invece una concezione meccanicistica, in linea con la visione individualistica e parcellizzata della realtà. Il paragrafo vuole mostrare come i paradigmi medici siano sempre intrecciati alle trasformazioni sociali, culturali ed epistemologiche del loro tempo: sono informati dal mondo entro cui nascono, e, allo stesso tempo, contribuiscono a strutturarlo.

Il paragrafo 1.3 si concentra sull'analisi del modello biomedico, fondato sul paradigma meccanicista e sul riduzionismo. A partire dal Seicento, con l'influenza del pensiero cartesiano e lo sviluppo delle scienze biologiche, la medicina occidentale ha iniziato a concepire il corpo come una macchina scomponibile e la malattia come il guasto di uno dei suoi meccanismi. Questa visione, rafforzata nel tempo dai progressi della biologia cellulare e molecolare, ha portato a definire la malattia esclusivamente in termini biologici, lasciando fuori l'esperienza soggettiva del paziente e ogni riferimento ai fattori psicologici, sociali e ambientali. Il medico, in questo quadro, è colui che individua il guasto e lo ripara con farmaci o interventi tecnici. Attraverso l'analisi dei paradigmi costitutivi della biomedicina si intende mostrare come tale modello risulti costitutivamente inadeguato alla diagnosi e al trattamento di condizioni croniche prive di lesioni organiche, in cui il dolore è l'unico sintomo.

Il paragrafo 1.4 analizza il rapporto tra bio-medicina e dolore, e mette in evidenza come, nonostante i tentativi di superare una visione esclusivamente somatica, la medicina occidentale continui a muoversi entro i confini del paradigma meccanicista e riduzionista. A partire dal XIX secolo, il dolore viene definito in termini biologici, come sintomo utile alla diagnosi. Le teorie più recenti – come la *Gate Control Theory* e il modello bio-psico-sociale – cercano di integrare aspetti psicologici e sociali, ma nella pratica clinica

continuano a riprodurre la dicotomia cartesiana tra corpo e mente, finendo spesso per assegnare all'individuo stesso la responsabilità della propria sofferenza. Il dolore, però, non può essere separato da chi lo vive: non è universale né misurabile, ma incarnato e soggettivo. La medicina del dolore – anche nelle sue formulazioni più avanzate – non riesce a reintegrare davvero l'esperienza vissuta nella comprensione del fenomeno doloroso.

I primi due paragrafi (1.2 e 1.3), nella loro consequenzialità, permettono di osservare non solo l'evoluzione dei modelli medici nel tempo, e quindi la loro storicità situata, ma anche di comprendere come cambino le concezioni del corpo e della malattia all'interno di quei modelli. Se nell'organicismo il corpo è inteso come parte di un ordine cosmico più ampio, che ne impedisce il riconoscimento come isolata singolarità (Galimberti 2023), è con il dualismo cartesiano corpo-mente, e con la sua assolutizzazione da parte della scienza occidentale moderna, che esso viene relegato nella *res extensa*, oggettivato e ridotto a mero simulacro biologico (Fugali 2016). In modo analogo si trasforma anche la concezione della malattia: nell'organicismo essa coincide con una perdita di armonia tra corpo e anima, ma anche tra organismo e ambiente; nel modello biomedico, invece, viene ridotta alla sola componente biologica, separata dall'esperienza e dalla soggettività di chi la incarna.

L'insieme dei tre paragrafi (1.2 – 1.3 e 1.4) vuole mostrare come la medicina occidentale, con le sue rappresentazioni normative di corpo, malattia e dolore, sia risultata grandemente efficace nel trattamento delle malattie acute e infettive, ma risulti del tutto inadeguata di fronte a condizioni croniche senza marcatori organici che ne mettono in discussione l'intero impianto teorico e clinico.

La vulvodinia è, però, una *contested illness* che affligge specificatamente i corpi e le menti delle persone AFAB e socializzate donne, aspetto che incide a sua volta sul percorso di ricerca della diagnosi. Per questa ragione il paragrafo 1.5 ricostruisce l'intreccio storico tra istituzionalizzazione della medicina ed espulsione delle donne dal campo medico. A partire dal XIII secolo, la medicina si configura progressivamente come una professione maschile, escludendo dal sapere ufficiale le pratiche empiriche e comunitarie – spesso gestite da donne – e imponendo regolamentazioni di genere specifiche. La caccia alle streghe, interpretata da diverse autrici come un progetto politico ed economico volto a espropriare le donne del sapere medico e del controllo sulla

riproduzione, si rivela centrale in questo processo. L'emergere del paradigma biomedico e della ginecologia moderna, a cui viene attribuito il compito di fondare scientificamente la gerarchizzazione delle differenze sessuali, completa questo percorso. L'obiettivo del paragrafo è mostrare come la costruzione storica della medicina occidentale sia profondamente segnata da rapporti di potere di genere, che continuano a produrre effetti nel presente.

A questo si collega l'ultimo paragrafo (1.6) in cui si approfondisce il nesso tra costruzione storica del sapere medico e normalizzazione delle differenze di genere. A partire dalla nascita della medicina moderna, la scienza biomedica si è sviluppata e ha contribuito a costruire un mondo da e per il maschile, il cui corpo viene assunto come standard universale, relegando i corpi femminili a eccezione patologizzata. Viene così tracciata la genealogia del *gender bias* medico, dalla medicalizzazione dell'utero e della sessualità femminile, all'invenzione dell'isteria. Il paragrafo mostra come la medicina abbia storicamente contribuito a costruire e legittimare la subordinazione delle donne, e come questi dispositivi di potere continuino a operare nel presente – in particolare quando il corpo AFAB è affetto da una condizione priva di basi somatiche, come la vulvodinia. In chiusura si riflette sul contributo della medicina di genere nel riconoscere e correggere questi squilibri, pur nei limiti del paradigma biomedico dominante.

### **1.1. La medicina a base scientifica – perché è importante partire dalla storia**

Guardare alla nascita e allo sviluppo della biomedicina è utile per comprendere come la sua forma odierna non sia il frutto di un processo naturale e inevitabile. La medicina Occidentale è, piuttosto, un prodotto storico, sociale e culturale, e come tale deve essere indagata. Per comprendere questa affermazione è necessaria una premessa, oggi quando si parla di medicina ci si riferisce all'applicazione del sapere scientifico nel campo dello studio e della cura delle malattie, ma la scienza, a sua volta, non è né neutrale né oggettiva, il suo sapere è il prodotto della società occidentale moderna, e il sistema scientifico si è sviluppato in un contesto storico determinato che coincide con l'emergere del capitalismo in Occidente. Infatti, con la rivoluzione scientifica, l'Illuminismo e la rivoluzione industriale si assiste nelle società occidentali a un vero e proprio “mutamento di paradigma” (Capra, 2022) che si fonda su una fede cieca nel metodo scientifico, e su una visione dell'universo come sistema meccanico composto da parti materiali elementari. La

nostra cultura è orgogliosamente scientifica tanto da definire il nostro tempo come Epoca scientifica, un'epoca in cui domina il pensiero razionale e l'unica forma di conoscenza ritenuta valida e accettabile è, appunto, quella scientifica (Capra, 2022). Tale atteggiamento è noto come scientismo, una filosofia che pretende di spiegare ciò che il mondo è realmente, adottando un “criterio epistemologico della realtà” (Nagel, 1986) che definisce come reale ciò che può essere scoperto da metodi di indagine specifici. Al contrario le caratteristiche dell'esperienza non risultanti da tali metodi, così come la conoscenza o la consapevolezza intuitiva sono considerate soggettive in un modo che suggerisce che non siano reali o che si trovino al di là della portata di un'indagine razionale significativa (Loughlin, Lewith e Falkenberg, 2012). Lo scientismo ha quindi implicazioni ontologiche ed epistemologiche e ha plasmato quelle che si ritengono essere verità oggettive, come le conoscenze medico-scientifiche su corpo e malattia. Queste, essendo legate allo sviluppo della scienza occidentale, non sono universali, ma rappresentano uno dei possibili modi di interpretazione del mondo e dell'esperienza umana.

## **1.2 Storie della medicina e visioni del mondo – dall'organicismo al corpo macchina**

Ciò si definisce biomedicina o medicina a base scientifica si è plasmata nel corso di un lungo periodo di tempo in cui si sono succedute diverse forme di razionalità epistemologiche (Maturò 2007) strettamente connesse a una più ampia visione del mondo.

Le opere mediche della scuola ippocratica del V secolo a.C. sono celebrate dalla storiografia medica come inizio della medicina razionale e come conclusione della medicina magica<sup>1</sup>. La medicina ippocratica si fondava su due elementi fondamentali, l'equilibrio – medicina dell'equilibrio interno – e gli umori ossia i fluidi corporei sangue, catarro, bile gialla e nera – medicina umorale. In tale pensiero medico, considerato capostipite della medicina odierna, la malattia è vista come uno squilibrio di origine naturale (perdita di armonia) tra alcuni componenti dell'organismo, gli umori. L'equilibrio (*Kràsis*) è il criterio della salute, e il corpo sano, considerato sempre nella

---

<sup>1</sup> In realtà i confini tra medicina razionale e medicina magica sono molto più sfumati di così. La storia della medicina e del pensiero medico è fatta di cambiamenti e superamenti ma anche di persistenze e sopravvivenze. Per una disamina accurata in merito si rimanda al libro “Storie della medicina” di Alessandra Parodi.

sua interezza e mai nelle sue singole parti, è un corpo in cui vige l'equilibrio. Un altro elemento della teoria umorale fa riferimento alla forma degli organi. Gli organi grandi tendono ad attirare gli umori in eccesso che vi si fermano causando malattie. La malattia ha quindi una sua sede, ma deriva da una perdita di armonia che coinvolge tutto il corpo. Nella visione ippocratica l'armonia non riguarda però il solo corpo/organismo ma anche l'ambiente fisico. Le stagioni ad esempio possono causare un mutamento delle proporzioni umorali corporee per adattarsi alle condizioni esterne, ma se il mutamento è eccessivo si possono contrarre le malattie stagionali. Non solo le stagioni, ma anche il clima delle regioni, i venti, l'orientamento delle città rispetto ai punti cardinali, le acque, il terreno, e le abitudini alimentari degli abitanti possono portare alla perdita di armonia (disequilibrio) e causare la malattia: «La determinazione della salute e della malattia ha un'imprescindibile componente ambientale; ma anche la determinazione del "carattere" dei popoli avviene a causa del clima. Non solo: alle leggi naturali (*physis*) si affiancano la cultura, le istituzioni umane (*nómoi*), che hanno a loro volta un'influenza profonda sul carattere». (Parodi, 2002: 40)

La diffusione del modello ippocratico nell'Occidente europeo è perlopiù opera di Galeno di Pergamo, medico nato nel 129 d.C. Il nucleo della medicina galenica è fondamentalmente ippocratico, con l'aggiunta del pensiero teleologico proprio di Aristotele e dell'interesse ellenistico per l'anatomia. Anche Galeno sostiene, similmente agli ippocratici, la piena armonia e la reciproca determinazione tra corpo e anima, così come l'interazione continua tra l'interno e l'esterno dell'uomo, e l'importanza dei fattori esterni (atmosferici e comportamentali) per la salute e la malattia:

Il corpo umano vive nell'ambiente, e se l'ambiente lo modifica oltre una certa misura, comincia la malattia. Ma il corpo, nella visione galenica della medicina, è omogeneo all'ambiente non solo perché è composto dagli stessi elementi fondamentali, ma anche perché ogni sua parte ha una funzione perfettamente adatta alle condizioni della vita umana, sociale oltre che biologica. Nel *De usum partium* Galeno mostra che il corpo è creato per l'ambiente e costruito in vista e a servizio delle attività razionali dell'uomo (Parodi, 2002: 49)

Secondo l'opera ippocratica la terapia si basava sulla riarmonizzazione degli umori, e un ruolo di particolare importanza era attribuito all'alimentazione. La terapeutica razionale umorale è organizzata da Galeno nel *Methodus medendi* dove teorizza le due vie

perseguibili dal medico per favorire l'espulsione degli umori nocivi, l'alimentazione, che interessa tanto il malato quanto il sano che vuole preservare la salute, e i farmaci. La pratica medica non si esaurisce nell'identificazione del tipo di malattia, è fondamentale capire quale sia la costituzione corporea del paziente (cause predisponenti, o temperamento), e le caratteristiche dell'ambiente in cui vive il malato: «La terapia si inserisce in un modello più ampio, in cui lo scopo del medico è dare indicazioni su come mantenere la salute, oltre che cercare di ristabilirla [...] Terapia e prevenzione, a differenza di quanto avviene oggi, utilizzano gli stessi mezzi: gli umori in eccedenza sono causa di malattia, la terapia li elimina, la prevenzione evita che si formino» (Parodi, 2002: 52).

Nella medicina ippocratico-galenica la disciplina alimentare va oltre il concetto di dieta in senso moderno, essa investe la totalità degli aspetti della vita e li regola alla luce della salute, dell'armonia e di un ideale di purezza proprio del mondo dei riti religiosi pitagorici. In particolare nel *De sanititate tuenda* Galeno esplica la nozione di equilibrio in termini relativi, ogni individuo ha uno specifico equilibrio che dipende dalla personale composizione e tipologia e dall'ambiente. Inoltre, nel modello galenico il soggetto deve prestare attenzione a una serie di fattori esterni ed interni: aria e ambiente; moto e riposo; cibo e bevande; sonno e veglia; evacuazione e pienezza; emozioni. Le regole dell'igiene galenica e medioevale, come vivere in case arieggiate o evitare l'esercizio fisico a stomaco pieno, sono tutt'oggi in auge.

Il modello ippocratico-galenico informerà la teoria e la pratica medica dell'Europa occidentale per tutto il medioevo, e servirà come base della preparazione dei medici fino all'inizio del XIX secolo.

Il paradigma medico sopra esplicito è collegato a una precisa cornice scientifica, una visione organica<sup>2</sup> del mondo, vivo e spirituale: «La scienza medievale era molto diversa dalla scienza moderna. Essa si fondava e sulla ragione e sulla fede e il suo obiettivo principale era quello di capire il significato delle cose, più che di preoccuparsi della

---

<sup>2</sup> Organicismo:

1. L'universo e tutte le sue componenti sono concepiti come un unico organismo nel quale ciò che riguarda un singolo fatto si ripercuote su tutto il sistema.
2. Teoria biologica generale sviluppata negli anni Venti in contrapposizione al riduzionismo meccanicistico, che concepisce l'organismo vivente come un tutto unico e non come semplice somma delle singole parti. <https://www.treccani.it/vocabolario/organicismo/>

predizione e del controllo. Gli scienziati medievali, ricercando i fini nascosti dietro i vari fenomeni naturali, attribuivano la massima importanza ai problemi concernenti Dio, l'anima umana e l'etica» (Capra, 2022: 47). Abbiamo visto come la medicina di Ippocrate e Galeno sia sinergica rispetto alla cornice scientifica organicistica: il corpo è considerato sempre nella sua interezza e mai scomposto in parti; la salute si basa sull'equilibrio interno; la malattia, che può avere sede in un organo, deriva dalla perdita di armonia che coinvolge tutto il corpo; l'armonia non riguarda il solo corpo/organismo ma anche l'ambiente fisico; corpo e anima sono in piena armonia e si determinano reciprocamente; vi è una continua interazione tra interno ed esterno; i fattori esterni sono determinanti per la salute e la malattia; ogni individuo ha un suo equilibrio che dipende dalla sua specifica composizione e tipologia e dall'ambiente.

La concezione del mondo medievale si modifica radicalmente nel Cinquecento e nel Seicento – epoca della Rivoluzione scientifica – quando la nozione di universo organico (organicismo) è sostituita da quella del mondo macchina (meccanicismo). Determinanti per questo passaggio sono una serie di rivoluzionari mutamenti in fisica e astronomia. Lo schema concettuale che conosciamo come fisica classica, infatti, è stato sviluppato e affinato a partire dalla rappresentazione meccanicistica del mondo. I fisici hanno basato le loro idee sulla teoria matematica di Galileo Galilei<sup>3</sup> prima e di Isaac Newton poi, sulla filosofia di René Descartes<sup>4</sup> e sulla metodologia scientifica di Francesco Bacone. La visione dominante della realtà nel XVI, XVII e XVIII secolo concettualizza la materia come la base di ogni forma di esistenza, il mondo materiale come una moltitudine di

---

<sup>3</sup> Galileo postula la necessità di limitarsi allo studio delle proprietà essenziali dei corpi materiali – quelle quantificabili e misurabili – al fine di rendere possibile la descrizione matematica della natura. Questa strategia ha avuto grande successo nella scienza moderna ma con grosse ripercussioni: «Se ne vanno la vista, il suono, il sapore, il tatto, l'odore, e assieme ad essi se ne sono andati da allora l'estetica e la sensibilità etica, i valori, la qualità, la forma; tutti i sentimenti, i motivi, le intenzioni, l'anima, la coscienza, lo spirito. L'esperienza in quanto tale è espulsa dall'ambito del discorso scientifico» (Laing, 1968: 54). L'espulsione dell'esperienza dal discorso scientifico ha impattato anche sul modello bio-medico, da questo plasmato, in particolare per quanto riguarda il fenomeno della guarigione.

<sup>4</sup> Al cuore della filosofia cartesiana e della visione del mondo che ne è derivata c'è la fede nella certezza della conoscenza scientifica. La volontà di Cartesio è quella di costruire una scienza della natura completa ed esatta, per farlo sviluppa un nuovo metodo di ragionamento che troviamo nel suo testo più famoso *Il discorso sul metodo*. Punto cruciale del metodo cartesiano è il dubbio radicale, si può dubitare di tutto salvo dell'esistenza del soggetto come pensatore – *Cogito ergo sum* (penso e quindi sono). Per l'autore la mente è più certa della materia e questo lo porta a concludere che le due cose siano separate e fundamentalmente diverse. Questa convinzione ha avuto un impatto profondo sul pensiero occidentale: «In conseguenza di questa divisione, si concepì il mondo come un sistema meccanico che poteva essere descritto obiettivamente, senza neppure far menzione dell'osservatore umano, e una tale descrizione obiettiva della natura divenne l'ideale di ogni scienza» (Capra, 2022: 58).

oggetti separati riuniti in un'unica grande macchina, e dunque la macchina cosmica, similmente alle macchine create dall'uomo, come composta di parti elementari. Si crede quindi di poter sempre comprendere i fenomeni complessi riducendoli alle loro componenti elementari, e ricercando i meccanismi attraverso i quali interagiscono - atteggiamento noto come riduzionismo. Le altre scienze accettano le concezioni meccanicistiche e riduzionistiche della fisica classica come la descrizione corretta della realtà e modellano su di esse le loro teorie. Tra queste la biomedicina non fa eccezione. Dopo più di tre secoli la scienza medica si fonda ancora sulla «nozione del corpo come macchina, della malattia come conseguenza di un guasto della macchina e del medico come colui che ha il compito di intervenire per riparare la macchina» (Engel, 1977: 131). Le conseguenze di detta impostazione sono ben visibili oggi nell'incapacità di trattare una serie di malattie che, come si indagherà, rifuggono nella loro comprensione e cura da una tale fallacia riduzionistica.

### **1.3 Il modello biomedico**

Il paradigma meccanicistico ha dominato la cultura occidentale negli ultimi trecento anni, informando la teoria e la pratica medica, e andando a plasmare e modellare la biomedicina occidentale – fondazione concettuale della moderna medicina scientifica. Questa in accordo con la visione del mondo cartesiana concepisce il corpo come una macchina che può essere analizzata scomponendola nelle sue parti. Dal Seicento, contemporaneamente all'influenza del pensiero cartesiano, una serie di sviluppi in biologia incidono profondamente sulla prospettiva biomedica che si sposta dallo studio degli organi corporei e delle loro funzioni a quello delle cellule e infine allo studio delle molecole, una linea del progresso che rende sempre più difficile occuparsi del rapporto tra corpo e mente.

All'inizio dell'Ottocento la struttura del corpo umano è ormai nota, e anche la comprensione dei processi fisiologici vive rapidi progressi. Biologi e medici, fedeli al meccanicismo, rivolgono la loro attenzione a entità minori, seguendo due linee: da un lato Rudolf Virchow postula che ogni infermità implichi mutamenti strutturali a livello cellulare, facendo della biologia cellulare la base della scienza medica (Capra 2022); dall'altra Louis Pasteur dimostra l'esistenza di una correlazione fra batteri e malattia, fornendo un metodo per definire e isolare entità morbose, permettendo di stabilire una

tassonomia delle malattie, e fondando così la microbiologia. La dottrina dell'eziologia specifica – l'idea che la malattia sia causata da un singolo fattore – riscuote grande successo anche perché si pone in perfetto accordo con la concezione cartesiana degli organismi viventi come macchine i cui guasti possono essere ricondotti al mal funzionamento di un singolo meccanismo. È l'avvento della medicina scientifica moderna, e la concezione riduzionistica della malattia si afferma come suo principio cardine: «La dottrina dell'eziologia specifica ha esercitato un'influenza enorme sullo sviluppo della medicina, spostando il centro della ricerca biomedica dall'ospite e dall'ambiente allo studio dei microrganismi. La concezione angusta della malattia che ne è risultata rappresenta una grave pecca della medicina moderna che sta diventando oggi sempre più manifesta [...] l'attenzione dei medici si spostò gradualmente dal paziente alla malattia» (Capra, 2022: 109).

La tendenza riduzionistica nella biomedicina prosegue nel XX secolo con i progressi della biologia a livello molecolare. La biologia molecolare diviene il modo di pensiero nelle scienze della vita, e la base scientifica della medicina stessa. I grandi successi della scienza medica del secolo scorso sono tutti fondati su una conoscenza dettagliata dei meccanismi cellulari e molecolari.

La storia dello sviluppo del pensiero biomedico e della sua cornice scientifica si collegano alla definizione della categoria di malattia. Il modello biomedico, che si fonda sul paradigma meccanicista e sul riduzionismo, concepisce la malattia come un guasto organico del corpo/macchina sempre individuabile, perché causato da uno o più fattori che vengono studiati dal punto di vista della biologia cellulare e molecolare. Il ruolo del medico consiste dunque nell'identificare e riparare il cattivo funzionamento di un meccanismo specifico chimicamente – attraverso la terapia farmacologica<sup>5</sup> – o fisicamente – attraverso uno o più interventi chirurgici. Appare chiaro che per la medicina occidentale la malattia sia pienamente chiarita alla luce di deviazioni dalla norma in variabili biologiche (somatiche) misurabili (Engel 1977), mentre il paziente, come essere umano, passa in secondo piano: «Cartesianamente c'è un corpo (*res extensa*) e una mente (*res cogitans*). Tra le due parti non c'è interazione né condizionamento. La medicina si occupa del corpo quando devia dal suo funzionamento normale. La mente, o lo spirito, è

---

<sup>5</sup> Moynihan e Cassel (2005) sottolineano il ruolo svolto dalle case farmaceutiche nel rinforzare la visione della malattia come guasto organico: essa è sempre rimediabile se non evitabile attraverso la prescrizione e il consumo di medicinali.

restituita ad altre discipline. A meno che la mente non abbia un guasto organico in quel caso l'*hardware* deve essere riparato» (Maturò, 2007: 79). Una visione che prescinde totalmente dall'esperienza e dalla soggettività. Con l'affermarsi del paradigma meccanicista la pratica medica si concentra esclusivamente sul corpo (*soma*) escludendo l'incidenza delle cause "esterne" come gli aspetti psicologici, sociali e ambientali della malattia e della guarigione. Se la soggettività del paziente non ha nulla a che fare con il guasto organico, né con la terapia allora il medico deve concentrarsi esclusivamente sul somatico che non viene mai pensato nella sua totalità. Da qui la tendenza all'iper specializzazione: lo specialista conosce la parte del corpo assegnatagli senza saperla collocare nell'insieme. Secondo Freidson (2007) i medici non hanno solo assorbito i dettami del paradigma biomedico sulla definizione di malattia e cura, essi hanno piuttosto contribuito alla sua creazione e si impegnano nel suo mantenimento: «[...] il concetto di malattia e le modalità della sua cura sono influenzati dai soggetti e dalle istituzioni che sono deputati a trattarli, il che significa che le conoscenze e le procedure mediche scaturiscono dal carattere sociale della medicina intesa come l'azione di un gruppo di professionisti che si organizzano, cercano sostegni politici, praticano con certe modalità e sono soggetti ad auto inganni e ad esperienze istituzionali limitate» (Vicarelli, 2007: 12).

La versione meccanicista e riduzionista di corpo, malattia e cura è risultata congeniale al trattamento delle malattie infettive, ma risulta del tutto inadeguata a rapportarsi ad un gruppo ampio ed eterogeneo di malattie, le cosiddette *contested illnesses* (Barker 2008): malattie croniche e/o autoimmuni senza lesioni organiche in cui il dolore è l'unico sintomo. Proprio in virtù dell'impossibilità di rintracciare una causa organica specifica e risalirne all'origine – il guasto organico della macchina meccanicista – queste malattie dimostrano tutta la lacunosità del modello biomedico.

#### **1.4 Biomedicina e dolore – un rapporto complesso**

Il dolore non è oggetto di ricerca scientifica fino al XIX secolo, quando viene identificato come un chiaro problema medico. Nell'Ottocento, infatti, la teoria della specificità<sup>6</sup>, le

---

<sup>6</sup> «Formulata e avanzata a inizio Ottocento, la teoria della specificità vede tra i suoi promotori il chirurgo scozzese Charles Bell che nel 1811 propose, per la prima volta, la differenziazione e la specificità delle funzioni delle radici dei nervi spinali distinguendo quelli dorsali, che hanno una funzione sensitiva, dalle radici ventrali o posteriori, che ne hanno una motoria. Riaffermando come il dolore sia una sensazione

cui prime formulazioni sono opera di Cartesio nel Seicento, si impone come riferimento all'interno della scienza bio-medica (Rey 1993), e, nonostante i vari approcci sviluppati nel corso dei due secoli successivi, non smetterà di essere paradigma di riferimento. È nel XIX secolo che lo sviluppo di modelli neuroanatomici e neurofisiologici, in linea con gli sviluppi propri del modello bio-medico più generale, fa propria una visione del dolore meccanicista e riduzionista. Il dolore è inteso come entità fondamentalmente biologica, campanello d'allarme di un danno che attraverso il sintomo doloroso permette al medico di localizzarne l'origine, facilitando la diagnosi. Ci si avvicina dunque al dolore nei termini di *disease* oggettivando e spersonalizzando la sofferenza<sup>7</sup> (Moretti 2019). Il concetto di dolore nella medicina occidentale vive evoluzioni innovative tra il XX e il XXI secolo, soprattutto ad opera del medico John Joseph Bonica<sup>8</sup> (1953) e dei promotori della *Gate Control Theory*<sup>9</sup> (1965). La volontà è quella di allontanarsi dagli approcci riduzionistici e meccanicistici che leggono il fenomeno doloroso unicamente alla luce di fattori organici, un semplice rapporto di causa (danno) ed effetto (dolore), per pensarlo come fenomeno in sé, entità multifattoriale data l'interconnessione tra aspetti fisiologici, psicologici, individuali e socio-ambientali, integrando quindi la dimensione soggettiva ed esperienziale del dolore e della sua percezione. Il motore che diede propulsione alla revisione delle teorie sul dolore meccanicistiche è l'evidenza dell'esistenza di forme dolorose non riconducibili alla lettura del dolore semplicemente come sintomo di un danno biologico. Fino al 1953, anno in cui Bonica pubblica il celebre *The management of pain*, il dolore senza cause organiche identificabili è considerato di esclusiva pertinenza

---

specifica con un proprio apparato sensitivo indipendente da tutti gli altri sensi, nel 1835 il fisiologo tedesco Johannes Müller si concentrò sul concetto di "energia specifica dei nervi" teorizzando come, al pari di ogni modalità sensitiva (come vista, olfatto, gusto, tatto), anche il dolore disponga di propri nervi e trasmetta stimoli con proprie caratteristiche, e non secondo quelle che appartengono alla fonte dello stimolo. Gli studi successivi a Müller individueranno, poi, le basi anatomiche per la nozione di specificità, che si consoliderà ancora di più a fine secolo, quando la scoperta di strutture nel tessuto epiteliale confermerà l'ipotesi secondo la quale nervi diversi svolgono ruoli e funzioni differenti. Con gli studi di fine Ottocento del fisiologo Max Von Frey sulla soglia tattile e dolorifica della cute e la classificazione delle terminazioni libere dei nervi intesi come recettori specifici del dolore, si assiste al compimento della teoria della specificità» (Moretti, 2019: 56-57).

<sup>7</sup> Abbiamo visto nel paragrafo precedente come la spersonalizzazione e l'esclusione dell'esperienza dell'individuo nella categoria di malattia, non solo cronica, sia un tratto peculiare della bio-medicina.

<sup>8</sup> Per approfondimenti si rimanda al rivoluzionario libro di Bonica "*The management of pain*" (1953) destinato a diventare manuale di riferimento della nascente medicina del dolore.

<sup>9</sup> Per approfondimenti si rimanda all'articolo di Melzack e Wall "*Pain mechanisms. A new Theory*" (1965) dove gli autori, partendo dalle teorizzazioni di Bonica, sviluppano nuove ipotesi sul dolore.

psichiatrica. Nel 1973 con l'“*International symposium on Pain*” si afferma apertamente che il dolore è un fenomeno influenzato dall'esistenza di diversi fattori, e da questo momento il processo di revisione del pensiero e delle pratiche incentrate sul dolore inizia a svilupparsi velocemente. Dalla prima conferenza internazionale e interdisciplinare sul dolore, che vede la partecipazione di più di trecento specialisti di varie discipline tra cui Bonica, Melzack e Wall, nasce l'*International Association for the Study of Pain* – IASP. Bonica, gli autori della *Gate Control Theory*, e successivamente la IASP pur analizzando il dolore come un fenomeno multifattoriale e multidimensionale non sono in grado di chiarire o classificare le forme di dolore cronico in base al grado di implicazione dei fattori psicologici. Ovvvia conseguenza è l'impossibilità di distinguere nitidamente forme di dolore cronico da forme di dolore psichiatrico o psicogeno. Tale difficoltà è frutto del paradigma biomedico più ampio in cui le ricerche sul dolore sono necessariamente inserite. Il paradigma biomedico, come più volte ripetuto, si fonda su una concezione meccanicistica e riduzionistica di corpo e malattia, non è presente una visione olistica, la persona non viene mai trattata nella sua integrità, non si riconosce causalità a nulla che non sia il *soma* inteso come corpo biologico, e l'esperienza soggettiva non ha alcun valore. Data la scissione cartesiana tra corpo e mente si finisce per cercare le cause del dolore in un estremo o nell'altro del binomio, e in assenza di cause organiche riscontrabili si propende per l'ipotesi di un malessere mentale. Dunque la questione fondamentale, anche una volta che si è identificato il dolore cronico come malattia in sé, resta inquadrare e distinguere il dolore senza lesioni organiche da quello psichiatrico e psicogeno, con un'ulteriore complessità data dal fatto che la medicina del dolore si è occupata, con grande difficoltà, del rapporto tra fattore biologico e fattori emozionali e psicologici, tralasciando l'elemento sociale, e quindi la dialettica intercorrente tra soggetto e contesto. In questo modo la persona che soffre appare come de-storicizzata e de-contestualizzata, e, infine, come responsabile della sua condizione: «Ciò che qui interessa è sottolineare come la problematiche che tali concetti veicolano (il focus posto sul comportamento o sugli elementi psicologici intensi come all'origine della cronicizzazione, del mantenimento e del peggioramento del dolore e come fattori modellabili per diminuire quest'ultimo o ridimensionarlo) siano, nella visione medica del dolore, tuttora fortemente rintracciabili» (Moretti, 2019: 85).

Engel (1977) propone la prima formulazione di quello che prenderà il nome di “modello bio-psico-sociale” in cui afferma la necessità di ripensare il modello biomedico dominante in favore di una visione della malattia come frutto dell’interazione tra fattori bio-psico-sociali. Similmente Elena Monarch e Dennis Turk (1996) si concentrano sui fattori non fisiologici ma socio-culturali, cognitivi, affettivi e personali che agiscono nell’innescare e nello sviluppo del dolore cronico. Anche altri clinici del dolore, psicologi e psichiatri esprimeranno teorie simili nella convinzione che per comprendere l’esperienza del dolore e l’impatto che questo ha sulla persona sia necessario tenere conto non solo dei fattori fisici e fisiologici, ma anche della relazione tra fattori psicologici, psicosociali, ambientali, cognitivi, comportamentali e affettivi: «In questo senso il dolore cronico, inteso come oggetto di analisi, ha condotto allo sviluppo di una visione che, prescindere dai diversi approcci avanzati e ritenuti di volta in volta sempre più articolati e capaci di analizzare la complessità del fenomeno, ha in realtà costantemente proposto alla base il medesimo ragionamento: il corpo biologico risente dell’influenza della psiche che è a sua volta “condizionata” dall’ambiente circostante» (Moretti, 2019: 90). Nel modello bio-psico-sociale la mente media tra la sfera biologica e quella sociale, al centro c’è il soggetto. Il cambio di prospettiva proposto ha in sé risvolti problematici. Se nel modello strettamente biomedico di malattia è il corpo (*soma*) ad avere un ruolo preminente sulla psiche, in quello bio-psico-sociale quel ruolo è attribuito alla mente, vediamo quindi perpetuarsi il binarismo proprio del dualismo cartesiano con l’aggiunta del rischio di incolpare il soggetto che vive nel dolore per la sua condizione, convincendolo che grazie alla forza di volontà potrebbe ripristinare il suo stato di salute, semplicemente modificando il suo comportamento e lavorando sulla psiche, una visione che oggi è il cuore della cosiddetta “medicina psicosomatica”. Come per Bonica, la *Gate Control Theory*, e la IASP, così come nelle diverse ipotesi emerse nella seconda metà del Novecento, e ampiamente presenti nella medicina occidentale contemporanea, il dolore è teorizzato come entità complessa, multidimensionale e multifattoriale, ma nella pratica una parte, che sia *soma* o psiche, ha sempre la meglio sull’altra. In fin dei conti la dimensione soggettiva propria della complessa esperienza di sofferenza e malattia non è re-integrata né nel modello bio-psico-sociale, né nella visione olistica del dolore cronico. Hanno ragione Kleinman, Brodwin, Good, Del Vecchio Good quando affermano che

queste prospettive, nel tentativo di superare il riduzionismo biologico, hanno finito per concentrarsi unicamente sulla fonte psicologica del dolore:

La letteratura medica dà rilevanza ai processi somatici oggettivi consacrando come agenti che determinano il dolore. La letteratura psicologica assume la posizione opposta: attribuisce l'agency a una mente soggettiva (influenzata da specifiche contingenze comportamentali e dinamiche familiari); questi processi mentali producono quindi un dolore fisico. [...] Le due tradizioni ignorano come l'esperienza immediata del dolore della persona tenga unite le sue origini fisiche, psicologiche e sociali (Del Vecchio Good, Brodwin, Good e Kleinman, 1992: 10).

Il riduzionismo biologico – con il suo interesse esclusivo per il somatico e per le cause organiche – così come l'approccio psicosomatico – dove la psiche è fattore determinante – falliscono nel momento in cui non si interessano alla singolarità delle esperienze, e alla loro relazione con il contesto sociale, politico e istituzionale. Eppure il dolore non ha carattere universale, esso è incarnato da un soggetto che nella complessità della sua propria esperienza attribuisce un senso, un nome e un significato a ciò che sta vivendo (Bourke 2014). La malattia cronica sfugge alle maglie della biomedicina perché manca di una causa organica, essa è dolore, ma il dolore, la sua presenza, la sua intensità, non possono essere clinicamente misurate o provate:

Il dolore è una presenza viva e attiva che agisce sull'esperienza e che dall'esperienza è a sua volta determinato; esso valica i limiti di un corpo finito a noi estraneo e prende forma nell'atto comunicativo: il dolore è come viene detto, in ciò risiede la sua essenza, la sua presenza. Se ciò è vero non sarà sufficiente dunque rintracciare una giustificazione su base biologica o psicologica, quanto piuttosto sarà necessario provare a non distinguere il dolore da chi lo sta vivendo in prima persona (Moretti, 2019: 97).

### **1.5 Alle origini della medicina come sito di discriminazione di genere – dalla caccia alle streghe alla ginecologia moderna**

Nel XIII secolo la medicina inizia ad affermarsi in Europa come scienza secolare e professione (Ehrenreich e English 2024), in concomitanza con la fondazione delle prime scuole mediche di Parigi, Montpellier e Bologna (Maturò 2007). Prima di allora la possibilità di praticare non era legata all'acquisizione di un titolo, e almeno fino all'inizio del XVI secolo la professione viene esercitata da un'ampia comunità di guaritori

composta da medici, chirurghi, barbieri-chirurghi, speciali, e vari guaritori empirici non categorizzabili<sup>10</sup> (Green 1989). Dunque durante il Basso medioevo si assiste al processo di istituzionalizzazione della medicina, processo che si accompagna alla necessità di definire chi può legittimamente praticare e in quali condizioni. A questo scopo le autorità laiche e religiose implementano l'erogazione delle licenze, insieme i medici "ufficiali" fondano corporazioni o società protettive (Green 1989). Se l'Europa medievale è un "campo di battaglia" per tutti i medici, lo è in modo sproporzionato per le donne. L'istituzionalizzazione della medicina e delle sue pratiche si accompagna, infatti, alla nascita di una professione medica di stampo maschile – con conseguenze ancora ben visibili nel sistema biomedico contemporaneo.

Durante il Medioevo le donne sono inserite nel vasto panorama di figure dispensatrici di cure, sono mediche, chirurghe, barbiere, speciali, guaritrici empiriche e, soprattutto, ostetriche. Dalla metà del XV secolo le autorità comunali ed ecclesiastiche iniziano però a imporre le prime licenze ostetriche (il primo esempio conosciuto è quello di Ratisbona del 1452) per monitorare e controllare la pratica femminile. Non a caso le regolamentazioni genere specifiche in campo medico sono concomitanti al periodo della caccia alle streghe, che si estende per oltre quattro secoli, partendo dalla Germania e arrivando fino all'Inghilterra. Secondo diverse autrici (Ehrenreich e English 2024; Wertz e Wertz 1981; Lupton 2003; Federici 2020-2022) la caccia alle streghe rappresenta una vera e propria campagna del terrore volta a smantellare la presenza femminile nel settore medico in generale e in quello ostetrico nello specifico allo scopo di ottenere il monopolio economico e politico della medicina, e quindi il controllo sulla sua organizzazione istituzionale, sulla teoria e sulla pratica, ma anche sui profitti e sul prestigio derivanti:

---

<sup>10</sup> «Le distinzioni tra queste categorie di guaritori erano all'incirca le seguenti: i medici, che spesso potevano vantare una formazione universitaria, rivendicavano come loro competenza l'attività generale di diagnosi e medicina interna; i chirurghi svolgevano la maggior parte delle pratiche manuali dell'arte medica come le amputazioni; i barbieri-chirurghi si limitavano prevalentemente a interventi chirurgici minori, in particolare ai salassi; gli speciali erano responsabili della dispensazione dei farmaci anche se questo ruolo assumeva una vera e propria valenza medica quando dispensavano anche consigli. "Empirico" è un termine generico utilizzato in senso lato per indicare tutti quegli individui che intraprendevano la pratica medica per conto proprio, indipendentemente dalle sanzioni universitarie, dalle licenze statali o dalla regolamentazione delle corporazioni. Va sottolineato che queste categorie erano molto più fluide di quelle della moderna medicina delle società occidentali che è altamente regolamentata. In effetti perfino il vocabolario per distinguere queste specialità inizia a prendere forma solo nel X e XI secolo. La possibilità di sovrapposizione delle funzioni era enorme, da qui l'intensità con cui alcuni professionisti lottarono per solidificare i confini nebulosi» (Green, 1989: 439).

[...] la soppressione delle donne che lavoravano nell'ambito della salute e il prevalere del professionismo maschile non sono stati un processo "naturale", dovuto ai mutamenti e ai progressi della scienza medica, né tantomeno il risultato di un fallimento delle donne nel portare avanti il loro lavoro. Si è trattato invece di un'attiva opera di *conquista* messa in atto dai professionisti maschi [...]. La soppressione delle guaritrici è stata una lotta politica. Innanzitutto perché rientra nella storia più generale della lotta fra i sessi: la storia delle guaritrici ha avuto la stessa parabola compiuta dalla posizione sociale delle donne. Le guaritrici furono attaccate in quanto *Donne* [...] È stata poi una lotta politica perché rientra nella lotta di *classe*. Le guaritrici erano le dottoresse del popolo, la loro medicina era parte della sottocultura popolare (Ehrenreich e English, 2024: 33 – corsivo delle autrici).

Silvia Federici (2020;2022) nota un'altra correlazione esistente tra caccia alle streghe, soppressione delle donne in ambito medico e ordine sociale di genere, l'ascesa del capitalismo nell'Europa del XV secolo. Secondo l'autrice lo sviluppo del capitalismo è avvenuto sia attraverso la formazione di un proletariato nullatenente e con la colonizzazione e la schiavizzazione di intere popolazioni – analisi Marxista – ma anche con la separazione tra produzione e riproduzione, tra salario e non salario, tra creazione di nuove gerarchie sul lavoro e di nuove forme di patriarcato fondate sulla svalutazione del lavoro femminile. La caccia alle streghe sarebbe fondamentale per tutti questi processi (Federici, 2022: 27).

Non solo, i roghi sono funzionali al disciplinamento della sessualità femminile e alla ridefinizione dei rapporti con la procreazione (Federici 2022). Nella storia dei processi nel nord Europa tre accuse emergono ripetutamente: l'essere portatrici di una sessualità pericolosa e incontrollabile<sup>11</sup>; l'essere organizzate in sette<sup>12</sup>; l'avere poteri magici sulla salute insieme ad abilità mediche e ostetriche (Ehrenreich e English, 2024: 37).

---

<sup>11</sup> «La chiesa associava le donne al sesso e ogni piacere del sesso era condannato, perché poteva derivare solo dal diavolo. Si pensava che le streghe avessero provato per la prima volta il piacere sessuale della copula con demonio (nonostante gli si attribuisse un organo freddo come il ghiaccio) e che esse a loro volta contagiassero gli uomini. La lussuria sia nell'uomo che nella donna, veniva fatta ricadere completamente sulla femmina. D'altra parte le streghe erano anche accusate di rendere gli uomini impotenti e di far scomparire i loro genitali. Per quanto riguarda la sessualità femminile, le streghe erano in effetti accusate di fornire metodi anticoncezionali e di provocare aborti. [...] Agli occhi della chiesa dunque tutto il potere derivava in fin dei conti dalla loro sessualità. La carriera di strega cominciava da un rapporto sessuale col diavolo. Riceveva poi l'iniziazione ufficiale a un raduno collettivo (il Sabba) a cui presiedeva il diavolo stesso che aveva qui altri rapporti con la neofita. In cambio dei poteri che le venivano concessi, la strega giura fedeltà al diavolo [...]» (Ehrenreich e English, 2024: 38).

<sup>12</sup> Federici sottolinea il rapporto intercorrente tra il Sabba, riunione notturna in cui le streghe preparavano i loro crimini, e le assemblee notturne organizzate dai contadini per preparare le rivolte durante il periodo delle guerre contadine (Federici, 2022: 25).

Nell'emergente capitalismo sessualità e procreazione sono i pilastri portanti dell'organizzazione del lavoro, perché senza lavoratori il sistema produttivo non può funzionare. Le donne/streghe sono accusate di riti orgiastici, di uccidere i bambini, di castrare gli uomini, congelando i loro spiriti vitali così da non poter più procreare. Dietro a queste accuse si celano lo Stato e la nuova classe borghese:

Così come si sono recintate le terre, è stato recintato il corpo femminile, nel senso che, con la caccia alle streghe e la contemporanea introduzione di leggi restrittive per controllare la procreazione, le donne sono state espropriate del proprio corpo, della propria sessualità e anche della solidarietà con le altre donne [...] La caccia alle streghe è servita a imporre alle donne una maternità forzata e l'obbligo della castità, perché una sessualità femminile non controllata e non esorcizzata appariva pericolosa. [...] La donna che copula con il demonio, che vola al sabba insieme alle capre, simbolo di una sessualità femminile sfrenata, rientra in un processo di animalizzazione della sessualità femminile, frutto dell'immagine della donna come figura "irrazionale" (Federici, 2022: 29).

In definitiva la caccia alle streghe ha svalutato la donna come soggetto sociale, attaccandone il potere sociale.

Chiaramente questo "femminicidio" istituzionalizzato non elimina tutte le guaritrici ma le marchiava irrimediabilmente come superstiziose e pericolose, riuscendo, infine, tra XVII e XVIII secolo a strappare loro l'ultimo campo di pratiche ancora in mani femminili, l'ostetricia. L'emergere del modello biomedico è funzionale a questo processo. L'insistenza propria della nascente biomedicina sulla conoscenza scientifica, da cui le donne sono escluse non potendo accedere alla formazione medica universitaria, a discapito di quella empirica ed esperienziale, fondamento della preparazione delle ostetriche le cui competenze sono frutto di reciproche trasmissioni intergenerazionali genderizzate e di lavoro "sul campo", permette ai medici maschi laureati di emarginare definitivamente le levatrici, e di assumere il controllo del settore (Lupton 2003). Eliminate le donne, nell'Ottocento la ginecologia<sup>13</sup> si struttura come specializzazione

---

<sup>13</sup> Un ruolo fondamentale per la nascita della moderna ginecologia viene attribuito a J. Marion Sims. Sims è l'inventore dello speculum nonché fondatore dell'American Gynecological Society e suo presidente nel 1880. L'invenzione dello speculum, e quindi la fondazione stessa della pratica ginecologica, nasconde una storia di sfruttamento e violenza sui corpi femminili non bianchi e schiavizzati. Allo scopo di curare le fistole vescico-vaginali, infatti, ha sperimentato per quattro anni su donne razzializzate, utilizzando manici di cucchiaini piegati, e operando quaranta volte tre pazienti, e ventuno una paziente sempre senza anestesia. Per comprendere il grado di violenza e razzismo istituzionale e medico dilagante alla fine del XIX secolo

indipendente a cui viene attribuito il compito di fondare scientificamente la distinzione – e la gerarchizzazione – naturale tra i sessi tanto dal punto di vista fisiologico quanto da quello morale (Laqueur 1987).

### **1.6 Streghe, isteriche, pazze – donne e medicina nel man-made-world**

Guardando alla nascita della medicina come scienza secolare e professione, alla nascita della moderna ginecologia, e a quella dello stesso paradigma biomedico, appare chiaro che la medicina, così come la scienza, sia un prodotto storico, sociale e culturale, e in quanto tale frutto del *man made-world* (Perkins Gilman 2002; Cleghorn 2021). La medicina ha assorbito e rinforzato le divisioni di genere socialmente costruite, andando a creare un *gender bias*<sup>14</sup> che ha un forte impatto sulla storia di vita di ciascuna donna, e ancora di più su quella delle donne che si ammalano in un mondo (biomedico) costruito per e dal maschile (Viola 2022). Ben prima del XIII secolo infatti il corpo maschile è letto come il corpo umano per antonomasia (Perez 2020), e già nel III secolo Aristotele descrive il corpo maschile come l'antipodo di quello femminile. Nelle parole di Simon De Beauvoir: «L'umanità è maschile e l'uomo definisce la donna non in quanto tale ma in relazione a sé stesso; non è considerata un essere autonomo [...] Egli è il Soggetto, l'Assoluto: lei è l'altro» (De Beauvoir, 2016: 22). La medicina è stata per secoli, e molto spesso è ancora, una medicina dei maschi bianchi per i maschi bianchi (Viola 2022). Il sapere medico è agente principale di normalizzazione della società (Foucault 2021), e in ogni fase della sua storia ha riprodotto la genderizzazione binaria della realtà sociale a partire dai corpi – quelli maschili definiti come l'anatomia stessa (Travis 1992); quelli femminili condannati sulla base della loro differenza anatomica dal maschile, e quindi medicalmente definiti come guasti, difettosi e manchevoli (Cleghorn 2021) – promuovendo sotto forma di verità scientifica e incontestabile la naturale posizione di potere degli uomini, e la conseguente subordinazione delle donne. Dunque la medicina, costruito del *man-made world*, è androcentrica (Perkins Gilman 2002), essa assume il corpo maschile come *standard* di valutazione universale (Hibbs 2014). Al contrario i corpi femminili e le “malattie delle donne” non sono mai stati una priorità.

---

si rimanda all'articolo: “Marion Sims and the origin of modern gynecology” di George Gray Ward. Pubblicato sul Bulletin of the New York Academy of Medicine nel 1936, Sims viene osannato come «grande chirurgo, con il cervello di un Apollo, il cuore di un leone, l'occhio d'aquila e la mano di donna».

<sup>14</sup> Con l'espressione *gender bias* in medicina ci si riferisce a quelle situazioni in cui le persone ricevono diagnosi e cure differenziali e di qualità inferiore a seconda del genere di appartenenza.

Le donne possiedono però l'utero che ha un elevato potere sociale, biologico e simbolico. Non a caso storicamente la conoscenza della biologia<sup>15</sup> delle persone AFAB<sup>16</sup> si è concentrata intorno a questo organo, e più in generale all'apparato riproduttivo: «[...] il corpo sessuato delle donne e soprattutto la loro capacità di generare una nuova vita sono apparse, da sempre, caratteristiche così rilevanti per l'intera società da non poter essere assolutamente lasciate alla libera discrezionalità di un essere “sostanzialmente inferiore” quale appunto la donna» (Rescigno, 2022: 27). Già Ippocrate, Platone e Areteo di Capodocia sono convinti dell'esistenza di una stretta relazione tra malattie dell'utero – in greco *hystera* – e salute psico-fisica femminile. I miti sul mistico utero si consolidano nel corso della storia, raggiungendo il loro apice nel XIX secolo in concomitanza con la fondazione della medicina scientifica moderna e della specialità ginecologica. Le donne sono descritte nella letteratura medica come controllate dall'utero e dalle ovaie (Lupton 2003). I medici riscontrano “disturbi” uterini e ovarici dietro a pressoché qualunque disturbo femminile: dal mal di testa, al mal di gola all'indigestione (Ehrenreich e English 2024). Procedure mediche come l'asportazione delle ovaie, l'isterectomia, e la clitoridectomia sono pratiche diffuse per curare ogni tipo di malessere e stato mentale, compresa quella che veniva considerata una libido inappropriata (Wertz e Wertz 1981). Nello stesso secolo anche gravidanza e mestruazioni sono trattate come malattie anziché come normali funzioni fisiologiche, con l'ovvia conseguenza che tutte le donne diventano potenziali pazienti soggette alla sorveglianza e alle cure dei membri maschi della professione medica (Turner 1995). Anche la condizione di “isteria”<sup>17</sup> emerge nel XIX secolo, e, pur nelle diverse definizioni che ne sono state date nel corso degli ultimi trecento anni, è diventata il modello medico onnicomprensivo per definire qualsiasi patologia che affligge i corpi e le menti delle donne (Didi-Huberman 2020; Cleghorn 2021). Nell'Ottocento l'isteria esemplifica la definizione della donna come invalida, e governata dai suoi organi riproduttivi. Essa colpiva quasi esclusivamente le donne dell'alta e media borghesia, anche perché la “cura del riposo” che seguiva alla diagnosi certo non si adattava alle donne delle classi popolari che dovevano lavorare anche al nono

---

<sup>15</sup> Si noti che la complessa anatomia della clitoride è stata compresa e descritta per la prima volta solo nel 1997 dalla Professoressa australiana Helen O'Connell anatomista e prima urologa donna in Australia.

<sup>16</sup> AFAB: acronimo di Assigned female at birth (assegnatx femmina alla nascita)

<sup>17</sup> Il termine isteria deriva per l'appunto dal termine *hystera* che significa utero in greco antico.

mese di gravidanza<sup>18</sup>, a dimostrazione della natura socialmente costruita della malattia. I sintomi si manifestavano in forme svariate, crisi, svenimenti, perdita della voce, perdita dell'appetito, tosse isterica o starnuti, oltre che con pianti, risate e grida. Nei discorsi medici si afferma che la condizione sia causata dal non avere una “normale” attività sessuale con i propri mariti e dalle mancate gravidanze, suggerendo quindi di conformarsi alle aspettative sociali di rispettabilità per giungere alla guarigione (Turner 1995).

Con l'isteria il culto dell'invalidità femminile giunse alla sua logica conclusione. La società aveva costretto le donne ricche a una vita di segregazione e inattività, e la medicina aveva giustificato questo descrivendo le donne come malate congenite. Nell'isteria che si andava diffondendo le donne accettavano la loro innata “malattia”, e allo stesso tempo trovavano un modo per ribellarsi contro un ruolo sociale intollerabile. La malattia, che era diventata uno stile di vita, divenne anche un mezzo di ribellione, e le terapie mediche, che avevano sempre avuto chiari connotati di coercizione, svelarono il loro essere palesemente e brutalmente repressive. [...] Il diffondersi epidemico dell'isteria nell'Ottocento fu di fondamentale importanza perché introdusse un approccio “scientifico” del tutto nuovo alla gestione medica delle donne (Ehrenreich e English 2024: 113).

Sigmund Freud farà della donna isterica il fondamento della psicanalisi, allontanando definitivamente questa presunta malattia dal campo ginecologico, definendola come disturbo psichico. Il metodo terapeutico consisteva nell'indurre le pazienti a confessare risentimento e desideri di ribellione e quindi ad accettare il proprio ruolo di donna. La teoria freudiana si pone in diretta continuità con le teorie ginecologiche: «Sosteneva che la personalità femminile fosse congenitamente deficitaria, questa volta a causa della mancanza del pene, invece che per la presenza del dominio dell'utero. Le donne ancora una volta furono considerate “malate” e la loro malattia era la conseguenza della loro anatomia» (Ehrenreich e English 2024: 114).

La letteratura disponibile sul tema dimostra che ancora oggi esiste una disparità di genere nell'accesso alle diagnosi e alle cure, e mette in luce le differenze di genere nel trattamento del dolore da parte del Servizio Sanitario Nazionale – in particolare rispetto

---

<sup>18</sup> Ehrenreich e English (2024) fanno notare che mentre le donne dell'alta e media borghesia venivano descritte dai medici come invalide, fragili, depresse, inadatte all'attività fisica, così da costringerle tra le mura domestiche ad occupare il loro ruolo “naturale” di madri e mogli, le donne della classe operaia lavoravano fino alla consunzione nelle fabbriche, o come lavoratrici domestiche, o prostitute.

al dolore cronico senza lesioni organiche (Hoffman e Tarzian 2001). Non esistono dati scientifici a supporto di questa discrepanza di trattamento, le spiegazioni più probabili sono il radicato pregiudizio medico sulla percezione e tolleranza del dolore da parte delle donne; l'atteggiamento di operatori/operatrici sanitarie rispetto alla validità dei resoconti personali di malattia (*self report*) (McCaffery e Ferrell 1992); il rapporto asimmetrico tra medico e paziente che caratterizza la relazione terapeutica in generale (Pilnick e Dingwall, 2011) ma che si esacerba quando il genere si costituisce come un asse importante dell'asimmetria (Pieri, 2022) È chiaro che gli stereotipi medici sulle menti e sui corpi delle donne, sul modo in cui fanno esperienza, esprimono e tollerano il dolore si sono cementati nel corso della storia, assorbendo le differenze di genere socialmente costruite, contribuendo alla costruzione del *gender bias* contemporaneo. Quest'ultimo si fa ancora più imponente quando i medici si trovano a confrontarsi con malattie croniche e/o autoimmuni senza lesioni organiche in cui il dolore è l'unico sintomo. Si tratta delle cosiddette *contested illnesses* (Barker 2008), malattie che sfidano il paradigma bio-medico positivista.

Il numero delle “malattie invisibili”<sup>19</sup> negli ultimi decenni ha visto una crescita esponenziale in tutto il mondo, e le assegnate femmine alla nascita, per ragioni ancora fortemente dibattute all'interno della comunità scientifica, ne sono colpite in modo nettamente maggiore rispetto alla controparte maschile. In una scienza bio-medica profondamente ancorata agli indicatori biologici/organici e quindi oggettivi di dolore/malattia, nella formulazione delle diagnosi c'è una totale svalutazione dei resoconti soggettivi ed esperienziali del dolore che spesso sono gli unici su cui basarsi in caso di dolore cronico (Hoffman e Tarzian 2001). Insieme, il fatto che siano prevalentemente le donne a soffrire di queste condizioni porta il personale sanitario ad attribuire cause psicogene e psicosomatiche al dolore delegittimandolo, ritardando di anni le diagnosi e le cure, e più in generale contribuendo direttamente alla mancanza di conoscenze riguardo a come curare, trattare e supportare le donne con malattie caratterizzate da dolore cronico (Fishbain *et al.* 1986; Lennane e Lennane 1973)<sup>20</sup>. Dunque, quando i medici si confrontano con pazienti i cui sintomi li lasciano perplessi

---

<sup>19</sup> Tra queste: fibromialgia, endometriosi, vulvodinia, neuropatia del pudendo, lupus.

<sup>20</sup> Negli studi menzionati si sottolinea sempre come le diagnosi psicosomatiche riguardino prevalentemente le donne rispetto agli uomini affetti da dolore cronico.

propendono per diagnosi di psicosomatizzazione. Teorizzare che le malattie siano causate da stati mentali, e si possano quindi curare grazie alla forza di volontà della persona malata, è segno della scarsa conoscenza del substrato fisico di una malattia: «La psicologizzazione dà l'impressione di fornire un controllo su esperienze ed eventi (come le malattie gravi) su cui, di fatto, si ha un controllo scarso o nullo. La spiegazione psicologica erode la 'realtà' di una malattia. Quella realtà deve essere spiegata. [...] Le teorie psicologiche sulla malattia sono un potente strumento per la colpevolizzazione dei malati» (Sontag 2020, 79). Possiamo definire le diagnosi di somatizzazione come la versione contemporanea delle diagnosi di isteria dopo la loro rimozione come diagnosi autonoma nel 1952.

Come trattato, la ginecologia, sin dalla sua fondazione, ha rappresentato il territorio medico prescelto per sostenere scientificamente l'opposizione gerarchica – fisiologica e morale – tra i generi. Non stupirà quindi che il disconoscimento medico delle *contested illnesses* che affliggono i corpi e le menti delle persone AFAB si presenti in modo ancora più acuto in caso di malattie ginecologiche e dolore pelvico cronico<sup>21</sup> (Grace 1995).

Come sottolinea una parte del mondo scientifico<sup>22</sup>: da un lato la nostra cultura ha esasperato e strumentalizzato le differenze di sesso e di genere; dall'altro la scienza le ha ignorate troppo a lungo. Il corpo femminile è stato poco studiato, poco considerato e di conseguenza curato male, in questo ambito una rivoluzione è urgente e può cominciare con la medicina di genere: “La medicina di genere – detta anche medicina genere-specifica – si occupa appunto di studiare le differenze esistenti fra uomini e donne nella manifestazione delle malattie e nell'approccio terapeutico per affrontarle” (Viola 2022, 67). È chiaro che il discorso inerente la medicina di genere ha valore ed è applicabile all'interno di una visione del mondo che si fonda sul paradigma biomedico. Questo, come si è cercato di chiarire nei paragrafi precedenti, non è né naturale, né l'unico possibile,

---

<sup>21</sup> Nel 1980 nella terza edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* appare una nuova classificazione dei “*somatization disorder*” per aiutare i medici nelle diagnosi di malattie con sintomi fisici ma senza cause organiche o psicologiche identificabili. Nella lista troviamo dolore penetrativo durante i rapporti sessuali (dispareunia) e dolore diffuso in area genitale. Questi sono sintomi caratteristici di vulvodinia ed endometriosi.

<sup>22</sup> Mi riferisco qui a quella parte del mondo scientifico che ritiene fondamentale effettuare studi genere-specifici, e sperimentare/utilizzare farmaci che tengano conto delle differenze biologiche, socio-economiche e culturali tra uomini e donne, al fine di curare al meglio tutte le persone attraverso una medicina personalizzata o di precisione – modello di prevenzione, diagnosi e cura disegnato per ogni paziente in base alle sue caratteristiche – che possa realmente definirsi tale.

ma ad oggi resta maggioritario oltre che pervasivo della teoria e della pratica medica. Per quanto una rivoluzione nel settore, che permetta di superare visioni meccaniciste e riduzioniste, paia urgente – quanto complessa – è utile esplicitare quali miglioramenti si possano ottenere nella comprensione e nella cura delle malattie all'interno della cornice scientifica che abitiamo.

Pertanto, in quest'ottica, pur non volendo ricalcare il binarismo sesso/genere proprio delle società occidentali – in particolare quel *sex-gender system* che pone il maschile in posizione di privilegio sul femminile a partire dal dato biologico (Rubin 1975) – all'interno del paradigma biomedico per affrontare i concetti di patologia e cura è necessario tenere presente che i corpi sono diversi a seconda del sesso biologico di appartenenza<sup>23</sup>. Quindi, aldilà del sesso e del genere cui si sente di appartenere (e si appartiene), ciò che si è dal punto di vista fisiologico impatta sul modo in cui si manifestano le patologie, e sugli approcci specifici per curarle al meglio. Questo discorso è importante, ad esempio, per le persone trans perché, quantomeno in Italia, una volta ottenuto il cambio di documenti non hanno più diritto di accesso alle prestazioni mediche sesso-specifiche gratuite erogate dal SSN. Per esempio una donna trans potrà fare pap-test periodici e gratuiti come tutte le persone AFAB e socializzate donne, ma, nel suo caso, questo screening è inutile dato che non ha l'utero. Viceversa non potrà più accedere gratuitamente agli screening per il controllo della prostata nonostante questo organo permanga anche dopo l'intervento di vaginoplastica. Le differenze fisiologiche sono state lungamente ignorate dalla biomedicina con l'esclusione dei soggetti di sesso femminile sia nella ricerca pre-clinica effettuata sugli animali, sia in quella clinica con le persone. Buona parte della nostra medicina si riferisce alla fisiologia del maschio caucasico di circa 70 kg di peso, è quindi chiaro che la medicina si è occupata prevalentemente della

---

<sup>23</sup> Chi scrive è consapevole del dibattito accademico, ancora aperto, sulla costruzione socio-culturale del sesso. Judith Butler, pioniera delle teorie Queer, nel suo libro “Corpi che contano. I limiti discorsivi del ‘sesso’” afferma che il sesso non può essere considerato semplicemente come il sostrato biologico su cui si costruisce il genere inteso come categoria socio-culturale. Secondo l'autrice, infatti, la differenza sessuale è già di per sé il prodotto di differenze materiali contrassegnate e formate da pratiche discorsive: “[...] il ‘sesso’ non solo funge da norma, ma è parte di una pratica regolativa che produce i corpi che governa. La forza regolativa, dunque, si manifesta come una specie di potere produttivo, il potere di produrre – delimitando, mettendo in circolazione, differenziando – i corpi che controlla. [...] Il ‘sesso’ allora non è semplicemente quello che si ha, o una descrizione statica di ciò che si è. È, piuttosto, una delle norme attraverso le quali il ‘soggetto’ diventa possibile, quella che qualifica un corpo per tutta la vita all'interno del campo dell'intelligibilità culturale” (Butler 1996, 1-2). Per una trattazione più ampia si rimanda al par.2.4

patologia declinata al maschile, trascurando differenze che sono cruciali per prevenire, diagnosticare e curare le malattie a prevalenza femminile, e femminilizzate. Questo stesso discorso vale per i farmaci dato che le donne vengono curate con protocolli e farmaci creati per gli uomini. In questo senso sarebbe più corretto utilizzare l'espressione medicina dei sessi o sesso-specifica. C'è però una definizione più ampia data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS):

La medicina di genere, studiando tutto ciò che determina lo stato di salute e di malattia di ogni persona, non prende in esame solo l'influenza delle differenze biologiche [...] ma anche le disparità socio-economiche e culturali [...] Le vie attraverso cui i determinanti del genere agiscono sulla salute sono molteplici e complessi e sono stati riassunti nei seguenti punti: (a) pratiche, valori, norme e comportamenti discriminatori; (b) maggiore esposizione o vulnerabilità alla malattia, alla disabilità o alle lesioni; (c) un sistema sanitario discriminatorio; (d) una ricerca scientifica discriminatoria. Tutti questi fattori agiscono insieme per creare disuguaglianze in termini di salute (Viola 2022, 77).

Come suggerisce Rescigno (2022), la dicitura più appropriata appare quella anglosassone di *sex and gender medicine* poiché rende conto delle differenze biologiche connesse alle caratteristiche sessuali, ma anche di quelle socio-economiche e culturali legate al genere.

## Capitolo 2 – Vulvodinia tra incorporazione e narrazione

### 2.0 Per orientarsi nella lettura

Questo capitolo teorico prende le mosse dalla triade corpo, salute e malattia, evidenziando la necessità di sottoporla a un processo di “denaturalizzazione” (par. 2.1). La volontà è quella di mostrare come tali categorie, lungi dall’appartenere a un ordine “naturale” autonomo, siano invece profondamente intrecciate con dinamiche storiche, sociali, culturali e politiche che ne condizionano la definizione, la percezione e la gestione. Per perseguire tale scopo, l’analisi teorica si concentra sulla necessità di chiarire cosa si intenda con “corpo”, problematizzando l’eredità del dualismo cartesiano – contraddizione originaria del pensiero filosofico europeo – che ha storicamente separato la dimensione corporea (*soma*) da quella psichica (mente) ponendosi come mito fondativo della neutralità delle scienze.

A partire da questa premessa, nel paragrafo 2.2 si propone una rassegna dei principali orientamenti teorici sviluppatasi all’interno dell’antropologia medica dalla fine degli anni Settanta del secolo scorso. L’antropologia medica, infatti, è quella disciplina nata con l’intento di indirizzare la ricerca sociale verso la comprensione di come, nelle diverse società, gli esseri umani esperiscano, interpretino e affrontino la malattia. Ai suoi esordi, tuttavia, essa è caratterizzata da un certo “biologismo”, ovvero da una forma di subalternità al paradigma positivista delle scienze biologiche, per cui il suo modello finiva per «ignorare o comunque per sottovalutare largamente i fattori extrabiologici – quelli cioè storico-sociali – che intervengono nella condizione umana con un peso altrettanto significativo di quello dei fattori biologici, intrecciandovisi peraltro inestricabilmente (Seppilli, 2004: 75-76). La svolta si ha con Arthur Kleinman (1978), intorno al quale si consolida la scuola di Harvard, che inaugura un nuovo approccio interpretativo all’esperienza della malattia, fondato sul concetto di cultura ma ancora, in parte, ancorato a una concezione del corpo e della malattia come entità sostanzialmente biologiche. Negli stessi anni emergono una serie di posizioni teoriche critiche – tra cui quelle di Micheal

Taussig (1980) e Allen Young (1982), analizzate nel paragrafo – che mettono radicalmente in discussione il paradigma epistemologico della biomedicina. Sono però Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (1987), con “*The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology*”, a proporre una teoria dell’“incorporazione” fondata sulla necessità di una concreta problematizzazione della corporeità. Attraverso l’analisi dei “tre corpi” le autrici vogliono superare il dualismo mente/corpo, riconoscendo il corpo non come un mero supporto fisico e biologico ma come luogo storicizzato in cui si depositano concretamente i vissuti, le disuguaglianze, le strutture socio-culturali e i rapporti di potere. L’incorporazione viene così valorizzata come chiave di lettura capace di tenere insieme esperienza soggettiva e determinanti materiali – come biologia, storia, struttura e *agency*.

Il paragrafo 2.3 introduce la teoria ecosociale elaborata da Nancy Krieger come strumento teorico utile a superare il riduzionismo biomedico, e a interrogarsi su cosa determini, in concreto, la salute delle persone AFAB (Krieger e Zierler 1997). A partire dalla domanda “cosa conta per, e cosa determina la salute delle persone AFAB?”, l’approccio ecosociale consente di mettere a tema l’interazione dinamica tra esperienze sociali e condizioni biologiche, mostrando come i determinanti sociali – quali genere, classe, etnia, condizioni materiali e ambientali – si incorporino nel corpo, influenzandone i processi biologici. Attraverso i concetti di *embodiment*, percorsi di incorporazione, interazione cumulativa tra esposizione, suscettibilità e resistenza, e *accountability* e *agency*, la teoria ecosociale analizza come le disuguaglianze sociali si traducano in disuguaglianze di salute, e come tali disuguaglianze siano osservabili tanto sul piano biologico, quanto su quello biografico e relazionale. L’applicazione di questo approccio al tema della salute delle donne – o più precisamente delle persone AFAB – permette di cogliere la complessità delle relazioni tra genere, corpo e salute, evidenziando come le esperienze corporee non siano riconducibili né a una dimensione puramente biologica né a una puramente sociale. In questo senso, la teoria ecosociale si configura come un ulteriore strumento analitico che consente di pensare il corpo, e quindi la malattia, non solo come oggetto biologico, ma come realtà storicamente situata, attraversata da relazioni sociali e rapporti di potere. Essa amplia la prospettiva offerta dalle teorie dell’incorporazione, offrendo una cornice concettuale in cui biologia e società non si oppongono ma si co-costruiscono.

Nel paragrafo 2.4 si approfondisce il ruolo centrale di sesso, genere e sessualità nella costruzione sociale del corpo, in continuità con l'obiettivo di denaturalizzare le categorie di corpo, salute e malattia. D'altro canto, come afferma Colette Guillaumin (2006) nelle società occidentali il corpo è costruito primariamente come corpo sessuato. L'analisi si apre con il contributo del femminismo materialista dell'autrice, che introduce il concetto di "sessuazione" per descrivere il processo sociale attraverso cui i corpi vengono differenziati, marcati e gerarchizzati sulla base della dicotomia maschile/femminile. Il corpo sessuato in questa prospettiva non è un dato naturale, ma il prodotto di rapporti di dominio e di una divisione sessuale del lavoro che si iscrive nella materialità dei corpi stessi. La riflessione si arricchisce con la critica di Judith Butler alla distinzione tra sesso e genere, che viene problematizzata in quanto fondativa di una visione gerarchica del rapporto tra natura e cultura. In "Corpi che contano. I limiti discorsivi del sesso" (1996; ed.or. 1993) Butler contesta questa visione e propone una riconcettualizzazione del sesso stesso come effetto di pratiche regolative e discorsive che operano nel tempo attraverso la ripetizione: è questo il significato della nozione di "materializzazione". In tale cornice, il sesso è prodotto e al tempo stesso destabilizzato dalla reiterazione normativa. La performatività, intesa non come atto singolo ma come pratica citazionale, è ciò che rende possibile la materializzazione del sesso e della differenza sessuale secondo logiche eteronormative. Tale processo produce soggetti e corpi legittimi a partire dall'esclusione di ciò che viene definito abietto, invivibile, esterno alla norma. Il paragrafo prosegue e si conclude con una riflessione sulla costruzione sociale della sessualità e delle sue pratiche, mostrando come nelle società occidentali essa sia normativamente eterosessuale, penetrativa e centrata sul desiderio maschile, mentre il desiderio femminile è storicamente negato, patologizzato e medicalizzato. La sessualità maschile viene presentata come naturalmente predatoria, rafforzando una gerarchia di genere anche attraverso la violenza e il controllo simbolico e fisico sul corpo femminile.

Come si vedrà nel continuo del capitolo, questa analisi è strumentale alla comprensione della vulvodinia come condizione che non può essere ridotta alla sua dimensione meramente biologica.

Il paragrafo 2.5 affronta l'evoluzione del concetto di malattia all'interno dell'antropologia medica, evidenziando il passaggio da una visione puramente biomedica a una prospettiva centrata sull'esperienza soggettiva del malessere. A partire dalla distinzione tra *disease*,

*illness* e *sickness*, introdotta da Arthur Kleinman e sviluppata nella sua opera “*Patient and Healers in the Context of Culture*” (1980), viene sottolineata l’importanza di analizzare le *illness narratives* come strumenti per costruire senso e riorganizzare le fratture prodotte dalla malattia nella biografia individuale. Tuttavia, il paragrafo mostra anche i limiti di questo approccio, in particolare il rischio di decontestualizzare le narrazioni e di trascurare le dimensioni strutturali entro cui l’esperienza del corpo e della malattia prendono forma. Nel tentativo di superare questi limiti si propone un’integrazione tra *illness narratives*, il paradigma dell’incorporazione di Schepers-Hughes e Lock (esplicato nel par. 2.2), e la teoria ecosociale di Krieger (esplicata nel par. 2.3).

Questo paragrafo è cruciale per chiarire l’approccio teorico adottato nell’analisi delle interviste contenute nella seconda parte della tesi. Se, come scrive Arthur Frank in “Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica” (2013; ed. or. 1995) raccontare le esperienze di malattia nasce dal bisogno di costruire nuove mappe e percezioni del rapporto con il mondo – attraverso storie incorporate che parlano del corpo e dal corpo – tali narrazioni devono però essere lette alla luce delle forze sociali e storiche che ne influenzano contenuto e forma. L’approccio integrato che qui si delinea – basato sulle *illness narratives* ma arricchito dalle teorie dell’incorporazione e dell’*embodiment* ecosociale – consente di cogliere da un lato come le intervistate raccontino la propria malattia, valorizzando le dimensioni vissute, corporee e soggettive della loro esperienza, dall’altro come tale esperienza non sia mai neutra o isolata, ma formata e trasformata da forze più ampie come il contesto culturale, le norme sociali, il contesto istituzionale, le politiche sanitarie e il funzionamento delle istituzioni mediche – forze che si inscrivono nei corpi, diventando esperienza biologica. Le storie individuali diventano così terreno di osservazione privilegiato per comprendere l’intreccio tra biografia e struttura, tra esperienza e disuguaglianze, tra sofferenza soggettiva e condizioni di possibilità socialmente determinate.

Nel paragrafo 2.6 si introduce e descrive il caso studio oggetto dell’indagine qualitativa: la vulvodinia. Nella prima parte viene presentata la definizione biomedica della sindrome, descritta come un dolore cronico vulvare di origine multifattoriale, priva di lesioni evidenti e caratterizzata da una sintomatologia soggettiva e fluttuante, spesso invalidante. Si illustrano le principali classificazioni cliniche, i criteri diagnostici – basati

sull'esclusione – e i trattamenti disponibili, che prevedono approcci multimodali e personalizzati. Nonostante la diffusione significativa e il riconoscimento da parte dell'OMS, la condizione risulta largamente ignorata nella formazione medica, anche specialistica, e non è riconosciuta dal Servizio Sanitario italiano con gravi ricadute in termini di accessibilità alla cura, sostenibilità economica ed equità territoriale. La seconda parte del paragrafo approfondisce il contesto istituzionale e politico che contribuisce all'invisibilizzazione della vulvodinia. La narrazione biomedica dominante è affiancata da una riflessione critica sul ritardo diagnostico, sull'assenza di riconoscimento formale da parte del SSN e sulle barriere imposte dal mancato aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza. Si mette in luce come il sessismo strutturale della medicina occidentale sia attraversato da ulteriori assi di oppressione – economici, territoriali, linguistici e razziali – che producono vere e proprie forme di esclusione sanitaria. In questo scenario, il ruolo delle associazioni di pazienti diventa cruciale nel promuovere il riconoscimento istituzionale della sindrome e nel rivendicare i diritti sanitari fondamentali. Il caso studio si configura come un crocevia emblematico delle tensioni tra sapere biomedico, politiche sanitarie e disuguaglianze strutturali.

Il paragrafo 2.7 approfondisce gli ostacoli strutturali che impediscono il riconoscimento istituzionale della vulvodinia, proseguendo idealmente la riflessione avviata nella sezione precedente. In assenza di letteratura scientifica – medica, sociologica o antropologica – sul tema, l'analisi si fonda in larga misura su una fonte diretta: l'intervista alla ginecologa Barbara Gardella. Attraverso le sue parole si evidenzia il nodo epistemologico che ostacola l'inclusione della vulvodinia nei LEA: la difficoltà di produrre evidenze cliniche valide secondo i criteri della biomedicina basata sulle evidenze. La natura stessa della vulvodinia – dolore cronico senza segni clinicamente rilevabili, sintomatologia soggettiva e altamente variabile, diagnosi di esclusione e terapie personalizzate – entra in conflitto con i presupposti metodologici della ricerca biomedica. Nel paragrafo si mette in luce il circolo vizioso epistemologico in cui si trova la condizione: per essere riconosciuta necessita di studi controllati randomizzati, ma per condurre tali studi servirebbero criteri diagnostici e terapeutici che la vulvodinia non consente. Il risultato è una condizione che non solo non è riconosciuta dal SSN, ma che per la medicina istituzionalizzata non può nemmeno esistere come oggetto legittimo di sapere.

Infine, il paragrafo 2.8 raccoglie e sintetizza il percorso teorico sviluppato nei primi due capitoli, mostrando come la vulvodinia non possa essere ridotta a mera condizione biologica, ma debba essere compresa come forma incorporata di sofferenza sociale in cui si intrecciano molteplici dimensioni, biologiche, biomediche, culturali, sociali, istituzionali e politiche:

- **Contested illness:** la vulvodinia è priva di lesioni oggettivabili e per questo delegittimata, psicosomatizzata, non riconosciuta nel paradigma biomedico centrato sull'evidenza misurabile.
- **Genere e storia della medicina:** colpisce persone AFAB e si inserisce in una tradizione medica androcentrica che ha storicamente escluso i corpi femminilizzati e il loro dolore.
- **Riconoscimento istituzionale:** non è inserita nei LEA, e la mancanza di riconoscimento riflette sia la crisi del *welfare* sanitario sia i limiti della biomedicina.
- **Sessualità:** il dolore alla penetrazione mina la norma eterosessuale egemone fondata sulla disponibilità del corpo AFAB al piacere maschile.

Alla luce di tutto ciò il corpo nella vulvodinia si mostra per ciò che è: un mediatore tra sé e società, un luogo in cui si inscrivono disuguaglianze sociali, gerarchie di genere e violenze epistemiche. Le esperienze delle persone affette da vulvodinia rendono visibile la tensione tra sapere medico e vissuti soggettivi, tra politiche sanitarie e bisogni reali, tra diritto alla cura e processi di esclusione. In questa prospettiva la vulvodinia non è soltanto una sindrome clinica, ma una forma di critica sociale incarnata, una ribellione che prende corpo, uno strumento vivente di denuncia di una condizione esistenziale inaccettabile.

## 2.1 Corpo, salute e malattia – Introduzione

Le categorie di “corpo”, “salute”, e “malattia” possono essere intese come figure concettuali che tentano di catturare l'esperienza vivente traducendola in una definizione o rappresentazione astratta. Tali “macchine concettuali” agiscono simbolicamente e materialmente sui corpi viventi, risultando inseparabili dai contesti sociali e dalle dinamiche storiche che ne plasmano attivamente la definizione (Pizza 2023).

Dato il legame tra corpo, salute e malattia, per leggere le narrazioni sull'esperienza di

malattia e per comprendere l'esperienza del dolore – esperienza corporea che, come si è visto, palesa la natura contraddittoria della separazione tra mente e corpo, facendo vacillare i dispositivi interpretativi della biomedicina – è necessario chiarire che cosa si intenda quando si parla di “corpo”. A tal fine sarà centrale la nozione di “incorporazione”, elaborata nell'ambito dell'antropologia medica come critica al dualismo mente/corpo, indicante le modalità tramite cui gli esseri umani vivono l'esperienza del corpo nel mondo e ne producono le rappresentazioni (Pizza 2023; Csordas 1990; Schepher-Hughes 2000; Lock e Schepher-Hughes 2006): «Quando la ricerca antropologica si è interrogata sulle diverse modalità di costruzione della corporeità, ha dovuto superare un etnocentrismo fondato sulla visione dualista. [...] Ovunque sia formulata, la separazione mente/corpo, proprio come nel caso di Cartesio, apre sempre contraddizioni fra ciò che “si dice” e ciò che “si fa”, fra il corpo oggettivato e quello vissuto, cioè fra il corpo che *ho*, e il corpo che *sono*» (Pizza, 2023: 56-57).

La nozione di incorporazione permetterà di integrare la prospettiva strettamente fenomenologica sull'esperienza di malattia (*illness*). La volontà è quella di stemperare i limiti della netta separazione tra *disease* e *illness* nell'analisi dei vissuti personali e collettivi sul dolore cronico.

## **2.2 Incorporazione – Il “corpo pensante”**

L'antropologia medica nasce come ambito disciplinare autonomo alle fine degli anni Settanta con la problematizzazione dei rapporti fra antropologia e biomedicina. Figura centrale del processo di fondazione dell'antropologia medica è Arthur Kleinman intorno al quale si consolida la cosiddetta “scuola di Harvard”. Questi ricercatori propongono di considerare le categorie biomediche come “categorie culturali” attraverso le quali si edifica una specifica interpretazione della malattia: mera realtà naturale le cui sole dimensioni biofisiche sono prese in considerazione. A partire da queste argomentazioni Kleinman e i suoi collaboratori (1978) propongono la distinzione tra *disease* e *illness*: con il termine *disease* essi si riferiscono all'alterazione nel funzionamento e/o nella struttura dell'organismo; con *illness* intendono il significato che l'esperienza di sofferenza assume per chi la vive in prima persona. L'elaborazione soggettiva e significativa dell'esperienza di sofferenza (*illness*) costituisce il principale oggetto di analisi per Kleinman e i suoi colleghi.

Nei medesimi anni, e con posizioni apertamente polemiche rispetto a quelle della scuola di Harvard, emerge una prospettiva differente, quella di Michael Taussig (1980). Secondo lo studioso compito dell'antropologia medica non è quello di indagare la biomedicina come un sistema culturale, quanto la presa in esame della "costruzione clinica della realtà" cioè dei modi in cui il sapere e le pratiche biomediche impattano nella realtà sociale. Taussig evidenzia come alla base del ragionamento clinico di stampo biomedico agisca un processo di reificazione attraverso il quale soggettività, esperienze e relazioni vengono trasformate in entità oggettive, o fatti naturali. Questa operazione, apparentemente neutra, definisce una specifica visione della malattia che coopera alla costruzione della realtà sociale, contribuendo a riprodurre un determinato assetto politico. La relazione terapeutica, in teoria, dovrebbe reintegrare la persona sofferente in un orizzonte condiviso di significati, ma tale reintegrazione è operata dalla biomedicina tramite un meccanismo che esclude e cancella le dimensioni sociali, economiche e politiche incorporate nella sofferenza. L'oggettivazione del modello scientifico si tramuta in uno strumento di controllo sociale poiché la malattia, naturalizzata e depoliticizzata, si presenta come evento puramente biologico e accidentale per il cui contrasto si può ricorrere unicamente alla biomedicina stessa.

Un altro antropologo della *sickness* è Allen Young (1982) il quale condivide con Taussig la convinzione che l'antropologia debba essere un sapere volto alla critica sociale, ma, a differenza di quest'ultimo, afferma la necessità di utilizzare una metodologia che problematizzi le condizioni sociali della produzione del sapere. Young sposta il *focus* di indagine dell'antropologia medica dalla costruzione culturale dell'esperienza soggettiva di sofferenza (*illness*) all'analisi della *sickness*, definita come il processo di produzione del sapere medico e delle patologie: sono i processi di natura sociale a determinare cosa vale come "problema medico". La proposta è quindi quella di superare una visione centrata esclusivamente sull'individuo, in favore di una prospettiva capace di contestualizzare socialmente il suo oggetto di studio.

Come nota Ivo Quaranta (2006) le due prospettive, quella della scuola di Harvard e quella della *sickness*, sono accomunate dal loro più grande limite:

È paradossale che, sebbene entrambe si dichiarino critiche nei confronti della biomedicina, non giungano a problematizzare la natura della *disease*, ovvero le radici corporee della malattia, relegando così il corpo alla sua definizione biomedica di entità biofisica. [...] la

scuola di Harvard e l'approccio della *sickness* hanno certamente fatto il primo passo, lungo sentieri differenti, verso una problematizzazione della biomedicina [...] La problematizzazione della corporeità rappresenta, tuttavia, il secondo passo necessario per liberare l'immaginario antropologico dalle premesse biomediche e aprirlo a una considerazione del campo della salute aldilà del riduzionismo cartesiano (Quaranta, 2006: XVI).

Il corpo costituisce un oggetto di indagine complesso. *Essere* un corpo e *avere* un corpo: è in questa tensione che si manifesta l'ambiguità costitutiva della corporeità, divisa tra l'esperienza immediata del corpo vissuto, la sua oggettivazione come organismo biologico, e il suo essere matrice di organizzazione, percezione, interpretazione del mondo (Pizza 2023). Sono Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (1987) con il loro saggio "*The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology*"<sup>24</sup> a proporre una teoria dell'"incorporazione" che si delinea come una sintesi epistemologica dei tre approcci sopra esplicitati. Le antropologhe hanno affrontato la questione dell'urgenza di una riconfigurazione unitaria del corpo, criticando aspramente il dualismo cartesiano inteso come una tradizione epistemologica frutto di una costruzione culturale e storica e, in quanto tale, non universalmente condiviso. Lock e Scheper-Hughes eleggono quindi il corpo a oggetto esplicito di riflessione analitica, combinando una prospettiva fenomenologica – siamo persone incorporate che vivono e agiscono nel mondo attraverso il corpo – con un approccio simbolico – indagando la natura storico-culturale della corporeità. Ciò significa che non solo *abbiamo* un corpo culturalmente plasmato, ma *siamo* corpi che vivono, sentono e conoscono – in una parola esperiscono – sé stessi e il mondo attraverso il corpo che è già culturalmente modellato (Quaranta 2006). Il corpo è insieme un prodotto fisico e simbolico, naturale e culturale, oltre che storicamente determinato. Corpo e malattia non sono dati di natura, piuttosto le rappresentazioni culturali della sofferenza e del corpo plasmano la corporeità e la malattia come forme di esperienza sociale:

Il compito di un'antropologia medica critico-interpretativa è, prima di tutto, descrivere la

---

<sup>24</sup> Lettura e citazioni dell'articolo vengono dall'antologia "Antropologia medica. I testi fondamentali" a cura di Ivo Quaranta (2006) dov'è presentata una versione successiva, riveduta e ampliata, della traduzione del saggio originale in lingua inglese del 1987.

varietà delle concezioni metaforiche (cosce e inconse) relative al corpo con le relative narrazioni e quindi mostrare gli usi sociali, politici e individuali cui queste concezioni vengono applicate nella pratica. Utilizzando un approccio di questo tipo, la conoscenza medica non è concepita come un corpo autonomo ma come radicata nelle pratiche e continuamente modificata da esse e dal cambiamento sociale e politico. La conoscenza medica è, certo, anch'essa vincolata (ma non determinata) dalla struttura e dal funzionamento del corpo umano. Un antropologo medico, perciò, tenta di esplorare la nozione di "personalità incorporata" (Turner, 1986, p.2): il rapporto delle credenze culturali relative a salute e malattia con il corpo umano senziente. [...] Siamo convinte che se l'antropologia medica prescinde dal considerare il modo in cui il corpo umano è costruito culturalmente è destinata a rimanere vittima di certe tesi caratteristiche della biomedicina. In testa a queste tesi c'è il celebre dualismo cartesiano (Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes, 2006: 153).

La teoria dell'incorporazione si articola attraverso l'analisi dei "tre corpi". Il "corpo individuale" è quello vissuto nell'esperienza, è la percezione del proprio sé corporeo. In questo senso il dolore è reale a prescindere dalla diagnosi biomedica perché esso è esperito nel corpo del soggetto sofferente, e il corpo soggettivamente percepito è fonte legittima di realtà; il "corpo sociale" è il corpo come "simbolo naturale" (Douglas 1979, in Pizza 2023), con il quale possiamo pensare, rappresentare e classificare la realtà naturale, sociale e culturale. Ne è un esempio il dominio maschile, la cui posizione di potere è (falsamente) naturale proprio perché costruita a partire dagli immaginari gerarchizzati sui corpi sessualizzati (naturalizzati). Corpi maschili chiusi, forti razionali, in antitesi a corpi femminili instabili, emotivi, fallati. Il "corpo politico" sono i poteri e le forze che esercitano controllo e sorveglianza sui corpi dei soggetti sociali, regolamentandone la sessualità, il lavoro, la salute e la malattia, stabilendo così la soglia tra normalità e devianza. Le tre dimensioni della corporeità sono mediate da una teoria delle emozioni. Secondo le autrici le emozioni non sono né universali, né biologicamente determinate<sup>25</sup>, al contrario sono esperienze storicamente situate, culturalmente modellate, incorporate e relazionali, e, al contempo, vissute nel corpo. Le emozioni sono insieme

---

<sup>25</sup> Come largamente sostenuto nella psicologia occidentale a seguito della formulazione della "teoria neuroculturale" sull'universalità delle emozioni di Paul Ekman i cui studi hanno preso avvio alla fine degli anni 50 del Novecento.

orientamenti sentimentali e cognitivi, ponendosi come mediatrici tra l'esperienza individuale e collettiva<sup>26</sup>.

È importante sottolineare come i processi di incorporazioni siano molto distanti da quella che viene definita come somatizzazione. Con il concetto di incorporazione, infatti, la volontà è di superare il dualismo cartesiano mente/corpo, al contrario, il concetto di somatizzazione lo riproduce poiché il corpo è letto come mero supporto fisico su cui si manifestano sintomi di ordine psicologico: «se in teoria esso pretende di sostenere un'indissolubile unità di mente e corpo, di corpo individuale e sociale, di natura e cultura, in pratica non riesce a superare questi dualismi. Le malattie vengono considerate come la manifestazione soggettiva, evidentemente psicologica, di patologie reali e fisicamente individuabili, oppure non sono altro che tracce illusorie, frutto di immaginazione» (Scheper-Hughes, 2000: 287). Come ben esplicito da Pizza (2023) dal punto di vista dell'incorporazione non esistono malattie psicosomatiche perché tutte le malattie lo sarebbero data la non scindibilità della mente dal corpo, e la capacità corporea di produrre esperienze e significati.

L'incorporazione è quindi un approccio integrato, fondato sul rifiuto dei dualismi con cui pensiamo e rappresentiamo noi stessi e il mondo. Il corpo è soggetto, *percepisce* il mondo; il corpo è oggetto, viene *rappresentato* culturalmente; il corpo è agente, *agisce* nel mondo (Csordas 1990). Il corpo non deve essere studiato come oggetto in relazione alla cultura, ma come soggetto della cultura, essendo il fondamento esistenziale della cultura stessa (Csordas 1990).

L'incorporazione è dunque una condizione ontologica, il modo umano di essere al mondo che è sempre mediato dal corpo, non è il modo in cui facciamo esperienza del mondo, è

---

<sup>26</sup> Un esempio emblematico è dato dall'esperienza del dolore cronico, in particolare nei casi in cui non trovi riscontro oggettivo nei parametri diagnostici stabiliti dalla biomedicina. Il dolore, pur non essendo localizzabile o misurabile attraverso esami clinici, è vissuto intensamente nel corpo individuale del soggetto e agisce come esperienza reale e totalizzante (corpo individuale). A livello sociale, questo tipo di sofferenza è spesso delegittimato o reso invisibile, proprio perché non conforme ai codici simbolici che definiscono ciò che è riconosciuto come "vero dolore": si pensi alla svalutazione storica del dolore femminile, frequentemente descritto come psicosomatico, esagerato o isterico (corpo sociale). Sul piano politico, questa svalutazione si traduce in diseguaglianze di accesso alla cura, in percorsi terapeutici frammentati o nella negazione stessa del bisogno di trattamento (corpo politico). Le emozioni che emergono in questa esperienza, come frustrazione, vergogna, sfiducia, ma anche resistenza, non sono meri stati interiori, ma modalità storicamente e culturalmente apprese di dare significato alla sofferenza e di posizionarsi nei confronti delle istituzioni sanitarie e dei codici culturali dominanti.

parte costitutiva del nostro essere: non possiamo non essere incarnati.

### 2.3 Oltre il riduzionismo biomedico – Incorporazione di genere, biologia e teoria ecosociale

È utile a questo punto porsi una domanda che permetterà, forse, di ampliare ulteriormente lo sguardo oltre il paradigma strettamente biomedico: cosa conta per, e cosa determina la salute delle persone AFAB? Per rispondere si utilizzerà qui la prospettiva teorica del modello “ecosociale”<sup>27</sup>, termine introdotto nel 1994 da Nancy Krieger, parte del più ampio pensiero del campo di studi dell’epidemiologia sociale<sup>28</sup>. L’approccio ecosociale abbraccia pienamente una prospettiva sociale della produzione della malattia, mirando al contempo a introdurre un’analisi biologica ed ecologica altrettanto ricca (Krieger 2001). Al centro si trova la problematizzazione di come le influenze sociali si incarnino (*embodied*) in caratteristiche fisioanatomiche che influenzano la salute e si esprimono in disparità sociali di salute (Krieger 2005). Di importanza cruciale in questo approccio sono i seguenti concetti:

- (1) **embodiment**, a concept referring to how we literally incorporate, biologically, the material and social world in which we live, from conception to death; a corollary is that no aspect of our biology can be understood absent knowledge of history and individual and societal ways of living
- (2) **pathways of embodiment**, structured simultaneously by: (a) societal arrangements of power and property and contingent patterns of production, consumption, and reproduction, and (b) constraints and possibilities of our biology, as shaped by our species’ evolutionary history, our ecological context,

---

<sup>27</sup> Ringrazio la Dott. Martina Carpani, fine intellettuale, amica, e compagna di attivismo, che mi ha suggerito per prima questa teoria esplicandomi le ragioni per cui è interessante – ed applicabile – in un’analisi di salute e malattia che vuole allontanarsi da approcci riduzionistici e strettamente biomedici. Si rimanda per un ampio approfondimento sul tema alla sua tesi di laurea magistrale: “In-flamed bodies: the embodiment of gender inequalities in the experience of vulvodynia in Italy”.

<sup>28</sup> Dagli anni settanta del novecento, e con maggior vigore dagli anni ottanta, l’epidemiologia sociale si costruisce come campo di studi interessato a re-introdurre le questioni sociali all’interno di un ambiente di ricerca permeato dal riduzionismo e dall’individualismo bio-medico – come la tendenza a studiare la biologia e i corpi decontestualizzandoli, e riducendo i problemi di salute della popolazione a una questione di guasti organici, stili di vita individuali o geni difettosi.

and individual histories, that is, trajectories of biological and social development.

- (3) **Cumulative interplay between exposure, susceptibility and resistance**, expressed in pathways of embodiment, with each factor and its distribution conceptualized at multiple levels (individual, neighbourhood, regional or political jurisdiction, national, inter – or supra – national) and in multiple domains (e.g. home, work, school, other public settings) in relation to relevant ecological niches, and manifested in process at multiple scales of time and space.
- (4) **Accountability and agency**, expressed in pathways of and knowledge about embodiment, in relation to institutions (government, business and public sector), households and individuals, and also to accountability and agency of epidemiologists and other scientists for theories used and ignored to explain social inequalities in health; a corollary is that, given likely complementary casual explanations at different scales and levels, epidemiological studies should explicitly name and consider the benefits and limitations of their particular scale and level of analysis.

(Krieger, 2001: 672)<sup>29</sup>

Questi concetti delucidano i modelli di salute, malattia e benessere della popolazione come espressioni biologiche delle relazioni sociali e, insieme, permettono di vedere come le relazioni sociali influenzino la nostra comprensione della salute, della malattia, e della biologia.

Applicare la teoria ecosociale alla “salute delle donne”<sup>30</sup> significa porre la domanda iniziale “cosa conta per, e cosa determina la salute delle persone AFAB?” All’interno di un quadro teorico che concettualizza le esperienze sociali e biologiche delle donne come fattori interdipendenti nel determinare la salute, la malattia, e il benessere (Krieger e Zierler 1997). Infatti, sebbene le donne, come gruppo, condividano esperienze di femminilità biologica, queste esperienze si danno in società differentemente genderizzate

---

<sup>29</sup> In linea generale all’interno del capitolo le citazioni provenienti da testi in lingua inglese sono state tradotte per permettere una maggiore scorrevolezza nella lettura. In questo caso si è preferito lasciare la versione inglese, perché chi scrive ritiene sia maggiormente esplicativa e chiarificatrice rispetto alla sua traduzione in lingua italiana.

<sup>30</sup> Da questo momento, per comprendere l’applicazione del modello ecosociale alla salute delle donne, si utilizzerà prevalentemente il seguente articolo: “Accounting for health of women” (2007) di Nancy Krieger e Sally Zierler.

(*different gendered society*), situate in un'economia globale, e simultaneamente divise, al loro interno, da classi sociali, etnia e altre divisioni sociali (Krieger e Zierler 1997). A differenza del paradigma biomedico che non presta nessuna attenzione ai determinanti sociali della salute e della malattia – dato il focus univoco sulla biologia – spiegando quindi la salute delle donne in termini di capacità riproduttiva e funzionamento fisiologico, il modello ecosociale si basa su una visione dinamica e relazionale della salute, come ben esplicita la tabella seguente:

TABELLA 1

**Table 2 Frameworks for research on women: biomedical model and ecosocial theory**

<i>Biomedical model</i>	<i>Ecosocial theory</i>
Central question asks: how do humans, as biological organisms, become ill?	Central question asks: who and what drives population patterns of health, disease, and well-being?
Disease is a fundamentally biological phenomenon, to be explained in biological terms	Distributions of health, disease, and well-being express how we literally incorporate, biologically, social relations (eg. social class, race/ethnicity, and gender) into our bodies
Distribution of individual-level risk factors explains disease distributions in populations	Social, economic, and political conditions shape distributions of determinants of health, disease, and well-being. These determinants include: <ul style="list-style-type: none"> <li>- changing ways societies produce, distribute, and consume goods, services, and information</li> <li>- changing ways people interact with and transform their ecological habitat</li> <li>- the pace of societal and ecological change</li> <li>- biological susceptibility (acquired and inherited)</li> </ul>
Intervening on individuals' risk factors for disease and the treatment thereof are best accomplished through provision of medical services	Intervening for the public's health necessitates policies to reduce social and economic inequalities, curb environmental degradation, and increase options for social and individual's action to improve health
The scientific method provides an objective and value-free way of obtaining knowledge about causes of disease	Scientific knowledge and ignorance are shaped by social positioning, technology, and ideology of people who fund and produce scientific research

Partendo dalla domanda chi e cosa guida i modelli di salute, malattia e benessere nella popolazione, il modello ecosociale si chiede come le donne incorporino le relazioni sociali nel corpo, nel contesto dei modi di produzione e distribuzione di beni, servizi e informazioni, e nell'habitat ecologico. Con l'espressione relazioni sociali si intendono

qui le “relazioni interdipendenti della società” (*interdependent societal relationships*) (Krieger e Zierler 1997) come classe sociale, etnia e genere (si veda tabella a seguire). Queste relazioni sono interdipendenti perché un termine non sussiste senza l’altro, nel caso del genere la divisione sociale tra “maschi” e “femmine” o tra “maschile” e “femminile” dipende dalla loro reciproca esistenza nell’interrelazione. Inoltre all’interno di una prospettiva ecosociale, che contempla sia la storia sociale che quella biologica, è necessario chiedersi come l’esposizione (*exposure*) e la suscettibilità (*susceptibility*) delle persone ai determinanti della malattia siano plasmati dalle loro storie individuali «mentre si sviluppano da zigoti, a neonati, ad adulti, all’interno dell’intervallo di possibile espressione biologica offerta dalle peculiarità dell’adattamento biologico e dai cambiamenti nel corso della nostra storia evolutiva» (Krieger e Zierler, 1997: 41).

## TABELLA 2

**Table 3 Ecosocial approaches to defining race/ethnicity, social class, sex, gender, gendered expression of biology, and biologic expression of gender.**

---

*Race/ethnicity:* a social, not biological, category, referring to social groups, often sharing cultural heritage and ancestry, that are forged by oppressive systems of race relations, justified by ideology, in which one group benefits from dominating other groups, and defines itself and others through this domination and possession of selective and arbitrary physical characteristics (eg. skin colour).

*Social class:* a social category referring to social groups forged by interdependent economic and legal relationships, premised upon people's structural location within the economy – as employers, employees, self-employed, and unemployed, and as owners, or not, of capital, land, or other forms of economic investments.

*Sex:* a biological category, defined by biological characteristics pertaining to ability to reproduce (for example, for females, the presence or not of vaginas, ovaries, uteri, and mammary glands).

*Gender:* a social construct regarding culture-bound conventions, roles, and behaviours for, as well as relations between, women and men and boys and girls.

*Gendered expression of biology:* refers to how biologic processes influence gender roles, relations, and conditions.

*Biologic expression of gender:* refers to incorporation of social experiences of gender into the body and expressed biologically, in ways that may or may not be associated with biological sex.

---

Nel modello biomedico i termini sesso e genere vengono spesso utilizzati come categorie interscambiabili, o nella piena convinzione che il sesso determini naturalmente il genere, e che quindi le interazioni di genere siano quelle che avvengono tra due gruppi opposti – maschi e femmine appunto. La teoria ecosociale, invece, oltre a distinguere sesso e genere, e a non considerare il primo come determinante naturale del secondo, nota come

differenziazione di genere e interazione di genere si verificano anche tra persone dello stesso sesso. Krieger e Zierler propongono l'esempio delle categorie *butch/femme* in virtù della loro multidimensionalità dato che le donne che sono *femme* in alcune dimensioni (ad esempio per come vestono o mangiano), potrebbero essere *butch* in altre (ad esempio per come sollevano pesi o in altri utilizzi del corpo). Se applichiamo questa concezione decisamente più sfumata di "genere" nel campo della salute possiamo utilizzare, seguendo le autrici, la categoria *butch/femme* per valutare l'occorrenza dell'anoressia – disturbo che ha maggiore incidenza tra le donne piuttosto che tra gli uomini:

Una domanda che potrebbe essere affrontata è: indipendentemente dal sesso biologico, come modifica l'identità *butch/femme* la relazione tra immagine corporea e anoressia? Un'altra è: le cosiddette differenze di genere precedentemente riportate nell'occorrenza dell'anoressia scompaiono dopo aver preso in considerazione le identità *butch/femme*? [...] Questo esempio è illuminante sul perché sesso e genere non dovrebbero essere confusi, farlo oscura le fondamentali differenze tra i due termini, e rinforza credenze erranee rispetto al fatto che le esperienze di genere riguardino la biologia. Eppure, allo stesso tempo, e con rare eccezioni, il costrutto biologico di sesso e quello sociale di genere sono inestricabilmente legati poiché viviamo entrambi simultaneamente. I determinanti di salute tra le donne sono anch'essi inestricabilmente biologici e sociali» (Krieger e Zierler, 1997: 42).

Per spiegare quest'ultima affermazione – «Il costrutto biologico di sesso e quello sociale di genere sono inestricabilmente legati poiché viviamo entrambi simultaneamente. I determinanti di salute tra le donne sono anch'essi inestricabilmente biologici e sociali» – si prendano in considerazione gli ultimi due concetti espressi nella tabella 2: "*Gendered expression of biology*" (espressione di genere della biologia) e "*Biologic expression of gender*" (espressione biologica di genere). In entrambi i casi si guarda alla relazione tra genere, biologia, e salute delle donne nel contesto delle relazioni sociali interdipendenti proprie della società quindi classe, etnia e altre relazioni sociali rilevanti. Uno degli esempi riportati da Krieger e Zierler è quello delle infezioni vaginali a cui le donne sono particolarmente soggette a causa dell'assunzione di antibiotici. La sintomatologia delle infezioni vaginali può interferire con il piacere sessuale quando è coinvolta la penetrazione, inoltre i rapporti sessuali penetrativi sono controindicati perché possono peggiorare i sintomi, ritardando il recupero, oltre ad aumentare i rischi di trasmissione. La domanda che scaturisce dall'approccio ecosociale è: quali potrebbero essere le

conseguenze di genere (*gendered consequences*) dell'infezione batterica e della successiva infezione vaginale?

Una conseguenza genderizzata potrebbe essere il conflitto tra donne con infezioni vaginali e i loro partner sessuali. Come rispondono i partner (che siano uomini o donne) alla richiesta di astenersi dal sesso penetrativo? Soprattutto se il partner è uomo è indicato chiedersi: il partner costringe la compagna ad avere rapporti penetrativi nonostante l'infezione? Se lei rifiuta di conformarsi potrebbe andare incontro ad abusi emotivi, aggressioni fisiche, minacce di abbandono o insicurezza economica, specialmente se possiede pochi beni propri? Come suggerisce questo esempio la storia "reale" delle infezioni vaginali, a differenza di quella "naturale", può includere minacce, uso della forza, ricatti. All'opposto, se il partner è affettuoso, incoraggia la sua guarigione e partecipa a espressioni di desiderio che eludono la penetrazione vaginale, la sua guarigione potrebbe essere più rapida: un'espressione di genere della biologia (*gendered expression of biology*) che potrebbe aiutare a spiegare cosa guida la distribuzione della salute vaginale (Krieger e Zierler, 1997: 43-44 Corsivo mio).

Se invece si considera l'espressione biologica di genere (*biological expression of gender*), il percorso va dal genere, alla biologia, all'infezione vaginale. In questo caso le autrici parlano delle esperienze delle donne come lavoratrici in relazione alla situazione economica e politica del loro paese. Per una serie di ragioni politiche ed economiche che creano contesti di povertà diffusa che impattano maggiormente sulle donne, queste ultime possono far ricorso al lavoro sessuale per potersi sostenere. La prostituzione quando esercitata da donne a basso reddito le rende maggiormente esposte al rischio, dettato dalla scelta del cliente, di fare sesso non protetto, aumentando la possibilità di contrarre infezioni vaginali. La suscettibilità di contrarre infezioni tiene quindi conto dei contesti politici, economici, sociali e familiari di donne e uomini «[...] contesti che intrecciano il desiderio personale e la scelta, insieme alla coercizione sociale e all'avidità del capitale» (Krieger e Zierler, 1997: 44).

#### **2.4 Il corpo che abiti: sesso, genere e sessualità**

Parlare di corpo è un invito esplicito a parlare di sesso, genere e sessualità, dal momento che, come scrive Colette Guillaumin (2006), il corpo nelle società occidentali è costruito primariamente come corpo sessuato. L'autrice definisce con il termine "sessuazione"<sup>31</sup>

---

<sup>31</sup> O fabbricazione del corpo sessuato

proprio quel processo sociale – né naturale né biologicamente determinato – attraverso il quale i corpi vengono differenziati, marcati e collocati all'interno di una griglia binaria che distingue tra maschile e femminile. Una prospettiva, quindi, in cui il genere passa essenzialmente attraverso la costruzione del corpo e la naturalizzazione delle differenze (Ghigi e Sassatelli, 2018):

[...] attorno all'apparato riproduttivo esterno, della femmina o del maschio, è stata elaborata una costruzione materiale e simbolica, destinata in primo luogo ad esprimere, in secondo luogo a valorizzare ed infine a separare, i sessi. Questa costruzione ricalca un rapporto sociale materiale che non ha, esso stesso, nulla di simbolico: quello della divisione socio-sessuale del lavoro e della distribuzione sociale del potere. Una tale costruzione fa sembrare gli uomini e le donne eterogenei tra di loro, differenti per essenza. Ciò implica un intervento costante delle istituzioni sociali durante tutta la vita degli individui, intervento che comincia al momento della nascita, e probabilmente ancora prima, poiché già dopo qualche settimana è possibile conoscere il sesso del nascituro. E questa costruzione sociale viene iscritta nel corpo stesso. Il corpo è costruito come corpo sessuato (Guillaumin, 2006: 316).

Questo approccio consente di riconoscere come il corpo, lungi dall'essere una realtà naturale data, sia invece prodotto e organizzato secondo rapporti di dominio che assegnano significato e funzione alla differenza sessuale. In questa prospettiva il corpo sessuato è l'effetto di una costruzione sociale funzionale al mantenimento delle classi di sesso e del rapporto asimmetrico che le crea: «mero prodotto ideologico secretato dal sistema eterosessuale per legittimare l'oppressione delle donne e nascondere la sua origine sociale» (Garbagnoli, Perilli e Ribeiro Corossacz, 2020: 10). Una prospettiva che evidenzia la dimensione strutturale e materiale della differenza sessuale, iscritta nei corpi e funzionale alla riproduzione del dominio genderizzato.

Judith Butler (1996) critica, in parte, questo posizionamento materialista, mettendo in discussione l'assunto secondo cui il genere agirebbe su una base naturale data:

Il rapporto tra natura e cultura sottinteso in certi modelli di "costruzione" del genere implica una cultura o un'azione del sociale operante su una natura intesa come superficie passiva [...] C'è chi ha pensato che riconsiderare la "natura" come un insieme di interrelazioni dinamiche sia funzionale tanto agli obiettivi femministi quanto agli intenti ecologisti [...] Questa riconsiderazione mette in dubbio anche il modello di costruzione attraverso il quale il sociale agisce unilateralmente sul naturale investendolo con i suoi parametri e significati. La

distinzione sesso e genere che era stata centrale nel femminismo ispirato a Simone De Beauvoir è stata sottoposta a critica negli ultimi anni per aver degradato il naturale a ciò che viene "prima" dell'intelligibilità, e ha bisogno del marchio, o meglio della macchia, del sociale per acquistare significato, per essere conosciuto, per valere. [...] Secondo questo punto di vista, allora, la costruzione sociale della natura presuppone il cancellamento del naturale da parte del sociale. Questa costruzione provoca il crollo della distinzione fra sesso e genere: se il genere è il significato sociale che il sesso assume all'interno di una determinata cultura [...] allora cosa rimane del "sesso" una volta che ha assunto il suo carattere sociale come genere? Se il genere si compone dei significati sociali che il sesso assume, allora il sesso non accumula significati sociali come proprietà aggiuntive, ma piuttosto è sostituito dai significati sociali che accoglie. Il sesso, nel corso di questa assunzione, è abbandonato. Il genere emerge, non come termine in continua opposizione al sesso, ma come il termine che assorbe e sostituisce "sesso", diventando il segno della sua piena concretizzazione nel genere o ciò che, da un punto di vista materialistico, potrebbe costruire una piena de-sostanziazione (Butler, 1996: 4-5).

Butler quindi problematizza la distinzione tra sesso e genere, criticando quei modelli teorici secondo cui la costruzione sociale agirebbe unilateralmente sulla natura cancellandola. Da qui propone una nuova interpretazione della costruzione attraverso un ritorno alla nozione di materia, non come sito o superficie, ma in qualità di *«processo di materializzazione che si stabilizza nel tempo per produrre quell'effetto di delimitazione, fissità e superficie che noi chiamiamo materia»* (Butler, 1996: 9 – corsivo dell'autrice). La materia è sempre materializzata e ciò deve essere considerato in relazione agli effetti produttivi del potere regolativo in senso Foucaultiano:

La costruzione, dunque, non è né un atto singolo né un processo causale iniziato da un soggetto e culminante in una serie di effetti fissi. La costruzione non solo avviene *nel* tempo, ma è essa stessa un processo temporale che opera attraverso la ripetizione di norme; il sesso è sia prodotto sia destabilizzato nel corso di questa ripetizione. Come effetto sedimentato di una pratica ripetitiva o rituale, il sesso acquista il suo carattere naturalizzato, e, tuttavia, è anche in virtù della ripetizione che si aprono varchi e fessure, instabilità costitutive delle costruzioni. Si tratta di ciò che rifiuta o eccede la norma, che non può essere pienamente definito o fissato dal lavoro ripetitivo della norma (Butler, 1996: 10).

La Butler si chiede a questo punto come collegare la nozione di performatività di genere all'idea della materializzazione. La performatività, chiarisce, non deve essere intesa come

un “atto” singolo o deliberato, ma come una pratica citazionista reiterata attraverso cui il discorso produce gli effetti che nomina:

[...] le norme regolative del “sesso” operano in maniera performativa per costituire la materialità dei corpi e, più precisamente, per materializzare il sesso dei corpi e la differenza sessuale a vantaggio del consolidamento dell’imperativo eterosessuale [...] La matrice esclusiva attraverso la quale si formano i soggetti richiede, dunque, la produzione simultanea di un ambito di esseri abietti, coloro, coloro che non sono ancora “soggetti” e che costituiscono il confine esterno all’ambito del soggetto. Con il termine abietto si intende qui designare precisamente quelle zone “invivibili” e “inabitabili” della vita sociale che sono, tuttavia, densamente popolate da coloro che non godono dello status di soggetto, ma il cui vivere nell’“invivibile” è necessario per poter circoscrivere l’ambito del soggetto. Questa zona di inabitabilità costituisce il confine esterno del soggetto: quel luogo di identificazione temuta contro il quale – e in virtù del quale – il soggetto può candidarsi all’autonomia e all’esistenza. In tal senso, allora, il soggetto si costituisce attraverso la forza dell’esclusione e dell’abiezione» (Butler, 1996: 2-3).

L’analisi consente di mettere a fuoco il legame strutturale tra i processi di soggettivazione e le norme che regolano la sessualità: è all’interno della cornice eteronormativa che prende forma la distinzione tra ciò che è considerato soggettivamente e socialmente legittimo, e ciò che viene espulso come abietto.

Queste riflessioni sulla performatività e sulla costruzione regolativa dei corpi permettono di approfondire in che modo la norma eterosessuale strutturi la sessualità.

Nelle società occidentali la sessualità è primariamente eterosessuale, ciò significa che il sesso è inteso come sesso coitale, in cui la penetrazione è perpetuata dall’organo genitale maschile, il pene, in quello femminile, la vagina<sup>32</sup>. La sessualità buona, “naturale”, “normale”, e dunque autorizzata, è eterosessuale, monogama e procreativa (Rubin 1984).

La sessualità all’interno della coppia è inoltre un obbligo, un dovere coniugale; la sua assenza nei matrimoni religiosi costituisce motivo legittimo per l’annullamento dell’unione (Ruspini e Inghilleri 2011).

---

<sup>32</sup> In questo modello le altre forme di sessualità come quella lesbica – in cui nessuna delle parti ha un pene – o quella gay – in cui un uomo permette a un altro uomo di penetrare il suo corpo chiuso e inviolabile – ma anche tutto quel complesso di pratiche sessuali che vanno dalla fellatio alla stimolazione clitoridea, sono formule di sessualità considerate altre e inferiori rispetto all’unico, “vero” sesso, rigorosamente penetrativo. Secondo Butler (1996) tali soggetti e pratiche, come visto, vengono collocate ai margini dell’intelligibilità culturale, nella zona dell’abiezione, ovvero in quel confine esterno all’ambito del soggetto legittimo, processo necessario al consolidamento dell’imperativo eterosessuale.

La socializzazione alla sessualità è insieme socializzazione di genere. Il desiderio maschile nella sua naturalizzazione e come esercizio di potere ha molto a che fare con la sessualità: «Numerose ricerche [...] mostrano come una concezione naturalizzata del desiderio resti un elemento ancora forte nella costruzione della sessualità» (Bertone e Ferrero Camoletto, 2009: 147). In questa visione l'uomo sarebbe guidato da un istinto naturale, che lo porta ad agire con lo scopo di soddisfare il suo desiderio sessuale prorompente, contenuto solo da quelle forze sociali che sono fondamentali per arginare una tale potenza incontrollabile e violenta perpetuata sul femminile – che quindi non è solo genere subordinato ma anche sessualità gerarchizzata. Contemporaneamente questa visione della sessualità ha molto in comune con la costruzione della sessualità come pratica primariamente penetrativa; Hite (2004) nota come nel rapporto coitale tradizionale sia l'uomo a stare sopra, e la fine del rapporto sia decretata dal suo orgasmo eiaculatorio: «In altre parole, nel rapporto tradizionale si evidenzia l'antica simbologia patriarcale dell'“uomo al vertice”: l'uomo sopra, che si prende il piacere, con la società alle spalle che lo sorregge e gli conferma che quello che sta facendo è Buono, Giusto, e che lui è il Maschio forte, mentre la donna lo guarda dal basso, non opponendo resistenza, gioiosamente concelebando quel rito, e dicendo “Sì, tu sei grande”» (Hite, 2004: 55). Anche la violenza di genere e lo stupro sono state analizzate (Ciccone 2009; Buchbinder 2004) come conseguenza della rappresentazione genderizzata e gerarchica delle sessualità. Il modello di virilità si basa su due caratteristiche che si contraddicono e insieme confermano: «Un corpo maschile per propria natura predatorio e violento, portatore di istinti da reprimere e governare, e una razionalità, altra dote virile, che si qualifica proprio come capacità di normazione. La virilità si fonda infatti tradizionalmente come virtù dell'autocontrollo e della regolazione pubblica del desiderio maschile, rappresentato come emersione di un'animalità da governare con la razionalità e il senso morale» (Ciccone, 2009: 26). La sessualità maschile e così il suo desiderio sarebbero quindi naturalmente predatori e l'uomo cacciatore: la sua eccitazione per il corpo femminile può trasformarsi in pulsione violenta, che è insieme punitiva, stimolo guidato da una sessualità idraulica (Bertone e Ferrero Camoletto 2009) che risponde a comportamenti femminili ritenuti provocatori ed eccessivi<sup>33</sup>. Lo stupro, così come le

---

<sup>33</sup> In questo senso una minigonna, lungi dall'essere un semplice capo di abbigliamento, si trasforma in un “potere” del femminile, quello della bellezza e della seduzione, che relega l'uomo alla condizione di dipendenza e desiderio, per cui sarà necessaria violenza, forma di rivalsa contro il ribaltamento di poteri,

violenze, sottendono la rappresentazione della donna come corpo violabile la cui soggettività è rimossa.

Le visioni essenzialiste, ben esplicate nelle teorie evoluzionistiche e biologiche, informano largamente l'immaginario connesso alla sessualità maschile; questa, naturalmente predatoria e potenzialmente violenta è, per alcuni, conseguenza del testosterone, ormone guida di tale incontrollabile impulso al desiderio, per altri, soprattutto nella psicologia evoluzionistica, dipenderebbe dalla naturale posizione degli uomini e delle donne nella riproduzione. A prescindere dalle specifiche riflessioni, la sessualità viene ricondotta al dato biologico fondativo della distanza con la sessualità femminile, e quindi ulteriore strumento per naturalizzare le differenze di genere. La sessualità maschile ha infatti storicamente proceduto alla rimozione del desiderio e del piacere del femminile: è il maschio a essere portatore di desiderio, che è naturalmente dirompente, ma altrettanto controllabile attraverso il disciplinamento degli istinti naturali, metafora della sua vitalità e soggettività. Sarebbe quindi il desiderio maschile a muovere e a strutturare le relazioni sessuali con il femminile e questo non può che condurci nuovamente nella sfera della violenza. Si sta chiaramente trattando di una sessualità che attraverso la rimozione del desiderio dell'altra reitera dinamiche di potere e prevaricazione: dal momento in cui il desiderio autonomo del femminile è negato, quello maschile resta l'unica linea guida. È allora che una donna che si ritrae da un uomo che cerca un approccio fisico o sessuale non può che operare una forma di ritrosia che è propria del suo genere, resistenza che deve solo essere forzata perché, di riflesso, la donna si renda conto che non avendo un desiderio proprio, quello del maschio è anche il suo. In definitiva gli uomini sono stati socializzati e incoraggiati a vivere diversamente la propria sessualità, forti delle certezze offerte loro dalle "culturalmente incentivate" remissività, disponibilità e complicità femminili (Ruspini e Inghilleri 2011).

Nelle società occidentali la sessualità delle persone AFAB è stata storicamente costruita come problematica (Tuana 1993), sospetta, e perfino causa di malattie a cui gli uomini erano immuni – come l'isteria. Insieme, i corpi delle persone AFAB continuano a essere "sito di contesa per la definizione e il controllo" (Braun e Wilkinson, 2001: 17).

---

ma anche contro la deliberata provocazione femminile diretta verso la sessualità maschile naturalmente esplosiva e testosteroneica.

## 2.5 Embodiment e Illness meaning – verso un’analisi integrata dei vissuti di malattia

L’esperienza della malattia, nelle sue molteplici traiettorie individuali, costituisce un nodo critico in cui si intrecciano dimensioni biologiche, biografiche, politiche, culturali e sociali. Proprio per questo, sin dagli albori dell’antropologia medica contemporanea, si è sviluppata una prima fondamentale problematizzazione del concetto stesso di “malattia”, con l’intento di superare le definizioni strettamente biomediche, e di mettere in luce la complessità multidimensionale – esistenziale, sociale e culturale – del fenomeno. L’antropologia medica anglosassone, anche grazie alle possibilità offerte dalla lingua inglese, ha introdotto, come sopra accennato, una tripartizione concettuale della malattia – *illness*, *disease* e *sickness*<sup>34</sup> – per distinguere tre dimensioni analiticamente autonome ma interconnesse del fenomeno morboso. È stato Arthur Kleinman a rendere questa distinzione centrale e influente nell’antropologia, sistematizzandola e articolandola a partire dagli anni Settanta, in particolare nel suo testo seminale *Patients and Healers in the Context of Culture* (1980). Con questo contributo Kleinman ha spostato l’attenzione dalla malattia come fatto meramente biologico (*disease*), alla malattia come esperienza culturale e vissuta (*illness*), aprendo la strada a un’antropologia della sofferenza centrata sul soggetto, e sui suoi racconti esperienziali di malattia (*illness narratives*). A partire dai suoi studi, e da quelli successivi di autori come Byron Good, la malattia non può essere ridotta a mera alterazione dell’organismo, né semplicemente definita come l’opposto della salute: deve invece essere compresa come esperienza soggettiva e vissuta, carica di significati che si generano e trasformano nei contesti relazionali, biografici e morali in cui il soggetto è immerso. L’attenzione posta sulla dimensione dell’*illness* scaturisce dalla consapevolezza che l’esperienza del malessere interviene profondamente sull’*habitus* della persona, trasformando il suo modo di abitare il mondo, e rendendo necessario elaborare e condividere, attraverso forme comunicabili, un senso della propria condizione. Lo studio delle narrazioni costruite da chi vive la malattia ha assunto un ruolo centrale: l’*illness* è concepita come una “sindrome dell’esperienza” (Good 2006), il cui racconto costituisce una pratica attraverso cui l’esperienza viene tessuta in una trama

---

<sup>34</sup> «Disease is the problem from the practitioner’s perspective. In the narrow biological terms of the biomedical model, this means that disease is reconfigured *only* as an alteration in biological structure of functioning [...]

Sickness the understanding of a disorder in its generic sense across a population in relation to macrosocial (economic, political, institutional) forces. Thus, when we talk places certain populations at higher risk for the disorder, we are invoking tuberculosis as sickness [...]

 (Kleinman, 2020: 4).

significativa. Le *illness narratives* si configurano così come dispositivi culturali che consentono di riorganizzare e rendere intellegibili le fratture prodotte dal malessere nella continuità della vita quotidiana (Bury 1982). L'esperienza della malattia attiva nel soggetto una forte richiesta di senso, che lo conduce a mobilitare le risorse interpretative a sua disposizione, e a elaborarne di nuove, nel tentativo di collocare la propria esperienza all'interno di una cornice di significato.

L'analisi della malattia nella sua dimensione plurale, *illness*, *disease* e *sickness*, rivela che, accanto alle definizioni biomediche egemoni coesistono molteplici modalità di interpretare il malessere, radicate in configurazioni che si situano all'incrocio tra vissuto individuale, relazioni sociali e contesto culturale. Queste forme di significazione emergono dall'esperienza soggettiva della sofferenza, dalla partecipazione alle pratiche e ai linguaggi della socialità e dalla capacità degli individui di attivare, rielaborare o anche mettere in discussione il proprio patrimonio culturale – talvolta utilizzandolo come una risorsa pragmatica, una sorta di “strumentario” simbolico e operativo per orientarsi nei momenti critici dell'esistenza.

Eppure, come ben sottolineato da Pizza (2023):

[...] il “racconto” dell'esperienza del malessere non si radica unicamente nel vissuto individuale della malattia. Esso si configura come un resoconto storico-culturale di una serie di emozioni, credenze, scelte operative che, *a posteriori* o durante il malessere, vengono elaborate dal soggetto, sofferente o guarito, per rappresentare l'evento della malattia e la sua incidenza nella propria vicenda biografica. Pertanto la narrazione mette in gioco non solo la dimensione individuale del malessere ma, contestualmente, è connessa alla produzione di significati culturali, alle relazioni sociali, alla profondità storica e ai rapporti economico-politici.

Rispetto a questa complessità il modello della tripartizione del concetto di “malattia” è apparso successivamente riduttivo: la concentrazione sull'esperienza della *illness* ha messo a rischio la consapevolezza dell'ineludibile intreccio fra le diverse dimensioni della malattia; inoltre l'accento posto sul rapporto dialogico e sulla narrazione è stato considerato come un metodo che trascura la contestualizzazione dei resoconti e delle storie personali nella realtà sociale, nella profondità storica e nei processi socio-politici (Pizza, 2023: 87).

In questo lavoro, in particolare nella seconda parte analitica, si assume come riferimento teorico l'approccio delle *illness narratives* data la volontà di comprendere il vissuto individuale e collettivo della sofferenza, e di indagare come i soggetti esperiscono e

raccontano la propria storia di malattia attraverso pratiche discorsive che costruiscono significati e identità. Tuttavia, come visto, è necessario riconoscere che l'analisi centrata sulle narrazioni di malattia, soprattutto nella formulazione originaria di Kleinman, tende a sottostimare la rilevanza delle dimensioni strutturali e materiali entro cui l'esperienza stessa si produce. Le riflessioni di Kleinman e della scuola di Harvard, infatti, pur muovendosi in una direzione critica rispetto al dualismo mente/corpo, tendono a mantenere una certa distanza analitica tra dimensione biologica e costruzione culturale dei significati. Al contrario, come si è cercato di evidenziare in precedenza, il paradigma dell'incarnazione proposto da Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock permette di ampliare la comprensione dell'esperienza di malattia: il corpo non è soltanto un canale comunicativo – un corpo che esprime significati che si costruiscono all'incrocio tra spazio individuale, sociale e culturale (Pizza 2023) – ma è esso stesso costituito da significati sociali, culturali e politici. Il corpo incarnato non è solo luogo dell'esperienza, ma anche il prodotto storicamente e socialmente situato di relazioni di potere, disuguaglianze e norme che ne determinano la forma, la sensibilità e la visibilità. In questa prospettiva il corpo non precede la sua interpretazione, ma è il risultato di una modellazione culturale e sociale, un corpo situato che incorpora norme di genere, aspettative morali e relazioni di potere. Ciò è particolarmente evidente nei casi in cui il dolore è sistematicamente invisibilizzato, come nel dolore cronico che colpisce i corpi delle persone AFAB.

Il paradigma dell'incarnazione permette quindi di integrare alla codifica dell'esperienza individuale del dolore, quella della produzione sociale del dolore stesso: esso è incarnato in corpi resi marginali, silenziati o patologizzati sulla base di assunti normativi di genere, sesso, salute, sessualità e funzione riproduttiva – tra gli altri. Il corpo che soffre è storicamente prodotto, culturalmente interpretato e politicamente regolato. Nel quadro complessivo, l'esperienza di malattia non può essere compresa al di fuori dei dispositivi che definiscono chi può soffrire, e quale dolore è riconosciuto come legittimo. In questa prospettiva si inserisce anche l'approccio eco-sociale di Nancy Krieger, secondo cui le disuguaglianze sociali e strutturali si incarnano nei corpi, diventando biologia vissuta e malattia concreta. Krieger parla di “espressioni biologiche della disuguaglianza sociale” e mostra come razzismo, sessismo, povertà e segregazione producano effetti misurabili sul piano fisiologico. In questo senso la sua teoria dell'*embodiment* permette di leggere la salute e la malattia come luoghi in cui si manifesta una vera e propria biologizzazione

del sociale, senza però ridurre il sociale a pura biologia, ma restituendogli spessore storico, ecologico e politico (Krieger 2011). L'ordine corporeo stesso, come ricorda Didier Fassin (2023), riflette e riproduce un ordine sociale.

Alla luce di queste considerazioni, il caso studio che verrà presentato sarà posizionato in tale cornice teorica complessa, ciò ci permetterà di leggere le narrazioni di malattia non solo come storie individuali, ma anche come espressioni incarnate di un contesto socio-politico più ampio.

## **2.6 Introduzione al caso studio – vulvodinia tra biomedicina e mondo sociale**

Il termine “vulvodinia”, da un punto di vista biomedico, indica un dolore cronico localizzato in area vulvare e/o vaginale e/o vescicale, persistente da 3 a 6 mesi. Si tratta in realtà di un vocabolo che include un'ampia varietà di condizioni cliniche vulvari con differenti eziologie e fisiopatologie, ma tutte con un sintomo comune: un dolore cronico, continuo o intermittente, spontaneo o provocato, e, spesso, invalidante (Graziottin e Murina 2010).

Descritta per la prima volta da I.G. Thomas nel 1880 come un'iperestesia<sup>35</sup> della vulva determinata da un'eccessiva sensibilità delle fibre nervose deputate all'innervazione della mucosa vulvare in una parte precisa della vulva stessa (Goldstein, Pukall e Goldstein 2009), la vulvodinia è stata ufficialmente riconosciuta nel 1898 (Goldstein, Pukall e Goldstein 2009). È stata poi sostanzialmente dimenticata per più di 80 anni, per riemergere nei testi di ginecologia negli anni Ottanta del novecento, quando Friedrich coniò il termine “sindrome da vestibolite vulvare” (McElhiney, Kelly, Rosen e Bachmann, 2006).

Non sono attualmente identificati fattori eziologici specifici per la malattia, se non la persistenza del dolore per oltre tre mesi; tuttavia in letteratura sono riportati diversi potenziali fattori associati (Bornstein, Preti, Simon *et al.* 2019):

- Comorbidità con altre sindromi dolorose
- Genetica
- Fattori ormonali
- Infiammazioni da infezioni urogenitali
- Fattori muscoloscheletrici

---

<sup>35</sup> Eccessiva sensibilità agli stimoli tattili, termici e dolorifici.

- Meccanismi neurologici
- Fattori psicosociali
- Difetti strutturali

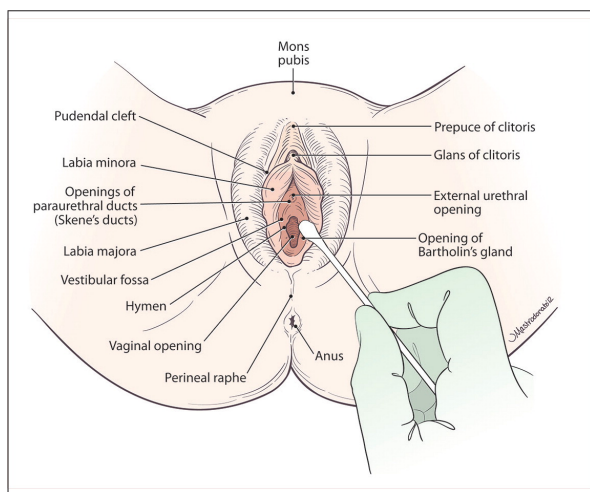
La sintomatologia caratterizzante è vasta e spesso differente da persona a persona, c'è però un sintomo che racchiude tutti gli altri ed è quello della dispercezione sensoriale. Nella dispercezione sensoriale i nervi periferici vanno in “tilt”, e non sono più in grado di distinguere uno stimolo innocuo (slip, jeans aderenti, sesso penetrativo ecc.) da uno nocivo (batteri, funghi, protozoi ecc.) per cui etichettano tutti gli stimoli come “cattivi”, rispondendo con sensazioni dolorose. È quindi la dispercezione sensoriale a far avvertire alla persona i sintomi tipici della vulvodinia: prurito, bruciore che può estendersi dalla clitoride all'ano e frequentemente riferito a fine minzione; sensazione di tagli o abrasioni; sensazione di punture di spillo; sensazione di scariche elettriche; sensazione di corpo estraneo; abrasioni all'ingresso vaginale; disturbi urinari; dolore gravativo; dolore trafittivo; gonfiore delle piccole e grandi labbra (Masheb, Nash, Brondolo, Kerns 2000). Inoltre, i sintomi non sono sempre presenti con la stessa intensità, variando sensibilmente da un giorno all'altro nella medesima paziente e da una paziente all'altra (van der Meijden, Boffa, ter Harmsel, Kirtschig, Lewis, Moyal Barracco e Sherrard 2022). La caratterizzazione e la classificazione del dolore avvengono secondo diversi parametri (Bornstein, Goldstein, Stockdale, Bergeron, Pukall, Zolnoun e Coady 2016). Si parla di:

- Vulvodinia generalizzata: quando la sintomatologia interessa tutta la vulva
- Vulvodinia localizzata: quando la sintomatologia interessa alcune parti specifiche della vulva come il vestibolo (vestibolodinia), la clitoride (clitoridinia), l'uretra o le piccole labbra
- Vulvodinia provocata: quando la sintomatologia è conseguente a un contatto fisico
- Vulvodinia spontanea: quando i sintomi vengono avvertiti spontaneamente
- Vulvodinia primaria: quando la sintomatologia emerge con il primo rapporto sessuale, o con il primo inserimento di assorbente interno
- Vulvodinia secondaria: quando la sintomatologia emerge dopo anni di benessere vulvare, vaginale e sessuale

In assenza di protocolli diagnostici supportati da evidenze scientifiche, essendo la vulvodinia una patologia caratterizzata da dolore in assenza di alterazioni clinicamente rilevabili, l'identificazione e la diagnosi si basano sulla raccolta anamnestica, sull'esame clinico e su un processo di diagnosi differenziali volto ad escludere condizioni vulvari alternative. L'esame obiettivo include l'esecuzione dello "swab test", una procedura che consiste nella palpazione della vulva mediante l'applicazione di una leggera e costante pressione con un tampone di cotone, seguendo un percorso in senso orario. Alla paziente viene chiesto di indicare l'eventuale presenza di dolore o un'intensificazione della sintomatologia durante la manovra (Sadownik 2014).

02/07/25, 15:57

FIGURE 1.



External female genitalia. The physician should observe for any abnormalities. The vaginal and vulvar mucosa in particular should be examined for abnormal plaques or areas of erythema. A cotton swab can be used gently to attempt to identify any focal areas of tenderness.

2012 © Jordan Mastrodonato

La base delle terapie prevede (Rosen, Dawson, Brooks e Kellog-Spadt 2019) la neuromodulazione attraverso farmaci antidepressivi (amitriptilina e/o duloxetina) e anticonvulsivanti (pregabalin e/o gabapentin). L'impiego di questi farmaci è off-label ovvero non previsto dalle indicazioni ufficialmente autorizzate<sup>36</sup>. La vulvodinia si

<sup>36</sup> Per uso off-label si intende l'impiego di un farmaco al di fuori delle indicazioni autorizzate dalle agenzie regolatorie competenti, come l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) o la Food and Drug Administration (FDA). Questo tipo di prescrizioni può riguardare indicazioni terapeutiche diverse da quelle approvate – come nel caso della vulvodinia – fasce di età non contemplate, modalità di somministrazione o dosaggio differenti da quelli previsti nel riassunto delle caratteristiche del prodotto (RCP). Nonostante l'assenza di autorizzazione specifica, l'uso off-label può basarsi su pratiche cliniche condivise, in particolare in ambiti in cui le opzioni terapeutiche standard risultano limitate – come nel caso considerato.

accompagna nella maggior parte dei casi a una disfunzione della muscolatura pelvica ed è quindi raccomandata la riabilitazione manuale del pavimento pelvico o del comparto perianale. Per la stessa ragione sono impiegati farmaci miorilassanti sia per via sistemica che locale (baclofene, eperisone, tizandina). Talvolta sono prescritte creme topiche per ridurre l'ipersensibilità delle mucose e desensibilizzare le terminazioni nervose. Se il fattore ormonale ricopre un ruolo, ad esempio se si fa uso di contraccezione estroprogestinica o in post-menopausa, possono risultare utili creme topiche locali a base ormonale.

Qualora le terapie sopra descritte risultassero insoddisfacenti è possibile fare ricorso alla terapia del dolore con farmaci oppioidi, infiltrazione di tossina botulinica nella muscolatura del pavimento pelvico, infiltrazioni locali di cortisonici e anestetici, blocchi infiltrativi del nervo pudendo, radiofrequenza, infiltrazioni del ganglio impari e posizionamento di neuromodulatore.

Molto raro è il ricorso alla chirurgia per l'asportazione del vestibolo vulvare (vestiblectomia) o per decompressione del nervo pudendo.

Essendo la vulvodinia una sindrome a eziologia multifattoriale a seconda delle specificità della paziente – fisiologiche e biografiche – potrebbe essere ad esempio importante agire sull'aspetto intestinale con diete o farmaci, oppure ricorrere alla ginnastica posturale o a percorsi psicologici e psicosessuologici.

È inoltre molto frequente il ricorso a integratori (L-acetil carnitina, acido alfa lipoico, vitamine del gruppo B, palmitoletanolamide, omega 3-9) e a medicine complementari come l'agopuntura.

Come visto la terapia è multimodale e personalizzata, ciò richiede la presenza di diversi attori tra ginecologæ, urologæ, neurologæ, ostetriche, fisioterapistæ, nutrizionistæ, psicologæ e sessuologæ.

Benché la vulvodinia colpisca il 10-16% delle persone assegnate femmine alla nascita (AFAB – *Assigned Female At Birth*) – 1 persona con vulva su 7 – (Bautrant et. al. 2019; Bergeron et. al. 2020), e nonostante il riconoscimento nella letteratura medica internazionale, a partire dall'organizzazione mondiale della sanità (ICD-11 in vigore dal 1° gennaio 2022), non è studiata nelle facoltà e nei dipartimenti di medicina, né nelle relative scuole di specializzazione. La maggior parte del personale medico-sanitario non ha quindi la formazione e le competenze per necessarie per diagnosticare e trattare la

sindrome. I dati sulla condizione europea sono esemplificativi, il 45-65% dei ginecologi non sa diagnosticare la vulvodinia, quasi il 40% è in grado di diagnosticarla, ma solo il 20% è capace di impostare una prima terapia di base (Bautrant et. al. 2019). Il ritardo diagnostico medio stimato è di 4 anni e mezzo<sup>37</sup> dopo la consultazione di decine di specialisti<sup>38</sup>. Inoltre, il poco personale medico-sanitario formato e competente lavora quasi esclusivamente nel privato ma, visto l'esiguo numero, le liste di attesa sono infinite, e i centri specializzati sono localizzati perlopiù nel nord Italia.

Peraltro, anche una volta ottenuta la diagnosi, l'ostacolo resta il Servizio Sanitario Nazionale che non riconosce queste patologie, negando esenzioni e invalidità. Così le visite specialistiche, l'approccio multidisciplinare e integrato, i farmaci e tutti i costi sono a carico delle pazienti che spesso si trovano costrette ad abbandonare le cure a causa dei costi proibitivi e insostenibili<sup>39</sup> ancora di più per una persona malata:

La cura è dunque un percorso a ostacoli particolarmente estenuante che risulta sostenibile solo da parte di donne bianche, cis, del nord Italia e di ceto quantomeno medio, pur con grandissime difficoltà economiche ed emotive. Per le donne del sud Italia, lontane 800 km dal primo centro specializzato, per le persone meno abbienti, razzializzate, precarie, trans, o con difficoltà linguistiche, la possibilità di accedere alla cura è fortemente limitata, poiché il sessismo della discriminazione medica è attraversato da altre disuguaglianze e violenze istituzionali (Carpani, 2022, <https://jacobinitalia.it/la-vulva-in-fiamme/>).

Data la mancanza di riconoscimento, e le ricadute che tale carenza ha sulla qualità della vita delle persone affette da vulvodinia, sono le Associazioni delle pazienti, nello specifico il Comitato Vulvodinia e Neuropatia<sup>40</sup> del pudendo, a farsi promotrici di

---

<sup>37</sup> I dati riportati si riferiscono a una survey del luglio 2020 lanciata all'interno del gruppo Facebook di supporto e mutuo aiuto "Unite per la vestibolite" che ha visto la partecipazione su base volontaria di circa 500 donne italiane con diagnosi di vulvodinia. Per il report completo si rimanda al link: <https://www.vulvodinia.online/wp-content/uploads/2021/06/Dicono-di-noi-report.pdf>.

<sup>38</sup> Data la letteratura medica disponibile sul tema, con riferimento alla situazione europea, sappiamo che delle persone che si rivolgono alle istituzioni mediche in cerca di aiuto solo il 10-20% ottiene la giusta diagnosi alla prima visita specialistica (Bautrant et. al. 2019), mentre il 40% rinuncia a cercare una diagnosi o non inizia l'iter diagnostico per la vergogna causata da una malattia che colpisce gli organi genitali (Harlow et. al. 2003).

<sup>39</sup> Le associazioni delle pazienti stimano una spesa mensile media di oltre 300 euro - corrispondente a circa il 20% dello stipendio netto mensile di una lavoratrice dipendente – che comprende farmaci, integratori, manipolazioni ostetriche o fisioterapiche, visite specialistiche e controlli.

<sup>40</sup> Non si danno qui ulteriori specifiche in merito al Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo poiché caratteristiche e attività dell'associazione sono ampiamente trattate nel primo capitolo analitico.

iniziative volte a ottenere il riconoscimento formale – istituzionale, normativo e sanitario – rivendicando il diritto a cure adeguate, tutele normative e visibilità (Ferritti 2023). Punto nodale delle rivendicazioni risiede nel riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti, e il loro inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza. I LEA costituiscono infatti il nucleo centrale dell’organizzazione e del funzionamento del SSN, e rappresentano la garanzia dell’obiettivo di equità sociale tra cittadini e cittadine, trattandosi delle prestazioni e dei servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire gratuitamente o dietro il pagamento di una quota di partecipazione (ticket) con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse). Con il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 i LEA sono stati aggiornati dopo oltre 15 anni di attesa<sup>41</sup>, peccato però che per la piena attuazione dei “nuovi LEA”, e quindi per rendere esigibili le numerose prestazioni introdotte, occorre che siano definite le tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale (ferme al 1996) e di assistenza protesica (ferme al 1999) da inserire all’interno di un nuovo Nomenclatore tariffario<sup>42</sup> con un apposito decreto<sup>43</sup>. Il cosiddetto “decreto tariffe” è stato pubblicato in Gazzetta ufficiale il 26 novembre 2024 e sarebbe dovuto entrare in vigore il 30 dicembre 2024. Lo stesso giorno è arrivata una sospensione dal Tar del Lazio per la parte riguardante le nuove tariffe per la specialistica ambulatoriale. L’udienza di merito è stata fissata per il 27 maggio 2025, eppure, a luglio 2025, non si sa ancora nulla, e di fatto l’aggiornamento dei LEA del 2017 non è ancora entrato in vigore.

Il grande traguardo politico dei nuovi LEA rischia quindi di trasformarsi in un’illusione collettiva anche e soprattutto a causa dello scenario di de-finanziamento pubblico che

---

<sup>41</sup> I precedenti LEA sono stati definiti con D.P.C.M. del 29 novembre 2001. L’aggiornamento dei LEA del 2017 ha introdotto modifiche al nomenclatore della specialistica ambulatoriale includendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed eliminando quelle ormai obsolete, ha innovato il nomenclatore dell’assistenza protesica, revisionato l’elenco delle malattie rare e quello delle malattie croniche, e introdotto nuovi vaccini e nuovi accertamenti per patologie neonatali ([https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18\\_aggiornamento\\_dei livelli\\_essenziali\\_di\\_assistenza\\_lea.html](https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_deilivelli_essenziali_di_assistenza_lea.html)).

<sup>42</sup> I nomenclatori per la specialistica ambulatoriale e l’assistenza protesica sono gli elenchi di prestazioni – dalle visite alla diagnostica, dalle protesi agli ausili per persone con disabilità – coperte dal SSN attraverso strutture pubbliche o private accreditate. A ciascuna di queste prestazioni corrisponde una tariffa di rimborso.

<sup>43</sup> Per maggiori informazioni si rimanda a: Ferritti, V. (2023) *Vulvodinia tra invisibilità e invisibilizzazione. La tortuosa strada per il riconoscimento*, in AG About Gender, 12(23), 397-418.

caratterizza la Penisola<sup>44</sup>. Se i tagli alla sanità vengono presentati dalla classe dirigente come conseguenza della pesante situazione in cui vertono i conti pubblici, questi sono anche espressione di un disimpegno politico nei confronti delle politiche per la salute che riflette logiche neoliberiste dominanti in cui la salute diventa bene di lusso anziché diritto fondamentale.

Il riconoscimento della vulvodinia come malattia cronica e invalidante da parte del SSN, e il suo inserimento nei LEA non sembrano quindi obiettivi facilmente raggiungibili – date le ragioni politiche ed economiche sopra esplicitate.

Non solo, nel processo di riconoscimento istituzionale di una patologia, come nel caso della vulvodinia, l'inclusione nei Livelli Essenziali di Assistenza dipende anche da meccanismi strutturali che regolano il funzionamento della biomedicina stessa.

## **2.7 L'Uroboro della medicina – vulvodinia e irricoscibilità istituzionale del dolore senza segni**

Le associazioni delle pazienti che si battono per ottenere il riconoscimento di una condizione da parte del SSN, e il suo inserimento nei LEA, devono generalmente produrre e presentare un dossier scientifico dettagliato, fondato su evidenze cliniche, dati epidemiologici e letteratura internazionale, con l'obiettivo di ottenere il sostegno delle società scientifiche competenti. Anche se queste ultime non possiedono un potere formale decisionale esercitano nella pratica una funzione di validazione tecnico-scientifica imprescindibile: il loro parere favorevole rappresenta di fatto una condizione necessaria affinché il Ministero della Salute e la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza e l'appropriatezza del Servizio Sanitario Nazionale prendano in considerazione l'istanza. Tuttavia, l'acquisizione di tale validazione risulta particolarmente complessa per le *contested illness*, che sfuggono ai criteri epistemologici – riduzionisti, meccanicisti e positivisti – dominanti della biomedicina, come ben

---

<sup>44</sup>Secondo il report dell'Osservatorio GIMBE, nel periodo 2010-2019 tra tagli e de-finanziamenti sono stati sottratti circa 37 miliardi di euro, parallelamente il fabbisogno sanitario nazionale è cresciuto di quasi 9 miliardi ([https://www.gimbe.org/osservatorio/Report\\_Osservatorio\\_GIMBE\\_2019.07\\_Definanziamento\\_SN.pdf](https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.07_Definanziamento_SN.pdf)). Insieme, i dati OCSE aggiornati al luglio 2019 dimostrano che l'Italia si attesta sotto la media OCSE sia per la spesa sanitaria totale, sia per quella pubblica, precedendo solo i paesi dell'Europa orientale oltre a Spagna, Portogallo e Grecia. Nel periodo 2009-2018 l'incremento percentuale della spesa sanitaria pubblica si è attestato al 10% rispetto a una media OCSE del 37%.

esplicato dalla Dott.ssa Barbara Gardella<sup>45</sup> durante la nostra intervista:

*V- In merito al tema del riconoscimento della vulvodinia da parte del SSN e del suo possibile inserimento nei LEA, mi accennavi alla presenza di un ostacolo strutturale legato al funzionamento stesso della biomedicina istituzionalizzata. In particolare spiegavi come risulti pressoché impossibile produrre una letteratura scientifica validata secondo i criteri dell'evidence-based medicine, e come ciò renda difficile ottenere il sostegno delle Società scientifiche alla sottoscrizione del dossier prodotto dal Comitato da presentare in Commissione LEA. Potresti chiarire più nel dettaglio quali sono, da un punto di vista biomedico, i principali limiti che ostacolano questo processo?*

*B.G. - Certo, allora innanzitutto dobbiamo partire dalla diagnosi, perché comunque la diagnosi di esclusione, come nel caso della vulvodinia, in medicina è una cosa molto rara. In medicina noi tendiamo ad avere dei test diagnostici, quindi quando noi costruiamo uno studio la prima cosa che mettiamo sono i criteri di inclusione, e i criteri di esclusione. E questa è già la prima problematica, perché ovviamente noi non abbiamo per la vulvodinia un test diagnostico come potrebbe essere per l'endometriosi in cui tu esegui una biopsia. Un altro esempio è la cistite interstiziale, che è più rara della vulvodinia, ma essendo la diagnosi una diagnosi istologica, e quindi organica, è più avanti di noi sul riconoscimento della malattia a livello istituzionale [...] la diagnosi di esclusione in medicina esiste, però capisci che è molto complessa [...] Gli studi scientifici, da cui derivano le pubblicazioni scientifiche validate, prevedono criteri diagnostici, ci sono pochissimi casi in letteratura dove si utilizzano come criterio diagnostico la vulvosopia per escludere altre cause, e il cotton swab test. E quindi anche questo è importante, perché uno deve dire standardizzo i criteri ma nella diagnosi di vulvodinia questo non è possibile al momento [...]*

Quello che la Dott.ssa Gardella sta dicendo in questo stralcio riguarda una questione epistemologica e metodologica fondamentale nella clinica e nella ricerca biomedica. La malattia, di regola, si diagnostica sulla base di criteri positivi: segni clinici specifici<sup>46</sup>;

---

<sup>45</sup> La Dott.ssa Barbara Gardella è specialista in Ostetricia e Ginecologia, Professoressa Associata presso il Dipartimento di Scienze Clinico, Chirurgiche, Pediatriche e Diagnostiche dell'Università degli Studi di Pavia e membro dell'Associazione Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo.

<sup>46</sup> Nella biomedicina si distingue tra **sintomi** – ciò che riferisce il paziente, l'esperienza soggettiva – e **segni** – ciò che è osservabile e rilevabile dal medico/a durante l'esame clinico o per mezzo di strumenti. I segni sono considerati oggettivi perché rilevabili da un medico o da un test; riproducibili cioè verificabili da altri medici; specifici quindi riconducibili con un alto grado di certezza a una condizione specifica.

sintomi caratteristici; risultati di test diagnostici (biopsia, esami del sangue ecc.); biomarcatori misurabili (come una molecola, un gene o una proteina). Ciò si collega alla progettazione di uno studio clinico, soprattutto quando si tratta di uno studio controllato randomizzato (RCT), per il quale è fondamentale stabilire: criteri di inclusione – chi può partecipare a uno studio (ad esempio età, sesso, diagnosi confermata attraverso criteri diagnostici uniformi); criteri di esclusione – chi non può partecipare (ad esempio patologie concomitanti, assunzione di altri farmaci). Tali criteri servono per garantire omogeneità del campione, riproducibilità/generalizzabilità dei risultati, e controllo delle variabili confondenti.

Questo tipo di diagnostica, fondamentale per avviare uno studio controllato randomizzato e produrre letteratura scientifica validata, si fonda sui paradigmi fondativi – meccanicismo, riduzionismo e positivismo – della biomedicina: i corpi sono macchine i cui guasti possono essere ricondotti al mal funzionamento di un singolo meccanismo sempre individuabile e trattabile farmacologicamente o chirurgicamente. La malattia è una deviazione dalla norma in variabili biologiche (somatiche) misurabili (Engel 1977). Ecco quindi palesarsi il “problema” della vulvodinia<sup>47</sup>: l’inesistenza di lesioni organiche riscontrabili implica dal punto di vista clinico l’obbligo di una diagnosi di esclusione. Secondo l’approccio biomedico questo tipo di diagnosi è metodologicamente fragile, perché non si basa su segni positivi, ed è vulnerabile al giudizio soggettivo del medico. Inoltre la sintomatologia nella vulvodinia, tutt’altro che uniforme, è ampia e spesso variabile da persona a persona. Inoltre la classificazione e la localizzazione del dolore avvengono secondo diversi parametri, si può avere vulvodinia generalizzata o localizzata, spontanea o provocata, primaria o secondaria. A questo si aggiunge la vasta gamma di possibili fattori associati come la comorbidità con altre sindromi.

Data l’assenza di criteri diagnostici standardizzati è impossibile stabilire chi includere e chi escludere da un trial clinico e avviarlo.

*B.G. - Poi ci sono gli aspetti della terapia e della cura. Aspetti della terapia e della cura che prevedono nei trial clinici, soprattutto in quelli di tipo prospettico randomizzato che danno una grande evidenza e forza, innanzitutto una diagnosi, che ti manca, in secondo*

---

<sup>47</sup> E più in generale delle *contested illness*.

*luogo una terapia da confrontare con un'altra terapia e andare a valutare l'effetto che tu ti aspetti per studiare la numerosità statistica del campione. [...] gli studi che ti permettono di usare un farmaco, e dire che quel farmaco funziona per la vulvodinia, prevedono criteri diagnostici non modificabili, randomizzazione prospettica quindi io dico "voglio vedere un risultato in cui riduco il dolore di più del 20% nelle pazienti trattate rispetto alle non trattate", il medico non deve sapere qual è la terapia, il paziente non deve sapere qual è la terapia e, peggio ancora, i trattamenti devono essere uguali nella somministrazione. Faccio l'esempio prendiamo l'amitriptilina, che è il farmaco forse più studiato, diciamo che è la prima linea di farmaco, tu per licenziarlo per la vulvodinia dovresti andare a darlo in maniera standardizzata, randomizzata a tutte le pazienti e le altre dovrebbero prendere le stesse gocce di una soluzione placebo-alcolica. Per fare questo bisogna fare un comitato etico e un'assicurazione per paziente che costa un sacco di soldi e quindi anche l'azienda farmaceutica dell'amitriptilina non ha alcun interesse a fare uno studio di questo genere per usare l'amitriptilina in quella categoria di pazienti. Risultato, tu usi quel farmaco off label, quindi fuori dalle indicazioni mediche, sulla base di una sorta di consensus di esperti. A quel punto è molto difficile che una legge possa renderlo gratuito, perché è un farmaco che non è stato studiato su quella patologia lì. E quindi questa è la grande complessità. Poi non parliamo del fatto, questo andrebbe bene se noi sapessimo che, facciamo l'esempio, vediamo che in maniera retrospettiva l'80% delle pazienti trattate con vulvodinia, ipotizziamo, con 20 gocce di amitriptilina tutte le sere, l'80% migliora, allora tu con uno studio retrospettivo puoi avere la forza di andare a dire che questo farmaco può cambiare le sue indicazioni. Peccato che per la vulvodinia non è così, perché noi sappiamo che è vero che alcune rispondono, ma il dosaggio è individuale e non sempre basta un solo farmaco per avere una risposta, perché a volte io associo l'amitriptilina al gabapentin, a volte lo associo alla riabilitazione, a volte lo associo all' agopuntura, a volte lo associo al diazepam vaginale. È questo il grosso problema di produrre letteratura scientifica su una malattia che è considerata orfana.*

**V-** *Se ricordo bene, tu dicevi, durante una conversazione con la dottoressa del Bravo, che fondamentalmente se si scoprisse che per esempio la vulvodinia è causata da un gene, una proteina, cioè qualcosa che si può dire "è quello", è un dato di fatto, è oggettivo, anche le case farmaceutiche si metterebbero a produrre quel farmaco in modo...*

**B.G.** – *(Mi interrompe) Eh certo, perché a quel punto capisci che è una questione che colpisce il 20% della popolazione e quindi il guadagno. C'è un meccanismo*

*eziopatogenetico, perché adesso noi, è brutto da dire, ma stiamo curando la vulvodinia con degli strumenti sintomatici. Non andiamo all'origine del problema, perché ancora forse non abbiamo neanche ben capito qual è l'origine del problema. È ovvio che se tu trovassi un meccanismo patogenetico causativo la vulvodinia a quel punto tu trovi un'azienda che ti dice "faccio il farmaco che risolve quel problema".*

Affinché un farmaco possa ottenere l'indicazione terapeutica per una specifica patologia è necessario, come sopra, condurre studi clinici preferibilmente randomizzati controllati. Gli studi RCT richiedono: criteri diagnostici standardizzati, che, come abbiamo visto, nella vulvodinia non abbiamo; un intervento terapeutico standardizzato (tipo di farmaco somministrato, posologia, per quanto tempo) da confrontare con un altro (placebo); uniformità nella modalità di somministrazione (orale o topica, compresse, supposte, gocce); criteri di *outcome* chiari (es. riduzione del dolore del 20%); studio a doppio cieco. Di nuovo emerge tutta la conflittualità delle *contested illness* rispetto al paradigma biomedico, alla sua prassi clinica e di ricerca. In una condizione come la vulvodinia è insensato applicare un intervento terapeutico standardizzato, ci sono pazienti che ottengono buoni risultati con l'amitriptilina ma con una posologia variabile e soggettiva, per altre è necessario abbinare più farmaci, che differiscono tra loro anche nella modalità di somministrazione (es. gocce di amitriptilina, abbinate a compresse di Lyrica e supposte di Diazepam e Baclofene). Inoltre, nella maggior parte dei casi, alla terapia farmacologica deve essere abbinata la riabilitazione del pavimento pelvico e del comparto perianale. La terapia nella vulvodinia non è standardizzata ma personalizzata e multimodale. Ciò è incomprensibile, oltre che inapplicabile, nella biomedicina dei protocolli standardizzati. Infine, per avviare un RCT è necessaria l'approvazione di un comitato etico e la stipula di un'assicurazione per ogni partecipante. Tutto questo implica costi elevati che le aziende farmaceutiche non hanno alcun interesse nel sostenere dal momento che la vulvodinia è una condizione sottodiagnosticata, priva di criteri diagnostici standardizzati e trattata con approcci terapeutici variabili e differenti. Alla luce di questo quadro, i farmaci per la vulvodinia sono prescritti e utilizzati *off-label* e il loro inserimento tra i trattamenti rimborsabili dal SSN è difficile se non impossibile.

Come sottolinea la Dott.ssa Gardella, l'eventuale identificazione di biomarcatori

oggettivi<sup>48</sup> associati all'eziogenesi della vulvodinia – la base organica in linea con le richieste della biomedicina riduzionista meccanicista e positivista – permetterebbe di superare l'attuale inquadramento clinico basato esclusivamente su criteri di esclusione, facilitando la produzione di evidenze scientifiche riconosciute, e la produzione di un farmaco specifico ed economicamente vantaggioso per le aziende farmaceutiche.

In apertura di questo paragrafo ho definito la vulvodinia come l'Uroboro della medicina, simbolo dell'eterno ritorno, per rendere visibile, attraverso una metafora, il circolo vizioso epistemologico in cui è intrappolata. Perché la vulvodinia venga riconosciuta come malattia cronica e invalidante e inserita nei LEA, serve una letteratura scientifica validata. Ma per produrre evidenze valide servono studi clinici randomizzati, che richiedono sintomi standardizzati, criteri diagnostici precisi e protocolli terapeutici uniformi. Tutto ciò che la condizione, per sua natura, non consente. La variabilità soggettiva dei sintomi, l'assenza di marcatori oggettivi e la necessità di terapie personalizzate rendono impossibile avviare uno studio clinico secondo i criteri della medicina basata sulle evidenze. È qui che si rivela il limite strutturale della biomedicina: un sistema che non solo non riconosce la vulvodinia, ma che, per com'è costruito, non le concede nemmeno statuto di esistenza. Se una condizione non può essere misurata, testata e dimostrata allora semplicemente non esiste per le istituzioni – ma continua ad esistere, concretamente, per le persone che la vivono ogni giorno.

## **2.8 Conclusioni – vulvodinia: anatomia di un'incarnazione plurale**

Come si è cercato di mettere in luce, la vulvodinia rappresenta una condizione in cui si intrecciano molteplici piani.

In primo luogo la vulvodinia può essere annoverata tra le *contested illness* (Barker 2008): malattie croniche e/o autoimmuni senza lesioni organiche in cui il dolore è sintomo prevalente. L'assenza di una base biologica che ne permetta l'identificazione confligge con il paradigma biomedico dominante fondato sull'oggettivazione della malattia per mezzo della misurazione di anomalie rilevabili. Insieme, la clinica biomedica si fonda

---

<sup>48</sup> Uno dei più importanti studi sulla vulvodinia attualmente in svolgimento, DoppiaVproject, ha proprio questo obiettivo. Per maggiori informazioni: <https://www.ideaginger.it/progetti/doppiavproject-studiamo-insieme-la-vulvodinia.html>

sulla netta distinzione tra segno<sup>49</sup> e sintomo<sup>50</sup> a seconda che la manifestazione impressa nel corpo dell'individuo abbia carattere oggettivo o soggettivo, un'opposizione tra reale e irreale riconducibile all'antica dicotomia corpo e mente (Scheper-Hughes e Lock 2006). In questo quadro il sintomo soggettivo, come il dolore vulvare, viene spesso svalutato e psicosomatizzato proprio perché non verificabile, compromettendo il riconoscimento stesso della condizione e dell'esperienza del dolore.

In secondo luogo, la vulvodinia è una condizione ginecologica che colpisce le persone AFAB. L'istituzionalizzazione della medicina occidentale e delle sue pratiche, a partire dal XIII secolo, si accompagna alla nascita di una professione medica di stampo maschile. Inoltre nell'Ottocento la ginecologia si struttura come specializzazione indipendente a cui viene attribuito il compito di fondare scientificamente la distinzione naturale e gerarchica tra i sessi – dal punto di vista fisiologico e morale (Laqueur 1987). Medicina e scienza sono prodotti storici, sociali e culturali e in quanto tali frutto del *man made-world* (Perkins Gilman 2002; Cleghorn 2021). Ciò implica, ancora oggi, una disparità di genere nell'accesso alle diagnosi e alle cure, oltre a differenze di genere nel trattamento del dolore da parte del Servizio Sanitario Nazionale – in particolare per quelle condizioni che, come la vulvodinia, non presentano una base organica (Hoffman e Tarzian 2001). Infine, il disconoscimento medico delle *contested illness* che affliggono i corpi e le menti delle persone AFAB si presenta in modo ancora più acuto in caso di malattie ginecologiche e dolore pelvico cronico (Grace 1995). In questo senso, il sistema biomedico non è altro che il riflesso delle società patriarcali in cui si è storicamente sviluppato e che ha contribuito a costruire: società dominate da uomini in cui le donne e le persone AFAB continuano a occupare posizioni subalterne e marginalizzate, anche nell'accesso alle diagnosi e alle cure.

In terzo luogo la vulvodinia non è riconosciuta come malattia cronica e invalidante dal Servizio Sanitario Nazionale, né inserita nei LEA. Il mancato riconoscimento istituzionale si colloca all'incrocio tra la crisi economica che ha colpito il mondo

---

<sup>49</sup> Il segno è inteso come manifestazione di malattia visibile e quantificabile, che può essere accertata dal medico attraverso l'esame del corpo del soggetto. In virtù della sua presunta oggettività ha valore diagnostico.

<sup>50</sup> Il sintomo è inteso come la percezione soggettiva della malattia da parte del paziente, espresso attraverso il racconto. Dato il suo carattere soggettivo è considerato nel sistema biomedico come poco affidabile o irrilevante.

occidentale a partire dal 2008, con i conseguenti processi di definanziamento e ristrutturazione dei sistemi sanitari pubblici, e le difficoltà strutturali della biomedicina nel classificare e trattare condizioni croniche prive di lesioni organiche evidenti.

In quarto luogo, la vulvodinia colpisce gli organi genitali e si manifesta in forma di dolore sessuale<sup>51</sup>, mettendo in crisi l'assunto fondativo della sessualità eterosessuale normativa – quella centrata sull'atto penetrativo, sul piacere maschile e sull'invisibilizzazione del desiderio femminile. In questo scenario, il dolore che accompagna l'atto sessuale agito secondo i codici egemoni rappresenta una rottura materiale e simbolica rispetto al modello eterosessuale dominante, che si fonda sull'integrità e sulla disponibilità del corpo AFAB alla penetrazione.

Data questa cornice, la vulvodinia non può essere pensata esclusivamente in termini biologici: essa si configura come una forma incorporata di sofferenza sociale (Kleinman, Das e Lock 1997) in cui si intrecciano molteplici piani – biomedico, sociale, culturale e politico. Queste dimensioni si condensano e si radicano nella posizione storicamente subordinata e marginalizzata che le persone AFAB occupano nelle società patriarcali occidentali, e si esprimono attraverso il corpo e il sé, intesi come luoghi in cui si inscrivono le relazioni di potere e le diseguaglianze sociali (Scheper-Hughes e Lock 2006), diseguaglianze che si traducono in espressioni biologiche delle gerarchie di genere (Krieger e Zierler 1997). La vulva, in questo senso, rappresenta l'emblema della subordinazione: parte del corpo femminile che definisce e riflette l'opposizione gerarchica con il maschile, storicamente medicalizzata e silenziata – così come la sessualità femminile – incarna simbolicamente e materialmente l'oppressione dei corpi AFAB. Nella vulvodinia il corpo si configura come mediatore fra il sé e la società, come luogo di rappresentazione delle forze sociali (Pizza 2023), una forma di critica sociale incorporata, una ribellione incarnata, e uno strumento di denuncia di una condizione inaccettabile (Scheper-Hughes 2000).

---

<sup>51</sup> Uno dei sintomi tipici della vulvodinia è la dispareunia ossia il dolore all'introito vaginale, ricco di terminazioni nervose, che rende doloroso o impossibile cimentarsi in rapporti sessuali penetrativi.

## Capitolo 3 - Metodologia

### 3.1 Definizione dell'oggetto di studio e degli obiettivi della ricerca

Per la costruzione del disegno della ricerca è stato utile lo schema operativo proposto da Mauro Palumbo ed Elisabetta Garbarino in “Ricerca sociale: metodi e tecniche” (2006). Nel manuale l'autore e l'autrice propongono una serie di attività fondamentali per impostare la ricerca.

Il primo punto è la definizione dell'oggetto di studio e degli obiettivi. Con l'espressione “oggetto di studio” non si intende qui solo l'insieme dei soggetti con i quali si è condotto lo studio empirico, ma anche, e soprattutto, la definizione del problema che si vuole affrontare. Questa fase di costruzione del disegno della ricerca richiede necessariamente una competenza critica della letteratura preesistente su temi analoghi (Bury 1982; Charmaz 1983; Brown 1995; Glenton 2003; Nettleton 2005; Good 2006; Quaranta 2006; Le Breton 2007; Maturo 2007; Moretti 2019; Kleinman 2020; Frank 2022; O'Rourke 2022; Pizza 2023), che permetta di identificare il problema, precisarne i contorni e gli aspetti essenziali così da definire l'oggetto e gli obiettivi.

Oggetto di studio del presente elaborato è l'indagine delle narrazioni di malattia di donne cisgender, eterosessuali, bianche<sup>52</sup>, affette da dolore pelvico cronico, con diagnosi conclamata di vulvodinia, attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa o guarite<sup>53</sup>, con l'obiettivo di rintracciare temi rilevanti, comuni e potenzialmente comparabili all'interno di tali esperienze, che permettano di comprenderne gli snodi fondamentali. La malattia, in particolare la malattia cronica, è, infatti, un tipo di esperienza in cui le strutture della vita quotidiana e le forme della conoscenza che le sostengono, e su cui le persone costruiscono e mantengono una narrazione del sé coerente, vengono potenzialmente sconvolte. La malattia rappresenta un cambiamento imprevisto all'interno della storia di vita di una persona, che si trova costretta a conoscere il mondo del dolore e della sofferenza, un corpo che si fa presenza ineludibile e costituisce quindi una potenziale minaccia al mantenimento di un sé coerente: «Il nuovo senso di sé si sviluppa come un

---

<sup>52</sup> La “bianchezza” (*whiteness*) è qui intesa non tanto come colore, quanto come posizione di privilegio (Wekker 2016; Zakaria 2021).

<sup>53</sup> Non è stato adottato un approccio intersezionale in senso stretto sebbene questo avrebbe potuto fornire un'interessante chiave analitica, guardando all'intersezione tra genere, malattia e altri assi di differenziazione sociale.

processo [...] il corpo recentemente compromesso trascina con sé il nuovo senso di sé, il quale resiste e lotta mentre si riformula» (Garland Thomson, 2007: 119). Questo nuovo senso di sé – come del resto ogni costruzione identitaria – si forma anche attraverso dispositivi narrativi. La narrazione rappresenta per ciascun soggetto un mezzo cruciale per conferire continuità alla propria identità nel tempo, mettendo in relazione eventi e disposizioni attraverso nessi causali e teleologici. Si instaura così una circolarità tra vita e narrazione (Arfini 2009). In questa prospettiva, indagare le narrazioni di malattia consente non solo di cogliere il modo in cui le soggettività affrontano l'esperienza del dolore cronico, ma anche di comprendere come esse tentino di ricostruire un senso di sé in presenza di una condizione che minaccia l'integrità biografica, senza trascurare le dimensioni strutturali – contesto culturale, norme sociali, contesto istituzionale, politiche sanitarie, funzionamento delle istituzioni mediche – entro cui l'esperienza del corpo e della malattia prendono forma.

### **3.2 Scelta dell'area in cui condurre lo studio**

Se nella fase precedente è possibile cogliere la delimitazione dei confini della ricerca da un punto di vista concettuale – donne, cisgender, eterosessuali con diagnosi di vulvodinia, attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa, o guarite – è di fondamentale importanza circoscrivere anche i confini territoriali per evitare di estendere erroneamente dei risultati che sono necessariamente spazio-temporalmente, socialmente e culturalmente delimitati. Quanto scritto ha forse nell'esperienza di malattia di persone con vulvodinia un'importanza ancora maggiore dal momento che: la vulvodinia non è riconosciuta in Italia come malattia cronica e invalidante dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), e non è quindi inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con tutto ciò che questo comporta nei termini di impatto sulla biografia individuale – dal ritardo diagnostico, all'ignoranza del personale medico sanitario, ai costi per le cure che ricadono totalmente sulle pazienti e/o sulle famiglie); le realtà associative italiane di pazienti/attiviste e medici/mediche esperte che fanno divulgazione e informazione per aumentare la consapevolezza soggettiva, sociale e istituzionale sulla condizione, e che si battono per il riconoscimento, sono molto attive e altrettanto seguite dalle pazienti tramite le piattaforme digitali; pur all'interno della medesima cornice biomedica, le procedure diagnostiche e, soprattutto, le prassi terapeutiche adottate nei protocolli medici sono

svariate e differenti anche all'interno del mondo occidentale. Per queste ragioni si è scelta come delimitazione territoriale la penisola italiana. In questa cornice, il disegno della ricerca è orientato a restituire le traiettorie soggettive dei vissuti di malattia, tenendo conto del loro radicamento nei contesti culturali, sociali e istituzionali che ne influenzano profondamente l'esperienza.

### **3.3 Selezione e formulazione delle ipotesi operative**

Si è reso poi necessario formulare e selezionare alcune "ipotesi operative" (Giudicini, 1993:58) sulle quali concentrare la ricerca empirica. Tali ipotesi corrispondono a una selezione fra i molti aspetti dell'esperienza di malattia che si sarebbero potuti prendere in esame sulla base: delle acquisizioni maturate da altri ricercatori e ricercatrici che si sono occupate di *illness narratives*; delle narrazioni e dei temi principali sviscerati da pazienti/attiviste di matrice femminista che, guidate dalle domande e dalle necessità delle utenti, fanno divulgazione tramite Instagram – in particolare Chiara Natale (LaPelvi); dei temi preminenti che emergono all'interno del gruppo Facebook di auto-mutuo-aiuto "Unite per la vestibolite". Gli ultimi due elementi rispondono alla volontà di valorizzare anche i saperi situati e non accademici, ovvero quei saperi esperienziali prodotti dalle soggettività che vivono la malattia in prima persona. A differenza del *corpus* delle *illness narratives*, consolidato in ambito accademico, le narrazioni condivise dalle attiviste – come Chiara Natale – e quelle che circolano all'interno di spazi digitali di auto-mutuo-aiuto – come "Unite per la vestibolite" – rappresentano forme di conoscenza incarnata e contestuale. In linea con quanto teorizzato da Donna Haraway (1988), tali saperi situati non vanno intesi come limiti della conoscenza, ma come sue condizioni di possibilità: prospettive parziali, radicate nei corpi, nelle relazioni e nei contesti sociali, che sfidano l'ideale di un sapere neutro e universalizzabile, aprendo così a visioni plurali, responsabili e posizionate. Le ipotesi operative – aspetti dell'esperienza di malattia considerati aprioristicamente dirimenti – costituiscono i macro-temi su cui si è costruita la traccia di intervista:

- Interpretazioni, emozioni e strategie di gestione sull'emersione dei sintomi
- Rapporto con l'istituzione biomedica
- Ruolo della diagnosi e attribuzione di significati

- Approccio alla cura
- Ruolo di internet nell'esperienza della cronicità
- Sessualità
- Invisibilità tra controllo dello stigma e responsabilizzazione individuale
- Ipotesi sul futuro

Nella pratica della ricerca alcune di queste ipotesi sono risultate effettivamente utili per orientarsi nella complessità delle narrazioni sull'esperienza di malattia, altre si sono rivelate poco soddisfacenti rispetto alle storie raccontate dalle intervistate e hanno quindi imposto di riconoscere e accogliere dati capaci di modificare le aspettative iniziali. D'altro canto è fondamentale che la ricercatrice «fin dall'inizio del lavoro sul campo organizzi le maglie dei suoi setacci in modo che lascino passare anche materiali non valutabili in prima istanza come utili o necessari» (Palumbo e Garbarino, 2006: 62).

### **3.4 Il disegno della ricerca**

La ricerca empirica condotta è una ricerca non standard (qualitativa). Si è operato in una prospettiva *emic* data la volontà di rispettare il più possibile le categorie cognitive dei soggetti intervistati, nella consapevolezza che i dati ottenuti possono essere analizzati sia in chiave *etic* – riportando ad esempio i discorsi delle intervistate all'interno di una griglia organizzata secondo le categorie cognitive costruite attraverso un processo *theory driven* – che *emic* – raccolta e interpretazione di quelle narrazioni che fanno emergere aspetti non previsti nella traccia e che modificano in parte le stesse categorie cognitive con cui ci si è approcciati all'indagine in un processo *data driven*. D'altro canto si è scelto di condurre interviste discorsive (Rositi 1993; Cardano 2011) che conferiscono uno specifico “statuto alle parole delle intervistate” (Demezière e Dubar 2000): «le persone che parlano al ricercatore sono considerate soggetti che esprimono, in un dialogo improntato alla fiducia, la loro esperienza e le loro convinzioni, il loro punto di vista e le loro definizioni delle situazioni vissute» (Demezière e Dubar 2000: 5). Non solo, Il racconto di sé e della propria esperienza non è un semplice atto passivo di documentazione del passato, ma, piuttosto, una tecnologia del sé: il racconto è uno strumento di riflessività e di costruzione del soggetto. Volendo indagare i vissuti di malattia individuali e collettivi – argomento privato e sensibile – si è ritenuto che

l'intervista discorsiva potesse permettere più di altre un elevato potenziale di accesso all'oggetto di ricerca attraverso l'ascolto di storie<sup>54</sup>, che consentono di avvicinarsi al mondo cognitivo ed emotivo delle interlocutrici e di riconoscerne le rappresentazioni della realtà (Atkinson 2002). La narrazione, infatti, non è una pratica solitaria, essa viene prodotta innanzitutto come rappresentazione all'interno di una cornice comunicativa e con l'aspettativa di essere ascoltata, compresa e accolta. Inoltre, le condizioni stesse della sua produzione non dipendono esclusivamente dal soggetto narrante, ma sono influenzate da forze esterne – sociali, culturali, materiali e simboliche. Ogni narrazione è sempre rivolta a un altro – reale o immaginario – ed è quindi sempre dipendente da un canone normativo, che rende la narrazione leggibile e, di conseguenza, l'identità narrata riconoscibile (Arfini 2009).

La traccia di intervista ha richiesto uno specifico lavoro di progettazione. Lo strumento di interrogazione è altamente strutturato, organizzato intorno a temi da trattare specifici e definiti<sup>55</sup> che rappresentano l'articolazione delle categorie sulle quali fondare l'analisi finale (Bichi 2022). Come richiesto dall'organizzazione propria dell'intervista discorsiva la traccia, benché altamente strutturata, non rappresenta un elenco di domande che devono essere lette consequenzialmente alla persona ma, piuttosto, un canovaccio da cui attingere temi ritenuti significativi *ex ante* o possibili formulazioni delle domande, lasciando aperta la possibilità che le parole dei soggetti conducano a necessarie modifiche *in itinere* o ampliamenti *ad hoc* della traccia stessa dettati dall'emergere di dimensioni impreviste, oppure da riformulazioni delle domande necessarie per seguire il flusso discorsivo, facendo uso dei rilanci. Di conseguenza la conduzione delle interviste è caratterizzata da un basso grado di direttività e standardizzazione. Inoltre, seguendo l'indicazione di Cardano (2011), è possibile distinguere due fattispecie di interviste discorsive: l'intervista guidata e l'intervista libera. La conduzione delle interviste qui adottata rientra nella prima categoria in quanto:

Nell'intervista guidata l'intervistatore conduce la conversazione seguendo una traccia che raccoglie un insieme di temi sui quali ritiene importante acquisire risposte; per questi temi la

---

<sup>54</sup> Le storie sono da intendersi come forme privilegiate dell'espressione di sé che ciascuno di noi utilizza (Gherardi 2000).

<sup>55</sup> Si rimanda al par.3.3 "Selezione e formulazione delle ipotesi operative".

traccia prefigura (ma non predetermina) una successione ottimale e individua alcuni possibili stimoli verbali. La traccia [...] suggerisce all'intervistatore i temi da trattare, la formulazione linguistica più appropriata, ma lascia a quest'ultimo la facoltà di definire l'ordine di successione dei temi e la formulazione linguistica più appropriata – in ragione dell'evolvere dell'interazione – a solleccitarli. [...] possiamo definire l'intervista guidata come la combinazione di un insieme di microinterviste libere, ciascuna delle quali affronta il tema su cui ci preme acquisire risposte (Cardano, 2011: 160).

Anche Bourdieu nella nota metodologica alla “Miseria del mondo” sottolinea come in un'intervista in cui si vuole ridurre al massimo la violenza simbolica sia necessario instaurare una relazione di ascolto attivo e metodico che associ «[...] la disponibilità totale nei confronti della persona interrogata, la sottomissione alla singolarità della sua storia particolare – che per una sorta di mimetismo più o meno controllato può condurre ad adottare il suo linguaggio e a entrare nelle sue visioni, nei suoi sentimenti e nei suoi pensieri – alla costruzione metodica forte della conoscenza delle condizioni oggettive, comuni a tutta una categoria» (Bourdieu, 2015: 810). Ciò significa che, pur nella volontà di esplorare le visioni, i sentimenti e i pensieri dei soggetti dell'intervista, il loro mondo cognitivo ed emotivo, non ci si possa esimere dal «[...] costruire scientificamente quel discorso in modo che riveli gli elementi necessari alla propria spiegazione» (Bourdieu, 2015: 812). Quindi, l'intervista discorsiva guidata si allontana tanto dal *laisser-faire* dell'intervista libera, quanto dalla rigidità imposte dal questionario.

Un esempio significativo del basso grado di direttività e standardizzazione che ha caratterizzato le interviste condotte è rappresentato dal grande spazio che le intervistate hanno dedicato, nelle loro narrazioni, all'incontro/scontro con l'istituzione biomedica, rendendo esplicito quanto i processi di invisibilizzazione, delegittimazione e psicologizzazione del dolore esperito assumano un ruolo costitutivo nel vissuto di malattia. Sebbene il tema fosse stato incluso tra le ipotesi operative, non ci si aspettava che esso emergesse con tale forza e articolazione già a partire dalla domanda-stimolo iniziale – “*Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*” – l'unica a essere stata somministrata in forma identica a tutte le partecipanti. Questo dato può essere letto anche alla luce del carattere produttivo delle narrazioni: se, come argomentato, il raccontarsi implica sempre un'aspettativa di ascolto e di riconoscimento, allora l'ampio spazio dedicato a episodi di non ascolto e di non accoglimento testimonia il bisogno, da parte

delle intervistate, di legittimare la gravità della propria esperienza proprio in quelle zone di frattura in cui tale legittimità è stata negata.

Un altro esempio rilevante è quello della sessualità. L'idea iniziale era quella di riservare a questo tema un capitolo analitico autonomo, ipotizzando che rappresentasse un nodo centrale nel vissuto delle intervistate. Tuttavia, nel corso delle interviste e della successiva analisi è emerso che la sessualità costituisce *uno* dei molteplici temi significativi ma non necessariamente quello preponderante. Si tratta, piuttosto, di uno dei tanti ambiti in cui la malattia incide in modo rilevante, accanto ad altri aspetti come la relazione con il proprio corpo, il lavoro, le relazioni sociali, la percezione di sé e il rapporto con le istituzioni. Sono le stesse intervistate, del resto, a sottolineare come nella rappresentazione sociale della vulvodinia vi sia una tendenza a ridurre la condizione alla sola dimensione sessuale, trascurando la complessità e la pervasività dell'esperienza vissuta.

Un tema che, invece, è stato inizialmente ipotizzato come rilevante e che non ha trovato conferma nelle narrazioni raccolte è quello dell'approccio alla cura. Inserito tra le ipotesi operative con l'obiettivo di indagare se le intervistate seguissero esclusivamente le indicazioni dello/della specialista curante o se facessero ricorso anche ad altri canali, alternativi o informali, non è emerso in modo rilevante nei racconti raccolti e non è quindi stato sviluppato nell'analisi.

### **3.5 La scelta delle partecipanti della ricerca**

Come in ogni ricerca, dato il “potenziale comparativo” (Barbour 2007) che il campione deve garantire, il profilo delle partecipanti si è delineato sulla base della definizione dell'oggetto di studio e degli obiettivi della ricerca attraverso un “processo di tipicizzazione” (Cardano 2011) che identifica categorie, ossia persone a cui attribuiamo le proprietà che consideriamo rilevanti per le finalità della ricerca. Sebbene si sia consapevoli del fatto che nelle scienze sociali che adottano un approccio qualitativo il termine campione sia contestato e contestabile, è qui adottato in virtù della scelta di seguire lo schema operativo proposto da Palumbo e Garbarino (2006) e quindi le loro opzioni terminologiche. Si potrebbe certamente optare per sostituire “campione” con “scelta delle persone da intervistare”, “campionamento” con “principio di saturazione” e “dati” con “informazioni”. Poiché si è scelto di adottare l'intervista discorsiva guidata come metodo di indagine, tecnica che richiede una traccia altamente strutturata sulla base

di un chiaro quadro teorico, accademico e situato, e di prendere le distanze da quei “vecchi principi metodologici” (Bourdieu 2015) che perseguono un ideale di standardizzazione delle procedure, aspirando al (presunto) rigore delle scienze “dure”, si è deciso di mantenere il termine “campione” o “campionamento”, questi termini non implicano un intento di generalizzazione statistica, ma si riferiscono semplicemente all’insieme delle persone con cui si è condotta la ricerca.

Data la volontà di intervistare donne cisgender affette da dolore pelvico cronico (vulvodinia diagnosticata) e attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa o guarite, per entrare in contatto con le persone che potevano soddisfare questi requisiti si sono utilizzati due canali principali, che, seppur virtuali, hanno agito similmente alla figura del mediatore, essendo in stretto contatto e in una relazione di fiducia indiretta con la popolazione in studio. Il primo è stato un incontro del GASP (Gruppo Ascolto Salute Pelvi), servizio offerto dal Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo. Il GASP è uno spazio di auto-mutuo-aiuto online che si struttura in una serie di incontri a tema con cadenza bi-settimanale o mensile, a cui chi scrive partecipava nel 2023 in veste di facilitatrice<sup>56</sup>. All’inizio del terzo incontro sono state fornite informazioni in merito allo studio per cui si chiedeva la loro cooperazione correlate da una serie di rassicurazioni rispetto alla natura del colloquio, al suo carattere confidenziale e all’uso del materiale empirico prodotto<sup>57</sup>. Infine, alle partecipanti è stato fornito un recapito email per eventuali contatti successivi qualora avessero avuto desiderio di partecipare alla ricerca.

Il secondo è stato invece il canale Instagram del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, dov’è stata pubblicata una storia che riportava il seguente messaggio:

Ciao a tutte,

mi chiamo Valentina Ferritti, ho 30 anni e faccio parte del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo. Soffro di vulvodinia da due anni. La convivenza con la malattia mi ha portata a decidere di dedicare alle storie di noi persone vulvodiniche il mio progetto di Dottorato in Sociologia e Studi di Genere su cui sto lavorando all’Università degli Studi di Genova. Vorrei raccogliere le testimonianze di chi come me convive con la vulvodinia al fine di dare voce alle esperienze personali e collettive, e incrementare

---

<sup>56</sup> Si rimanda al posizionamento.

<sup>57</sup> Si è ovviamente specificato che all’interno del GASP il mio ruolo era quello di facilitatrice e che non avrei quindi utilizzato a fini di ricerca quanto detto in questi incontri.

la conoscenza su una malattia ancora poco conosciuta, su cui gravano stereotipi e invisibilizzazione.

A questo scopo ho bisogno della vostra collaborazione per realizzare alcune interviste – a cui è possibile partecipare anche in presenza di altre malattie oltre alla vulvodinia. Il nostro incontro sarà fondato sulla libertà di raccontarsi e narrarsi in base alla propria storia e al proprio vissuto di malattia. Le interviste potranno essere fatte di persona (sarò io a raggiungervi nelle vostre città) oppure in videochiamata. I risultati della ricerca saranno esposti nella mia tesi di dottorato in forma anonima e nel pieno rispetto della privacy delle partecipanti. Per chi ha voglia di raccontarsi, di dare voce alla sua storia, può contattarmi – anche solo per avere più informazioni sulla ricerca – all’indirizzo mail [valentina.ferritti@gmail.com](mailto:valentina.ferritti@gmail.com).

Vi ringrazio e vi abbraccio.

Valentina

Da entrambi i canali, ma soprattutto dal secondo dato che un incontro del GASP vede un numero di partecipanti che varia dalle 10 alle 20 unità, mentre la pagina Instagram del Comitato era seguita nel 2023 da circa 15.000 follower, sono arrivate e-mail di adesione o con richieste di maggiori specifiche e/o rassicurazioni. Con alcune persone lo scambio si è interrotto dopo la prima risposta, con altre è proseguito fino a fissare la modalità (online o faccia-a-faccia), la data e l’orario dell’incontro.

In totale sono state condotte 16 interviste, di cui 10 faccia-a-faccia e 6 in videochiamata tramite piattaforma Zoom. La raccolta dei dati è stata condotta fino al raggiungimento della “saturazione teorica”<sup>58</sup> (Glaser e Strauss 1967) intesa come il momento in cui le interviste non hanno più apportato elementi nuovi o significativi rispetto a temi e sotto-temi già individuati in precedenza. Parallelamente è stato applicato un criterio di *stop rule* operativo – una regola pratica di interruzione della raccolta dati stabilita in anticipo

---

<sup>58</sup> La saturazione teorica, nella definizione di Glaser e Strauss (1967) è un criterio proprio dell’approccio qualitativo che consente di stabilire la sufficienza del materiale empirico raccolto in base alla ricorrenza e alla coerenza dei significati emergenti piuttosto che in relazione a un numero prefissato di partecipanti. Si ritiene che sul raggiungimento dello stato di saturazione a 16 interviste abbia contribuito anche la specifica configurazione del campione che, come si vedrà, presenta una certa omogeneità rispetto ad alcune caratteristiche non previste *ex ante* come la bianchezza, l’orientamento sessuale, il livello di istruzione, il *background* socio-economico e la collocazione geografica. Tale uniformità può aver favorito l’emergere di ricorrenze esperienziali.

rispetto alla conduzione – a 20 interviste per bilanciare esigenze di saturazione con vincoli di tempo e fattibilità della ricerca.

Di seguito si propone una breve presentazione delle protagoniste:

Isotta - intervista faccia-a-faccia della durata di 2 ore e 5 minuti – ha 20 anni<sup>59</sup>, è diplomata, e iscritta all'Università, lavora inoltre saltuariamente come fotomodella.

Giovanna – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 4 minuti – ha 22 anni, è diplomata, iscritta all'Università e, anche lei, contemporaneamente lavora part-time in un ristorante.

Nina – intervista Zoom della durata di 2 ore e 10 minuti – ha 22 anni, è diplomata e iscritta all'Università.

Laura – intervista Zoom della durata di 2 ore e 18 minuti – ha 23 anni, è diplomata, insegnante di teatro e sta facendo l'Università.

Chiara – intervista faccia-a-faccia della durata di 59 minuti – ha 24 anni, è diplomata, iscritta all'Università e, contemporaneamente lavora in un'azienda a tempo pieno.

Tiziana – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 59 minuti – ha 25 anni, ha una laurea triennale ed è iscritta a un corso di laurea magistrale.

Jennifer – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 41 minuti – ha 27 anni, è laureata, e maestra di scuola primaria.

Rossana – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 31 minuti – ha 27 anni, è laureata, e lavora come psicologa.

Katia – intervista Zoom della durata di 1 ora e 10 minuti – ha 27 anni, è laureata e sta facendo un dottorato di ricerca.

---

<sup>59</sup> Le età e le occupazioni si riferiscono al momento dell'intervista quindi al 2023.

Brigida – intervista faccia-a-faccia della durata di 2 ore e 5 minuti – ha 28 anni, è laureata, e ha scelto di fare la casalinga in seguito alla malattia.

Eloisa – intervista Zoom della durata di 1 ora e 40 minuti – ha 30 anni, è laureata, e sta facendo un dottorato di ricerca.

Samantha – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 42 minuti – ha 31 anni, è laureata e lavora in un'azienda.

Amanda – intervista Zoom della durata di 2 ore e 6 minuti – ha 32 anni, è laureata, e lavora in un'azienda.

Haidi – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 55 minuti – ha 33 anni, è laureata, e lavora come igienista dentale.

Marta – intervista Zoom in due parti<sup>60</sup>, la prima della durata di 1 ora e 37 minuti, la seconda della durata di 25 minuti – ha 43 anni, è diplomata, e lavora in una federazione sportiva.

Piera – intervista faccia-a-faccia della durata di 1 ora e 3 minuti – ha 58 anni, è diplomata, e ha lasciato il lavoro in seguito alla malattia, ma, come ci tiene a sottolineare, fa volontariato in un centro diurno per giovani con disabilità intellettive.

Il *range* di età del campione è ampio e va dai 20 anni di Isotta ai 58 di Piera. Inoltre, sebbene né la storia Instagram diffusa tramite i canali social del Comitato, né la presentazione della ricerca all'interno del gruppo GASP ponessero limiti in termini di orientamento sessuale o *background* migratorio, le persone che hanno scelto di aderire allo studio sono tutte donne eterosessuali e bianche. La caratterizzazione del campione riportata nell'oggetto di studio – l'indagine delle narrazioni di malattia di donne

---

<sup>60</sup> Marta a conclusione dell'intervista ha scritto una mail per parlare di alcuni temi non trattati in prima battuta, si è quindi deciso di fissare una seconda intervista.

cisgender, eterosessuali, bianche, affette da dolore pelvico cronico, con diagnosi conclamata di vulvodinia, attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa o guarite – rispetto ai caratteri dell’eterosessualità e della bianchezza non è frutto di una selezione a priori, ma rappresenta l’esito della composizione sociale dei gruppi digitali raggiunti e della disponibilità effettiva alla partecipazione. Tale configurazione riflette inoltre, e soprattutto, le disuguaglianze strutturali e i privilegi materiali e simbolici che attraversano l’accesso alla cura, a maggior ragione quando si tratta di una condizione non riconosciuta dal SSN – sia in termini economici, sia rispetto alle posizioni di visibilità e legittimità all’interno del contesto sociale. Queste stesse dinamiche emergono anche da altri elementi che caratterizzano il campione. In particolare, 12 delle 16 intervistate sono laureate, 2 stanno facendo un dottorato di ricerca, e solo 2 hanno conseguito il diploma di scuola secondaria superiore. Tutte provengono da contesti socio-economici medio-alti. Questi dati suggeriscono un’ulteriore selezione implicita legata alle risorse che condizionano la possibilità stessa di partecipare a una ricerca di questo tipo. Ancora, sebbene non tutte le protagoniste siano nate nel nord o nel centro Italia, attualmente tutte vi risiedono. Anche questo elemento non è casuale: i centri specializzati, così come i professionisti e le professioniste, attività esclusivamente nel settore privato, che si occupano di vulvodinia si concentrano nel nord e nel centro del Paese.

Infine, come già sottolineato, le condizioni stesse della produzione delle narrazioni non dipendono esclusivamente dal soggetto narrante, ma sono influenzate da forze esterne – sociali, culturali, materiali e simboliche – come mostra la composizione del campione, che orientano non solo ciò che può essere raccontato ma anche chi può parlare e cosa può essere detto in un determinato contesto discorsivo.

In generale, è possibile affermare che le caratteristiche individuali – eterosessualità, bianchezza, *background* socio-economico, capitale culturale, collocazione geografica – svolgono un ruolo determinante nel rapporto con il sapere esperto e con le istituzioni mediche, nelle possibilità di accesso ai servizi sanitari, e, di riflesso, nella partecipazione stessa a una ricerca come quella qui presentata. A questo proposito, Nicole (Nic) Braidà (2024) nel suo articolo *“Più invisibili per chi? Uno sguardo intersezionale sull’accesso alla diagnosi e al trattamento dell’endometriosi”*, riprendendo Seear (2014), mette in luce come la medicina e i regimi di trattamento hanno costruito la figura della “paziente

tipica” di endometriosi<sup>61</sup> – donna cisgender, bianca, benestante, senza figli e orientata alla carriera (p. 33). Braida evidenzia come il non rispecchiare tale idealtipo – ad esempio essere persone non bianche, con minori risorse economiche o culturali, trans o non-binarie – possa inficiare l’accesso alle informazioni sulla patologia, come quelle veicolate *online*, ma anche scoraggiare o ritardare l’accesso alla diagnosi e ai trattamenti.

Si vuole quindi concludere con una citazione di Martina Carpani perfettamente esplicativa di queste dinamiche di potere – razziste, classiste e sessiste – che strutturano l’accesso alla cura:

La cura è dunque un percorso a ostacoli particolarmente estenuante che risulta sostenibile solo da parte di donne bianche, cis, del nord Italia e di ceto quanto meno medio, pur con grandissime difficoltà economiche ed emotive. Per le donne del sud Italia lontane 800 km dal primo centro specializzato, per le persone meno abbienti, razzializzate, precarie, trans o con difficoltà linguistiche la possibilità di accedere alla cura è fortemente limitata, poiché il sessismo della discriminazione medica è attraversato da altre disuguaglianze e violenze istituzionali (Carpani 2022 <https://jacobinitalia.it/la-vulva-in-fiamme/>).

### **3.6 Gestione etica dei dati e tutela delle partecipanti**

I materiali empirici raccolti sono stati gestiti nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali (Regolamento UE 2016/679 – GDPR). Le interviste sono state registrate in formato digitale mediante un registratore portatile, con il benessere manifesto delle interlocutrici, che hanno firmato un consenso informato, e successivamente trascritte in modo integrale con l’ausilio del *software McWhisper*, procedendo poi al riascolto dei file audio per la revisione e la sistemazione delle trascrizioni. Sia le registrazioni che le trascrizioni sono conservate in forma elettronica in una cartella su pc – protetta da password di accesso al dispositivo – su Google Drive – ad accesso riservato tramite autenticazione personale – e su *hard disk* esterno, e sono quindi accessibili unicamente alla ricercatrice.

Le trascrizioni testuali sono rigorosamente sottoposte all’anonimato, e sono quindi prive di ogni riferimento diretto potenzialmente identificativo: i nomi sono stati sostituiti con

---

<sup>61</sup> Benché Braida faccia riferimento al profilo della paziente tipica di endometriosi si ritiene che le sue riflessioni siano valide anche per la paziente vulvodinica. Vulvodinia ed endometriosi condividono infatti varie caratteristiche, essendo condizioni: genderizzate, ginecologiche, invisibilizzate e caratterizzate da importanti ritardi diagnostici.

pseudonimi scelti dalla ricercatrice; le informazioni socio-demografiche (età, titolo di studio, occupazione, area geografica di residenza, età di insorgenza della sintomatologia) sono state mantenute, previo consenso verbale registrato delle interessate, solo nella misura necessaria a fornire un inquadramento del campione, e rese meno specifiche per tutelare la riservatezza delle partecipanti<sup>62</sup>.

Considerata la natura potenzialmente sensibile delle tematiche affrontate è stato predisposto un protocollo di supporto in caso di *distress*. Prima di ogni intervista le partecipanti sono state informate della possibilità di interrompere o sospendere la conversazione in qualsiasi momento. È stato inoltre chiarito che, in caso di necessità, potevano alzarsi o modificare la posizione durante l'incontro, poiché la permanenza prolungata in posizione seduta può provocare dolore quando sono presenti contratture del pavimento pelvico. Durante e dopo l'intervista la ricercatrice ha monitorato costantemente il livello di *comfort* delle partecipanti, offrendo momenti di pausa o *debriefing* ogniqualvolta il comportamento non verbale – ad esempio pianto o tremore delle mani – ne facesse intravedere la necessità.

### **3.7 Procedura di analisi**

L'analisi qualitativa dei materiali empirici è stata condotta mediante analisi tematica secondo l'approccio di Braun e Clarke (2006). Questo strumento analitico qualitativo consente di identificare, analizzare e riportare modelli (temi) all'interno dei dati (Braun e Clarke 2006: 79), sottolineando il ruolo attivo della ricercatrice, allontanandosi dall'idea secondo la quale i temi risiederebbero semplicemente nei dati, e per la cui emersione sarebbe sufficiente un'attenta osservazione. In definitiva, l'analisi tematica implica il riconoscimento delle posizioni teoriche e dei valori della ricercatrice in relazione alla ricerca condotta.

Come esplicitato da Braun e Clarke (2006), tale metodo può essere adottato secondo diversi orientamenti epistemologici: può assumere una prospettiva “essenzialista/realista<sup>63</sup>” oppure “costruttivista<sup>64</sup>”. In questa ricerca l'approccio scelto si

---

<sup>62</sup> Ad esempio, le città di residenza sono state sostituite con un riferimento geografico più generico (nord o centro Italia) ma utile a fini di ricerca.

<sup>63</sup> Si riportano esperienze, significati e realtà delle partecipanti alla ricerca.

<sup>64</sup> Si analizza come eventi, realtà, significati ed esperienze sono prodotti e negoziati attraverso una serie di discorsi che operano all'interno della società.

colloca in una posizione “contestualista”, intermedia tra essenzialismo e costruttivismo, con l’obiettivo di riconoscere sia i modi in cui gli individui attribuiscono significato alla propria esperienza, sia l’influenza del contesto sociale più ampio su quei significati.

L’analisi tematica comporta una serie di scelte operative, a partire dall’esplicitazione di cosa si intende per “tema”. Innanzitutto un tema cattura qualcosa di importante nei dati in relazione alla domanda di ricerca, ed è chiaro quindi che sarà necessario il giudizio della ricercatrice per stabilire quali siano i temi. Si tratta di una questione di prevalenza sia all’interno di ciascun elemento di dati (*data item*)<sup>65</sup> – un’intervista in cui una partecipante parla a lungo e in profondità di un certo elemento anche se è l’unica a farlo – sia nell’intero corpus di dati (*data corpus*) o set di dati (*data set*)<sup>66</sup> – il tema viene riconosciuto perché emerge in modo ricorrente tra le intervistate. Nella ricerca qui presentata, pur non avendo adottato un criterio esclusivamente quantitativo per la selezione dei temi, si è prestata particolare attenzione alla ricorrenza dei temi nel corpus di dati. In altre parole, i temi prescelti emergono sempre in più di un racconto, garantendo così che l’analisi rifletta non singole esperienze isolate, ma significati condivisi e ricorrenti tra le partecipanti.

Inoltre, nell’analisi tematica i temi possono essere identificati in due modi principali: induttivo o “dal basso verso l’alto” in cui i temi emergono dai dati senza essere influenzati dai concetti teorici; deduttivo o “dall’alto verso il basso”, in cui i temi sono guidati dall’interesse analitico o teorico della ricercatrice. L’approccio induttivo privilegia la codifica basata sui dati stessi, quello teorico tende a concentrarsi su aspetti specifici dei dati in relazione a quadri concettuali preesistenti. In questa ricerca si è adottata una posizione intermedia, combinando elementi induttivi e teorici. Le interviste discorsive sono state guidate da una traccia strutturata a partire da due fonti principali: le evidenze teoriche individuate nella letteratura scientifica; i temi ricorrenti nella divulgazione delle attiviste online e nelle pagine di auto-mutuo-aiuto online. Come già specificato, i temi teorizzati secondo un approccio *theory driven* sono stati inclusi nell’analisi solo se hanno trovato riscontro nelle esperienze raccontate dalle intervistate, quelli che non hanno

---

<sup>65</sup> «Il termine elemento di dati è utilizzato per riferirsi a ogni singolo dato raccolto. L’insieme degli elementi costituisce il set di dati (*data set*) o corpus di dati (*data corpus*)» (Braun e Clarke, 2006: 79).

<sup>66</sup> «Corpus di dati (*data corpus*) si riferisce a tutti i dati raccolti per un particolare progetto di ricerca, mentre set di dati (*data set*) si riferisce a tutti i dati del corpus che vengono utilizzati per una particolare analisi» (Braun e Clarke, 2006: 79).

trovato conferma nei dati sono stati scartati. Allo stesso tempo, alcuni temi inattesi sono emersi spontaneamente dai racconti modificando le aspettative iniziali. In questo senso, l'analisi tematica condotta si configura sia come induttiva – per l'emersione di temi impreveduti dai dati – sia come teorica – per l'inclusione di temi guidati da ipotesi operative basate sulla letteratura scientifica o sulle fonti online. D'altro canto: «[...] è importante notare che le ricercatrici non possono liberarsi dai propri impegni teorici ed epistemologici, e che i dati non possono essere codificati in un vuoto epistemologico» (Braun e Clarke, 2006: 84).

Un'ulteriore decisione riguarda il livello a cui individuare i temi, che può essere semantico o latente. Nel primo caso l'analisi si concentra sui significati espliciti espressi dalle partecipanti, descrivendo ciò che viene detto senza andare oltre il contenuto manifesto dei dati; nel secondo caso, invece, l'attenzione si sposta sulle strutture di senso sottostanti, sui presupposti culturali e sulle cornici interpretative che informano ciò che viene narrato, permettendo una lettura più profonda e teoricamente orientata. Nella presente ricerca l'analisi è stata condotta a livello latente data la volontà di individuare le strutture di significato e i modelli socio-culturali sottesi ai racconti delle intervistate. L'attenzione non si è dunque limitata alla descrizione semantica di ciò che le partecipanti hanno espresso, ma si è estesa all'interpretazione dei presupposti discorsivi e sociali che orientano le rappresentazioni su medicina, malattia, corpo e sé. Tale prospettiva ha permesso di mettere in luce i processi di costruzione del significato attraverso cui le esperienze individuali si intrecciano con cornici sociali, culturali e politiche più ampie – come quelle biomediche o di genere.

### **3.7.1 Le sei fasi dell'analisi tematica**

Braun e Clarke (2006) propongono un approccio strutturato ma flessibile all'analisi tematica, articolato in sei fasi che guidano il processo di costruzione dei temi a partire dai dati. L'obiettivo non è fornire un insieme di regole prescrittive, ma una cornice metodologica capace di orientare il lavoro interpretativo della ricercatrice. Come ricordano le autrici, l'analisi tematica non segue un percorso lineare: si tratta piuttosto di un processo ricorsivo in cui si procede avanti e indietro tra le diverse fasi, affinando progressivamente la comprensione dei dati e la definizione dei temi emergenti.

Le sei fasi riassunte nella tabella che segue costituiscono quindi una guida operativa per l'analisi qualitativa, da applicare in modo flessibile e adattivo in relazione alla domanda di ricerca, al materiale empirico raccolto, e all'approccio teorico adottato:

Phase	Description of the process
1. Familiarizing yourself with your data:	Transcribing data (if necessary), reading and re-reading the data, noting down initial ideas.
2. Generating initial codes:	Coding interesting features of the data in a systematic fashion across the entire data set, collating data relevant to each code.
3. Searching for themes:	Collating codes into potential themes, gathering all data relevant to each potential theme.
4. Reviewing themes:	Checking if the themes work in relation to the coded extracts (Level 1) and the entire data set (Level 2), generating a thematic 'map' of the analysis.
5. Defining and naming themes:	Ongoing analysis to refine the specifics of each theme, and the overall story the analysis tells, generating clear definitions and names for each theme.
6. Producing the report:	The final opportunity for analysis. Selection of vivid, compelling extract examples, final analysis of selected extracts, relating back of the analysis to the research question and literature, producing a scholarly report of the analysis.

(“Phases of thematic analysis” in Braun e Clarke, 2006: 87)

Rispetto alla ricerca in esame, nella prima fase di familiarizzazione con i dati si è proceduto primariamente all'ascolto e alla trascrizione in forma scritta di ciascuna intervista. Per le trascrizioni si è fatto uso del software *MacWhisper*, dopodiché ogni intervista è stata riascoltata e ogni trascrizione corretta a livello di sintassi e contenuti. Sono stati inoltre inclusi gli elementi paralinguistici (pause, risate, pianti, esitazioni) considerati rilevanti a fini interpretativi.

Successivamente alla trascrizione integrale delle 16 interviste e alla lettura approfondita delle sbobinate si è proceduto all'esame sistematico dell'intero corpus di dati, con l'obiettivo di individuare in ciascun elemento di dati (cioè in ciascuna intervista) aspetti significativi che potessero costituire la base di modelli ricorrenti (temi) nell'intero corpus. Tale codifica è stata effettuata manualmente seguendo queste fasi:

- Lettura integrale della trascrizione scritta
- Utilizzo di evidenziatori e matite di diversi colori per sottolineare estratti di dati rilevanti
- Trascrizione manuale degli estratti su un quaderno
- Attribuzione di un codice specifico a ciascun estratto o a più estratti simili
- Annotazioni personali per ciascun estratto quando ritenuto utile

A titolo esemplificativo si riportano alcuni esempi di codifica tratti dall'intervista di Rossana:

<b>Estratto</b>	<i>Visto che ho una storia complessa credo di essere andata da una decina di ginecologhe tra città X e città X, una peggio dell'altra, allora io non mi fido più [...] vado a caso, guardo sull'app "Mio Dottore" e ne prendo una a caso.</i>
<b>Codice</b>	Perdita di fiducia verso la classe medica
<b>Annotazioni personali</b>	Rossana ha una storia ginecologica complessa da prima della vulvodinia. Anche in quel caso l'ottenimento della diagnosi era stato complesso e tortuoso con conseguente perdita di fiducia verso i medici.

<b>Estratto</b>	<i>Io ho avuto due emorragie del corpo luteo [...] è uno dei tanti problemi che ho ma di cui nessuno mi ha mai dato una spiegazione [...] i ginecologi ti dicono "è così, è una cosa che succede, prenditi la pillola". Cioè la soluzione secondo loro a tutti i mali del mondo, oppure "quando fai un figlio, quello è miracoloso".</i>
<b>Codice</b>	Esclusione dei corpi AFAB dalla biomedicina
<b>Annotazioni personali</b>	N.B. Questi stralci palesano come i ritardi diagnostici non riguardino solo la vulvodinia, ma più in generale le condizioni pelviche e/o ginecologiche.

<b>Estratto</b>	<i>Alla fine lei mi ha detto "prenditi il Meclon" [...] e mi rimetto sto cazzo di Meclon. Comincio di nuovo a notare bruciore forte [...] torno dalla mia ginecologa di città X [...] lei cosa mi dice? "Eh Meclon non va bene, prendi Micostop" e prendiamo Micostop [...] non risolve il problema [...] mi dice "Prendi Ginocanesten" e neanche questo funziona, "prenditi un antibiotico" e mi prendo questo antibiotico [...]</i>
-----------------	---

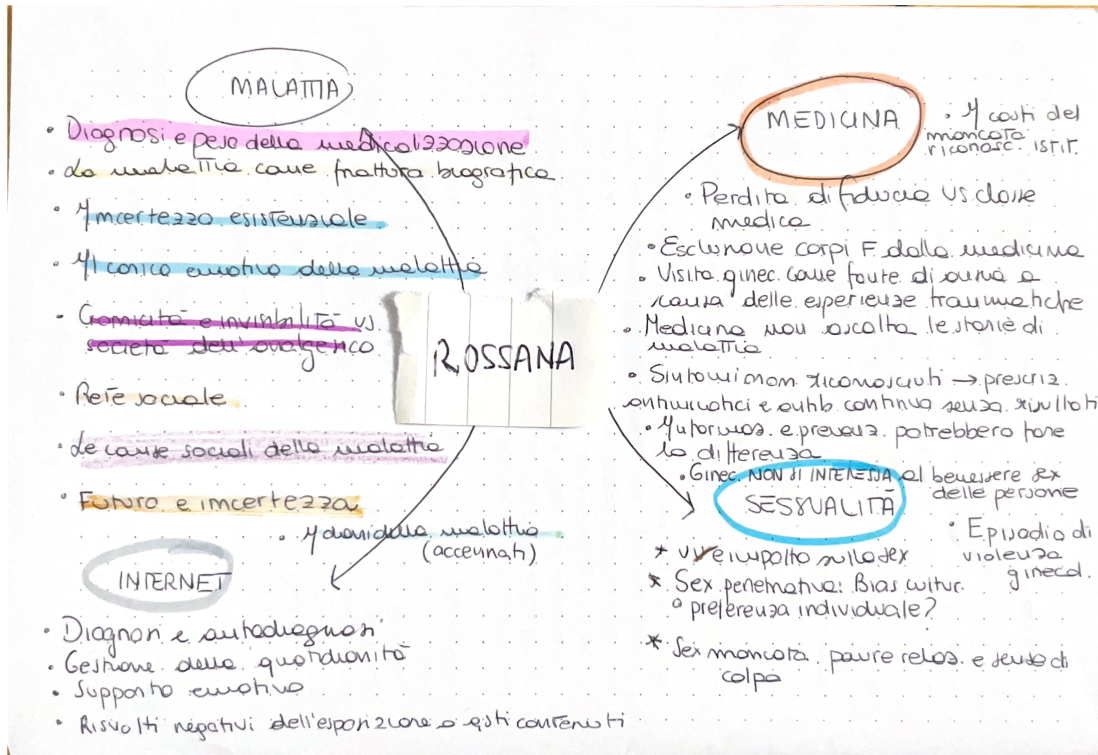
<b>Codice</b>	Prescrizione reiterate di antimicotici e antibiotici in assenza di test o a fronte di test negativo
<b>Annotazioni personali</b>	La biomedicina in assenza di segni visibili (medicina positivista/riduzionista/meccanicista) di malattia stabilisce assenza di problema. Durante una visita ginecologica ciò che il professionista fa è osservare lo stato dell'apparato genitale tramite ecografia, se questo è in buono stato si afferma l'assenza di malattia. Se si presenta una sintomatologia vulvare e/o vaginale dolorosa l'unica opzione considerata è la diagnosi di candida e/o cistite anche a fronte di test di laboratorio negativi.

<b>Estratto</b>	<i>[...] io penso di aver registrato nella mia testa che in una coppia la sessualità è molto importante, perché è una sorta di radar dell'andamento della relazione. Ora già questo era un tema che avevo tanto nella mia testa, ci ho anche lavorato, poi avere una malattia che ti impedisce di avere una libertà cioè di dire oggi lo voglio fare, oggi non lo voglio fare, è un peso in più [...]</i>
<b>Codice</b>	Vulvodinia e impatto sulla sessualità
<b>Annotazioni personali</b>	Eteronormatività

<b>Estratto</b>	<i>Chiara LaPelvi è stata molto utile perché se non avessi visto quel video là non avrei la diagnosi [...]</i>
<b>Codice</b>	Internet, attiviste digitali e autodiagnosi
<b>Annotazioni personali</b>	Internet come strumento per frapporsi al <i>gaslighting</i> medico

Terminata la codifica dell'intero corpus di dati si è proceduto alla fase di ricerca dei temi, ovvero alla classificazione dei codici iniziali in temi potenziali. In questa fase tutti i codici rintracciati in ciascun elemento di dati sono stati raccolti sotto temi candidati,

permettendo di analizzare come codici differenti possono combinarsi per formare un tema più ampio e coerente. Al termine di questo processo è stata redatta una mappa concettuale. A titolo esemplificativo si riporta la mappa concettuale comprensiva di codici e temi di Rossana:



Infine, a seguito dell'individuazione dei temi candidati per ogni intervista si è proseguito con la loro comparazione, revisione e, infine, con la loro definizione e denominazione. I temi emersi dall'analisi sono stati organizzati su tre livelli: macro-temi; temi; sottotemi<sup>67</sup>.

- **Macro-temi** → Rappresentano le aree concettuali generali entro le quali si articolano i temi.
- **Temi** → Intesi come pattern di significato rilevanti e ricorrenti rispetto agli obiettivi della ricerca.
- **Sotto-temi** → Consentono di evidenziare le sfumature interne e la complessità di ciascun tema.

<sup>67</sup> Questa scelta, pur non prevista rigidamente dal modello di Braun e Clarke, risponde all'esigenza di rendere più chiara la struttura analitica, mantenendo coerenza con l'approccio riflessivo adottato.

<b>Macrotema</b> <b>1</b>	<b>Temi</b>	<b>Sottotemi</b>
Medicina	Percorso diagnostico	- Ritardo diagnostico modalità e implicazioni - Legittimazione della sofferenza esperita
Medicina	Corpi AFAB e cronicità	- Invalidazione del dolore - Psicologizzazione del dolore - Violenza ginecologica - Gaslighting medico
Medicina	Internet: Associazioni di pazienti, Attiviste digitali e Gruppi AMA	- Autodiagnosi - Condivisione e supporto - (Contro)narrazioni su malattia e vulnerabilità - Femminismi neoliberali - Possibili implicazioni negative
Medicina	Relazione di cura	- Integrazione tra sapere esperienziale e medico - Relazione di cura partecipativa

<b>Macrotema</b> <b>2</b>	<b>Temi</b>	<b>Sottotemi</b>
Malattia	Emersione sintomatologica e disgregazione biografica	- Imprevedibilità della cronicità - Impatto emotivo ed esistenziale - Solitudine e incomunicabilità del dolore
Malattia	Incertezza esistenziale e cronicità	- Convivenza con il dolore - Progettualità e futuro - Procreazione e maternità - Rapporto con il corpo - Aspettative sociali
Malattia	Capitale sociale e cronicità	- C.s. come risorsa di sopravvivenza e mediazione epistemica - Ambivalenza dei legami familiari - Perdita del mondo sociale ed erosione del sé relazionale - Invisibilità come condizione strutturale di delegittimazione del dolore - Società dell'analgescico - Dimensione di genere e invisibilità del dolore genitale
Malattia	Sessualità	- Eteronormatività coitale come standard

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sessualità e processi di soggettivazione</li> <li>- Ridefinizione della sessualità ed agency</li> </ul>
Malattia	Insegnamenti della malattia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Frattura biografica e riscoperta di sé</li> <li>- Empatia e apertura all'altro/a</li> <li>- Riconessione e ascolto del corpo</li> <li>- Rottura del dualismo mente/corpo e ridefinizione della soggettività</li> </ul>
Malattia	Vulvodinia come espressione incarnata delle disuguaglianze di genere	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Violenza ginecologica e sessuale come fattori eziologici</li> <li>- Manifestazioni somatiche della violenza di genere</li> <li>- Modulazione del dolore, dinamiche relazionali e rapporti di potere</li> </ul>

In definitiva, la struttura dei risultati segue la mappatura tematica emersa dall'analisi: i due capitoli di ricerca corrispondono ai macrotemi, i paragrafi ai temi, e il loro sviluppo interno ai sottotemi.

### **3.8 Posizionamento: condurre una ricerca da “insider”**

La pratica del posizionamento nasce all'interno dei femminismi “*of color*”, lesbici e cyborg (Combahee River Collective 1977; Mohanty 1984; Rich 1986; Haraway 1988). Seguendo l'approccio proposto dalla *standpoint theory* femminista (Harding 2004), riconosco il posizionamento della ricercatrice come un aspetto che necessita di essere tematizzato, data la sua rilevanza nei processi di comprensione e produzione del sapere. La *stand point theory*, infatti, si propone di rendere visibile il “soggetto celato” (Harding 2004) che conduce la ricerca e che, nella tradizione dell'accademia occidentale, è tenuto a fingere di “non avere determinazioni geopolitiche” (Spivak, 2004: 261), né determinazioni incarnate. Al contrario, considero la produzione della conoscenza come un processo intrinsecamente situato, attraversato da determinazioni politiche e sociali, con implicazioni materiali in termini di visibilizzazione, invisibilizzazione e rappresentazione. In questo senso, mi accodo a Grosfoguel, Hernández, e Rosen Velasquez (2016: 29) nel definire “mito occidentale” l'assunzione della scienza oggettiva come neutrale e universale, un mito che si fonda «sull'interiorizzazione del paradigma positivista che rinforza l'idea che neutralità, obiettività e distanza siano le condizioni perché un sapere possa dirsi scientifico» (Borghi, 2020: 51).

Sono una donna bianca, eterosessuale e cisgender, affetta da vulvodinia – tutte caratterizzazioni che, palesemente, mi accomunano alle protagoniste di questa ricerca. Sono anche una paziente-attivista dell'Associazione Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, e più in generale un'attivista all'interno dei movimenti trans-femministi intersezionali. È chiaro quindi che la mia esperienza – come persona vulvodinica, paziente e attivista – abbia influenzato la ricerca, conferendomi la posizione di “*insider*” (Thorne e Patherson 2000): «in quanto ricercatrice qualitativa, non penso che essere un'insider mi renda una ricercatrice migliore o peggiore; mi rende semplicemente un tipo diverso di ricercatrice» (Dwyer e Buckle, 2009: 56).

Ci sono vantaggi e svantaggi connessi al mio posizionamento da *insider*, ampiamente trattati dalla letteratura sul tema: «accesso facilitato al campo o alle partecipanti; rapidità nella costruzione di un rapporto di fiducia; raccolta dati sfumata e responsabile che tiene conto delle norme e dei valori della comunità; ricchezza nell'interpretazione dei dati grazie a una conoscenza profonda del contesto sociale, politico e storico» (Ross, 2017: 4). Accanto a questi benefici esistono però una serie di criticità come le presunzioni implicite, o la possibilità di *bias* analitici (Chavez 2008; Ross 2017), ma anche, essendo la ricerca tesa all'indagine delle narrazioni di malattia, il rischio di sovra-determinare le storie delle protagoniste utilizzando delle lenti plasmate dalla mia storia di convivenza con la cronicità. Un rischio che può manifestarsi in diverse fasi del processo di ricerca, dalla selezione e formulazione delle ipotesi operative, alla costruzione del disegno della ricerca, e, soprattutto nell'analisi e nella restituzione dei materiali.

Per quanto riguarda i vantaggi, la mia posizione di *insider* ha agevolato la fase di reclutamento. Come esplicito nella metodologia, le partecipanti sono state coinvolte attraverso due canali: il gruppo GASP (Gruppo Ascolto Salute Pelvi), all'interno del quale nel 2023 ero facilitatrice insieme ad altre compagne, e la storia Instagram pubblicata sul profilo del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, Associazione in cui sono attivamente coinvolta in qualità di paziente/attivista. In entrambi i contesti ho reso esplicita la mia appartenenza – per una questione di trasparenza. Il fatto di essere percepita come parte integrante di spazi già strutturati sulla fiducia ha prodotto una forma di accreditamento implicito, che ha favorito l'adesione alla ricerca e rafforzato l'affidabilità percepita della mia proposta. Queste stesse dinamiche fondate sull'appartenenza associativa, insieme alla consapevolezza delle intervistate di relazionarsi con una

ricercatrice vulvodinica<sup>68</sup>, hanno influenzato in modo significativo il rapporto con le partecipanti anche durante l'intervista, contribuendo alla costruzione di un clima di fiducia, che ha favorito la condivisione di vissuti intimi e talvolta dolorosi. Un ulteriore elemento da considerare è che, per tutte loro, sono stata la prima persona affetta da vulvodinia che hanno incontrato fuori dai confini virtuali. Questo, come molte mi hanno confidato a registratore spento, le ha spinte a raccontarsi in profondità senza il timore di essere giudicate o fraintese – come spesso accade nel contesto sociale<sup>69</sup> – e a sentirsi legittimate nel condividere la propria esperienza, soprattutto dopo anni di invisibilizzazione e psicologizzazione del dolore subito all'interno delle istituzioni mediche<sup>70</sup>:

*N- Volevo dirti grazie, sono molto contenta, cioè contenta, mi dispiace per te ovviamente (si riferisce alla vulvodinia), ma sono contenta finalmente di poter parlare con qualcuno che ha la mia stessa cosa e che quindi mi capisce, perché con gli altri è così difficile ... (piange).*

Penso che alcune confessioni sensibili, come i vissuti di violenza di genere, o alcuni racconti sulla sessualità, sarebbero difficilmente emersi prescindendo dal mio posizionamento da *insider* e senza una pratica empatica esercitata durante tutta la ricerca. Sebbene nella scienza positivista le emozioni siano considerate una minaccia all'oggettività, in stretta relazione con l'idealtipo del ricercatore maschio e privo di emozioni (Haraway 1988), considero l'empatia non un ostacolo alla "scientificità" della ricerca, ma come una risorsa epistemologica in grado di produrre conoscenze situate e relazionali. Seguendo la letteratura che valorizza le pratiche di ricerca femministe potremmo dire innanzitutto che il sapere non arriva mai da un "non luogo", esso è sempre "condizionato dal corpo" di chi scrive, o "dalla sua posizione nello spazio" e che "non esiste una produzione di conoscenza non situata" (Grosfoguel, 2017: 61). Inoltre, come

---

<sup>68</sup> Anche questo punto è stato esplicitato nel testo che ho scritto per la storia Instagram finalizzata al reclutamento.

<sup>69</sup> Si veda ad esempio il par.6.4 "Legami sociali tra invisibilità e società dell'analgescico" e 6.5 "Sessualità tra normatività e nuovi immaginari".

<sup>70</sup> Si veda ad esempio il par.5.1 "Alla ricerca della diagnosi – non credute non curate" e il par.5.2 "Non è tutto nella mia testa – diagnosi, riconoscimento e legittimazione".

sottolineato da Elia Arfini (2009: 107), porre la vulnerabilità dei soggetti al centro del patto di ricerca richiede di riconoscere che il coinvolgimento personale – da entrambe le parti – non rappresenta una deviazione da correggere, quanto la “condizione fondamentale per il coinvolgimento reciproco”. La vicinanza esperienziale tra me e le intervistate, così come l’uso esplicito dell’empatia, lungi dal compromettere la distanza analitica, può costituire una condizione di possibilità:

L’epistemologia sociale femminista, in particolare, rivendica non solo il posizionamento del soggetto conoscente come includibile, ma anche il valore dell’attaccamento all’oggetto conosciuto, la forza della motivazione, della spinta, della preoccupazione, della sollecitudine e quindi della cura che porta ad interessarsi ad un oggetto, e con questo la natura inevitabilmente politica della conoscenza e il possibile nesso tra epistemologia e ingiustizia (Casalini, 2017: 11).

Allo stesso tempo, sono stata consapevole fin dall’inizio – sin dalla scelta di concentrare il percorso dottorale su un tema che mi riguarda così da vicino – delle possibili implicazioni negative del mio posizionamento. Tale consapevolezza ha agito su una serie di scelte metodologiche.

In primo luogo nella decisione di non includere nel campione nessuna attivista, sia per evitare possibili *bias* di campionamento legati alla selezione di un gruppo non rappresentativo dell’eterogeneità delle esperienze, escludendo vissuti meno visibili o visibilizzati, sia per il rischio di omogeneizzazione dovuto alla condivisione di pratiche, discorsi e rappresentazioni tipiche di un contesto militante.

In secondo luogo nella selezione e formulazione delle ipotesi operative ho scelto di affiancare alle acquisizioni maturate da altri e altre studiose che si sono occupate di *illness narratives*, alcuni saperi situati – le narrazioni condivise dalle attiviste *online*, e quelle che circolano negli spazi digitali di auto-mutuo-aiuto. Ho invece evitato di assumere come centrali i temi che identifico come cruciali all’interno della mia esperienza personale di donna malata. Questo espediente ha funzionato in parte: come illustrato nella metodologia, ad esempio, avevo presupposto che il tema della sessualità sarebbe stato preminente nelle narrazioni raccolte, poiché, nonostante nel mio vissuto sia stata compromessa in misura molto limitata, l’ho sempre percepita come un nodo centrale. Si tratta comunque di un *bias* che ho cercato di contenere, rinunciando a riservare alla

sessualità un capitolo di analisi autonomo, ipotesi che avevo inizialmente formulato. D'altro canto, Adler e Adler (1987) sottolineano che il distanziamento appartiene alla fase di analisi, e non al lavoro di campo.

Inoltre, nella volontà di minimizzare quelli che potremmo definire *bias* dell'intervistatrice – ovvero il rischio di influenzare involontariamente le risposte con domande suggestive modellate sulla mia esperienza personale – ho scelto di condurre interviste discorsive. Questo approccio, evitando domande consequenziali e standardizzate, e privilegiando il flusso narrativo delle partecipanti con l'uso strategico dei rilanci, consente di avvicinarsi maggiormente al mondo cognitivo ed emotivo delle interlocutrici, riconoscendone le rappresentazioni della realtà (Atkinson 2002). Ciò non significa che non sia stato necessario adottare un approccio riflessivo. Micheal Burawoy (1998) sostiene che nell'ambito di una “scienza riflessiva”, da lui contrapposta alla “scienza positiva”, l'influenza che la ricercatrice esercita sul campo non sia una distorsione da contenere, ma un elemento da tematizzare. Mentre l'approccio positivista tenta di neutralizzare la presenza del ricercatore, considerandola un'interferenza, la scienza riflessiva ne riconosce la centralità: il coinvolgimento nel campo, l'osservazione di situazioni in trasformazione, l'aggregazione di saperi contestuali diversi tra loro e quindi non generalizzabili, diventano parte integrante del processo conoscitivo. Un esempio, la violenza ginecologica non era tra le ipotesi operative, e nemmeno tra i temi riportati nella traccia di intervista<sup>71</sup>, ciò nonostante quando alcune intervistate hanno iniziato a raccontare di queste forme di violenza non sono state ricondotte altrove, seguendo la mia traccia, ma si è seguito quel filo narrativo, cogliendone la rilevanza nel vissuto personale e riconoscendo il valore conoscitivo di ciò che il soggetto riteneva importante raccontare. Questo ha richiesto un esercizio di riflessività sul mio ruolo, sospendendo le mie aspettative per lasciare spazio all'inaspettato.

Un ulteriore elemento da menzionare riguarda le domande che, nel corso di alcune interviste, le partecipanti mi hanno rivolto in merito alla mia salute, o al mio percorso terapeutico. Ho deciso di accogliere tali domande e di rispondere nella misura in cui ciò sembrava favorire un clima di fiducia e apertura, e anche perché ho deciso di interpretare

---

<sup>71</sup> Si ricorda che si sono condotte interviste discorsive guidate che possono essere definite come micro-interviste libere su temi scelti dall'intervistatore.

il momento di raccolta dei dati come una possibilità di scambio di saperi situati sulla nostra comune condizione.

Se fino a questo momento si è trattato di come il mio posizionamento abbia influito sulla ricerca, è forse necessario tematizzare brevemente il modo in cui la ricerca, e il suo oggetto di analisi, abbiano influito su di me. In questi quasi quattro anni di dottorato ho sperimentato tutta la complessità di occuparmi, per lavoro, di una componente così rilevante nella mia vita. Ho iniziato il dottorato nel pieno della sintomatologia dolorosa, a circa un anno da una diagnosi “fortunatamente”<sup>72</sup> precoce. Questo ha implicato un’enorme difficoltà nell’approcciarmi alla letteratura, in particolare quella sul dolore, perché ogni pagina parlava in qualche modo di me, e del mio corpo su cui mi pareva di aver perso ogni forma di determinazione. Arrivata al momento della ricerca, nel 2023, ero in fase di remissione, questo ha favorito la capacità di stare *nelle* interviste, e mi ha permesso di rielaborare la mia esperienza di malattia anche in virtù delle storie ascoltate – seppur nella complessità dettata dal rivedersi nei momenti peggiori. C’è poi la questione dei farmaci assunti per il trattamento della vulvodinia e i loro effetti collaterali. Nel mio caso questi effetti si sono dati soprattutto sulla memoria a breve termine, e sulla cosiddetta *brain fog*, imponendomi di confrontarmi con delle capacità cognitive diverse rispetto a quelle possedute durante gli studi universitari, e quindi di alternare giornate molto produttive a giornate improduttive e colpevolizzanti.

Vorrei concludere il posizionamento con un breve messaggio inviatomi da un’intervistata dopo il nostro incontro:

*B- Grazie ancora per la chiacchierata di oggi, mi ha fatto piacere sentirmi utile e, nonostante sia stato piuttosto faticoso, è stato a modo suo terapeutico.*

Una terapia che, pur nelle difficoltà, è stata senza dubbio biunivoca: ciò che è emerso non è solo un insieme di dati da analizzare, ma il frutto di una relazione che ha generato conoscenze situate, costruita nella reciprocità, nell’ascolto e nell’esposizione condivisa della vulnerabilità.

---

<sup>72</sup> Sono consapevole che la diagnosi precoce non si sia arrivata per “fortuna” quanto per il mio capitale culturale, e per il privilegio economico conferitomi dalla mia famiglia.

## Capitolo 4 – Alla ricerca della diagnosi

### 4.0 Dalla teoria alla ricerca: mettere al lavoro i concetti

Nel primo capitolo teorico si è ricostruito criticamente lo sviluppo storico ed epistemologico della medicina occidentale, evidenziando l'influenza esercitata dal paradigma meccanicista, riduzionista e positivista sulla definizione di malattia e sulle pratiche cliniche. Si è mostrato come, all'interno di questo modello, la malattia venga concepita come guasto organico del corpo/macchina, localizzabile, misurabile e dunque trattabile mediante interventi farmacologici o chirurgici. La soggettività del paziente, l'esperienza vissuta del dolore, le componenti sociali, ambientali e relazionali della sofferenza risultano espulse dal quadro interpretativo e terapeutico dominante. La visione cartesiana di un corpo separato dalla mente e dal mondo sociale continua a informare la pratica clinica anche in presenza di condizioni, come la vulvodinia, che sfidano i presupposti fondativi della biomedicina stessa. La ricerca qualitativa presentata in questo capitolo di ricerca mette a fuoco le esperienze di pazienti affette da vulvodinia, facendo emergere con forza gli effetti di tale impostazione epistemica sulle traiettorie diagnostiche e terapeutiche, e più in generale biografiche, delle intervistate. Attraverso le loro narrazioni si osserva come il paradigma biomedico, ancorato a una concezione positivista della conoscenza, agisca non solo nel produrre ritardi diagnostici, ma anche nel generare forme di esclusione, colpevolizzazione individuale e sofferenza relazionale. Il sapere medico, che si presenta come neutrale, universale e oggettivo, si rivela in realtà situato e storicamente determinato, incapace di prendere in carico condizioni in cui il dolore non è riconducibile a una lesione evidente, né a un danno osservabile. Le testimonianze raccolte mettono in discussione questo assunto e mostrano l'urgenza di ripensare le forme del sapere medico e le pratiche cliniche.

I concetti chiave esposti nel capitolo teorico – tra cui scientismo, riduzionismo, meccanicismo, positivismo, dualismo cartesiano, farmacologizzazione e pregiudizi di genere rispetto al dolore esperito dai corpi delle persone AFAB e socializzate donne – trovano concreta espressione nella prassi clinica esperita dalle pazienti e qui riportata: dalle prescrizioni reiterate di antibiotici e antifungini in assenza di riscontri diagnostici, all'attribuzione sistematica del dolore alla psiche, fino alla negazione di legittimità alla sofferenza. La persistenza del dolore in assenza di un'evidenza organica, unitamente al

sesso e al genere incarnati dalle pazienti, conduce spesso alla psicologizzazione del sintomo, che assume le forme del *gaslighting* medico: le pazienti non vengono credute, vengono infantilizzate, e, in definitiva, accusate implicitamente di essere la causa della loro condizione. Il ricorso alla diagnosi di somatizzazione diventa l'*escamotage* con cui la medicina, di fronte alla propria impotenza e inappropriatazza, trasferisce la responsabilità sul soggetto sofferente.

La centralità del visibile nella costruzione della verità biomedica – e la corrispondente svalutazione dell'invisibile, dell'intangibile, dell'esperienziale – è confermata dalle parole delle intervistate, che raccontano di come solo una malattia "oggettivabile", documentata da esami e da referti, sia socialmente riconosciuta come reale. Questo assunto si manifesta anche nei contesti familiari e relazionali, contribuendo all'isolamento e alla delegittimazione delle soggettività dolenti. La cultura della visibilità, in quanto dispositivo, disinnescia le forme *embodied* di conoscenza e produce una gerarchia della credibilità.

Tuttavia, i meccanismi descritti teoricamente nel primo capitolo non operano solo nel percorso di ricerca della diagnosi e nel ritardo diagnostico, ma si estendono trasversalmente a tutti i livelli dell'esperienza delle pazienti – come mostrano i successivi paragrafi della ricerca.

Nel paragrafo 4.2, dedicato alla diagnosi, emerge con chiarezza che essa non è solo uno strumento clinico o medicalizzante, ma una pratica (istituzionalizzata) di riconoscimento personale e sociale del dolore. È proprio la strutturazione del paradigma biomedico a conferire esclusivamente al medico il diritto/potere di trasformare l'*illness* (esperienza soggettiva del dolore) in *sickness* (entità medicalmente legittimata), stabilendo chi è malato e chi no. Questo passaggio è reso possibile dall'autorità assegnata alla biomedicina nella modernità. In assenza di diagnosi le pazienti restano escluse dalla possibilità di incarnare il *sick role* e quindi da qualsiasi diritto a essere curate o comprese. Al tempo stesso, anche quando la diagnosi viene finalmente ottenuta non garantisce un pieno accesso a tutele e riconoscimenti: l'assenza di un inquadramento formale nel Servizio Sanitario Nazionale produce infatti una vulnerabilità "amministrativa" che si somma a quella clinica ed esistenziale.

Il terzo paragrafo (4.3) mostra come, di fronte all'incapacità della medicina occidentale di offrire risposte soddisfacenti, le pazienti costruiscano forme di resistenza attraverso il

mutualismo digitale e la condivisione di saperi situati – che spesso le conduce a formulare un'autodiagnosi e a conoscere i pochi nominativi di personale medico-sanitario competente da cui recarsi per la diagnosi “ufficiale”. È qui che il paradigma biomedico, nel suo rifiuto di riconoscere il sapere esperienziale come valido, si scontra con forme di conoscenza *embodied*, relazionale e spesso di matrice femminista. Le associazioni di pazienti/attiviste, i gruppi di auto-mutuo-aiuto online, le pagine social di AMA e l'attivismo digitale rappresentano canali attraverso cui le pazienti si riappropriano del proprio vissuto, del proprio corpo e del linguaggio, sovvertendo l'egemonia del sapere biomedico. In questi spazi il corpo non è più una macchina rotta da riparare, ma luogo vivo di esperienza (anche negativa), vulnerabilità e potenziale politico.

Infine, il paragrafo 4.4 indaga le aperture possibili all'interno della stessa medicina, mostrando come alcuni e alcune professioniste adottino approcci centrati sull'ascolto, la personalizzazione e la co-gestione del percorso di cura. Qui si vede la possibilità di un uso alternativo del sapere medico e della pratica clinica, che si dimostrano capaci di rompere la verticalità classica della relazione medico/paziente e di riconoscere l'esperienza soggettiva come fonte legittima di sapere. In questi casi la cornice biomedica non viene abbandonata, ma, almeno in parte, decostruita e rideclinata: il sapere esperto non viene negato ma integrato con il sapere vissuto, restituendo centralità al corpo come soggetto relazionale e non solo come oggetto di intervento.

Nel loro insieme le interviste raccolte non evidenziano solo le fratture e i limiti della medicina occidentale, ma aprono spazi di possibilità per nuove forme di riconoscimento, per pratiche cliniche trasformative, per epistemologie relazionali che danno valore al sapere incarnato, alla conoscenza e consapevolezza sui propri corpi. La vulvodinia, proprio per la sua natura contestata e invisibile, rappresenta un caso emblematico per interrogare il sapere medico nelle sue ambivalenze – ma anche per immaginare traiettorie di resistenza e riformulazione che non rinunciano alla cura, ma ne ridefiniscono radicalmente i presupposti.

#### **4.1 Alla ricerca della diagnosi - Non credute, non curate**

Una delle caratteristiche proprie della vulvodinia è quella di presentare sintomi molto simili a quelli di altre condizioni pelviche più comuni e non croniche come vaginiti, vaginosi e cistiti. Le protagoniste di questa ricerca condividono tutte fra loro anni di diagnosi e trattamenti errati per presunte candidi e/o cistiti. Riportiamo qui solo alcuni esempi, quelli di Marta, Brigida, Jennifer e Haidi:

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*M- [...] mi curavano delle candidi recidivanti, insomma quindi ogni mese ovuli, creme e quant'altro e dopo due settimane stavo di nuovo male, e ricominciamo con le lavande, con le creme, con gli ovuli eccetera e poi stavo male di nuovo. I miei tamponi davano sempre risultati negativi ma il risultato era sempre lo stesso cioè creme, cremette eccetera. Il 27 giugno del 2018 c'è stato il crollo, nel senso che erano già diverse settimane che avevo di nuovo tutti i sintomi di quella che io pensavo, cioè che mi avevano sempre detto essere, una candida recidivante [...] e il 27 giugno ho iniziato a sentirmi male, una sensazione che non avevo mai provato [...] Avevo chiamato la mia ginecologa al telefono e da lì è iniziata tutta una serie di analisi un po' più approfondite [...] Nei primi tre anni mi hanno rivoltata come un calzino, sono andata da svariati ginecologi e urologi, piangevo tutte le volte che arrivavano le analisi che dicevano che in realtà stavo benissimo, ma io non stavo bene ero disperata, speravo solo che prima o poi uscisse fuori qualcosa [...] una ginecologa mi ha fatto persino venire il dubbio che il laboratorio dove andavo a fare le analisi faceva male le analisi perché per lei era candida e dato che non emergeva dagli esami allora era il laboratorio il problema [...]*

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*B- È cominciata come tutti i casi un po' più sfortunati con il primo rapporto (sessuale). Avevo 19 anni, facevo l'ultimo anno di liceo. Insomma ho questo rapporto e subito una cistite, io non sapevo neanche cosa fosse una cistite [...] A mezzanotte chiamo nel cuore della notte mia sorella e mi faccio portare in ospedale dove mi diagnosticano la cistite, mi danno farmaci vari e mi rimandano a casa. Continuo a stare male, mi visita il mio medico di base che mi dice che forse ho un'infezione, mi dà il Ciproxin [...] non mi passa e torno in ospedale. Mi fanno la visita ginecologica, non capiscono, altro Ciproxin e in tutto questo non mi hanno mai fatto un esame delle urine, alla fine mi dimettono. Io stavo ancora malissimo quindi torno in ospedale, mi ricoverano, mi fanno una TAC, e trovano una pielonefrite bilaterale [...] Io chiedevo spiegazioni e non sapevano darcele, mi hanno*

*dimesso dopo 25 giorni. Un mese in ospedale a prendere Ciproxin e poi un altro mese di terapia domiciliare. Appena conclusa ho avuto subito una ricaduta [...] Ho passato i tre anni di università ad avere una ricaduta al mese, ogni due mesi, due in un mese [...] mi ero abituata all'idea che la cistite fosse il mio cruccio, che me la dovevo tenere anche se gli esami delle urine erano quasi sempre negativi, quindi giravo con il Ciproxin nella borsa, e quando avevo i primi sintomi lo prendevo subito.*

*V- Quanti medici hai visto prima di arrivare alla diagnosi?*

*B- Oddio (ride) tantissimi (ride) credo almeno 18-20.*

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*J- [...] Io da marzo/aprile 2021 a fine agosto 2021 ho avuto quattro episodi di presunta candida distinti tra loro [...] alla quarta chiamo la mia ginecologa di fiducia e vado a fare una visita [...] Riporto questi episodi di candida, riporto questi episodi di spotting perché a me era capitato di avere perdite di sangue durante e dopo i rapporti [...] mi ha lasciato la classica terapia di Meclon, mi aveva dato anche la compressa di Fluconazolo da prendere in coppia e basta, questo è quanto. Ho iniziato la mia terapia e la candida è passata, finita la terapia è tornata. Diciamo che da ottobre fino a dicembre io e questa ginecologa ci sentivamo via mail e lei mi dava continue terapie a base di antifungini, antibiotici che ho fatto ininterrottamente fino a dicembre, in tutto ciò non mi era mai stato fatto un tampone vaginale per confermare la candida. A dicembre dato che la situazione non cambiava riprendo nuovamente appuntamento con lei. A questa visita che ho fatto a gennaio 2022 innanzitutto mi prescrive il tampone da fare, e poi mi propone questa cura con Elazor, una cura di 4 mesi abbinata a ovuli di Meclon [...]*

*V- La ginecologa è sempre la stessa?*

*J- Sì la stessa di settembre [...] Quindi a gennaio mi prescrive questa cura [...] Da gennaio in poi credo di aver avuto la candida tutti i giorni, nel senso, se prima erano episodi distinti tra loro, mentre facevo questa cura è diventata perenne [...]*

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*H- È cominciata più o meno nel 2018 con dolore ai rapporti [...] Vado da quest'altro ginecologo, mi guarda e mi fa "ma tu hai una candidosi" senza neanche un tampone. Gli faccio notare che i tamponi li avevo fatti qualche settimana, mi avevano testato la candida ed era negativa e lui mi fa "eh no perché a volte il dosaggio è talmente basso che non viene registrato". Fluconazolo per tre mesi [...] chiaramente non cambia nulla [...]*

È chiaro che la comunanza di sintomi tra vulvodinia e candida o cistite non può spiegare da sola un ritardo diagnostico di tre anni nel caso di Marta, di sette in quello di Brigida, e di due nei casi di Jennifer e Haidi. Una valida spiegazione dell'atteggiamento medico osservabile negli stralci riportati risiede nella stessa costituzione del modello biomedico. Questo, fondandosi sul paradigma meccanicista e riduzionista, concepisce la malattia come necessariamente dipendente da un fattore organico – in questo caso batteri, funghi o protozoi – che il medico deve scovare e quindi trattare attraverso la terapia farmacologica – fluconazoli, lavande o antibiotici. Come sottolineano Moynihan e Cassel (2005) le case farmaceutiche con i loro interessi economici svolgono un ruolo importante nel perpetuare la visione della malattia come guasto organico sempre rimediabile se non evitabile attraverso la prescrizione e il consumo di medicinali. Ma come spiegare tale tendenza diagnostica e terapeutica alla luce della palese negatività degli esami di laboratorio e dunque dell'inesistenza di cause organiche sottiacenti alla sintomatologia? Seguendo l'analisi di Freidson (2007) la risposta potrebbe risiedere in quello che l'autore definisce come particolarismo e individualismo del medico. Dato che il fine della pratica medica non è la conoscenza ma l'azione qualunque forma di intervento è preferibile all'inazione, nella convinzione, sbagliata, che fare qualcosa sia meglio che non fare nulla. Il medico è propenso ad affidarsi ai risultati che ha ottenuto attraverso la propria pratica clinica, e da questa elabora principi che sono generalizzazioni di un'esperienza personale sistematicamente filtrata attraverso un'ottica particolare. Oken (1961) definisce l'esperienza clinica come una "mitologia personale" basata su casi propri o episodi riportati dai colleghi. Il medico agisce dunque sulla base di quello che sperimenta e se la sua attività dà spesso risultati positivi, o almeno non nefasti, non è incline a cambiare direzione: «Per la sua dedizione all'azione, per la fede nel proprio operato, per il pragmatismo, e per la soggettività, il medico è molto diverso dallo scienziato. [...] Non può sospendere l'azione in assenza di prove incontrovertibili, né dimostrarsi scettico su se stesso, sulla propria esperienza e sulle proprie scelte. [...] Per la natura stessa del suo lavoro, il medico deve assumersi la responsabilità delle sue decisioni e fare affidamento sulla sua esperienza clinica concreta» (Freidson, 2007: 163). È probabile che la maggior parte delle pazienti che riporta la sintomatologia delle intervistate, e che si è rivolta a ginecologi o urologi fosse effettivamente affetta da condizioni pelviche comuni, pertanto i medici continuano ad adottare terapie inefficaci o addirittura pericolose. Infatti,

l'assunzione di terapie antibiotiche continuative può portare ad alterazioni della flora intestinale e vaginale, aumentando notevolmente il rischio di vaginosi (squilibrio del microbiota vaginale) e vaginiti (come la candida). Inoltre, i medicinali contenenti fluorochinoloni (il Ciproxin e in generale gli antibiotici per contrastare la cistite) possono avere reazioni avverse di lunga durata, e potenzialmente permanenti, principalmente a carico del sistema muscoloscheletrico e del sistema nervoso (tra cui la vulvodinia) – come si può leggere da una nota diffusa dall'Agenzia Italiana del Farmaco ad aprile 2019 (<https://www.aifa.gov.it/-/nota-informativa-importante-su-medicinali-contenenti-fluorochinolo-1>). Le prescrizioni scellerate di terapie antibiotiche cui queste donne sono state soggette per anni, nonostante gli avvertimenti dell'AIFA e la loro palese inutilità a fini di cura, potrebbero aver contribuito alla cronicizzazione della sintomatologia dati i danni a carico del sistema nervoso. Nelle parole di Isotta:

*V- Quindi dal 2019 al 2020, durante il primo anno dall'emersione dei sintomi, i sintomi che hai sono simili a quelli della cistite, non hai parlato di dolore penetrativo ...*

*I- (mi interrompe) No no il dolore ai rapporti è iniziato nel 2020, dopo che il ginecologo mi ha prescritto quattro antibiotici, quattro cicli di Ciproxin in un mese. Non solo non mi curavano la cistite, va beh anche perché non era batterica quindi cosa dovevano risolvere ... e in più mi continuava a venire la candida (da antibiotico) [...] Sono stati gli antibiotici presi in quantità industriali a portare alla cronicizzazione dei sintomi, a portarmi alla vulvodinia. Ora lo so, ma cosa posso farci?! Io avevo 19 anni, erano loro (i medici) a doverlo sapere.*

La tendenza alla farmacologizzazione è una caratteristica del paradigma biomedico pervasiva, introiettata non solo dal personale medico sanitario, ma anche dalle pazienti. «Il dolore [...] è una maledizione sociale, e per impedire che le “masse” maledicano la società quando sono colpite dal dolore, il sistema industriale elargisce loro una medicina che lo sopprime. Il dolore si traduce così in accresciuta domanda di farmaci, ospedali, servizi medici e altre forme di cura professionalizzata e impersonale [...]» (Illich, 2022, 145) come possiamo leggere in questo stralcio di Amanda che qui ha già ricevuto la diagnosi:

*A- [...] a ottobre/novembre 2022 i sintomi erano migliorati ma non a sufficienza. Io qui mi sono detta “basta, a me non va bene che i sintomi siano migliorati, perché nel momento in cui ho tanto così di stress tornano, quindi voglio una cura”. Quindi torno da lei e le dico “non basta, non sono sufficienti (i farmaci), dammi qualcos’altro o aumentami le dosi”. Quindi al Laroxil mi ha aggiunto il Lyrica [...] a settembre se la situazione rimane così com’è chiederò un aumento della terapia, nel senso secondo me non è sufficiente*

L’abitudine di pensiero secondo cui qualunque dolore è sanabile, e qualunque malattia risolvibile attraverso il consumo di farmaci viene qui traslato, impropriamente, su una sindrome cronica caratterizzata da dolore neuropatico e/o nociplastico. Nel trattamento della vulvodinia, così come per la maggior parte delle malattie croniche, non esiste una cura specifica identica per tutte, né una correlazione diretta tra maggior consumo di medicinali e guarigione. Il dolore neuropatico è infatti sintomo cardine della neuropatia del nervo pudendo, così come in molti casi di vulvodinia (Jann 2022). A differenza del dolore nocicettivo, che si origina dall’attivazione fisiologica di recettori nervosi specifici (nocicettori) con la funzione di evitare l’esposizione dell’organismo a eventi dannosi, il dolore neuropatico è sempre patologico perché conseguenza diretta di una lesione o di una malattia che colpisce il sistema somato-sensoriale (Jann 2022). Inoltre, nel 2017 la IASP ha introdotto il termine “dolore nociplastico” «[...] per descrivere un dolore che deriva da nocicezione alterata nonostante nessuna chiara evidenza di danno tissutale, effettivo o potenziale, che causa l’attivazione dei nocicettori periferici, o evidenza di malattia o lesione del sistema somato-sensoriale che causa il dolore» (<https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it/risorse/risorse-personale-sanitario/>). Data la sua complessa fisiopatologia, il dolore neuropatico è difficile da trattare, e solo il 40/60% delle pazienti ottiene sollievo dal dolore, percentuale che scende ulteriormente nella risposta al dolore nociplastico (Jann 2022). Sebbene non esistano studi specifici sul trattamento del dolore neuropatico nelle sindromi pelviche croniche, nella vulvodinia con dolore neuropatico vengono utilizzate le linee di trattamento proprie di altre neuropatie dolorose. La prima linea comprende gli antidepressivi triciclici (tra cui il Laroxyl), e gli alfa2delta ligandi (tra cui il Lyrica) che sono i più utilizzati. L’assunzione di questi farmaci è *off-label* cioè se ne fa un uso non previsto dall’ente regolatore.

Il trattamento delle condizioni caratterizzate da dolore neuropatico e nociplastico non segue lo schema biomedico della farmacologizzazione, il guasto organico soggiacente alla malattia non è individuabile, il dolore non è sintomo di un danno.

Nel racconto di Amanda si sovrappongono inoltre due visioni opposte e non complementari di dolore/malattia, l'esacerbarsi del dolore è attribuito dall'intervistata a cause "esterne" (lo stress), ma la cura richiesta (aumento dei farmaci) è propria di quel paradigma biomedico che esclude l'incidenza di cause non organiche sulla malattia.

Accade talvolta che i professionisti sanitari, non riuscendo a trovare spiegazioni efficaci per il perpetuarsi della sintomatologia, anziché indagare altre possibili cause, o riconoscere di non avere le competenze per porre in essere una diagnosi, optino per accuse al partner, e quindi di riflesso alla paziente, che finisce così per essere responsabilizzata della sua condizione e della mancata guarigione. D'altro canto l'autorità professionale, similmente al potere politico o economico, oscilla tra gloria e fallimento, ed è orientata a pretendere la prima proprio in virtù del rischio di insuccesso che deve affrontare (Freidson, 2007):

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*I- [...] Arrivo in un mese, a ottobre 2020, a prendere quattro antibiotici per la cistite, sempre prescritti dal ginecologo senza che fossero mai risultati batteri nelle urine. Al quarto antibiotico mi viene detto dal ginecologo che è il mio ragazzo a portarmi i batteri, perché se lui mi dà le cure giuste, e io non guarisco, allora il motivo del mio continuo stare male è perché il mio ragazzo va con le altre.*

*L- [...] Vado dall'ennesima ginecologa e mi fa "scusami quanti anni hai?" e io le dico 19 anni, lei mi risponde "ah vabbè a quest'età chissà cosa vai a fare in giro" e mi segnò la lista delle analisi per le malattie sessualmente trasmissibili. Era la ciliegina sulla torta, le dissi "guardi tutto quello che vuole ma io non riesco nemmeno a mettermi le mutande, figuriamoci a fare sesso" e lei "no, no fidati fattele". Andai via da lì con l'ansia pura, i dubbi, scrissi anche al mio compagno. Alla fine quegli esami non li feci, sapevo che era l'ennesima cazzata.*

*S- [...] andavo in un consultorio, uno di quelli in cui le dottoresse girano senza camice per avere un rapporto più diretto con il paziente. Io ho detto "guardi sento dolore alla*

*penetrazione”, mi hanno messo lo speculum e mi è ovviamente uscito sangue e la loro risposta è stata “Lei probabilmente ha la clamidia, l’avrà presa dal suo partner, si faccia un bel test”. Inutile dirti che il test era negativo. Non è tanto fare un test che va benissimo, ma è il come me lo dici, sono anni che ho dolori, tipo otto, e te lo dico che sono anni che sto così... come fa a essere clamidia?! Ma com’è che lo so io e non lo sai tu?*

Qui il punto cruciale non è tanto il non sapere quanto l’impossibilità da parte dei medici di accettare che la biomedicina, ritenuta scienza esatta e neutrale, sia in realtà lacunosa e sommaria. La necessità di scovare una causa organica è *modus operandi* ideale per contrastare le malattie infettive, ma è controproducente quando si tratta la cronicità. Anche davanti all’evidenza la prassi biomedica viene quindi rigorosamente osservata. Per Isotta, Laura e Samantha la giusta diagnosi arriverà solo dopo diversi anni, cioè due per la prima, tre per la seconda, e dieci per la terza.

Similmente al discorso sulla farmacologizzazione, è interessante sottolineare che i dettami meccanicisti, riduzionisti e positivisti del paradigma biomedico sono verità anche per i non esperti, come l’idea che la malattia per definizione debba avere una causa organica rintracciabile e osservabile:

*V – Mi hai detto che da quando è arrivata la vulvodinia la PCOS ha “preso quasi un valore inferiore nella piramide dei problemi”, intendi per l’impatto sulla vita quotidiana?*

*T- [...] è un po’ cambiato il rapporto in casa, nel senso che il mio problema viene visto come si c’è questo problema ma sicuramente non pienamente compreso [...] è una malattia invisibile anche per loro nel vero e proprio senso della parola cioè nel momento in cui non vedono un referto medico per cui da un’ecografia, da un RX emerge qualcosa di visibile, di tangibile ... è difficile capire che ci sia un problema che non si vede, un problema neuropatico fondamentalmente.*

Tiziana, che ha un ritardo diagnostico di 5 anni, nota la differente percezione della sua famiglia rispetto alle due sindromi di cui è affetta. La Sindrome dell’ovaio policistico, nonostante sia anch’essa sottodiagnosticata, presenta sintomi che trovano conferma in evidenze cliniche come l’elevato numero di follicoli ovarici osservabili tramite ecografia

transvaginale, o gli elevati livelli di androgeni nel sangue testabili con analisi di laboratorio, o ancora la presenza di acne e irsutismo. È in virtù della visibilità delle “prove” diagnostiche che i genitori di Tiziana comprendono e attribuiscono statuto di esistenza alla PCOS, al contrario l’invisibilità della vulvodinia, la mancanza di riscontro in dati oggettivi, visionabili e misurabili rende “*difficile capire che ci sia un problema che non si vede*”. La visione è un sistema sensoriale affinato dalla scienza legata al militarismo, al capitalismo, al colonialismo e alla supremazia maschile, atto a indicare la capacità del soggetto conoscente – uomo e bianco – di allontanarsi da tutto e da tutti (Haraway 1988). La disincarnazione dello sguardo sottende la presunta neutralità della visione facendola coincidere con l’oggettività. I significati della visione sono stati ulteriormente potenziati nel corso degli ultimi decenni:

Gli strumenti di visualizzazione della cultura multinazionale e postmodernista hanno aggravato questi significati di disincarnazione. Le tecnologie di visualizzazione non hanno limiti. L'occhio di un comune primate come noi può essere potenziato in modo estremo da sistemi di ecografia, imaging a risonanza magnetica, sistemi di manipolazione grafica collegati all'intelligenza artificiale, microscopi elettronici a scansione, scanner per tomografia computerizzata, tecniche di miglioramento del colore, sistemi di sorveglianza satellitare, terminali di visualizzazione video per la casa e l'ufficio, telecamere per ogni scopo, dalla ripresa della mucosa che riveste la cavità intestinale di un verme marino che vive nei gas di sfianto su una faglia tra placche continentali, alla mappatura di un emisfero planetario in un'altra parte del sistema solare. La visione in questo banchetto tecnologico diventa un'ingordigia sregolata; tutto sembra miticamente legato al trucco divino di vedere tutto dal nulla, per giunta il mito è diventato pratica ordinaria (Haraway, 1988: 581).

Nella biomedicina potenziata dagli strumenti tecnologici la visione è falsamente proposta come indice di oggettività, la causa organica osservabile dimostrerebbe la veridicità del dolore esperito dal soggetto.

Dato il dualismo cartesiano che sta alla base del paradigma biomedico sin dalla sua fondazione – per cui le cause del dolore devono necessariamente risiedere o nel corpo (*soma*) o nella mente – un’altra strategia adottata dai medici che si confrontano con sintomi che li lasciano perplessi è quella di spostare il *focus* del problema dal corpo alla psiche. A fronte del mancato riscontro di cause organiche dagli esami di laboratorio – che

spiegherebbero la sintomatologia dolorosa in accordo con la teoria della specificità per cui il dolore è campanello d'allarme (effetto) di un danno biologico (causa), e in accordo con riduzionismo e meccanicismo; di segni osservabili di malattia sul corpo – in accordo con il paradigma biomedico positivista; e della prescrizione di farmaci senza risultati, si propende per diagnosi di somatizzazione:

*V- Quando mi hai parlato dei peregrinaggi medici mi hai detto di esserti sentita “delegittimata della possibilità di provare dolore”, puoi spiegarmi cosa intendi?*

*N- Ti faccio un esempio, un giorno mi sono svegliata e ho avuto un attacco di vulvodinia che allora non sapevo fosse vulvodinia, non avevo la diagnosi, va beh ho avuto dei sintomi che ora ho tutti i giorni cioè scosse a livello del vestibolo, e crampi, come se ti accoltellassero [...] Ho preso appuntamento d'urgenza con un ginecologo in ospedale [...] vado il giorno dopo, gli spiego cos'ho, gli spiego che ho questi dolori e che in generale il sesso è passato da doloroso a impossibile. Mi fa un sacco di domande e alla fine mi chiede “ma lei è in terapia? Perché queste cose sono di natura psicologica”. Non mi ha neanche visitata [...] Alla fine mi fa “Vabbè signorina ripeta di nuovo tamponi e pap test, se sono tutti negativi allora il problema è di natura psicologica, le consiglio solo la terapia, non so cosa dirle se non che ha veramente bisogno di fare terapia”. [...] Io queste cose me le sono sentita dire per anni “eh no non hai niente” (piange) ma tu stai male, hai dolori atroci, lo sai che c'è qualcosa, però se i medici ti dicono “no no no” alla fine ci credi anche tu, ti senti in colpa, pensi di essere pazza, non riesci a uscirne, continui a stare male [...] Sapevo che la causa non poteva essere solo la testa, ma quando un medico ti dice “è ansia” tu ci credi, ti dici “è lui l'esperto, lui lo sa”.*

*V- Mi sono segnata una frase che hai detto “mi ero impuntata, dovevo riuscire a fare sesso perché in quel momento pensavo se è la mia testa che non va allora ci posso riuscire, ci devo riuscire” e fondamentalmente ci provi per due anni a fare sesso penetrativo, soffrendo. Perché eri convinta che fosse la testa il problema e non il corpo?*

*G- Perché avevo fatto quella visita con l'ostetrica a cui avevo detto che secondo me era vulvodinia e lei mi aveva detto di togliermelo dalla testa, la ginecologa a cui avevo detto sempre io che secondo me era vulvodinia che mi aveva detto che poteva essere ma alla fine ne parlava come un problema di testa, ma anche le persone intorno a me che dicevano “ma si sono le prime volte” (ride) le prime cento volte però [...] Se tutti ce la fanno e il medico dice che non ho niente, che è un problema psicologico, allora io ci provo e ci devo riuscire perché mi dicevo “se è la testa che non va è un problema mio, è colpa mia”.*

Da un lato questi stralci, due fra i molti riportabili, ci svelano che solo il medico ha il potere di rendere una persona legittimamente malata. La professione medica detiene il diritto esclusivo di stabilire cosa sia malattia e lo fa attraverso l'etichetta diagnostica: «La medicina ha l'autorità di etichettare come malattia legittima ciò che lamenta un individuo, di dichiararne malato un altro anche se non si lamenta, e di rifiutare a un terzo il riconoscimento sociale della sua sofferenza, della sua invalidità [...] il medico decide che cos'è un sintomo e chi è malato» (Illich, 2022; 50). Nina e Giovanna si trovano, quantomeno a questo punto della narrazione, nel “limbo diagnostico” (Corbin e Strauss, 1985), uno stato esperienziale complesso caratterizzato da un profondo senso di delegittimazione, in cui resteranno rispettivamente per 4 e 5 anni. Il dolore che non trova riconoscimento da parte dell'unica istituzione deputata a tale compito precipita il soggetto nella colpa, minacciando il senso di sé (*sense of self*) e l'identità (Nettleton, 2005).

Qui in realtà una diagnosi viene posta in essere, seppur non esplicitamente formulata, ed è quella di somatizzazione. Il punto non è tanto negare l'influenza della psiche nel dolore (Moretti, 2019), ma notare come i medici tendano a spostare il discorso dal somatico alla psiche quando non riescono a riconoscere la determinatezza del modello entro cui si muovono, così i limiti della spiegazione biomedica diventano disturbi psicologici del soggetto e sue “responsabilità” (Cathébras, 2006). La psicologizzazione del dolore erode la realtà della malattia, convincendo il soggetto che la guarigione dipenda, in definitiva, dalla sua forza di volontà.

Le narrazioni raccolte raccontano di strategie di *gaslighting* medico. Il *gaslighting* è una dinamica di potere che si dà in contesti relazionali asimmetrici in cui il genere rappresenta un'asse importante dell'asimmetria (Pieri, 2022). Lo studio medico è uno dei luoghi principe in cui si esprime l'asimmetria relazionale, il medico è infatti un professionista la cui identità pubblica è istituzionalizzata (Huges 1985), ottenendo in questo modo il monopolio sull'esercizio dell'attività clinica, e sulla definizione di malato e malattia. Nel momento in cui il soggetto entra nel dominio della professione diviene oggetto del lavoro del medico, che legge l'interazione con il paziente come un problema di gestione e controllo oltre che di cura (Freidson, 2007). In tutti gli stralci riportati, da quello di Marta a quello di Giovanna, vediamo dipanarsi una delle più tipiche dinamiche del *gaslighting*,

la difficoltà di trovare ascolto e considerazione nel racconto dei propri sintomi (Pieri, 2022), che non essendo confermati da evidenze cliniche sono prima reindirizzati su patologie con sintomatologia simile, e poi cestinati come espressioni di disagio psichico. Se la soggettività, l'esperienza personale e corporea sono espulse per definizione dal paradigma biomedico, che non attribuisce alcun valore ai *self report* (Mc Caffery e Ferrell, 1992), l'intersezione con il genere delle protagoniste esacerba il pregiudizio sulla loro percezione e tolleranza del dolore (Hoffman e Tarzian, 2001):

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*R- Ho cominciato a sviluppare i sintomi veri e propri a settembre del 2022 in seguito, anzi mentre avevo un'infezione da candida, o meglio quella che pensavo essere un'infezione da candida [...]. Sono andata da questa ginecologa, e visto che ho una storia ginecologica complessa le ho raccontato tutta questa roba qua, tra cui c'era il fatto che ho avuto due emorragie interne, cioè le emorragie del corpo luteo [...] questo è uno dei tanti problemi che ho, ma di cui nessuno mi ha mai dato una spiegazione, ad oggi non c'è ricerca su questa cosa. I ginecologi ti dicono "è così, è una cosa che succede. Prenditi la pillola" la soluzione a tutti i mali del mondo (ironica), oppure fai un figlio quello è miracoloso (scandisce le lettere). Quindi insomma tutta questa cosa io l'ho spiegata alla ginecologa dove sono andata anche perché io quando vado a fare la visita ginecologica sono molto in ansia, anche perché ho avuto sempre esperienze traumatiche e allora gliel'ho ho spiegate per dire "guarda, se potessi sentirmi un po' in ansia quando faccio la visita è per questo" e poi anche perché doveva conoscere la mia storia clinica giusto? Io ho avuto l'impressione che lei mi ascoltasse molto molto superficialmente [...] Mi fa la visita e poi comincia a fare una serie di commenti sul fatto che sia così in ansia [...] continuava a insistere dicendo "ah per quest'ansia devi fare terapia" [...]. Dell'emorragia le ho parlato in maniera dettagliata due volte, stavo per morire, il dolore è quello di un parto e lei mi fa "ah ma perché l'emorragia è dolorosa?" Sono due le cose, uno dovresti saperlo dato che fai la ginecologa, e due non ho fatto altro che parlatene quindi mi dico "ma finora cos'hai sentito?" mi fa incazzare a bestia questa cosa, e poi nel referto mi ha scritto "è da trattare ansia in psicoterapia" e, ovviamente, di prendermi il Meclon.*

*L- [...] all'inizio classiche cose, classiche visite, tutte le analisi del mondo, tamponi, cure di ogni tipo e puntualmente "non è niente, non è niente" [...] Mi sono presentata per l'ennesima volta all'ospedale, ero stata due giorni prima in un altro dove mi avevano*

*rimandata a casa come al solito “non è niente”, ero disperata e mi trattarono come “vabbè questa è qui a lamentarsi per un’irritazione”.*

*G- [...] faccio la visita con un’ostetrica e mi ha trattato come una bambina di 5 anni che aveva paura ad avere rapporti “no ma perché sei tesa, sei rigida, rilassati”, poi mi ha fatto un tampone e mi ha detto “vedi, tu senti dolore appena entro perché sei rigida poi non senti più dolore, vedi che non hai niente? Togliti dalla testa di avere la vulvodinia” poi ho scoperto che chi ha la vulvodinia ha proprio dolore all’ingresso.*

*E- [...] tornai dalla ginecologa, le spiegai tutto per l’ennesima volta, mi fece di nuovo un esame interno e non c’era niente. Sii spazientii e mi disse “sei bella, giovane e intelligente, non c’è nulla che non va”. Classico rimando al mittente di cose che sono solo nella tua testa no?*

Rossana ha 1 anno di ritardo diagnostico, Laura e Giovanna, di cui si è già letto un passaggio in precedenza 3 e 5 anni, Eloisa invece ha ricevuto la diagnosi per un mix di caso e fortuna a pochi mesi dall’emersione dei sintomi, ed è l’unica a essere guarita.

Inoltre, il *gaslighting* medico si esprime attraverso la normalizzazione del dolore esperito dai corpi delle persone AFAB, come se questo fosse inestricabilmente legato alla naturale fisiologia femminile, nella storia di Nina:

*V- Hai voglia di raccontarmi com’è cominciata?*

*N- [...] Fin dai primi rapporti ho sempre avuto dolore, all’inizio non era tanto però comunque alla penetrazione avevo dolore [...] poi il dolore si è trasformato, è diventato profondo [...] avevo male da dover smettere, cambiare posizione queste cose qui. Quindi ho continuato ad andare dalla ginecologa e a chiederle “ma io ho tanto dolore durante i rapporti di qua e di là, lei mi diceva “ah ok” e io dicevo “ma in che senso ah ok, non sto bene cioè non è una cosa normale che ci sia il dolore” e lei mi diceva “mmm succede, a volte si è fatte così” io non avevo la maturità per ribattere [...] Poi ho cambiato ragazzo, mi sono astenuta dal sesso per un po’, poi ho ricominciato ad avere rapporti, due anni fa più o meno, ho iniziato ad avere dolore, ma dolore, dolore, dolore, cioè non dolore da tango duro ma dolore tipo non ce la faccio. Allora sono tornata dalla ginecologa, voleva fare l’ecografia transvaginale e non riusciva a inserire la sonda dall’ipertono che avevo.*

*Le ho chiesto se fosse normale e lei mi ha detto di spingere per allargare i muscoli. Io ho spinto, mi ha fatto un male cane ovviamente. Ho fatto l'ecografia e in lacrime le ho detto "ma dottoressa c'è un modo per evitare che succeda questa cosa? Perché io parlo con le mie amiche e nessuno ha questo tipo di problema, cosa devo fare?" e lei mi ha detto "eh no, a volte si è fatte così e basta". Tra l'altro è sessuologa [...]*

La convinzione secondo la quale per le donne sarebbe normale soffrire è specchio della genderizzazione binaria della realtà sociale assorbita, (ri)prodotta e confermata dalla teoria e dalla pratica medica. Se nei discorsi medici i corpi maschili sono definiti e rappresentati come l'anatomia stessa (Travis 1992), quelli femminili sono condannati sulla base della loro differenza anatomica dal maschile universale, e quindi medicalmente definiti come deboli, guasti, difettosi e manchevoli (Cleghorn 2021) o, all'antipodo, come pericolosi e inquinanti (Ehrenreich e English 2024). Queste stesse ideologie trovano espressione nei libri di testo di anatomia in cui si tende a ritrarre il corpo maschile come corpo umano *standard*, rispetto al quale viene confrontato il corpo femminile "diverso" e "inferiore":

Il corpo maschile viene descritto come l'agente attivo o ritratto come più sviluppato, più forte e più solido di quello femminile (Petersen, 1998). Le illustrazioni degli attuali libri di testo di medicina utilizzano abitualmente corpi maschili per rappresentare caratteristiche specifiche condivise dai due sessi, rendendo impossibile imparare l'anatomia femminile senza aver prima appreso quella maschile, mentre i riferimenti comparativi all'anatomia femminile fanno uso costante dei termini "più piccolo", "più debole", "più debole" o "meno sviluppato" per dimostrare come le donne differiscano dagli uomini (Lawrence e Bendixen, 1992) (Lupton, 2003:144).

La psicologizzazione del dolore femminile e la sua invalidazione hanno una storia antica, la condizione di "isteria", che non a caso emerge nell'Ottocento con il consolidarsi della biomedicina e della specializzazione ginecologica, tesse la gerarchizzazione dei generi e la subordinazione del femminile attraverso la medicalizzazione dell'idea che molte malattie delle donne siano espressione fisica di stress psicologico (Bertino 2022 <https://isteriche.com>). Una sorta di "archetipo" del *gaslighting* medico contemporaneo (Pieri, 2022).

Un ulteriore elemento riportato da diverse intervistate, che ha impattato negativamente sulla loro salute mentale e sui tempi intercorsi tra emersione dei sintomi e ottenimento della diagnosi, è quello di aver subito violenza ginecologica. La violenza ginecologica è una forma specifica di violenza di genere riprodotta a livello istituzionale all'interno del sistema biomedico. Essa comprende un insieme di pratiche eseguite da operatori e operatrici sanitarie nell'ambito delle cure ginecologiche, tra cui: azioni dirette di violenza psicologica o fisica; uso intenzionale di procedure dolorose evitabili; eccessiva medicalizzazione; rifiuto di fornire informazioni mediche utili; commenti ironici; infantilizzazione; conduzione di esami pelvici senza consenso (Càrdenas-Castro e Salinero-Rates 2023). Vediamo l'attuazione di queste pratiche nelle storie delle intervistate:

*V- Ok, mi hai detto che forse la cosa peggiore, che ti ha toccato di più negli anni di ricerca della diagnosi è stato, leggo dagli appunti, “il malessere psicologico che mi è stato attaccato addosso dai medici che mi hanno detto e fatto le peggio cose” ti va di dirmi qualcosa di più?*

*L- Guarda io da una parte ... cioè nel senso ricordarlo effettivamente non è il ricordo più piacevole di sempre però da una parte spero che ... cioè spesso quando racconto questa storia a persone che non conosco spingo molto su questo aspetto qui, insomma sulla trascuratezza che hanno degli specialisti che dovrebbero occuparsi della parte più intima e delicata di una persona, e che invece hanno la delicatezza di non lo so, neanche un falegname [...] Ho visto due o tre ginecologi, poi avevo preso appuntamento da un altro ginecologo ancora ma stavo malissimo e c'era il consultorio di dove abitavo io prima, un paesello, però presa dalla disperazione andai in questo consultorio e mi trovai davanti un uomo di mezza età che mi trattò in un modo ... [...] In pratica andai a questa visita, mi fa la visita con una delicatezza ... uscii da lì con le lacrime agli occhi per il dolore, una cosa allucinante. Ti spiego, all'epoca ero sotto contraccettivo, portavo l'anello, e praticamente questa persona pensò bene di, durante la visita, di togliermi l'anello e buttarlo, senza chiedermi nulla. Prese, lo buttò via senza dirmi niente, per poi dire “è questo che ti fa male” [...] gli buttai lì questa fantastica parolina, gli dissi, mentendo, che il mio ginecologo mi aveva detto che poteva essere vulvodinia, e questo letteralmente si tolse gli occhiali, mi guardò fisso negli occhi e mi disse “sai cosa significa? Quando non sanno cosa dirvi vi dicono che avete il mal di patata”. Me ne andai da lì disperata pensando “adesso dove vado? Adesso cosa faccio?!” [...] ho ripensato tanto, anche*

*successivamente, nel senso proprio all'invasione fisica di uno sconosciuto che dovrebbe aiutarti a stare meglio e che invece prende e ti strappa un contraccettivo, cioè fu proprio una violenza. Questo contornato da dei dolori ... cioè io non riuscivo neanche a mettere le mutande figurati se potevo sopportare una persona che infila una mano, prende, fa, strappa, cioè ... Non finisce qui, disperata vado in un pronto soccorso, trovo una ginecologa giovane, donna che mi fa questa visita ... urla strazianti perché neanche la benevolenza di dire "guarda se hai dolore magari faccio piano" oppure "preferisci che faccia un altro tipo di esame?" No, prendono e partono, non ti dicono niente, non chiedono il tuo consenso, tu racconti che hai dei dolori atroci e loro vanno con questo speculum ... è il mio peggiore incubo, ogni volta che ne vedo uno vado nel panico [...]*

*V – Quindi tu tra il 2020, quando hai fatto la prima visita ginecologica, e il 2022 non fai altre visite nonostante i bruciori vulvari e il dolore alla penetrazione. Perché?*

*G- [...] sono andata da questa ginecologa da paura, ma da paura in modo negativo. Io ho detto subito i miei sintomi, le ho detto che avevo bruciore fortissimo tutti i giorni, che non riuscivo a stare seduta e anche che non riuscivo ad avere rapporti, poi lei mi ha visitato e senza dirmi niente mi ha infilato un dito in vagina, io sono saltata in aria perché ero infiammatissima, soffrivo come un cane e glielo avevo detto, e lei mi ha detto "ma come ti sei spaventata?" e si è messa a ridere [...] Dopo quella visita ero terrorizzata all'idea di tornare da un'altra ginecologa, per il dolore che avevo provato, e anche perché mi sono sentita sminuita, sembrava che fosse tutta una cosa di testa [...]*

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*K- [...] nella visita ginecologica che ho fatto a settembre 2022 mi sono rifiutata di farmi inserire lo speculum perché avevo talmente fastidio che per me era terrificante il solo pensiero. Sono rimasta traumatizzata un anno prima quando sono andata a fare un tampone completo in un laboratorio per sospetta candida, avevo dolori, bruciori [...] Cos'è successo durante questo esame? Che ho rischiato di svenire perché questa mi ha infilato lo speculum senza dire niente e con la grazia di un animale, senza gel lubrificante [...] lì ho subito un trauma, anche perché dopo questo episodio non volevo più farmi inserire lo speculum. Quando ho iniziato ad andare dalle ostetriche per trattare il pavimento pelvico quando dovevano farmi i tamponi non ti dico le scene, pianti isterici, non volevo farmi toccare. È stato un episodio traumatico importante nel decorso, e non so se ha contribuito al manifestarsi della sintomatologia (della vulvodinia) o se è stato un segnale premonitore [...]*

*V- Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?*

*H- [...] vado da questo ginecologo a cui dico di avere dolore ai rapporti, ma dolore tipo una spada che ti lacera e quindi di base la penetrazione era impossibile [...] il ginecologo mi visita, mi fa un male porco perché mi infila lo speculum, perdipiù senza dire niente. Tu hai male alla penetrazione, glielo dici, e loro cosa fanno? Per prima cosa ti infilano lo speculum. Hai capito il genio? Ho fatto un salto incredibile, un dolore atroce, me lo ricordo ancora adesso, ti fa pensare di non voler mai più fare una visita ginecologica [...]*

*V- Avevi parlato a questa ginecologa delle continue cistiti e del fatto che trovavi una correlazione con i rapporti?*

*B- Si ovviamente, ma non sembrava di loro interesse [...] Nel 2019 scopro di avere l'HPV [...] ero piena di condilomi, vado dalla ginecologa che mi prenota un appuntamento all'ospedale per una colposcopia. Sta per iniziare l'esperienza più traumatica della mia vita, la ricordo ancora con la pelle d'oca. Mi mettono in posizione ginecologica e questa inizia a fare commenti schifata dai miei condilomi, dice che bisogna fare la biopsia, non mi anestetizza, neanche la crema, niente. Erano 4 ginecologhe lì dentro, e due infermiere che mi tenevano per le braccia perché tremavo dal dolore e dalla paura, la porta aperta, un via vai continuo di gente e questa che mi tagliava pezzi di carne e mi diceva stai calma, stai ferma o ti taglio dove non devo, quando ha finito mi ha riempito di garza dentro, l'ho tolta una settimana dopo ed erano metri di garza [...] credo che sia stato l'inizio della vulvodinia a livello vulvare [...]*

Partendo dal presupposto che la ginecologia dovrebbe essere quella branca della medicina che si occupa della salute sessuale delle persone AFAB questi stralci appaiono paradossali. Come dimostrano le narrazioni sopra riportate, subire violenza ginecologica può essere fonte di traumi per chi la esperisce, e l'impatto negativo sulla salute è aggravato dalla figura che la esercita: la base del rapporto medico paziente è la fiducia, e il ruolo del medico quello di dispensare cure, non di causare dolore (Càrdenas-Castro e Salinero-Rates 2023). Ovvio conseguenza della violenza ginecologica è la perdita di fiducia nel sistema sanitario e nei medici (Bruce 2020) – esacerbata qui dagli anni pregressi di misconoscimento del proprio dolore – con annesso il rischio di posporre esami, consulti o visite ginecologiche, influenzando anche, tra chi soffre di dolore pelvico cronico, sul ritardo diagnostico.

Si prenda ad esempio l'uso dello speculum, essendo lo strumento di esercizio della violenza ginecologica menzionato da tutte le protagoniste fatta eccezione per Brigida. Esistono tre differenti taglie di speculum, S, M, L, e la scelta di utilizzo, in accordo con le linee guida del ministero della sanità, deve dipendere dalle caratteristiche perianali e vaginali della singola persona (Brito, Melo, Santos, Morais, Lima e Ribeiro, 2022). Inoltre, come ampiamente dimostrato dalla letteratura scientifica di settore (Keskin, Onaran, Duvan, Simavli e Kafali 2012; Simavli, Kaygusuz, Kinay e Cukur 2013) l'applicazione di gel lubrificante o creme composte da lidocaina-prilocaina (EMLA 5%) sulla mucosa genitale riducono il dolore associato all'inserimento dello speculum.

Per quanto non esistano linee guida specifiche in merito, è possibile affermare che nel caso di dispareunia riportata in sede di consulto ginecologico la scelta dovrebbe ricadere automaticamente sullo speculum più piccolo in associazione all'uso di gel o EMLA 5%, evitando del tutto l'utilizzo dello speculum quando possibile. Quantomeno in Italia la prassi è invece quella di utilizzare speculum di taglia L, mentre l'uso del lubrificante è a discrezione del professionista che effettua l'esame rendendolo spesso fonte di dolore e discomfort aldilà del soffrire o meno di una sindrome pelvica. Dal momento in cui l'esperienza e la soggettività sono stati espulsi dal discorso biomedico e dall'incontro clinico la centralità che un tempo era attribuita al paziente è stata soppiantata dalla malattia (Illich 2022). La spersonalizzazione della malattia e la disincarnazione della sofferenza, considerate essenzialmente anomalie organiche o di comportamento, fa sì che i medici possano applicare protocolli cioè principi e metodi scientifici ritenuti neutri, corretti, e privi di valore, a persone divenute casi sempre uguali– le modalità d'uso dello speculum ne sono un esempio.

Quando le persone affette da vulvodinia incontrano personale medico sanitario che accoglie e riconosce il loro dolore lo speculum è se possibile evitato, in caso contrario si utilizza quello di dimensioni inferiori, prestando attenzione alla delicatezza nell'inserimento per minimizzare il disagio:

*T- In Emilia Romagna da molti anni c'è la contraccezione orale gratuita. Io chiamai anni fa in consultorio per capire come potevo accedere al servizio, mi dissero che avrei dovuto fare una visita ginecologica da loro e per me non era fattibile. Ho chiesto se potevo farla dal mio ginecologo e mi hanno detto di no, quindi bom siamo a posto così perché l'idea di farmi toccare da qualcuno che non sa neanche cosa sia la vulvodinia ... [...] Se vai in un*

*centro a fare un tampone per boh sospetta candida ti dicono che lo speculum devono usarlo per forza ma non è vero, perché la mia ostetrica il tampone vaginale lo fa senza speculum e se per altre cose serve per forza usiamo sempre il più piccolo, di dimensioni minori, che mi da un po' di fastidio ma almeno non salto sul lettino*

*J- [...] il 27 maggio ho ricevuto la diagnosi a X (centro specializzato nella cura del dolore pelvico cronico) e se posso dire è stata anche la prima volta in cui la ginecologa è stata molto delicata, tranquilla, mi diceva “guarda adesso devo inserire lo speculum, faccio piano piano, mi dici tu, fai qualche respiro e quando sei pronta me lo dici”, una cosa per me del tutto fuori dal mondo date le esperienze precedenti*

D'altro canto, se c'è un punto su cui tutte le protagoniste sono concordi è la differenza di approccio e pratica medica osservata e vissuta tra il pre e il post diagnosi.

#### **4.2 Non è tutto nella mia testa – Diagnosi, Riconoscimento e Legittimazione**

Fino a questo momento l'analisi dei vissuti di malattia si è concentrata sulle esperienze sperimentate nel tortuoso percorso alla ricerca di una spiegazione ai propri sintomi dolorosi. Vivere senza una diagnosi clinica<sup>73</sup> o una spiegazione medica ha, come abbiamo visto, conseguenze importanti: si vive nell'incertezza, in costante trattativa rispetto alla legittimità della sofferenza esperita, e cercando di resistere alle spiegazioni psicologizzanti del dolore (Nettleton 2006). Nella dicitura *contested illness* il termine “*contested*” indica precisamente il conflitto tra la conoscenza medica e il vissuto dei pazienti (Dumit 2006). Nel tentativo di mitigare una tale dicotomia, derivante dal materialismo e dal riduzionismo proprio della scienza biomedica, è stata introdotta la distinzione tra *disease* e *illness*. Con il termine *disease* si fa riferimento al guasto fisiologico, all'anormalità nella struttura e/o nella funzione degli organi oggettivamente misurabile; con quello di *Illness* si indica l'esperienza soggettiva, la percezione

---

<sup>73</sup> Data la letteratura medica disponibile sul tema sappiamo che delle persone che si rivolgono alle istituzioni mediche in cerca di aiuto solo il 10-20% ottiene la giusta diagnosi alla prima visita specialistica (Bautrant et al. 2019), mentre un 40% rinuncia a cercare una diagnosi o non inizia l'iter diagnostico per la vergogna causata da una malattia che colpisce gli organi genitali (Harlow et al. 2003).

individuale del proprio malessere (Eisenberg 1977; Maturò 2007)<sup>74</sup>. Dato che la *illness* non può essere oggettivamente misurata, le narrazioni che di questa fa il paziente, insieme alle analisi cliniche, costituiscono il punto di avvio imprescindibile per la diagnosi del *disease*. La diagnosi si configura infatti come l'interpretazione e l'organizzazione medica dei sintomi all'interno di un modello epistemologicamente validato e formalmente riconosciuto (Moretti 2020).

Seppur vero che la diagnosi può essere considerata come un elemento centrale per il controllo sociale, che agisce attraverso l'individuazione dei parametri di normalità e anormalità (Brown 1995), essa può fungere da potente strumento di legittimazione personale e sociale in particolar modo quando si è affetti da una condizione cronica (Brown 1995; Glenton 2003; Nettleton 2006). In quest'ultimo caso l'insieme dei sintomi fisici dolorosi rappresenta solo una parte della sofferenza del soggetto, perché alla sofferenza somatica si interseca quella sociale ed esperienziale nella lotta quotidiana contro lo scetticismo e il discredito provenienti del sistema medico-sanitario e dal contesto sociale più generale (Moretti 2020), senza considerare l'autocolpevolizzazione che segue al mancato riconoscimento istituzionale. La diagnosi orienta anche l'attività clinica del medico, contribuendo a configurare l'esperienza di malattia vissuta dal paziente: essa definisce le possibilità terapeutiche, consente la formulazione di una prognosi, e offre un quadro esplicativo sistemico dell'affezione. È quindi attraverso la diagnosi che si rende "concreta" una condizione, traslando il disturbo su un piano tangibile, almeno in parte riconosciuto, fonte di legittimazione personale e sociale, la malattia:

---

<sup>74</sup> Come notano Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (2006) la distinzione tra *illness* e *disease*, pur nascendo come tentativo di moderare materialismo e riduzionismo biomedico, ricrea involontariamente l'opposizione tra corpo e mente propria del dualismo cartesiano: «Mentre questo paradigma ha certamente contribuito a sensibilizzare clinici e scienziati sociali circa le origini sociali della malattia, un effetto imprevisto è stato che i medici ora riconducono spesso sotto il dominio della razionalità di tipo clinico entrambi gli aspetti dell'esperienza di malattia. Ne risulta che la dimensione soggettiva del disagio umano viene medicalizzata e individualizzata piuttosto che politicizzata e collettivizzata» (Lock e Scheper-Hughes, 2006: 158). Nonostante queste critiche, che chi scrive trova puntuali e mirate, si sceglie di mantenere il paradigma perché utile a fini di analisi oltre che aspetto cruciale nella sociologia della diagnosi. Le narrazioni scaturiscono da un contesto sociale e culturale in cui è il paradigma biomedico a far da padrone.

Il tema dell'incorporazione di Lock e Scheper-Hughes verrà ampiamente approfondito nel prossimo capitolo.

**G-** [...] *Avere la diagnosi per me è stato ... io ero felicissima, cioè io ero veramente contenta perché mi sono convinta di non essere pazza, anzi avevo una rabbia addosso di essermi comunque fatta così male insistendo per avere rapporti pensando di essere veramente pazza [...].*

**N-** [...] *Con la diagnosi finalmente mi sono sentita capita, riconosciuta perché è stato riconosciuto quello che ho. Ho capito che non era nella mia testa, che non stavo esagerando, che c'era [...] Non so come dirlo a parole ma il senso è visibilità, cioè visione, non so come dire, però l'idea di essere vista, riconosciuta, legittimata.*

**A-** *L'aver un nome, avere una diagnosi ha cambiato tutto, pensa a come ne posso parlare ora, la narrazione, adesso so che ho qualcosa, non me lo sto inventando e quindi è come se ora potessi rivendicarla [...]*

**M-** [...] *essere arrivata a oggi quindi riuscire a parlare con te, riuscire a leggere i post su internet, riuscire a fare determinate cose senza viverle più così male penso che sia un percorso che è partito sicuramente dalla fase di diagnosi. Per questo secondo me la diagnosi è fondamentale, un po' per il discorso del riconoscimento sociale, ma è anche un riconoscimento con sé stessi, perché è vero che sai che stai male però ti mettono talmente in crisi che dici "ok, magari sono impazzita e non lo so", nel senso ti mettono ... ti fanno venire dubbi di ogni tipo, per cui in realtà la diagnosi è fondamentale come riconoscimento proprio della malattia, dire "ok, esiste, c'ha un nome" e poi altra cosa fondamentale ti puoi curare [...] è come se con la diagnosi abbia iniziato ad accettare di più la malattia anche io, proprio perché adesso so di che malattia stiamo parlando, perché prima, ti ripeto, erano tutti sintomi per me scollegati che non riuscivo ad accettare, e non riuscivo a capire razionalmente e quindi ad accettare emotivamente. Dalla diagnosi in poi per me è stato un capire razionalmente cosa mi stava succedendo e piano piano accettarla emotivamente e quindi riesco a parlare con te senza piangere ogni due secondi [...] quello che ti dicevo prima del carico emotivo che mi sono portata dietro per tanti anni (si riferisce ai tre anni intercorsi tra l'emersione dei sintomi e la diagnosi) e che adesso nell'ultimo anno mi ritengo diciamo un po' guarita, non che sia guarita fisicamente ma non sento più quell'angoscia, quella sensazione di essere in balia di non si sa bene cosa [...]*

Il tema ricorrente negli stralci è quello della legittimazione e del riconoscimento personale ottenuto attraverso la diagnosi. È con questa che il dolore esperito soggettivamente

(*illness*) si trasforma in malattia (*sickness*), una condizione medicalmente riconosciuta, istituzionalizzata e solo così legittima. Chiaro è che la fonte di legittimazione resta sempre quello sguardo medico che le ha prima convinte di essere pazze, negando l'esistenza della malattia e ponendo il dolore nella psiche – data l'eredità cartesiana nella medicina clinica con conseguente incapacità di concettualizzare una causalità “senziente” degli stati somatici (Lock e Scheper-Hughes 2006). Come visto in precedenza, è il medico a detenere il diritto/potere esclusivo di stabilire cosa sia malattia, quali dolori si possano considerare autentici, quali abbiano una base somatica, quali una psichica, quali siano immaginari e quali simulati (Illich 2005; Freidson 2007), e la società tutta riconosce questa valutazione professionale di legittimità e vi si attiene. Il tema del riconoscimento sociale di cui parla Marta è anch'esso subordinato all'etichetta medica. Non a caso, il livello di accettazione dell'esperienza soggettiva di malattia (*illness*) da parte del contesto sociale è proporzionale al grado in cui tale esperienza viene tradotta in una forma culturalmente codificata di “*sickness*” (Kleinman 2020), ovvero acquisisce un significato socialmente riconosciuto con la diagnosi medica (Frankenberg 1980). Dato lo “spazio liminale” (Dumit 1998) in cui queste donne sono state relegate per tempo – quello dell'*illness* senza *sickness*, della psicologizzazione, e dell'incertezza – la diagnosi è fonte di legittimazione, e aggiunge alla condizione biofisica uno stato sociale (Illich 2005), e un ruolo (Parsons 1965).

Il concetto di *sick role* è stato concettualizzato per la prima volta da Parsons nel 1950. Nell'ambito della teoria funzionalista, Parsons interpreta la malattia come una condizione di disfunzione che ostacola l'individuo nell'adempimento dei ruoli sociali assegnatigli, in particolare quelli inerenti alla produzione economica. Attraverso il concetto di *sick role*, egli codifica la figura del “malato” come una forma di devianza socialmente regolata: al soggetto viene temporaneamente sospeso l'obbligo di conformarsi alle aspettative sociali, ma in cambio si richiede la volontà di guarire e la cooperazione con l'autorità medica. In questa prospettiva la devianza non è volontaria né permanente, e il malato non è ritenuto responsabile della propria condizione (Parsons 1965). In definitiva assumere il *sick role* significa ottenere – per mezzo della diagnosi – il via libera medico-istituzionale al “poter stare male”:

**C-** *La diagnosi di vulvodinia per me è stata potermi concedere di stare male (lo dice in tono liberatorio) perché io prima non avendo una diagnosi, cioè qualcuno che mi dicesse “we hai questa cosa qua” il mio corpo lo portavo allo stremo perché mi dicevo “se sono una persona normale devo vivere come una persona normale no?” Invece adesso mi concedo di essere stanca, mi concedo di stare male, mi concedo di stare a casa dal lavoro [...]*

**G-** *[...] io al mio corpo richiedevo tantissime cose, non mi sono mai permessa di fermarmi un attimo [...] la diagnosi per me ha creato un cambiamento, uno scalino, perché avevo una cosa scritta che mi diceva che avevo quello e quindi mi sono riconosciuta tutto quello che non mi riconoscevo prima. Prima ero solo pazza e invece adesso che ho la diagnosi, mi devo fermare, mi posso fermare perché c'è scritto. Quindi sicuramente la diagnosi ... so che per tante è stato un momento di disperazione ma per me è stata una liberazione [...]*

**M-** *A me la vulvodinia sta insegnando ad ascoltarmi di più e dare più credito a quello che sento perché sia durante la malattia non diagnosticata, sia prima quando stavo bene sono cresciuta con la cosa di dire, quelle cose un po' interiorizzate proprio, la malattia la devi affrontare cioè si stai male ma se non sei proprio sul letto di morte le cose le puoi fare, vai al lavoro, vai al corso [...] questo sentirmi obbligata a fare nonostante il mio corpo mi chiedesse di fermarmi e con la malattia ho imparato a dare più credito al mio corpo [...] prima erano più importanti le motivazioni razionali che non le sensazioni fisiche. Con la diagnosi non ti dico che queste due cose siano sullo stesso piano perché comunque ancora ci combatto un po' e lo vedo tutti i giorni perché vado al lavoro anche se non sto al 100% [...] però questo “proprio quando non ce la faccio più mi fermo” l'asticella si sta un po' abbassando.*

**B-** *[...] Penso che un po' a livello sociale, o comunque di cultura occidentale si è sempre spinti a considerare il corpo come un ostacolo, qualcosa che dobbiamo spingere al massimo, oltre il limite, per dare il meglio di noi [...] invece non è sbagliato dire che non si può fare qualcosa, che non si riesce a fare qualcosa senza colpevolizzarsi [...] da quando ho la diagnosi sicuramente mi sento molto meno in colpa se un giorno ho bisogno o desiderio di rimanere a letto tutto il giorno, era una cosa che prima pensavo di potermi permettere solo se avevo l'influenza e anzi durante gli anni del liceo e dell'università non me lo permettevo nemmeno in quei casi. Adesso ho capito che invece era una violenza a me stessa quindi adesso se sento di dovermi fermare io mi fermo. [...] fornire al proprio*

*corpo la necessaria pausa di cui ha bisogno che poi cambia anche a seconda della fase della malattia che stai attraversando [...] il lavoro comunque è proteso verso una performatività che ti uccide.*

La licenza sociale all'esonero da particolari doveri produttivistici (Glenton 2003) che si acquisisce per mezzo della diagnosi, che a sua volta permette di incarnare il *sick role*, è ben espressa nelle narrazioni sopra riportate. Lo stralcio di Brigida permette però di operare un ragionamento più articolato, ci vuole una malattia diagnosticata e quindi una concessione istituzionalizzata per sentirsi legittimate a prendersi una pausa: «Le culture implicano discipline che forniscono codici e schemi sociali per l'addomesticamento del corpo individuale in conformità ai bisogni dell'ordine sociale e politico» (Lock e Scheper-Hughes 2006: 179). Il sistema capitalistico, nel suo nucleo strutturale, si fonda su una logica di sfruttamento e valorizzazione del lavoro che risponde a dinamiche di profitto piuttosto che a un'esigenza di benessere collettivo. Questo modello economico, intensamente produttivistico, promuove la costante ricerca di efficienza e competitività, incorniciando l'individuo come una risorsa da ottimizzare in funzione della produzione e del consumo. La misurazione del valore umano all'interno di tale sistema è spesso subordinata alla capacità di produrre e contribuire al mercato, escludendo così tutte quelle persone che, per diverse ragioni, non possono soddisfare i rigidi standard di produttività richiesti – in un intreccio tra capitalismo e abilismo. Altresì il *sick role* permette di non rispettare (temporaneamente) quegli standard tramite una forma di regolamentazione sociale della devianza e con la sospensione temporanea dell'obbligo di conformarsi alle aspettative sociali. In questo senso la malattia può essere letta come l'espressione del disagio sociale veicolato per mezzo del corpo individuale «[...] una forma di comunicazione – il linguaggio degli organi – attraverso cui la natura, la società, e la cultura parlano simultaneamente. Il corpo individuale dovrebbe essere visto come il terreno, più immediato e prossimo, in cui vengono messe in scena le verità e le contraddizioni sociali, come anche luogo di resistenza, creatività e lotta personale e sociale» (Lock e Scheper-Hughes 2006: 186).

Inoltre, Chiara, Giovanna, Marta e Brigida con i loro racconti ci permettono di osservare i modi in cui corpo e vulnerabilità sono stati concettualizzati nel pensiero moderno. La *fiction* del sé sovrano (Casalini 2018), infatti, si fonda in primo luogo sulla rimozione della vulnerabilità ontologica (Butler 2009): il soggetto moderno è sovrano e proprietario

innanzitutto su sé stesso e di sé stesso, sul proprio corpo e del proprio corpo. Ignorare la corporeità significa ignorare ciò che ci rende primariamente vulnerabili e sempre esposti all'Altro - *io il mio corpo lo portavo allo stremo perché mi dicevo "se sono una persona normale devo vivere come una persona normale; io al mio corpo richiedo tantissime cose, non mi sono mai permessa di fermarmi un attimo; questo sentirmi obbligata a fare nonostante il mio corpo mi chiedesse di fermarmi; il corpo come un ostacolo, qualcosa che dobbiamo spingere al massimo, oltre il limite, per dare il meglio di noi.* La malattia funge, invece, da agente di disvelamento della vulnerabilità - *adesso mi concedo di essere stanca, mi concedo di stare male, mi concedo di stare a casa dal lavoro; adesso che ho la diagnosi, mi devo fermare, mi posso fermare; con la malattia ho imparato a dare più credito al mio corpo [...] prima erano più importanti le motivazioni razionali che non le sensazioni fisiche; non è sbagliato dire che non si può fare qualcosa, che non si riesce a fare qualcosa senza colpevolizzarsi.* Sperimentata e assunta, per mezzo della diagnosi, la consapevolezza rispetto alla fragilità del proprio corpo, la malattia permette al soggetto di (ri)conoscersi come legittimamente vulnerabile. È chiaro comunque che la vulnerabilità incarnata dalle intervistate richiama la *precarity* (Butler 2009) ossia la sua forma parcellizzata, e differentemente distribuita – in questo caso perché scaturente dalla malattia – e non la *precariusness* cioè la vulnerabilità ontologica universalmente condivisa da tutti gli esseri viventi proprio perché ha a che fare con il nostro essere corpi che dipendono necessariamente gli uni dagli altri (Butler 2017).

Il concetto di *sick role* è stato criticato a più riprese, in particolare rispetto alla sua applicabilità nel contesto della cronicità. La figura del malato cronico, infatti, sfida la temporaneità e la reversibilità implicite nel *sick role* dato che la sua condizione non è "*time-constricted*" (Glenton 2003) e rispondente alle terapie (Segall 1976): egli non può semplicemente "rientrare" nella società dopo la guarigione, né gode di una piena esenzione dai ruoli sociali produttivi. Tuttavia, nelle storie delle protagoniste della ricerca non emergono questi elementi, forse perché hanno ricevuto la diagnosi di recente, e non si sono ancora confrontate con la cronicità della vulvodinia che ostacolerebbe l'assunzione del ruolo Parsonsiano sul lungo periodo.

È significativo rilevare un altro fattore che rende problematica l'incarnazione del *sick role*:

*N- Mi sento tanto in colpa quando non riesco a fare le cose, mi schiaccia, e oggi in particolare mi sento schiacciata (piange) [...] ci sono periodi in cui so che se potessi, se effettivamente fosse tutto riconosciuto a livello di società, se la vulvodinia fosse riconosciuta dal Servizio Sanitario, se io fossi effettivamente legittimata dalla società per questa cosa allora potrei dire “ok, sto due giorni a casa, sto a letto e non faccio niente” che è quello di cui avrei bisogno. Sarei legittimata a non fare le memorie per il teatro, a non andare a fare il concerto di questa sera, a non andare a lezione. A volte avrei solo bisogno di una doccia calda e guardare serie tv per due giorni e basta perché ho bisogno di riposo.*

La testimonianza di Nina mette in luce alcune delle dinamiche soggiacenti alla mancata legittimazione socio-istituzionale che caratterizzano spesso le esperienze di malattia cronica non riconosciuta come la vulvodinia. Il vissuto di Nina – *mi sento tanto in colpa quando non riesco a fare le cose* – parla di come una persona malata in assenza di riconoscimento istituzionale<sup>75</sup> non si senta autorizzata a sospendere i ruoli e le aspettative sociali che la riguardano nonostante abbia una diagnosi. Il desiderio di “restare a letto” o “guardare serie tv per due giorni” assume qui un significato politico e corporeo, la rivendicazione di un diritto al riposo che resta negato dato che la sofferenza non è istituzionalmente nominabile. In definitiva, l'impossibilità di appellarsi a uno statuto sociale riconosciuto – a prescindere dalla diagnosi – rappresenta un ostacolo all'adozione senza colpa del “ruolo” di malata, e al riconoscimento della vulnerabilità. Inoltre, la vulvodinia, nelle parole di Nina, è condizione paradigmatica per comprendere come la negazione di riconoscimento socio-politico di una malattia possa generare forme di dolore simbolico che si aggiungono a quello fisico.

#### **4.3 Autodiagnosi, associazionismo e social media – Opporsi all'invisibilizzazione attraverso il racconto di sé**

Un dato di grande interesse emerso dalle interviste è che su un campione di 16 intervistate 14 siano arrivate alla diagnosi mediante un processo di “autodiagnosi” in cui internet, e i social media – Instagram e Facebook in particolare – giocano un ruolo cruciale. È chiaro,

---

<sup>75</sup> Mi riferisco qui al Servizio Sanitario Nazionale che non riconosce la vulvodinia come patologia autonoma.

quindi, che, date le carenze del personale medico, da quello di medicina territoriale a quello specialistico, e del *Welfare State*, le donne abbiano trovato nelle nuove tecnologie un potente mezzo di informazione e supporto (Holowka 2022), che permetterebbe loro di fronteggiare il *gaslighting* medico (Carpani 2022), e di ricostruire, almeno parzialmente, un senso di *agency* ed *empowerment* (Buonaguidi e Perin 2023).

La sociologia negli ultimi decenni ha ampiamente indagato gli usi sociali delle nuove tecnologie (Bijker e Law 1992), proponendo teorie che sottolineano il carattere di costruzione sociale delle stesse (Bijker 1998), opponendosi così al determinismo tecnologico (Williams e Edge 1996). I costruzionisti analizzano il ruolo che diversi gruppi di attori hanno nel plasmare “caratteristiche” e “forme d’uso” di una tecnologia (Rossi e Tognetti Bordogna 2013), mettendone in luce le potenzialità: grazie alle nuove tecnologie gli/le utenti divengono produttori/produuttrici e vettori di contenuti informativi (O’Reilly 2005), e non semplici destinatari/e passivi/e di uno sviluppo tecnologico auto-propulsivo. Anche la prospettiva femminista sullo studio sociale delle nuove tecnologie presta particolare attenzione al potere dei soggetti di appropriarsi della tecnologia, che in quest’ottica non sarebbe plasmata esclusivamente dal potere esercitato dalle istituzioni sociali:

Le tecnologie possono essere utilizzate per supportare processi di costruzione di saperi aperti e condivisi, mettendo l’accento sulla dimensione collettiva della conoscenza. [...] esse diventano spazio di partecipazione e condivisione [...] Si aprono così nuove forme di partecipazione politica che intrecciano la dimensione individuale e collettiva, gli spazi di vita online e offline, creando una rete di relazioni che si nutre di corpi, conoscenze situate e tecnologie. [...] le relazioni di potere dentro, e con, le tecnologie vengono talvolta sfidate altre volte riprodotte [...] (Cossutta, Greco, Mainardi e Voli 2018: 11).

Le intervistate hanno menzionato il ruolo cruciale svolto nella loro storia di malattia dalle Associazioni di pazienti – in particolare il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo e Cistite.info – e dalle attiviste digitali femministe – principalmente Giorgia Soleri e Chiara Natale (LaPelvi) – che hanno una presenza attiva su piattaforme social come Instagram, ma anche dai gruppi di auto-mutuo-aiuto informali online – in particolare il gruppo Facebook Unite per la vestibolite e il forum di Cistite.info. Chiaramente queste risorse digitali propongono contenuti e forme di supporto differenziate.

Il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo è nato nel giugno del 2021 per poi costituirsi in Associazione il 24 maggio del 2022 (<https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it>). Il Comitato è animato da pazienti/attiviste, Associazioni italiane che si occupano da tempo delle due patologie, e da un Comitato medico-scientifico composto da personale sanitario formato ed esperto. L'obiettivo è quello di ottenere il riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti, e il loro inserimento nei livelli essenziali di assistenza del Sistema Sanitario Nazionale (LEA) al fine di garantire tutele sanitarie, economiche e lavorative per tutte le persone che ne soffrono. Il profilo Instagram dell'Associazione, che conta ad oggi 18 mila follower, funziona come: piattaforma informativa rispetto al percorso di riconoscimento; propone contenuti critico informativi di varia natura ad esempio sul ruolo delle dinamiche patriarcali nell'invisibilizzazione delle condizioni croniche o sulle nuove regolamentazioni statali che possono inficiare il percorso di cura come le limitazioni imposte alla vendita di prodotti contenenti CBD, o nuovo decreto sicurezza stradale (n.177/2024) e uso di farmaci psicoattivi; promuove i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (GASP) online o in presenza (territoriali); propone servizi telefonici di supporto gratuiti tra cui quello di consulenza legale; fa circolare questionari, spesso costruiti dalle stesse attiviste esperte, su temi poco trattati nella ricerca accademica; diffonde, e talvolta co-organizza, eventi, convegni o corsi di formazione per specialisti/e. Il Comitato ha inoltre un sito internet dove è possibile scaricare gratuitamente delle guide pratiche per chi soffre in prima persona di vulvodinia e neuropatia del pudendo e per chi sta accanto a persone affette da queste condizioni, oltre a un Dossier scientifico. Sempre sul sito è presente un'area dedicata in cui reperire nominativi e contatti di medici e mediche, ostetriche, fisioterapiste, psicologi e psicologhe con attestata formazione sul dolore pelvico cronico.

Cistite.info è un'Associazione no profit composta da persone AFAB affette da patologie uro-genitali (<https://cistite.info>). Attraverso i suoi canali social – sito internet, pagina Instagram (30 mila follower) e Facebook – si occupa in particolare di educazione sanitaria finalizzata alla promozione della salute “femminile”, e di prevenzione delle patologie pelviche. Sul sito internet Cistite.info propone, similmente al comitato, una sezione per trovare personale medico-sanitario esperto, associandosi si ottengono inoltre sconti per le visite specialistiche, per quelle funzionali alla riabilitazione del pavimento pelvico, e per

l'acquisto di farmaci in farmacie convenzionate. Di grande rilevanza sono: gli “schemi di cura” reperibili sul sito, si tratta di protocolli per il trattamento non farmacologico di cistite e infezioni vaginali, messi a punto raccogliendo e analizzando le esperienze di migliaia di donne che si sono interfacciate con l'Associazione nei suoi vent'anni di attività; il forum dove sono presenti testimonianze di guarigione, storie personali, una linea diretta per chiedere informazioni ai professionisti che vi collaborano, e un'area dove si può interagire con altre pazienti per consigli pratici o sostegno morale.

Come evidenziato da Paltrinieri e Giangiacomo (2005) nel corso degli ultimi vent'anni le Associazioni di malati attive in Italia si sono moltiplicate e molte hanno saputo sfruttare le opportunità offerte da internet in modo peculiare:

[...] non è solo l'offerta di informazioni mediche tramite il web ciò che caratterizza la presenza su internet di tali realtà associative. Le stesse peculiari ragioni della costituzione di queste associazioni – mettersi insieme ad altri che soffrono della stessa malattia in un'impresa collettiva per confrontare le esperienze, diffondere e verificare le informazioni, ricercare e offrire sostegno – si traducono in una peculiare modalità di presenza su internet. Una presenza in cui l'offerta di informazioni è sin dall'inizio impostata secondo l'ottica del paziente e del suo “viaggio” attraverso i territori poco conosciuti della malattia e quelli, altrettanto poco conosciuti e a volte pure insidiosi, della sanità. Una presenza, inoltre, in cui l'offerta di informazioni è spesso intrecciata con il sostegno morale e sociale, con l'incoraggiamento, con la determinazione a tenere in vita la speranza [...] Una presenza, infine, in cui emerge chiaramente l'intenzione, forse la necessità, di raccontarsi, di affidare alla narrazione il compito, oggi sempre più difficile, di richiamare l'attenzione sulla fragilità della condizione umana e di ottenere dalla narrazione un lenimento per un fatto (la malattia) difficile da integrare nella propria biografia (Paltrinieri e Giangiacomo 2005: IX-X).

La messa a critica da parte delle donne del sistema bio-medico come non neutro e di stampo patriarcale, e la volontà di agire in modo diretto per cambiare lo *status quo* della realtà sociale non sono pratiche nuove. Già nel 1970 negli Stati Uniti un gruppo di donne che prenderà il nome di *Boston Women's health Book Collective* pubblica il libro *Our Bodies, Ourselves* scritto dalle donne per le donne. Il libro nasce dal confronto reciproco tra donne, dallo studio dei manuali di medicina e dei giornali clinici, dall'incontro con professionisti del settore medico, e dalla distribuzione di questionari. L'obiettivo è quello di riappropriarsi delle conoscenze sul proprio corpo a partire dalla presa di consapevolezza che la salute e la vita delle donne dipendono dall'abbattimento delle barriere della segretezza e della mistificazione che le istituzioni mediche maschili e

maschiliste impongono sulle menti e sui corpi femminili. Scrivono le autrici nella prefazione:

[...] il nostro lavoro ci consentì di dare un giudizio sulle istituzioni che dovevano occuparsi della nostra salute: ospedali, cliniche, medici e infermieri, uffici d'igiene, organismi mutualistici e così via. [...] Fu per noi un'esperienza politica fondamentale: scoprire che non disponevamo di quasi nessun controllo sulla nostra vita e sul nostro corpo; uscire dall'isolamento per imparare l'una dall'altra le cose di cui avevamo bisogno; sostenerci reciprocamente nel chiedere i cambiamenti che il nostro nuovo atteggiamento critico ci indicava come necessari. In quel momento abbiamo preso coscienza del nostro potere in quanto forza politica e sociale in grado di operare dei cambiamenti».  
(The Boston Women's Health Book Collective 1982)

L'esperienza statunitense ha gettato le basi per la diffusione del movimento femminista per la salute in gran parte dell'Occidente.

In Italia, nello specifico, le esperienze femministe nell'ambito della salute hanno portato alla nascita di un nuovo servizio socio-sanitario: il consultorio familiare pubblico. Nel corso degli anni Settanta, il movimento femminista ha immaginato, sviluppato e sperimentato forme di autogestione nell'ambito della salute volte non solo a colmare l'assenza quasi totale di servizi dedicati alle donne, ma anche a promuovere una concezione alternativa della salute stessa. Attraverso una critica radicale alla medicina istituzionale, le femministe hanno elaborato approcci basati sulla condivisione dei saperi, sull'adozione di pratiche innovative, e sull'instaurazione di relazioni non gerarchiche tra "esperte" e "utenti". I consultori autogestiti, in questo senso, rappresentano un tentativo concreto di riappropriazione dei saperi sul corpo, in un contesto storico in cui parlare di sessualità, piacere e contraccezione era ancora fortemente stigmatizzato e l'aborto considerato un reato. Questi spazi si configurano come luoghi di accesso libero e orizzontale a informazioni, conoscenze e tecniche in cui il sapere viene messo in comune e condiviso (cfr. Barone, 2023: 120).

Giorgia Soleri è modella, influencer e attivista seguita su Instagram da 714 mila follower. È attraverso questo canale che il 19 ottobre 2020 parla per la prima volta di vulvodinia, condizione da cui è affetta da otto anni:

*La chiamano "malattia invisibile" ma io ricordo con estrema precisione tutte le rinunce a cui mi ha costretta. Quando finalmente ho dato un nome a tutto questo ho scoperto non*

*solo di non essere sola, ma che le donne affette da questa patologia sono tantissime e tutte hanno in comune questa sensazione di essere state abbandonate nel loro dolore [...]. Non siamo colpevoli, non siamo rotte e non siamo difettose (<https://www.instagram.com/giorgiasoleri/>).*

Giorgia non è stata certamente la prima persona vulvodinica a esporsi ma la differenza sostanziale risiede nella visibilità data dal suo privilegio “tecono-mediato”. Se fino a quel momento, infatti, le persone affette da dolore pelvico cronico erano state invisibilizzate dal muro dell’indifferenza medica, sociale e politica, attraverso quelle parole si staglia una crepa che apre uno spiraglio a nuove possibilità. In particolare nel corso del 2020 e del 2021 Soleri ha utilizzato internet come mezzo per raccontare la sua storia di malattia, del dolore fisico a di quello emotivo, della contestazione e invisibilizzazione medico-istituzionale della sindrome, del momento della diagnosi, della convivenza con la cronicità, del mancato riconoscimento della vulvodinia come malattia, del privilegio di potersi curare nonostante i costi esorbitanti a carico delle pazienti, postando foto che la ritraggono piangente, allettata, struccata. Contemporaneamente ha continuato a raccontare la sua vita quotidiana, i viaggi con le amiche, quelli con il compagno, la discoteca, il lavoro, i suoi animali, istantanee che la ritraggono felice, spensierata o sexy. Mantenendo questo doppio binario narrativo ha da un lato sfidato l’invisibilizzazione istituzionale e mainstream di una malattia che colpisce gli organi genitali, promuovendo contro-narrazioni che si oppongono a una lettura della malattia come “tragedia personale” (Goodley 2017), mettendo in luce le dinamiche di costruzione medica e sociale del dolore; dall’altro ha contribuito alla diffusione di narrazioni sull’accettazione dei limiti imposti dalla malattia dal e sul corpo, rigettando la fragilità interiorizzata attraverso un processo di (ri)significazione della stessa, che le ha permesso di (ri)pensare nuove forme di relazione con il proprio corpo. Giorgia mostra al suo seguito – composto da persone vulvodiniche e non – che il corpo non è solo prodotto e disciplinato dalle pratiche discorsive e dalle rappresentazioni simboliche – come quelle sulla malattia – esso è al contempo luogo dell’agentività e dell’esperienza del soggetto, e può quindi avere un ruolo attivo nel produrre significati ed esperienze (Lock e Scheper-Hughes 2006):

*[...] non immaginavo la mole di sforzo e cambiamento che questa condizione (il dolore pelvico cronico) mi avrebbe richiesto. Tra i tanti divieti che ho dovuto accettare senza*

*riserve c'era quello a ogni tipo di intimo che non fosse bianco e di cotone. Per me che coltivo la passione per la lingerie da tempi non sospetti, significava rinunciare [...] a tutto ciò che da sempre mi faceva sentire sexy e attraente [...] può sembrare frivolo, e forse lo è, ma in un momento in cui vedevo ogni pilastro della mia vita frantumarsi, le piccole cose che mi riportavano alla normalità – la mia normalità – erano essenziali. Se c'è una cosa che questa malattia mi ha insegnato è che la vita è imprevedibile. Se lo è stata quando ha deciso di farmi ammalare, tanto lo è stata quando mi sono guardata allo specchio in un paio di mutande bianche, di cotone, e mi sono sentita sicura come non mai. Sono passata dall'odiare e maledire questo corpo che mi aveva tradita, all'accoglierlo e accettarlo per quello che è: con dei limiti. Come quello di tutti [...] (Giorgia Soleri in un post Instagram del 1° febbraio 2021)*

Quanto scritto su Giorgia Soleri vale anche per Chiara Natale (52 mila follower), benché il profilo Instagram di quest'ultima sia quasi totalmente improntato all'attivismo. Partendo dal racconto della sua storia clinica, Chiara è stata in grado di costruire e incoraggiare la nascita e la crescita di una vera e propria *community* virtuale di persone che soffrono di dolore pelvico cronico:

*La vulvodinia colpisce la parte più intima di te e può far sentire molto sole. Quando ho deciso di creare questa community volevo che fosse un posto sicuro dove le persone potessero sentirsi libere di parlarne, creando legami e momenti di confronto (Chiara Natale via instagram il 17 marzo 2025).*

Sfida l'invisibilizzazione istituzionale e sociale dell'esperienza del dolore, sottolineandone il carattere fisiologico ma anche costruito dall'indifferenza medica e istituzionale – esempi di questo sono gli sketch comici in cui impersonifica la “Dottoressa di Emme” o in cui sostiene “Esami di stronzologia medica”– facendo uso dell'ironia per scardinare immaginari radicati nel senso comune – come quello derivante dalla norma eterosessuale (Butler 1996) per cui l'unica forma di sessualità ritenuta valida è quella coitale penetrativa (Bertone e Ferrero Camoletto 2009):

*Il s3sso non p̄n̄etrativo è una pratica s3ssuale come le altre e non c'è una classifica. Spesso se la penetrazione viene a mancare per qualsiasi motivo ci sentiamo divers\*, ma è*

*la società a farci credere questo. Ognun\* ha i propri gusti e si gode lo stesso (Chiara Natale in un post Instagram dell'8 giugno 2024)*

Insieme, Chiara lavora sulla normalizzazione e socializzazione di “norme comportamentali” fondamentali per coadiuvare il processo di remissione sintomatologica – una tra tante il non indossare intimo quando possibile, oppure suggerimenti su capi di abbigliamento “vulvodinia friendly” – e sulla sponsorizzazione di prodotti non farmacologici ma importanti per il controllo del dolore – creme, oli, lubrificanti, saponi intimi ecc. Inoltre, mostra e cerca di normalizzare le difficoltà insiste nella convivenza con una malattia pelvica cronica come il dover fare automassaggi vaginali o anali quotidiani:

*Come ben sapete soffro di dolore durante i rapporti, e tutte le sere svolgo una terapia. Nelle ultime settimane mi sono presa una pausa perché essere costante a me sfianca e credo sia sacrosanto stoppare e ricaricare le batterie anche proprio per la tua salute mentale [...] Cosa fondamentale è non colpevolizzarti perché è fottutamente difficile gestire una patologia cronica che tra l'altro colpisce la parte più intima di te. (Chiara Natale via Instagram il 29 gennaio 2025)*

Si noti come Natale espliciti le emozioni negative associate, in questo caso, alla pratica quotidiana della terapia riabilitativa domestica, senza attribuire loro una dimensione di “debolezza” individuale, bensì riconoscendole come una componente legittima e strutturale del vissuto legato al dolore cronico.

In definitiva appare chiaro il ruolo di una piattaforma centrata sulla visibilità come Instagram nel dare voce e riconoscimento a condizioni spesso marginalizzate, tra cui quelle legate al dolore pelvico cronico (Holowka 2022), promuovendo contro-narrazioni di malattia che sono implicitamente o esplicitamente informate da pratiche e discorsi femministi (Buonaguidi e Perin 2023; Locatelli 2021), contribuendo alla crescita di interesse verso temi legati alla salute pubblica e alle ingiustizie medico-istituzionali sui corpi delle persone AFAB (Miani e Namer 2021).

È importante trattare, sia pure brevemente, l'annosa questione delle critiche rivolte all'attivismo digitale di matrice femminista, come quello promosso da Soleri e Natale. Tali critiche mettono in luce la complicità tra postfemminismo e neoliberismo nel dare

forma a pratiche di attivismo radicalmente individualiste (Mc Robbie 2009), in cui dominano parole come “scelta”, “agency” ed “empowerment” (Gill 2007), in netto contrasto con il femminismo degli anni Settanta, che si iscriveva invece in un orizzonte di azione politica collettiva orientata alla denuncia delle disuguaglianze economiche e sociali (Tasker e Negra 2007). In particolare rispetto alla salute delle persone AFAB, Dubriwny (2013) sostiene che postfemminismo e neoliberismo abbiano edificato la figura della “*vulnerable empowered woman*”, ossia la donna intrinsecamente vulnerabile in virtù della sua femminilità, ma contemporaneamente consumatrice autorizzata (*empowered consumer*), autonoma e responsabile della propria salute. Le donne, basandosi pressoché esclusivamente sul proprio giudizio personale, devono attivarsi per cercare aiuto, trovare e selezionare fonti e informazioni, scartando quelle erronee: «Una logica che ha due conseguenze principali: da un lato donne e persone AFAB cercano informazioni sulla propria salute attraverso canali non ufficiali, anche a causa dell’inadeguatezza strutturale delle informazioni provenienti dalla comunità medica; dall’altro le nuove attiviste femministe stanno crescendo di numero, e intensificando la loro attività per soddisfare questi bisogni» (Buonaguidi e Perin 2023). Se la possibilità di accedere a informazioni di carattere medico tramite internet può rappresentare un’opportunità per le persone AFAB, ciò avviene in un contesto socio-culturale che enfatizza l’autonomia, la decisione e la scelta individuale, distogliendo l’attenzione dalla necessità di affrontare le disuguaglianze sistemiche, e promuovere un cambiamento collettivo nel campo della salute delle donne (Dubriwny 2013). Le attiviste digitali della salute svolgono un incredibile lavoro, alimentando la circolazione di informazioni attraverso la condivisione di conoscenze ed esperienze, attuando pratiche di cura orizzontale e di supporto reciproco, e sfidando l’invisibilizzazione e la marginalizzazione sociale, istituzionale e medica della sindrome. I contenuti medialmente veicolati, quindi, si sostituiscono al vuoto istituzionale. Il rischio, non voluto, è quello di incarnare il “mito dell’autonomia” (Fineman 2004) sostenuto dalle politiche neoliberiste con l’obiettivo di smantellare il welfare. Come posizionarci dunque rispetto alla relazione, sempre più stretta, tra nuovi media e neoliberismo e ai confini, sempre più incerti, tra autodeterminazione/soggettività/*agency* e processi di costruzione identitaria guidati dal mercato?

Gajjala e Ju Oh<sup>76</sup> [...] rispondono che per le cyberfemministe si pongono ora nuove sfide e nuove domande: come affrontare quei discorsi attraenti che descrivono internet come uno spazio di realizzazione personale e collettivo, quando sospettiamo che le tecnologie digitali siano intrinsecamente intrecciate alla logica del neoliberismo? La risposta data dalle stesse studiose è di guardare le forme di partecipazione online senza cadere nella trappola di considerarle fuori dal sistema di oppressione solo perché provenienti da voci ai margini, e senza pensare di interpretare queste voci da una posizione di privilegio considerando di essere più epistemologicamente competenti nel vedere le strutture politiche e sociali. Piuttosto che guardare internet indiscutibilmente come spazio di liberazione, suggeriscono di guardarne l'ambivalenza. In poche parole mettendo a fuoco come i rapporti di potere su base di genere sono rinforzati e allo stesso tempo messi in discussione e decostruiti con e attraverso le tecnologie digitali (Cossutta, Greco, Mainardi e Voli 2018: 19-20).

I gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA) sono spazi di aiuto reciproco in cui la dimensione esperienziale assume un ruolo cruciale (Rossi e Tognetti Bordogna 2013). Una delle caratteristiche distintive dei gruppi di AMA risiede nella molteplicità degli obiettivi perseguiti. Tali gruppi non si limitano infatti a offrire uno spazio di condivisione e comprensione dell'esperienza di malattia e sofferenza, ma svolgono anche un ruolo cruciale nel contrastare l'isolamento e l'emarginazione sociale, favorendo per le partecipanti la possibilità di ricostruire la loro identità (Katz e Bender 1976). Questi gruppi favoriscono la reciprocità tra l'utenza, accrescendo relazioni di scambio e rivitalizzando i contesti di vita – nonostante il quadro di malattia e sofferenza esperito a livello individuale (Strauss 1975). In Italia i gruppi di AMA prendono forma nei movimenti collettivi degli anni Settanta e Ottanta come pratiche di cura orizzontale – una circolazione di informazioni e conoscenze che segue la logica *many-to-many* (Thompson 1995) – attuate in risposta alla mancanza di offerte di servizi di cura e di assistenza sociale. Con l'avvento di internet – indicativamente dagli anni Novanta del secolo scorso – il fenomeno dell'AMA assume nuove forme espressive grazie alle nuove possibilità di interazione online.

---

<sup>76</sup> Le autrici del testo da cui è stata presa la citazione fanno riferimento a: Radhika Gajjala, Yeon Ju Oh, *Cyberfeminism 2.0*, Peter Lang Publishing, New York 2012.

Le due realtà di cui mi hanno parlato le intervistate sono il gruppo Facebook “Unite per la vestibolite” e il forum di Cistite.info. Il primo<sup>77</sup> è un gruppo chiuso nato 13 anni fa, che conta ad oggi circa 6000 membri, e il cui accesso è subordinato, teoricamente, all’essere affette da vulvodinia – la diagnosi non è elemento dirimente. Non ci sono quindi attori collettivi, come le associazioni<sup>78</sup>, a presiedere all’organizzazione di questo fenomeno o a orientarne lo sviluppo: «Di conseguenza, l’azione assume una dimensione collettiva in quanto prende forma in contesti che hanno una pubblica visibilità e accessibilità, ma senza che essa delinea o veicoli un nuovo attore collettivo [...]» (Rossi e Tognetti Bordogna 2013: 88). 1 amministratrice e 3 moderatrici gestiscono attivamente la pagina, e possono intervenire, ad esempio, per cancellare post non pertinenti o domande ritenute inappropriate. Le utenti possono pubblicare all’interno del gruppo sia in forma anonima che in modo trasparente, seguendo poche e semplici regole tra cui il divieto di fare attività di promozione o spam, e la pubblicazione esclusiva di domande o esperienze inerenti alla sindrome.

Questo spazio digitale è sfruttato dalle partecipanti per vari scopi. Riportiamo alcuni esempi utili alla comprensione degli usi prevalenti in cui l’esperienza, variamente declinata, ricopre un ruolo cruciale.

In primo luogo chi scrive è in cerca di consigli, un esempio:

*Ciao ragazze. Ho bruciore vescicale. Ho fatto gli esami delle urine e urinocoltura ma è negativo. Ho solo leucociti molto alti e 9 di ph. Come vi regolate in questi casi? Sto prendendo tachipirina per il bruciore ma non capisco questa infiammazione come mi sia*

---

<sup>77</sup> Dal momento che il forum di Cistite.info è stato chiuso il 1° aprile 2023 in questa sede ci occuperemo, quantomeno a livello di analisi, solo del gruppo Facebook “Unite per la vestibolite”. Scrivono le attiviste di Cistite.info in merito alla scelta di chiusura del canale: «Dopo 15 anni di onorata e utilissima attività, a malincuore abbiamo dovuto prendere atto che questo strumento, che ha aiutato tantissime donne (ma anche qualche uomo) ad affrontare le proprie difficoltà legate alla patologia di cui soffrivano, è diventato un mezzo ormai superato da strumenti più immediati e veloci. L’impegno che richiede mantenere e gestire il forum non è più proporzionato alla sua effettiva utilità per l’utenza, che oramai ha manifestato altre esigenze. È quindi stato obbligatorio questo passaggio di testimone da questa comunità ai social più utilizzati. Pertanto abbiamo deciso di chiudere il nostro forum lasciandolo solo in lettura ad esclusione delle testimonianze di guarigione nelle quali è ancora possibile inserire la propria per dare speranza a chi ci legge e ancora non vede la luce in fondo al tunnel» (<https://cistite.info/convenzioni/altro/609-agevolazioni-nel-forum.html>).

<sup>78</sup> Questo elemento vale per “Unite per la vestibolite” ma non per il forum di “Cistite.info” dato che Cistite è, appunto, un’associazione.

*venuta e soprattutto come curarla. Grazie per chi mi risponderà (Utente su “Unite per la Vestibolite”).*

La richiesta di consigli riguarda spesso i coadiuvanti alla terapia farmacologica come gli integratori, o i prodotti utili per diminuire il dolore all'interno della sfera sessuale, come i lubrificanti:

*Buongiorno a tutte! Volevo chiedere un parere sugli integratori ... So che naturalmente è soggettivo però mi piacerebbe sapere con quale vi siete trovate meglio e possibilmente un unico integratore che contenga sia acido alfa lipoico che pea e anche rapporto qualità prezzo ... grazie!! (Utente su “Unite per la Vestibolite”)*

*Ciao ragazze, sapreste consigliarmi secondo la vostra esperienza un lubrificante a base d'acqua che non irriti, non faccia venire prurito, bruciore e infezioni? Me ne servirebbe uno in bustina da portare ovunque vada perché sto ricominciando a provare ad avere rapporti dopo un anno e mezzo di fermo e non ho un ragazzo ... dato che devo usarlo altrimenti mi si scatena il finimondo chiedo a voi (Utente su “Unite per la vestibolite”).*

Si chiede alle altre di condividere la loro esperienza rispetto a qualcosa del percorso di malattia che preoccupa, come iniziare la terapia farmacologica:

*Ciao a tutte, devo iniziare il Laroxyl per vestibolodinia, qualcuna ha voglia di raccontarmi la propria esperienza o se ha qualche accorgimento? So che è molto soggettivo ma vorrei comunque sentire un vostro parere. Grazie mille in anticipo! (Utente su “Unite per la vestibolite”).*

Si condivide la propria esperienza, gli alti e i bassi di malattia e dolore, alla ricerca di conforto e confronto soprattutto rispetto alla possibilità di guarigione:

*Cerco Esperienze positive. Dopo quel che sembrava un miraggio di benessere di inizio terapia abbastanza lungo, sono risprofondata nel dolore più totale. Ho passato le 3 settimane più belle degli ultimi 4 mesi. Seduta per ore in biblioteca, aperitivo, cene con amici, tutto stava ritornando ad una parvenza di quasi normalità, addirittura ero ritornata al lavoro. Mi sono sentita la me di sempre, solare, dinamica. Ma da qualche giorno sono*

*risprofondata con i sintomi e mi viene solo da piangere. Potrò stare meglio fino a guarire? Mi manca da morire la persona che ero prima di questa malattia, mi fa soffrire vedere le persone andare avanti con la loro vita quando io sono bloccata in un corpo che non me lo permette (Utente su “Unite per la vestibolite”).*

Si cerca supporto per orientarsi all'interno di una società che non riconosce la vulvodinia e il dolore a essa correlato come degno di nota:

*Buongiorno, vi è mai capitato che il vostro datore di lavoro non prendesse tanto sul serio la malattia anche di fronte al certificato medico? (Utente su “Unite per la vestibolite”).*

Si raccontano esperienze inerenti alle relazioni, paure e complessità scaturenti dal soffrire di una condizione che affligge gli organi genitali e dunque spesso la sessualità individuale e di coppia:

*Ciao a tutte. Vorrei chiedervi una cosa sulle relazioni. C'è qualcuna tra voi che magari ha voglia di raccontarsi, che ha chiuso una relazione (matrimonio o fidanzamento lungo) dove non c'era più intimità per tanti motivi il primo tra questi la patologia, e che ha trovato un nuovo amore? Mi spiego meglio. Esiste nel cosmo un uomo che accetti di non avere una vita sessuale appagante, viva, soddisfacente e completa che possa amarci e farci sentire egualmente DONNE anche senza la componente sessuale al top del top?? [...] Io spesso penso, se il mio matrimonio finisce non troverò mai nessuno in grado di amarmi così senza potersi godere il sesso al 100%. Se ci penso tutte le mie relazioni precedenti sono cominciate con grandi passioni a livello fisico (quando non avevo patologie così invalidanti) ... Grazie a chi mi risponderà (Utente su “Unite per la vestibolite” – maiuscolo dell'autrice del post).*

Da questa breve panoramica possiamo notare i modi in cui l'online si configura come uno spazio fondamentale di condivisione e conoscenza per le persone malate, che sono estromesse da un sapere medico elitario e positivista che non riconosce l'importanza fondamentale dell'esperienza soggettiva del proprio corpo e del proprio dolore nel processo di costruzione di quello stesso sapere. La condivisione dell'intima e personale realtà dell'essere una donna malata è dolorosa, ma può creare conoscenze preziose –

conoscenze che il modello medico di diagnosi basato sulle evidenze biologiche e oggettive non vuole accogliere (Cleghorn 2021).

Dopo aver analizzato i diversi canali tecnologici di informazione, condivisione e supporto, ci soffermeremo ora su come tali esperienze si concretizzano e prendono forma nei vissuti e nelle pratiche delle intervistate. Come si noterà all'interno di una stessa storia le piattaforme utilizzate spaziano dai social media – Facebook per gruppo chiuso di supporto “Unite per la vestibolite” e Instagram per i racconti esperienziali e visuali delle attiviste digitali – al Forum di Cistite.info, alla pagina Instagram del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, evidenziando un uso composito e stratificato degli strumenti digitali, che risponde a bisogni differenti:

*I – [...] al quarto antibiotico in un mese mia mamma mi fa “basta, fine, adesso abbiamo finito e da lì ha iniziato ad informarsi. Non si sa come scopre questo gruppo Facebook “Unite per la vestibolite” e capisce. Mi dice “andiamo da uno dei dottori specializzati in vulvodinia che consigliano sulla pagina”, così nel 2021 sono andata da X che mi ha finalmente diagnosticato la vulvodinia. Io però non avevo capito bene di cosa si trattasse, perché comunque ero piccola. Un paio di mesi dopo la diagnosi vedo il video di Giorgia Soleri che pubblica la sua esperienza e mi ci ritrovo in tutto. Lì ho capito che c'è un mondo dietro a questa malattia, capisco perché ci sono voluti anni per avere la diagnosi, capisco che non sono sola, che siamo tantissime e mi sento sempre meno sola. [...] io sono stata una delle prime a seguire Chiara Lapelvi [...] sono legatissima a queste persone che fanno attivismo online, non le ho mai viste ma per me loro ... A volte scrivo a Chiara e lei mi risponde [...] Giorgia, come ti dicevo, avevo visto questo suo video dove raccontava tutta la sua storia di malattia che mi aveva fatto commuovere tantissimo. Io intendo questo quando dico che adesso c'è più informazione anche solo rispetto a due anni fa, dico che l'informazione si sta facendo sui social, anche il lavoro che fa il Comitato con la pagina Instagram ... in questo senso c'è molta più informazione. Poi va beh mi sembra che a livello generale, mainstream no, tipo le mie amiche non sanno un bel fico secco [...] però sui social sono stati fatti dei passi avanti e questo permette almeno a chi è malata di avere accesso a un maggior numero di informazioni, di capire.*

*V- Hai nominato Giorgia Soleri e Chiara Lapelvi, nel tuo percorso di cura, nella tua storia di malattia, che ruolo hanno avuto?*

*I- Per me sono delle eroine perché mi hanno permesso di capire tante cose sulla vulvodinia, quello che sta intorno alla malattia in sé, mi hanno sempre dato speranza, sempre e non mi hanno mai fatto sentire sola. Le ho sempre viste come qualcuno di più grande di me a*

*cui io mi ancoro per una salvezza perché mi fanno vedere che non c'è solo la vita a casa in cui stai male. Mi hanno fatto capire che io posso dire di essere malata [...] penso a un video di Chiara che mi è rimasto impresso, in cui metteva i tacchi, bellissima, truccata per carnevale, e poi diceva "a me questa serata mi è costata una settimana a letto" e io mi rivedo in quello che dicono. E poi tutti i consigli che danno. È grazie a loro che ho scoperto il CBD.*

*V-* Una delle prime cose di cui mi hai parlato quando ci siamo incontrate, a registratore spento, è la pagina "Unite per la Vestibolite". Mi hai detto poco fa che tua mamma capisce che sei affetta da vulvodinia attraverso quel gruppo, volevo capire che uso ne fai tu.

*I-* Allora per me è il posto più sicuro che c'è, è dove mi sento compresa, sempre [...] le ragazze sono sempre disponibili, sempre pronte ad ascoltarti, sempre pronte a consigliarti in tutto e per tutto. È il posto dove so di poter scrivere quello che voglio e mi sento capita al 100%. Poi ti devo dire che ci sono delle giornate in cui il gruppo non lo voglio leggere, a volte sono un po' ossessionata, quindi cerco di tagliare un po' su questa cosa e adesso sono un pochino più distaccata. Ci vado quando mi serve un consiglio, quando ho bisogno di conforto o quando ho voglia un po' di leggerle. A volte comunque scrivo ancora, scrivo quando mi sento sola, o per chiedere consigli, o per condividere delle mie esperienze, anche positive, tipo ho voluto dirgli che io sono riuscita a ottenere la DAD in università [...]

Il racconto di Isotta è esemplificativo perché dalle sue parole emergono i diversi temi affrontati nell'analisi teorica sull'uso delle nuove tecnologie. Innanzitutto Isotta, dopo due anni di dolore, capisce di soffrire di vulvodinia attraverso il gruppo Facebook "Unite per la vestibolite", e sempre nel gruppo reperisce il nominativo del medico che le consegna la diagnosi ufficiale. Nel suo percorso di malattia "Unite per la vestibolite" rappresenta una sorta di comunità – *per me è il posto più sicuro che c'è* – un luogo dove sentirsi compresa, ascoltata e accolta. Contemporaneamente, però, sente la necessità di prendervi le distanze. Malattia e dolore, in particolare se cronici, possono configurarsi come esperienze totalizzanti, capaci di ridefinire l'identità, il tempo soggettivo e le relazioni sociali (Charmaz 1991; Frank 2022). Nel contesto, il bisogno di prendere le distanze, anche temporaneamente, da spazi digitali incentrati sul racconto della sofferenza, come i gruppi online di auto-mutuo-aiuto, può rappresentare una strategia di autodifesa e di preservazione del sé. La frequentazione assidua di questi luoghi, sebbene ad alto potenziale terapeutico, rischia talvolta di intensificare l'immersione nella propria

condizione, accentuando la “colonizzazione” della soggettività da parte dell’esperienza di malattia (Frank 2022).

Isotta ci parla anche del ruolo svolto nella sua storia di convivenza con la vulvodinia dalle attiviste digitali Giorgia Soleri e Chiara LaPelvi. È in primis attraverso un reel in cui Giorgia narra della sua esperienza di malattia che la protagonista dello stralcio, data anche la giovanissima età, prende consapevolezza delle caratteristiche proprie, in senso biomedico, della vulvodinia, ma anche delle dinamiche di costruzione medica, sociale e istituzionale del suo dolore per anni invalidato e invisibilizzato. È quindi attraverso l’ascolto dell’esperienza di Soleri che Irene riesce a dare senso alla sua esperienza di malattia – *vedo il video di Giorgia Soleri che pubblica la sua esperienza e mi ci ritrovo in tutto*. Inoltre, se la malattia è spesso vissuta come un’esperienza di solitudine profonda, che va oltre l’isolamento fisico per coinvolgere la sfera emotiva e sociale del soggetto (Kleinman 2006), Giorgia e Chiara le permettono di comprendere *che non sono sola, che siamo tantissime e mi sento sempre meno sola*. Considera inoltre i profili di Giorgia e Chiara, così come quello del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, come essenziali veicoli di informazione sulla patologia – sebbene ne riconosca la limitatezza nel rischio che le informazioni siano colte prevalentemente da chi già convive con la patologia, pur continuando a ritenerli strumenti preziosi. Sempre grazie a loro scopre il CBD e il ruolo del principio attivo come coadiuvante non farmacologico alle cure. Infine lo stralcio di Isotta mostra la funzione identificativa e trasformativa delle testimonianze online. Le figure seguite su Instagram dall’intervistata funzionano come dei veri e propri ancoraggi simbolici, capaci di ridefinire l’esperienza soggettiva della malattia. L’uso dell’espressione *mi ancoro a loro per una salvezza* lascia emergere un bisogno di senso e di legittimazione che va oltre la dimensione clinica: potersi riconoscere come malata in modo rivendicativo e non stigmatizzante - *Mi hanno fatto capire che io posso dire di essere malata*. Il riferimento al video di Chiara LaPelvi - *in cui metteva i tacchi, bellissima, truccata per carnevale e poi diceva “a me questa serata mi è costata una settimana a letto”* – permette a Isotta di attuare un processo di (ri) significazione del corpo malato, in un’accettazione dei limiti imposti dalla malattia nei termini di riconoscimento affermativo del proprio stato. La vulnerabilità della propria condizione non viene negata ma esposta consapevolmente, rifiutando di leggerla come fragilità individuale. Le emozioni negative associate alla malattia non sono quindi segni di debolezza bensì parte

strutturale e legittima del vissuto con dolore cronico, delineando così una forma di soggettivazione alternativa capace di sfidare i modelli dominanti di salute. Nelle parole di Rossana:

**R-** [...] ad un certo punto mi sono proprio resa conto che alcune cose non le potevo più fare e per me seguire Chiara è stato avere l'esempio di qualcuno che ti dice "guarda ci sono passata anche io ma si può fare" [...] qualcuno che normalizza la malattia, normalizza le cose e ti dice "guarda comunque io faccio una vita piuttosto normale anche se ce l'ho" è stato ed è importante.

Come si è visto nello stralcio di Isotta, gli "ambienti digitali" (Murray 1997) si configurano come strumenti potenti per la costruzione di un senso di comunità (virtuale) in grado di contrastare la solitudine imposta dalla malattia – solitudine ulteriormente acuita dall'essere affette da una condizione cronica, invisibilizzata e scarsamente riconosciuta. Questo tema si presenta trasversalmente in tutte e 14 le interviste in cui il processo diagnostico è passato attraverso l'autodiagnosi online. Riportiamo alcuni esempi:

**V-** Che ruolo hanno avuto per te queste piattaforme online (mi interrompe)

**P-** Fondamentale, di primaria importanza, se non ci fossero state starei ancora vagando tra i mille dottori, e probabilmente non avrei mai saputo cos'ho. La prima che ho iniziato a seguire è stata Cistite.info, poi vulvodinia e neuropatia del pudendo (pagina instagram del Comitato), seguo Chiara LaPelvi, seguo tutto [...] Le comunità online non ti fanno sentire sola, sei sola ma comunque meno sola perché almeno c'è la comunità online con cui condividere il tuo dolore, con cui confrontarti. Io in questi giorni ho mandato dei messaggi su Instagram a Chiara perché non si sentiva bene, e ce l'avevo nel cuore, perché me la immaginavo, perché sentivo il dolore, lo percepivo, sapevo il momento e quindi le ho scritto [...] Le comunità online diventano il modo per non sentire la solitudine, perché il dolore è solitudine fondamentalmente [...]

**B-** Ho capito cosa avessi grazie al forum di cistite.info, ho imparato a memoria tutto il forum e tutto il sito [...] è sempre lì che ho trovato il nominativo di X che mi ha fatto la diagnosi a maggio 2021 [...] le ragazze del forum sono state gentilissime, hanno risposto alle mie preghiere di aiuto spiegandomi tutto nel dettaglio [...] Io ho fatto sei mesi di

*terapia online con una donna che curava pazienti con questo tipo di patologie e altri sei mesi con uno psicoterapeuta lacaniano e sento che non mi sono serviti a nulla [...] io il benessere psicologico l'ho trovato nel confronto sui gruppi con altre persone che soffrivano della mia patologia, con Chiara con cui ho spesso parlato su Instagram, questo è stato davvero il vero sostegno [...]*

*V- Ti va di approfondire un po' questo discorso sull'online?*

*B- Sì, allora ho iniziato con Cistite.info, poi mi sono iscritta alla pagina Facebook di "Unite per la vestibolite", Instagram è venuto leggermente dopo, il Comitato l'ho visto nascere ... io provavo questo senso di essere accolta e capita anche se ero silenziosa [...] Chiara fa un lavoro fantastico, è davvero sempre presente [...] io nell'online ho trovato una comunità [...] è fondamentale per il supporto psicologico di chi soffre delle nostre condizioni perché non se ne parla, magari sei in una stanza con altre donne che hanno la tua stessa problematica ma non lo sai perché nessuno lo dice e quindi apri il computer [...]*

*T- [...] Dalla diagnosi hai una speranza rispetto alla prospettiva di essere tu l'errore, di essere tu il problema, di essere tu sbagliata, e di essere sola (scandisce la parola), di non sapere con chi confrontarti. Su internet trovi altre persone che ... capisci che non sei sola, diventano una comunità perché da sole non è bello affrontare questa cosa.*

Inoltre, nel contesto delle condizioni croniche e invisibilizzate, come quelle legate al dolore pelvico cronico, l'online emerge come luogo centrale per la circolazione di informazioni di stampo sanitario e consigli pratici. In assenza di risposte soddisfacenti da parte dei canali istituzionali, dai medici di base agli specialisti, rivolgersi alle piattaforme digitali può essere il modo per colmare il vuoto informativo – in primis il vuoto che non permette di dare un nome ai propri sintomi dolorosi. Forum, gruppi sui social media, contenuti delle attiviste o di pazienti esperte diventano forme legittime di sapere esperienziale, risorse fondamentali per ottenere la diagnosi, e per orientarsi nella gestione quotidiana della malattia:

*M- [...] sono stati i social a farmi arrivare alla diagnosi [...] autodiagnosi cioè la cosa allucinante è che nessun medico l'ha detto prima di quando ce lo siamo dette noi (ride) poi sui gruppi trovi il nome di quello che si occupa di vulvodinia che ti dice "si hai la vulvodinia" e tu vorresti rispondergli "Ma vaaaa (ride)?!?!" [...] per me i gruppi [...] ho scoperto in primis di non essere sola, di non essere l'unica, e soprattutto sono una fonte*

*inesauribile di informazioni, dal sapere a chi rivolgerti (intende specialisti), al poter porre tu le domande e avere tante risposte che ti dicono “guarda” che ne so “i detergenti intimi che potrebbero non infiammare le mucose sono questi” quindi dalle cose più banali a quelle un po’ più ... come trovare il medico giusto quindi sicuramente li percepivo come un’importantissima fonte di informazioni [...]*

**G-** *[...] sono entrata in un gruppo Facebook sulla vulvodinia e lì ho visto che c’erano tantissime ragazze con i miei sintomi [...] poi seguivo Chiara Natale e mi riconoscevo in tutti i sintomi [...] Hanno fatto tantissimo, perché se no probabilmente non ne avrei mai sentito parlare, è grazie a loro, al fatto che si siano esposte pubblicamente che ho capito cosa avessi. Quindi niente ho detto secondo me ho questo però all’inizio non sono andata da un ginecologo esperto consigliato sulle pagine [...] Questa da cui sono andata mi ha fatto la diagnosi ma mi ha prescritto solo integratori, ho scritto la terapia che mi aveva dato su “Unite per la vestibolite” e c’era tantissima gente sotto che mi scriveva “guarda che la vulvodinia non si cura così, ci vogliono i farmaci e una valutazione del pavimento pelvico per la riabilitazione” [...] se non ci fossero stati i gruppi online, se non avessi scritto i miei sintomi e la terapia non farmacologica che mi era stata prescritta probabilmente non mi sarei curata, cioè non ci sarei riuscita perché tu ti affidi ai medici no?! E invece poi sono state altre pazienti a dirmi che la terapia era sbagliata o comunque insufficiente. È assurdo ma è così ... Io senza quei gruppi starei ancora trattando una vulvodinia severa con gli integratori.*

**R-** *Chiara LaPelvi mi è stata molto utile perché mi ha aiutato a conoscere questo tipo di patologia banalmente il fatto che senza di lei non avrei avuto una diagnosi [...] Poi anche nella gestione delle cose quotidiane cioè per dire lei nelle storie in evidenza parla di pantaloni per la vulvodinia, perché sembra una cazzata ma quando ho scoperto la cosa ho dovuto cambiare guardaroba [...] sui gruppi ottieni consigli pratici e le norme comportamentali [...] ad esempio il fatto di sapere che le altre seguono la tua stessa terapia farmacologica ti rassicura, ti fa dire “ok [...] sono su una strada abbastanza corretta*

**B-** *L’ETINERV, il mannosio, il magnesio, il Saginil, tutte queste cose qua le ho scoperte nel forum*

*V- Prima a registratore spento mi hai detto, l'ho segnato ecco, "gli spazi online per me sono spazi di cura emotiva ma anche fisica" e poi "io quando sento i sintomi di una cistite o di una candida ho imparato attraverso quegli spazi come fare prevenzione"*

*B- Si sì, tutti gli schemi, i protocolli di prevenzione che consigliano li girerei a mia volta a tutti quelli che soffrono di queste cose [...] quando sento che mi sta per venire una cistite o una candida mi basta metterli in pratica per evitare quello che un tempo era l'inevitabile cioè dolori atroci e dover ricorrere ad antibiotici e antimicotici, perché tutta questa parte anche di prevenzione, gli integratori, a parte qualcosa che mi ha consigliato X (medico esperto) l'ho appresa sui canali online [...] Quindi tantissimi consigli utili su come vivere la giornata, anche il non usare gli slip, mi sono pure sposata senza slip (ridiamo).*

Ritengo significativo terminare questa sezione soffermandomi sul modo in cui due delle intervistate – Chiara e Nina – articolano, seppur in maniera non del tutto consapevole, il rapporto tra attivismo digitale di stampo femminista, narrazione personale dell'esperienza di malattia, individualismo e logiche neoliberali. In particolare emerge come le narrazioni individuali promosse su Instagram da Giorgia Soleri pur avendo un valore rilevante sotto molteplici punti di vista – in termini di visibilità, legittimazione del dolore e creazione di spazi di condivisione – possano, in alcuni casi, risultare paradossalmente escludenti. Non tutte le persone, infatti, riescono a riconoscersi in quelle esperienze, dato il marcato accento sulla soggettività:

*V- Come ti sei informata cioè come sei arrivata a capire che quei sintomi potevano essere sintomi di vulvodinia e quindi ad approdare a X (centro medico specializzato)?*

*F- No io all'inizio pensavo di avere solo l'endometriosi, convintissima 100% perché i sintomi sono quelli, ovviamente conosciuta grazie a Giorgia Soleri perché la seguivo su Instagram e mi dicevo "ma cazzo lei c'ha quello che ho io sicuro"*

*V- Ho capito. Tu seguivi Giorgia, Giorgia fa informazione sia su endometriosi che su vulvodinia, ma deduco da quello che mi hai detto che tu non ti rivedi nei sintomi della vulvodinia, perché?*

*F- Allora snì, nel senso, cioè lei diceva sempre di queste cistiti frequenti e io ne ho avuta solo una emorragica che è durata due giorni ed è sparita [...] parlava di queste cistiti in continuazione e io mi dicevo "ma io non ce l'ho questa cosa no?" Poi va beh la fortuna è stata che quando sono andata a X, dato che si occupano sia di endo che di vulvo, me le hanno diagnosticate entrambe. Infatti qualche giorno dopo la diagnosi lei in una storia ha*

*detto “Sento dolore come se mi stessero mettendo un ferro da stiro addosso”, quando ha detto quella frase ho detto “cazzo allora sì che è quello che c’ho io”. Però prima parlava sempre di ste cistiti e io non mi ci trovavo perché di fatto non le ho.*

*V- Volevo chiederti, mi hai parlato di Giorgia, no? Seguivi Giorgia, quindi avevi insomma compreso esattamente cosa fosse la vulvodinia immagino. Giorgia fa comunque divulgazione sul tema (mi interrompe)*

*N- In realtà c’è, tipo una cosa, non so, come senti Bebe Vio, ok? Sai chi è Bebe Vio, sai che lei per la meningite ha acquisito una disabilità, puoi vaccinarti per la meningite, ok? Perché sai che tutte queste cose qui... Allo stesso modo io ho sentito di... su Instagram, cioè anche lì, cioè non lo so, “La Giorgia Soleri ha la vulvodinia”, “Ah chissà cos’è la vulvodinia”, sono andata a vedere il suo profilo, e ho detto “ah ok, è questo, fine” [...]*

*V- Però tu comunque non ti riconoscevi, cioè nonostante avessi bruciori vulvari, dolore alla penetrazione, eccetera, tu comunque non ti riconoscevi nei sintomi di Giorgia, che poi non sono quelli di Giorgia ma i sintomi della vulvodinia seppur vari e differenziati a seconda della persona. Perché secondo te tu non ti riconoscevi dentro quei sintomi lì?*

*N- Cioè mi riconoscevo in alcuni sintomi, però sicuramente Giorgia sta molto peggio, cioè adesso non lo so, però prima stava molto peggio di me, e i sintomi di cui parlava erano molto peggio dei miei, quindi quello, cioè io non sono mai arrivata a quel punto lì, se non una settimana magari in cui stavo proprio male, ma quindi questo, cioè io era più un... pensavo: siccome non sono arrivata a quel punto lì non posso avere quella cosa lì. Non so come dire, cioè un'estremizzazione più che altro, cioè pensavo che avevi la vulvodinia solo se avevi tutte quelle cose lì, i sintomi tutti come i suoi e a quel livello lì [...]*

A differenza di Chiara Natale, il cui profilo Instagram è fortemente legato alla vulvodinia, e al racconto di esperienze diversificate, provenienti da una *community* virtuale con registri esperienziali e narrativi variegati, Giorgia Soleri propone invece una narrazione maggiormente centrata sul sé, focalizzata sui propri sintomi, e sul suo vissuto personale di malattia. In particolare in una condizione come la vulvodinia, che si caratterizza per la sintomatologia variegata e spesso differente da persona a persona, l’eccessivo *focus* sull’esperienza individualmente esperita rischia di costituire un limite significativo in termini di riconoscimento e identificazione da parte di chi fruisce di quel canale.

Tuttavia, ciò non diminuisce il ruolo cruciale svolto dall’attivismo digitale:

*K- [...] questi personaggi che fanno da arieti in questo momento che sfondano la tematica comunque portano anche tanti esempi positivi. Il problema è che poi il pubblico, un certo tipo di pubblico, assorbe magari solo le cose che fanno più scalpore, tra virgolette possiamo dire, nel senso che sì, ci sono delle difficoltà sessuali e a volte, non sempre, non è detto, però basta nominare una volta che ci possono essere delle difficoltà sessuali e quello è quello che viene preso. Come sempre, prendere tutta la visione d'insieme ai più non interessa. Si prende quello che fa scalpore, quello che poi immaginandoci nella situazione ci darebbe più fastidio, quindi ti direi che al momento la cosa importante è fare narrazione, divulgazione, informazione nel bene e nel male perché il problema adesso è prendere quelle ragazze che non sanno di averla e secondo me questo si ottiene facendo più scalpore e rumore possibil. Poi secondo me non ne stanno facendo una visione tragica onestamente della malattia. Loro portano la loro esperienza che è questa ed è giusto così. Bisogna andare su questa strada e mi auguro appunto che troviamo il coraggio anche noi, prima o poi, di fare più... noi che appunto l'abbiamo vissuta in maniera completamente diversa, più easy, di fare rumore. A volte dico "cazzo, però pensa anche fra le mie amiche, no?" e metti che ho io una cerchia di 14 amiche, potenzialmente ce n'è un'altra statisticamente dentro. Una sono io, l'altra chi è? Già la potrei aiutare se avessi il coraggio di dirlo, no? Però in questo momento è così, non me la sento, è giusto così.*

#### **4.4 Una diversa pratica clinica è possibile?**

A conclusione di questo capitolo di ricerca, che ci ha permesso di osservare le esperienze di malattia individuali e collettive rispetto al rapporto con la biomedicina e le istituzioni, così come il ruolo cruciale svolto nella loro storia di malattia dalle Associazioni di pazienti, dalle attiviste digitali femministe, e dai gruppi di auto-mutuo-aiuto informali online, ritengo utile riportare alcuni stralci di intervista che dimostrano come, seppur all'interno di una cornice biomedica, sia possibile immaginare una pratica clinica alternativa a quella tradizionalmente centrata sul sapere medico-tecnico e sull'autorità unilaterale del professionista sanitario. In questa prospettiva il paziente non è più concepito come soggetto passivo, ma come parte attiva nel percorso di cura, portatore di un sapere esperienziale meritevole di legittimazione. Una pratica clinica orientata all'ascolto delle narrazioni dei pazienti sul proprio corpo e sul proprio dolore, e quindi alla comprensione delle dimensioni soggettive della malattia, che apre a relazioni di cura meno verticistiche e maggiormente partecipative, capaci di integrare il vissuto del paziente con le conoscenze cliniche. Questo tipo di approccio, fondamentale soprattutto

quando ci si relaziona alla cronicità, è stato riscontrato dalle intervistate negli e nelle specialiste che si occupano di dolore pelvico cronico:

*M- [...] Una volta incontrato X (specialista in vulvodinia), cioè lui ha un approccio totalmente diverso, si vede che ne sa parecchio, ma ha un approccio totalmente diverso da tutti quelli che ho incontrato prima. Anche Y (specialista in vulvodinia) per quanto conoscesse la patologia, segue il protocollo: per questa patologia viene dato questo punto. Quindi ad esempio mi aveva prescritto il Laroxyl 8 gocce e io a 6 sentivo proprio che era l'equilibrio perfetto, nel senso che mi toglieva i sintomi ma non mi rincoglioniva troppo. Invece lei mi aveva prescritto 8 gocce e quindi mi ha fatto arrivare a otto. Poi in realtà appunto l'incontro con X mi disse: "guarda, ognuna cioè siete tutte diverse, io ti posso dire che devi prendere Cimbalta fino a 60 mg, ma se te vedi che arrivi a 30 e per te 30 va bene ti fermi ... per dire. Quindi ha avuto proprio un approccio molto diverso, oppure cioè molto di ascolto appunto del paziente ma anche molto di spingere ad ascoltarci, che è una cosa che, alleluia! (ride) [...] ecco questa fiducia cieca nei confronti dei medici, a parte che è venuta meno nei tre anni precedenti, cioè comunque chiaramente è venuta meno e poi appunto come dicevamo prima siamo tutte diverse, è vero che noi magari abbiamo una malattia particolare che ci rende ancora diverse anche nella malattia, però voglio dire penso che tutte le malattie poi a seconda della persona cambino. Quindi avere questi protocolli per carità generali va benissimo, ma poi dovrebbero essere in grado di poterli adattare alla persona. Ci vorrebbe anche veramente una sorta di educazione e formazione anche psicologica, di ascolto, di comprensione della persona che si ha davanti, perché altrimenti c'è la medicina tradizionale che va avanti così a protocolli e a un certo punto ha molti limiti. Ti dico X a me ha dato tanta fiducia in questo, tanto, io tutte le volte che l'ho rivisto gli ho sempre detto "no, io ho piena fiducia in lei", cioè finalmente l'oasi felice (ride) e lui carinamente mi ha anche detto l'ultima volta "ma io la ringrazio, ma lei deve avere principalmente fiducia in sé stessa, perché questo percorso lo sta facendo lei, non lo faccio io". Quindi, capito? [...] è stato bravo anche in questo, perché in realtà mi dice "Riconosciti anche il fatto che se tu stai facendo tutto, io ti posso ascoltare e accompagnare ma insomma". È molto in gamba, lo trovo veramente in gamba.*

Lo stralcio di Marta testimonia la centralità dell'ascolto e del riconoscimento della soggettività nei percorsi di cura, mettendo in discussione l'approccio biomedico centrato sulla rigidità dei protocolli medici standardizzati. L'intervistata sottolinea la differenza esistente tra un approccio biomedico fondato sull'applicazione neutrale di linee guida

terapeutiche, disinteressato alle variazioni individuali, e uno orientato all'ascolto, alla fiducia reciproca e alla personalizzazione dei trattamenti, non riducendo il paziente a un corpo da "trattare" secondo schemi precostituiti (Lupton 2003). Il medico X, nelle parole di Marta un'"oasi felice", è un esempio di rapporto medico/paziente fondato sulla relazionalità, in cui il ruolo della persona/paziente è attivo e valorizzato, e l'esperienza di sé e del proprio corpo acquisisce un significato che è fondativo della stessa pratica clinica e terapeutica. Infine, l'invito del medico a "riconoscersi" nel percorso di cura mostra anche una rottura rispetto alla medicina paternalistica, aprendo spazi per pratiche più dialogiche e partecipative.

*V- Quando inizi ad avere dolore alla penetrazione ne parli con i medici che ti visitano?*

*B- Io mi vergognavo a dirlo per prima [...] però non ricordo nessun ginecologo, fatto salvo per quelli che si occupano di queste cose, che mi abbia mai chiesto se ho dolore ai rapporti, o dove ho dolore perché anche quella è una domanda fondamentale, se all'ingresso, se profondo [...] Anche il sesso orale per me sull'uretra è una tortura [...] Quando X mi ha dato la diagnosi ero felice, ma non subito perché volevo capire se era un altro che mi prendeva in giro, ma già il fatto che mi abbia ascoltata con attenzione, che mi abbia detto delle cose completamente diverse mi faceva ben sperare [...] soprattutto lui mi dato si la terapia farmacologica ma mi ha spiegato anche cosa fare, tanti piccoli accorgimenti. Lui ti stampa un libricino di 4 o 5 fogli, un mini libricino educativo di norme comportamentali, sono consigli generici su come approcciarsi alla vulvodinia, ai sintomi e a tutto il contorno, lo sport, le posizioni, il calore, i rapporti, i medicinali. Ogni sezione correlata da "se senti questo magari prova ad agire così", "se senti questo valuta che non è comune a tutte e va bene ma valuta questa cosa", "se senti questo tipo di dolore contattami" e così via. A me sto libricino mi ha salvato la vita, è completo, in continuo aggiornamento, si basa sulle conoscenze mediche ma anche sulle esperienze delle sue pazienti, è una bibbia da consultare quando si hanno dubbi. X dopo venti medici è stato il primo ad ascoltarmi e a pormi le domande giuste. Poi lavora in modo sinergico in equipe con la fisioterapista per cui hanno sempre un confronto, uno scambio, e anche questo è fondamentale.*

Lo stralcio di Brigida mette in luce quanto nell'incontro clinico siano fondamentali le dimensioni dell'ascolto, del riconoscimento del vissuto soggettivo e della comunicazione – ancor di più quando si trattano condizioni, come la vulvodinia, per cui i soggetti giungono dal medico dopo anni di invisibilizzazione e mistificazione del proprio dolore. L'intervistata evidenzia come la diagnosi, in un primo momento accolta con diffidenza a

causa delle precedenti esperienze di invalidazione, sia stata vissuta con sollievo anche grazie a un cambiamento radicale nel modo in cui il medico si è relazionato a lei: l'ascolto attento, le domande giuste e personalizzate, la proposta di una terapia farmacologica accompagnata da strumenti educativi chiari e aggiornati. Il libretto di norme comportamentali, frutto dell'esperienza clinica dello specialista, ma anche di quella esperienziale delle pazienti, diventa emblema di una medicina che restituisce competenze alla persona malata, non solo prescrivendo, ma costruendo insieme un percorso di cura. Infine, il riferimento al lavoro sinergico in equipe sottolinea l'importanza di una presa in carico integrata e multidisciplinare che sia realmente in grado di affrontare la complessità del dolore pelvico cronico – così come di molte condizioni croniche.

A conferma del ruolo centrale svolto da una pratica clinica informata, dialogica e orientata all'ascolto, la storia di Eloisa – unica tra le intervistate ad aver ricevuto una diagnosi a soli tre mesi dall'emersione dei sintomi e a essere stata dichiarata guarita – mette in luce l'impatto decisivo che può avere un accesso tempestivo a cure competenti e informate sul dolore pelvico cronico. Eloisa racconta di aver contattato il consultorio pubblico della sua città e di essere stata immediatamente indirizzata a una specialista:

*E – Telefonai al consultorio qui di X spiegandogli appunto il problema. La centralinista mi disse “guarda per queste problematiche legate al dolore pelvico c'è una specialista in consultorio, ti metto in lista per un appuntamento” [...] mi sono resa conto di quanto culo io abbia avuto perché il ritardo diagnostico di solito è incredibile [...] tre mesi (dall'emersione dei sintomi) è il minimo per la diagnosi e qualcuno mi ha voluto bene perché mi hanno presa subito, ed è stato fondamentale, lo voglio dire ai 4 venti: è stato fondamentale il fatto che al consultorio fossero informate [...] ma non si può più parlare di fortuna in questi casi*

Nel suo racconto Eloisa insiste sul fatto che non dovrebbe essere la fortuna a determinare l'accesso a una diagnosi precoce e a un percorso di cura efficace. La sua esperienza mostra con chiarezza che quando esistono competenze specifiche e personale formato, anche e soprattutto all'interno del sistema pubblico, è possibile evitare anni di invisibilizzazione e garantire un'assistenza adeguata. Tuttavia, proprio l'eccezionalità del suo percorso sottolinea quanto questo tipo di risposta non sia sistemica ma sporadica.

## Capitolo 5 – Vivere e narrare la cronicità

### 5.0 Dalla teoria alla ricerca: mettere al lavoro i concetti

Il secondo capitolo di analisi esplora le trasformazioni che la vulvodinia produce sul piano identitario, relazionale e biografico, interrogando i modi in cui le soggettività si riorganizzano in seguito all'irruzione del dolore cronico. Ricorrendo al concetto di *biographical disruption* (Bury 1982), la malattia è letta come evento che incrina l'ordine della quotidianità, il rapporto con il corpo e le coordinate identitarie dell'individuo, rompendo la continuità biografica e generando forme profonde di disorientamento esistenziale. Dato il quadro, l'analisi restituisce i processi attraverso cui le intervistate cercano di ricostruire il loro senso di sé, mobilitando risorse simboliche – categorie interpretative, narrazioni condivise, cornici culturali – che permettono di nominare la sofferenza, orientarsi nel mondo e rinegoziare la propria collocazione soggettiva e sociale. È in questa prospettiva che il quadro teorico delineato nel secondo capitolo teorico si rivela fondamentale: la teoria dell'incorporazione e l'approccio ecosociale forniscono strumenti concettuali utili per tenere insieme esperienza vissuta e determinanti materiali, mostrando come le disuguaglianze strutturali si inscrivano nei corpi e influenzino profondamente i modi in cui il dolore viene esperito, raccontato e articolato. Le testimonianze raccolte nel par.5.2 mostrano come l'emergere dei sintomi inneschi una fase di incertezza, paura e disorientamento in cui il soggetto fatica a dare senso alla propria esperienza, mentre il dolore si impone come presenza totalizzante. A partire dall'analisi fenomenologica del dolore, si mostra il carattere opaco e disarticolante dell'esperienza sintomatologica nella fase iniziale, quando mancano ancora parole e strumenti per nominare la sofferenza. Il concetto di *bodily idioms* di Kleinman (2020) consente di osservare come l'espressione del dolore avvenga attraverso linguaggi corporei appresi culturalmente, ma l'analisi mostra anche come questi idiomi siano gerarchizzati, di conseguenza non tutti trovano spazio e riconoscimento nel discorso medico. L'esperienza delle intervistate rivela così i limiti del modello di Kleinman, che non tematizza il potere come elemento strutturale nella definizione di cosa possa essere ascoltato come dolore legittimo. Il paradigma dell'incarnazione di Scheper-Hughes e Lock (2006) consente di superare tali limiti, permettendo di comprendere il dolore come esperienza incorporata e situata, radicata in corpi che non sono mai neutri, ma

storicamente, socialmente e politicamente prodotti. Le stesse emozioni che attraversano questa fase – paura, disperazione solitudine, non sono riducibili a reazioni individuali, ma esprimono la tensione tra vissuto soggettivo e condizioni sociali che ostacolano il riconoscimento della sofferenza. Infine, la diagnosi rappresenta un passaggio cruciale, non solo permette di nominare il dolore, ma consente l'avvio di un percorso di riappropriazione di sé. La possibilità di attribuire un nome alla propria condizione si rivela centrale nella ricostruzione biografica, ma resta una possibilità incerta dato che dipende dalla disponibilità, o dalla negazione, di uno spazio di riconoscimento da parte del sapere biomedico.

Nel paragrafo 5.3 si esplorano le molteplici traiettorie dell'incertezza esistenziale generate dalla cronicità, mettendo a fuoco l'impatto che la vulvodinia produce sulla progettualità, sul futuro, sulle aspettative riproduttive e sull'immagine corporea delle intervistate. La nozione di "perturbazione biografica" elaborata da Bury (1982) viene ripresa e articolata criticamente per analizzare non solo lo sconvolgimento prodotto dalla malattia, ma anche le rinegoziazioni di sé imposte dalla natura imprevedibile del dolore e dall'assenza di strumenti simbolici e istituzionali per abitare la cronicità. In questa prospettiva, l'incertezza viene letta come prodotto tanto della traiettoria sintomatologica quanto dalle logiche abiliste, neoliberali ed eteronormative che regolano l'accesso al riconoscimento sociale e alla cittadinanza piena. Accanto a Bury (1982) e Charmaz (1983), l'analisi si avvale dei contributi di autori come Le Breton (2007) e Goodley (2017) per evidenziare come la perdita di controllo sul corpo e sulla propria capacità di azione venga vissuta come minaccia all'integrità del sé, in un contesto che valorizza autonomia, produttività e magrezza come segni tangibili di autocontrollo e successo. L'incertezza si manifesta così come una forma incorporata di vulnerabilità che attraversa la vita quotidiana, l'immaginazione del futuro e le relazioni sociali, contribuendo a ridefinire l'identità in rapporto alle condizioni imposte dalla cronicità.

Nel paragrafo 5.4 si analizzano gli effetti della malattia sulle relazioni interpersonali, con particolare attenzione al ruolo del capitale sociale nel sostenere o ostacolare il percorso di cura e la riorganizzazione biografica. A partire da un inquadramento teorico di matrice sociologica che riconosce nei legami sociali una risorsa cruciale per la salute individuale, il testo mostra come l'invisibilità della vulvodinia e la sua natura cronica mettano a dura prova le reti familiari e amicali, generando dinamiche di sostegno, ma anche di

colpevolizzazione e isolamento. Le storie delle intervistate evidenziano la centralità delle relazioni significative, sia nella mediazione epistemica tra dolore e diagnosi, sia nel garantire l'accesso alle cure in un sistema sanitario che non riconosce la patologia. Al tempo stesso, il paragrafo mostra come la cronicità e l'invisibilità del dolore sfidino le rappresentazioni sociali del corpo, della malattia e della sofferenza, spesso ancora fondate su un modello acuto, visibile e risolvibile attraverso l'intervento medico. Questo scarto tra vissuto e rappresentazione si traduce in forme di stigmatizzazione e delegittimazione che colpiscono in modo particolare i corpi AFAB e la sofferenza genitale femminile, come delucidato dalle analisi conclusive del paragrafo.

Nel paragrafo 5.5 l'analisi si concentra sulla sessualità come spazio normativo in cui si intrecciano dispositivi di potere, pratiche discorsive e vissuti soggettivi. Attraverso i racconti delle intervistate, emerge con chiarezza come l'esperienza della vulvodinia metta in crisi la possibilità di agire una sessualità conforme all'eteronormatività, e come ciò incida sul senso di sé e sull'identità di genere. Le narrazioni mostrano quanto la penetrazione coitale sia ancora percepita come unica pratica sessuale legittima e fondativa della femminilità, a conferma del legame strutturale tra pratiche sessuali, ruoli di genere e riconoscimento sociale. La riflessione si articola attraverso il pensiero di Judith Butler, che concepisce genere e sessualità come costruzioni performative prodotte da pratiche reiterate, e con i contributi di autori e autrici che evidenziano l'interiorizzazione delle norme sessuali dominanti da parte dei soggetti stessi. Tuttavia, il testo non si limita a decostruire le norme egemoni, ma restituisce anche le possibilità di *agency* che si aprono nel momento in cui la sofferenza costringe a immaginare nuovi modi di essere corporei, desideranti e sessuati. Il paradigma dell'incorporazione proposto da Scheper-Hughes e Lock (2006) e la critica alla scarsa attenzione alle condizioni materiali del corpo nelle opere Foucaultiane (McNay 1999; Arfini 2011) permettono di pensare il corpo come luogo attivo di esperienza e rielaborazione. Alcune intervistate mostrano come la sessualità possa essere ripensata e riappropriata a partire da corpi feriti e dolenti, attraverso un processo di esplorazione che apre a nuovi immaginari.

Il paragrafo 5.6 indaga il potenziale trasformativo della cronicità, mostrando come la malattia possa divenire occasione di riorganizzazione del sé e della propria traiettoria esistenziale. A partire dal modello delle *storie di ricerca* di Frank (2022), il dolore viene analizzato non solo come frattura biografica, ma anche come possibilità generativa. Il

testo invita però a non naturalizzare questa trasformazione, sottolineando come essa sia sempre situata in specifiche condizioni materiali e sociali non universalizzabili.

Infine, il paragrafo 5.7 mette in discussione il modello causale biomedico, mostrando come le narrazioni raccolte costruiscano eziologie complesse in cui corpo, storia e relazioni sociali si intrecciano. Se la medicina occidentale si arresta di fronte alle domande sul “perché io? Perché ora?”, alcune delle intervistate articolano spiegazioni che connettono l’esperienza del dolore cronico a eventi biografici marcati da forme di violenza di genere, nello specifico sessuale e ginecologica. La teoria ecosociale applicata al genere di Krieger e Zierler (1997) offre una chiave interpretativa potente per analizzare questi racconti, rendendo visibile come la salute sia il prodotto storicamente situato dell’interazione tra biologia, biografia e contesto sociale. Il concetto di *espressione biologica di genere* consente di leggere l’ipertono pelvico come effetto incorporato della paura prodotta da esperienze di violenza di genere e amplificata dalla mancata legittimazione del dolore all’interno di istituzioni sanitarie androcentriche. Insieme, il paragrafo introduce anche la nozione di *espressione di genere della biologia*, che mostra come le emozioni – in particolare la paura – siano vettori attraverso cui il contesto sociale si iscrive nei corpi, dando forma alle traiettorie della sofferenza.

### **5.1 Vivere e narrare la cronicità – Introduzione**

Il dolore irrompe nella biografia del soggetto come una forza disgregante, fratturandone la coscienza e trascinandolo in una condizione di totale disorientamento. Esso incrina la continuità dell’esperienza vissuta, interrompe la relazione immediata e trasparente con il proprio corpo e con il mondo circostante, dissolvendo la fiducia nelle proprie capacità e la sensazione di coerenza esistenziale che accompagna la salute (Le Breton 2007). In questo modo il dolore spezza l’illusione di una soggettività integra e padrona di sé, rendendo evidente la vulnerabilità ontologica<sup>79</sup> del soggetto (Butler 2009) e la dimensione incarnata dell’esistenza (Scheper-Hughes e Lock 2006) fino ad allora ignorata o data per scontata.

---

<sup>79</sup> Butler (2009) descrive la vulnerabilità come una condizione costitutiva dell’essere umano, intrinseca al nostro modo di essere nel mondo e di stare nel mondo. Per Butler è proprio il corpo ciò che ci rende primariamente vulnerabili e sempre esposti/e all’Altro/a.

Micheal Bury (1982) ha dedicato una larga parte dei suoi studi alla dimensione disgregante del dolore nella biografia dell'individuo. Secondo l'autore la malattia, in particolare quella cronica, è precisamente quel tipo di esperienza in cui le strutture della vita quotidiana (*the structure of everyday life*) e le forme della conoscenza (*the form of knowledge*) vengono sconvolte (*disrupted*) (Bury, 1982: 169). In questa cornice analitica, tre dimensioni della disgregazione vengono collegate al modo in cui la malattia cronica si sviluppa nel tempo e incide sulla biografia individuale:

Desidero mettere in relazione tre aspetti della discontinuità che si danno al manifestarsi di una malattia cronica. In primo luogo, vi è la discontinuità rispetto ad assunzioni e comportamenti dati per scontati: la rottura dei confini del senso comune. Questa fase del "che cosa sta succedendo qui" implica un'attenzione a stati corporei solitamente non portati alla coscienza e le decisioni relative alla ricerca di aiuto. In secondo luogo, si verificano discontinuità più profonde nei sistemi esplicativi abitualmente utilizzati dalle persone, tali da comportare un ripensamento radicale della propria biografia e del concetto di sé. In terzo luogo, vi è la risposta alla discontinuità, che comporta la mobilitazione di risorse per far fronte a una situazione trasformata (Bury, 1982: 169-170).

Tali dimensioni, come si vedrà, sono state variamente esperite e poi narrate dalle protagoniste della ricerca sebbene non sempre secondo una sequenza lineare. In particolare il "ripensamento della biografia e del concetto di sé" e la "mobilitazione delle risorse" non emergono come fasi consequenziali, ma tendono piuttosto a sovrapporsi, delineando un percorso articolato. In questo senso l'analisi proposta da Bury offre una mappa interpretativa che consente di orientarsi nella complessità delle narrazioni di malattia, aiutando a individuare alcune tappe significative nei percorsi delle intervistate, per restituirle al lettore o alla lettrice. Si tratta, tuttavia, di uno strumento euristico che non può essere applicato in modo rigido, poiché le traiettorie biografiche vissute sono ben lontane dalla consequenzialità ordinata propria delle teorizzazioni astratte.

## **5.2 Emersione sintomatologica e disgregazione biografica**

L'emersione della sintomatologia raramente è riconosciuta sin da subito dal soggetto sofferente come esordio di una condizione patologica. Il sintomo si impone come esperienza soggettiva di disturbo, ma risulta spesso privo di un significato definito. È proprio su questo piano che si colloca la prima forma di significato dell'*illness* (*illness*

*meaning*) individuata da Kleinman (2020): quella fenomenica, ovvero la denotazione immediata e convenzionale del sintomo in quanto tale, inteso come segnale evidente di sofferenza o disabilità – prima ancora che il sintomo venga iscritto in una cornice diagnostica o narrativa<sup>80</sup>.

Nella fase iniziale i sintomi tendono ad essere attribuiti a cause di tipo prossimale. È solo con la loro persistenza e ricorrenza che emerge il sospetto che si tratti di qualcosa di più serio, attivando così la ricerca di una spiegazione medica e l'avvio di un percorso di definizione diagnostica. Bury (1982) sottolinea come i processi di riconoscimento e di legittimazione di una malattia da parte dell'istituzione sanitaria diventino particolarmente problematici quando i sintomi di una condizione coincidono con quelli comunemente diffusi tra la popolazione. Infatti, si è osservato nel capitolo precedente come la prossimità sintomatologica della vulvodinia con altre condizioni più comuni e non croniche – come vaginiti, vaginosi e cistiti – incida significativamente sul processo di riconoscimento della condizione da parte del personale medico-sanitario. Si è altresì discusso di come l'impostazione della pratica clinica biomedica – costantemente alla ricerca di basi organiche esplicative, e non rintracciabili nella vulvodinia – contribuisca in modo sostanziale al ritardo diagnostico<sup>81</sup>.

La transizione da sintomi banali a una persistente e crescente disabilità implica l'ingresso in una nuova arena sociale. Le persone sofferenti si trovano a questo punto in una “situazione critica” caratterizzata da sentimenti di grande incertezza, paura, incredulità e ansia dal momento che non hanno idea di cosa stia accadendo loro (Bury 1982):

*M – Quando ho capito che quel dolore non era passeggero, che i sintomi non passavano, nessun medico in grado di darmi una spiegazione ... cioè io ... niente cene con gli amici, niente aperitivi, niente pranzi fuori, niente di niente. Vedevo le persone solamente se erano*

---

<sup>80</sup> Questo livello esplicito di significazione tende spesso a essere percepito come “naturale” e “autoesplicativo”, e, proprio per questo, è raramente sottoposto a un'analisi critica. Tuttavia ciò che appare come naturale dipende da comprensioni condivise all'interno di specifiche culture e può variare considerevolmente tra gruppi sociali differenti. Il significato dei sintomi si configura così come una “verità” standardizzata all'interno di un sistema culturale locale (Kleinman, 2020: 8).

<sup>81</sup> È importante tuttavia notare che l'analisi proposta da Bury si concentra prevalentemente sul livello della sovrapposizione sintomatologica e non prende in considerazione la dimensione cruciale e strutturale del potere che attraversa il campo medico. Di conseguenza restano escluse riflessioni sui presupposti del paradigma biomedico, sulla gerarchia dei saperi e sui pregiudizi che storicamente accompagnano la percezione e il trattamento del dolore cronico, che si acquiscono quando il corpo dolente è quello di una persona AFAB.

*disposte a camminare, perché io l'unica cosa che riuscivo a fare era camminare e non riuscivo a stare seduta [...] io avevo proprio paura, avevo proprio paura [...] Avere un dolore così (lancinante) e nessuno che se lo sa spiegare, quando hai questo genere di problema non fai altro che pensare a quello, e nel mio caso particolare io non facevo altro che parlare di questa cosa, non sapevo di che altro parlare, è una cosa che talmente ti ehm coinvolge a 360° che proprio ...*

**B** – *All'inizio, dato che nessuno sapeva dirmi cosa avessi, mi sembrava di star combattendo un mostro senza pancia ed è questo che fa paura, il non sapere, una volta che a una cosa dai il nome (diagnosi) non ti fa più così paura, la vera paura è l'ignoto, il dolore senza nome [...] io la conosco la disperazione di chi vive quei momenti (il non avere una diagnosi). Nel mio caso obnubilava tutta la coscienza che avevo perché i dolori non sono gestibili, il dolore è totalizzante.*

**P** – *(Si riferisce al pre diagnosi e quindi all'inizio della terapia farmacologica e riabilitativa) [...] sono dei dolori allucinanti, che spesso, tanto spesso, la sera quando mi addormentavo avevo il desiderio di non svegliarmi più, perché il dolore era insopportabile. L'uomo si adatta a tutto ma secondo me una cosa a cui non si può adattare mai è il dolore. Al dolore non ci si adatta mai, al dolore ci si abbandona, si alza la bandiera e si dice "basta, non ce la faccio". Sono andata avanti così fino alla diagnosi [...] La malattia toglie tanto e nei 4 mesi precedenti alla diagnosi, in cui era totalmente esplosa, mi ha tolto le relazioni, perché la malattia è solitudine, ti mette totalmente in contatto con te stessa, il resto del mondo secondo me è come una nebbia, ci sei te e poi c'è tutta questa nebbiolina intorno a te, ti fa sentire veramente in contatto con il tuo corpo. [...] il dolore è solitudine fondamentale, ti mette proprio di fronte a te stessa a 360°, tutto il resto è inesistente, nullo.*

**L** – *All'inizio fu una roba talmente ... cioè veramente io l'unico modo in cui riesco a descriverla è assurdo, perché veramente cioè un giorno stai benissimo, il giorno dopo ti si ribalta la vita con una cosa che non sai cosa sia, come gestire, che nessuno ti dice come gestire, addirittura ti dicono (i medici) "guarda, non è vero, te lo stai sognando". È incertezza pura, dolore che non ti puoi mettere neanche le mutande, devi stare lì, non puoi invitare nessuno neanche a prendere un caffè perché devi stare nudo [...] sempre sola [...] fu un trauma incredibile, sei chiuso in te stesso con quel dolore insopportabile [...] un aspetto brutto è proprio la solitudine che ti porta questa cosa [...] Ma poi, secondo me, c'è*

*anche la roba incredibile che all'inizio ti manca anche l'alfabetizzazione della malattia, ti mancano anche le parole per definire che cazzo c'hai no? Cioè quelle sensazioni che poi impari a definire come bruciore, prurito, scosse, spilli ... è un vocabolario che impari nel tempo, perché all'inizio non sai neanche come definirlo quel dolore lì, cioè non lo sai localizzare, sì sai che riguarda la vulva ma non sai manco bene dove, non sai nominarlo e non sai definirlo è devastante.*

**H** – *È come se nella mia vita ci fossero tre linee temporali [...] nella prima stavo da Dio, ero libera (ride) quindi pre 2018 io facevo tutto quello che volevo. È il periodo della gioia, della spensieratezza [...] poi c'è il periodo 2018-2020 dove stavo male, vivevo nella confusione e nell'incertezza, mi chiedevo "ma cosa succede?" Perché le visite non spiegano il mio dolore? Lì mi sono buttata sul lavoro perché era l'unica soddisfazione perché socialmente e nell'intimità con il mio ragazzo ... mi sentivo sola. [...] Quindi caos, smarrimento, delusione [...]*

Il contenuto di questi stralci, pur nella specificità dei vissuti individuali, evidenzia tratti ricorrenti e trasversali alle esperienze delle intervistate: la comparsa improvvisa e inspiegabile del dolore, il suo carattere totalizzante, l'incertezza diagnostica, la solitudine esistenziale, la paura, la disperazione che conduce persino a pensieri suicidiari, l'assenza di un linguaggio che permetta di esplicitare, dare senso e contorno alla sofferenza. Questi elementi, nella loro ripetitività narrativa, contribuiscono a delineare una traiettoria esperienziale comune: il dolore intenso distrugge l'io e il mondo di una persona, una distruzione che si manifesta o come compressione dell'universo entro i limiti del corpo, o come un'espansione del corpo fino a occupare l'intero universo (Scarry 1990). Il dolore ha infatti la capacità di modellare su di sé il mondo – *non fai altro che pensare a quello; ti coinvolge a 360°; il dolore è totalizzante; il resto del mondo è come una nebbia; ti mette di fronte a te stessa a 360°; tutto il resto è inesistente; sei chiuso in te stesso* – trasformandolo in uno spazio intimo (Good 2006). D'altro canto, esso è stato spesso descritto come un'esperienza privata, persino solitaria, come una sensazione che io ho e che gli altri non possono avere, o come una sensazione che gli altri hanno e che io non posso provare (Kotarba 1983), una sofferenza che appartiene solo a sé (Frank 2022). Inoltre la malattia sottopone l'uomo ai ritmi vitali del suo corpo (Merleau-Ponty 2016), provocando un mutamento nell'esperienza incarnata del mondo della vita: «La malattia e

il dolore sottopongono l'esperienza ai ritmi vitali del corpo, permeando l'esperienza quotidiana con la loro presenza deformante, focalizzando la nostra consapevolezza sul corpo come oggetto, estraneo all'io che esperisce [...] Spesso, quindi, la persona normale e i ritmi sociali dell'esperienza vengono sconvolti e plasmati dalle richieste del corpo» (Good, 2006: 201). In questa prospettiva non sorprende che la solitudine e l'isolamento emergano con insistenza nei racconti delle intervistate – *la malattia è solitudine; un aspetto brutto è proprio la solitudine che ti porta questa cosa; mi sentivo sola*. Il dolore nel farsi presenza continua e ineludibile ridefinisce il rapporto con sé, con gli altri, e con il mondo, restringendo gli spazi di comunicazione e relazione, alimentando una condizione percepita di separazione profonda.

L'affermazione di Piera – *(il dolore) ti fa sentire veramente in contatto con il tuo corpo* – permette un'ulteriore considerazione. Benché l'incorporazione sia una condizione esistenziale e ontologica<sup>82</sup> (Csordas 1990), nella quotidianità delle nostre vite il corpo tende a farsi invisibile, muto, ciò che René Leriche (1949) ha definito, con riferimento allo stato di salute, “la vita silenziosa degli organi”. Come scrive Gadamer: «Il fatto essenziale resta che è la malattia e non la salute a manifestarsi come ciò che si oggettiva da sé e che “ci viene incontro”, in breve “ciò che ci invade”» (Gadamer, 1994: 117). Nell'esperienza del soggetto sofferente il corpo affiora oltre la sua superficie visibile, plasmandosi come “agente disturbato dell'esperienza” (Good 2006). Il corpo malato rompe con la sua abituale trasparenza, imponendosi come presenza ingombrante e ineludibile, che altera la continuità del vissuto e riconfigura la relazione tra soggetto, corpo e mondo. Esemplificative in merito sono le parole di Brigida, che, a questo punto della sua narrazione, ha già ricevuto la diagnosi:

*B - [...] Una volta stavo talmente tanto male che ho buttato giù di botto 40 gocce di Laroxyl, non volevo sapere più niente, non volevo più sentire il mio corpo [...] ho dormito per due giorni, c'è voluta molta forza di volontà per non rifarlo, la tentazione era tanta e io in quei momenti, pur di non sentire più il dolore, mi sarei fumata e iniettata qualsiasi cosa.*

---

<sup>82</sup> Il corpo è soggetto, percepisce il mondo; il corpo è oggetto, viene rappresentato culturalmente; il corpo è agente, agisce nel mondo.

Si propone ora un ritorno agli stralci testuali che hanno dato avvio all'analisi, ponendo attenzione a un passaggio tratto dall'intervista di Laura: [...] *all'inizio ti manca anche l'alfabetizzazione della malattia, ti mancano anche le parole per definire che cazzo c'hanno? Cioè quelle sensazioni che poi impari a definire come bruciore, prurito, scosse, spilli ... è un vocabolario che impari nel tempo, perché all'inizio non sai neanche come definirlo quel dolore lì, cioè non lo sai localizzare, sì sai che riguarda la vulva ma non sai manco bene dove, non sai nominarlo e non sai definirlo è devastante.* Questa testimonianza esperienziale incarna quanto affermato da Elaine Scarry in "La sofferenza del corpo": «Il dolore fisico non resiste semplicemente al linguaggio, ma lo distrugge attivamente, provocando un ritorno immediato a uno stato anteriore al linguaggio, ai suoni e ai gemiti che un essere umano emette prima di apprenderlo» (Scarry, 1990: 19). Seguendo l'autrice, il motivo principale per cui il dolore comporta, o persino richiede, la distruzione del linguaggio dipende dal carattere insolito del dolore rispetto a tutti i nostri altri stati interiori. Nella filosofia contemporanea si assume comunemente che i vissuti soggettivi siano sempre correlati a oggetti del mondo esterno, non si prova semplicemente un sentimento, ma lo si prova per qualcosa o in relazione a qualcuno – si ama qualcuno, si teme qualcosa. Elencando gli stati emotivi, percettivi e somatici dotati di referenzialità – come la fame, la vista, l'odio – è possibile osservare un tratto comune: essi aprono l'individuo al mondo, testimoniano la sua capacità di andare oltre i confini del proprio corpo e di rapportarsi a una realtà esterna, condivisibile<sup>83</sup>. Questo schema tuttavia si lacera di fronte all'esperienza del dolore fisico, che si configura come un'eccezione dal momento che esso non è rivolto a nulla, non è di qualcosa o per qualcuno. È la sua mancanza di referenti che rende il dolore particolarmente refrattario alla traduzione linguistica, e più di ogni altro vissuto lo sottrae alla possibilità di essere descritto attraverso il linguaggio ordinario.

È proprio in questa tensione tra l'indicibilità del dolore e la necessità di renderlo comunicabile che si inserisce il contributo di Kleinman: se, come osserva Scarry, il dolore fisico tende a disgregare il linguaggio, è attraverso l'impiego di idiomi corporei culturalmente e socialmente riconosciuti che esso può, almeno in parte, recuperare forma

---

<sup>83</sup> È importante sottolineare che nella prospettiva dell'*embodiment* questa distinzione tra soggetto e mondo esterno non è così netta. L'esperienza è sempre già corporea e situata dal momento che il corpo è già immerso e costitutivamente implicato nel mondo.

e significato. Tuttavia, come si discuterà più avanti, nel caso della vulvodinia tale riappropriazione risulta particolarmente problematica.

Quando l'espressione sintomatologica riesce ad articolarsi entro forme di conoscenza condivisa<sup>84</sup> l'*illness* diventa sociale e comunicabile, trasformandosi in *sickness*: un'esperienza che può essere compresa dagli altri e legittimata socialmente. Per capire come i sintomi e l'*illness* assumano significato è fondamentale interrogarsi sulle concezioni normative del corpo in relazione al sé e al mondo, ossia sulle modalità attraverso cui il dolore può essere espresso, ascoltato e codificato all'interno di specifici contesti culturali. È in questa direzione che Kleinman introduce il concetto di *bodily idioms*:

Tutti gli esseri umani apprendono dei metodi per monitorare i processi corporei e degli idiomi retorici (verbali e non verbali) per comunicare gli stati corporei, compresi quelli di malattia [...] Impariamo a identificare e a reagire al dolore, a etichettare e comunicare il malfunzionamento. Gli idiomi che apprendiamo sono spesso gli stessi canali utilizzati per comunicare ogni tipo di turbamento. Un fastidio al petto può indicare ansia o angina, polmonite o lutto. Le cefalee da tensione possono esprimere molteplici condizioni: dall'esaurimento, all'infiammazione cronica della colonna cervicale, al disagio provocato da un'infezione respiratoria acuta o dal peggioramento del diabete, fino alla sofferenza causata dalla perdita del lavoro, da una situazione lavorativa opprimente, o da una relazione coniugale sistematicamente demoralizzante. Non di rado un *bodily idiom* esprime contemporaneamente più forme di sofferenza (Kleinman, 2020; 11).

In tal senso i *bodily idioms* sono codici espressivi condivisi che permettono di comunicare per mezzo del corpo stati di sofferenza. Attraverso questi idiomi il corpo diventa un mezzo di espressione del dolore che unisce aspetti fisiologici (legati al corpo), psicologici (emozioni e vissuti interiori) e sociali (norme, relazioni, contesto culturale). Ad esempio un dolore al petto può essere interpretato come sintomo di una patologia cardiaca, ma anche come espressione di ansia o lutto: il significato dipende dal contesto culturale e biografico in cui il sintomo si manifesta. L'uso di questo concetto permette un'analisi critica dei modi in cui un sintomo assume significato all'interno di specifici sistemi locali di conoscenza e di relazioni (*local systems of knowledge and relationships*). In questo modo la malattia non è ridotta a mero dato biologico, ma può essere compresa nelle sue

---

<sup>84</sup> Ad esempio un nodulo nel seno potrebbe essere cancro; colpi di tosse ripetuti potrebbero essere bronchite.

dimensioni interpretative e intersoggettive. Il corpo malato si configura come un soggetto narrante che esprime, attraverso idiomi appresi, una condizione di disagio, crisi o domanda di cura. Tuttavia Kleinman omette di considerare una dimensione cruciale: quella del potere. Gli idiomi retorici (verbali o non verbali) attraverso cui si comunicano gli stati corporei nella malattia non hanno tutti lo stesso peso e valore all'interno del mondo sociale; alcuni vengono ascoltati, altri marginalizzati, a seconda delle gerarchie che regolano il riconoscimento del dolore come valida espressione di uno stato patologico. Nel caso della vulvodinia, come ampiamente discusso nel capitolo precedente, gli idiomi corporei così come l'espressione sintomatologica restano inascoltati dal sistema medico, proprio perché non si inscrivono nei codici dominanti della rappresentabilità del dolore in termini biomedici. A ciò si aggiungono i pregiudizi sulla percezione e sulla tolleranza del dolore da parte delle persone AFAB (Hoffman e Tarzian 2001; McCaffery e Ferrell 1992), nonché il fatto che il dolore colpisca una parte del corpo ancora fortemente tabuizzata, e rappresentata (medicalizzata) unicamente in termini di funzione riproduttiva (Lombardi 2010). Il dolore vulvare cronico viene così silenziato, minimizzato, psicologizzato, evidenziando come l'attribuzione di senso alla sofferenza sia sempre attraversata da rapporti di potere in cui si inscrivono altri piani di gerarchizzazione come quello del genere.

Se il concetto di *bodily idioms* consente di analizzare i modi in cui la sofferenza viene espressa attraverso il corpo, il paradigma dell'incarnazione proposto da Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock (2006) permette di ampliare la comprensione dell'esperienza di malattia: il corpo non è soltanto un canale comunicativo – un corpo che esprime significati che si costruiscono all'incrocio tra spazio individuale, sociale e culturale (Pizza 2023) – ma è esso stesso costituito da significati sociali, culturali e politici. Il corpo incarnato non è solo luogo dell'esperienza, ma anche il prodotto storicamente e socialmente situato di relazioni di potere, disuguaglianze e norme che ne determinano la forma, la sensibilità e la visibilità. In questa prospettiva il corpo non precede la sua interpretazione, ma è il risultato di una modellazione culturale e sociale, un corpo situato che incorpora norme di genere, aspettative morali e relazioni di potere. Questo è particolarmente evidente nei casi in cui il dolore è sistematicamente invisibilizzato, come nel caso del dolore cronico che colpisce i corpi delle persone AFAB. Il dolore pelvico cronico, ad esempio, non è solo un'esperienza individuale che può essere espressa, come sostiene Kleinman con il

concetto di *bodily idioms*, attraverso linguaggi corporei appresi culturalmente, ma si costituisce all'interno di un regime epistemico<sup>85</sup> che nega legittimità e intelligibilità a certi corpi e a certi dolori. Espressioni come “mi sembra di avere un ferro da stiro in mezzo alle gambe” o “mi sembra di avere una lama nella vagina” sono esempi di idiomi appresi che permettono di comunicare la sofferenza in un modo che è socialmente decifrabile. Il corpo in questo caso diventa mezzo espressivo per articolare un'esperienza soggettiva di disagio. Il paradigma dell'incarnazione permette di integrare alla codifica dell'esperienza individuale del dolore, quella della produzione sociale del dolore stesso: esso è incarnato in corpi resi marginali, silenziati o patologizzati sulla base di assunti normativi di genere, sesso, salute, sessualità e funzione riproduttiva. Il corpo che soffre è storicamente prodotto, culturalmente interpretato e politicamente regolato. In questo quadro complessivo l'esperienza di malattia non può essere compresa al di fuori dei dispositivi che definiscono chi può soffrire, e quale dolore è riconosciuto come legittimo. Nella medesima cornice si inserisce la diagnosi, che non rappresenta solo un atto tecnico o clinico di definizione, ma una pratica sociale e simbolica attraverso cui il dolore acquisisce (o non acquisisce) legittimità. Diagnosticare significa collocare un'esperienza soggettiva entro una cornice epistemica riconosciuta, trasformare un vissuto opaco in una condizione nominabile, classificabile e quindi trattabile:

Le attività diagnostiche e terapeutiche, come pure gli sforzi per costruire una narrazione efficace o per formare carriere significative a dispetto della malattia, possono essere comprese come sforzi per opporsi alla distruzione del mondo della vita. La diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa. Tuttavia è anche uno sforzo per “invocare” una reazione efficace (Good, 2006: 197).

Tuttavia, come visto nel capitolo precedente, nel caso della vulvodinia il processo di riconoscimento medico e istituzionale risulta fortemente ostacolato e la diagnosi, quando e se ottenuta, si configura non tanto come riconoscimento quanto come conquista. In questo senso, la disgregazione biografica che Bury (1982) collega consequenzialmente e in modo esclusivo all'emersione dei sintomi dolorosi parrebbe piuttosto darsi nell'intersezione tra processi fisiologici e politico-sociali. Il potere proprio

---

<sup>85</sup> Con regime epistemico si intende un sistema di conoscenze che stabilisce cosa è considerato reale o degno di attenzione.

dell'istituzione biomedica – unica deputata al conferimento di uno statuto di esistenza alla malattia tramite la definizione diagnostica (Illich 2022; Freidson 2007) – si traduce così nella capacità di autorizzare o negare la sofferenza, rendere visibile o invisibile il dolore, consentire o impedire al soggetto di collocarsi all'interno di una cornice di senso, tanto medica quanto esperienziale. Il dolore è un'esperienza sociale oltre che biologica. L'incidenza del potere sulla disgregazione biografica e sulla gestione del dolore emerge in molte delle narrazioni raccolte, ma trova un'espressione particolarmente chiara nella storia di Marta, che individua proprio nell'ottenimento della diagnosi l'inizio della sua “ricostruzione del mondo”:

*M - Io parlo di un prima, cioè di un prima del 27 giugno 2018 (data da lei individuata come definitiva cronicizzazione della sintomatologia) perché fino a quella data per me la vita andava in un certo modo. Poi da quel fatidico 27 giugno c'è stato un blocco, un fermo in cui l'oggetto (il dolore/malattia) è stato tutto monotematico, tutto concentrato su quello, tutto focalizzato su quello, la mia vita girava intorno a quello, i miei soldi venivano investiti solo su quello. Poi c'è un dopo perché dal momento della diagnosi in poi ho iniziato tutta una sorta di lavoro su me stessa di riconoscimento proprio tra me e me, oltre che sociale, oltre che di cura del fisico, che mi ha portato a trovare un equilibrio nuovo. C'è un prima e c'è un dopo anche in questo, nel senso che quello che ho adesso è una consapevolezza di me che prima della malattia e della diagnosi non avevo, di tutte le parti di me che compongono la mia persona e che sono tutte egualmente importanti, questa consapevolezza ce l'ho e secondo me è un dopo importante.*

Similmente alle considerazioni sul carattere sociale del dolore e della disgregazione biografica, anche le emozioni che accompagnano l'emersione sintomatologica non possono essere lette unicamente nei termini di disposizioni interiori che scaturiscono dalla sofferenza fisica esperita dal soggetto. Anche in questo caso la lettura proposta da Bury - secondo cui il passaggio da sintomi banali a una crescente disabilità colloca il soggetto in una situazione critica caratterizzata da emozioni negative – risulta riduttiva<sup>86</sup>. L'autore, di nuovo, non considera che i corpi (malati e non) sono sempre inseriti all'interno di contesti sociali caratterizzati da relazioni di potere. Seguendo Scheper-Hughes e Lock

---

<sup>86</sup> La posizione di Bury riflette le teorie psicologiche di matrice occidentale, secondo cui le emozioni sono stati soggettivi e interiori, reazioni individuali a stimoli fisiologici o traumatici.

(2006), le emozioni costituiscono il punto di mediazione tra le tre dimensioni della corporeità – individuale, sociale e politica – poiché, pur radicandosi nel corpo vissuto, sono espressione di orientamenti sentimentali quanto cognitivi, fanno riferimento ai valori sociali della moralità pubblica e dell'ideologia culturale. In quanto tali, le emozioni forniscono il legame mancante tra corpo e mente, costruendo un ponte tra la sofferenza soggettivamente esperita (corpo individuale) e le strutture sociali e politiche (corpo sociale e politico) che ne influenzano profondamente la percezione, l'interpretazione e la possibilità stessa di espressione. Quando il dolore non trova nome, legittimità e riconoscimento all'interno delle istituzioni mediche, come nel caso della vulvodinia, le emozioni negative che emergono – *paura; disperazione; solitudine; confusione; incertezza; smarrimento; delusione*<sup>87</sup> – non sono esclusivamente effetti della sofferenza in sé, ma espressione di un'esperienza di esclusione e non riconoscimento: *mi sembrava di star combattendo un mostro senza pancia ed è questo che fa paura, il non sapere, una volta che a una cosa dai il nome (diagnosi) non ti fa più così paura, la vera paura è l'ignoto, il dolore senza nome.*

### **5.3 Le molteplici traiettorie dell'incertezza esistenziale nella cronicità**

Il secondo aspetto della perturbazione biografica individuato da Bury (1982) coincide con ciò che si apre dopo la diagnosi: nella biografia del soggetto emergono fratture più profonde nei sistemi interpretativi abitualmente utilizzati per dare senso all'esperienza. L'ingresso in una condizione cronica comporta una destabilizzazione dei consueti schemi di spiegazione, che rende necessaria una rinegoziazione radicale della propria traiettoria biografica e della concezione di sé. In questo scenario l'incertezza diventa una componente strutturale dell'esistenza (Davis 1960; Weiner 1975). Proprio per questo motivo, l'ottenimento della diagnosi fornisce al paziente l'opportunità di concettualizzare la malattia come separata dal sé (Bury 1982), rappresentando una potente risorsa culturale (Fabrega e Manning 1972). L'oggettivazione della malattia consente, tra le altre cose, di attribuire le cause della propria condizione a forze esterne, deresponsabilizzandosi – aspetto particolarmente rilevante per coloro che hanno sperimentato una lunga storia di negazione e psicologizzazione del proprio dolore. Tuttavia, nella maggior parte delle

---

<sup>87</sup> Sono le emozioni nominate dalle protagoniste negli stralci sopra riportati.

condizioni croniche, e indubbiamente nel caso della vulvodinia, le spiegazioni fornite dalla biomedicina risultano limitate, e i trattamenti disponibili hanno spesso un'efficacia parziale. La persona giunge rapidamente alla consapevolezza che la propria condizione comporterà una convivenza prolungata con la malattia, date le scarse conoscenze medico scientifiche disponibili e l'improbabilità di poter giungere a una definitiva guarigione. Questo, unitamente alla natura ciclica della vulvodinia, caratterizzata da fasi alterne di remissione e acutizzazione dei sintomi, giornate "buone e cattive", o persino alternanza di benessere e malessere nella stessa giornata, costringe la persona a confrontarsi con un senso persistente di instabilità, paura e incertezza esistenziale<sup>88</sup> (Charmaz 1983):

**M** – *Sono devo dire stanca [...] il dormire male, lo stare sempre preoccupati, lo stare sempre ... [...] C'hai sta spada di Damocle che ti ... capito? Quindi da una parte la mia vita piano piano è ripresa (da dopo la diagnosi e l'inizio delle terapie) e adesso va tranquilla, dall'altra mi sento proprio stanca forse perché sono in una fase un po' più serena a livello fisico in cui mi sento seguita da una persona che ne sa e che sto andando verso un'eventuale, speriamo, guarigione (ride) perché da quello che ho capito da questa cosa si guarisce sì, ma insomma sempre con il punto interrogativo che poi possa sempre un po' ritornare. Più che altro ci si convive [...]*

**P** – *[...] mi spaventa che questa malattia va e viene, è a onde no? Che si possano ripresentare delle situazioni ... non penso che si ripresenterà così, lo spero anche perché forse ora sono più attrezzata non solo farmacologicamente parlando ma anche con tutte le mie risorse.*

**L** – *Io sono consapevole che oltre al palese, diciamo, disagio personale che si prova nei confronti di una cosa che non sai perché sia arrivata, non sai se se ne andrà com'è arrivata, non hai idea del perché e nessuno intorno a te ha idea del perché, e questa è la cosa che proprio più mi ... [...] la cosa con cui ancora sto facendo i conti, con cui continuerò penso per tempo, è proprio questa incertezza, questa prospettiva di una linea che a volte si affievolisce, delle volte ritorna [...]*

---

<sup>88</sup> L'incertezza legata alla ciclicità sintomatologica della vulvodinia è un tema emerso in tutte e 16 le interviste. Si riportano qui solo alcuni esempi a titolo esplicativo.

Il decorso delle malattie croniche è, per sua natura, imprevedibile, e tale imprevedibilità contribuisce in modo significativo all'incertezza esistenziale esperita dal soggetto. Tuttavia l'incertezza non può essere ricondotta esclusivamente al carattere non lineare della cronicità. Essa è alimentata anche dalle caratteristiche strutturali del sistema biomedico storicamente modellato sulla gestione della malattia acuta – condizioni con un esordio, una progressione e una risoluzione. Come osserva Meghan O' Rourke (2022) la medicina occidentale non è progettata per accompagnare i pazienti nella convivenza con la malattia, né offre strumenti pratici o simbolici per abitare la cronicità. L'incertezza, in questo senso, è anche l'effetto di un vuoto istituzionale, non riguarda solo il corpo e i sintomi ma anche l'assenza di un sistema di cura che aiuti le pazienti a *vivere con* la malattia.

Continuando con l'analisi sulle molteplici traiettorie dell'incertezza, se da un lato questa riguarda la dimensione sintomatologica, con tutto il suo portato emotivo ed esistenziale, dall'altro si estende alla capacità di abitare il tempo e di progettare la propria esperienza:

**H** – [...] adesso sono un po' nella fase dell'accettazione. Mi dico ok, questo è e non lo posso cambiare o comunque posso trovare magari una via che mi può aiutare a stare meglio però ho anche perso un po' la fiducia, perché dico ne ho provate tante c'è una via d'uscita? Si guarisce effettivamente del tutto? O magari si sta meglio e dopo un po' ritorna? È l'incertezza capito? Incertezza del futuro, quella della guarigione, delle possibilità di miglioramento [...] Poi io mi interfaccio con tante persone (per lavoro) alcune mi raccontano, e sentire certe esperienze di vita mi fa chiedere ma io? Farò mai queste esperienze di vita? Questa paziente di 70 anni è andata nel deserto sul dromedario [...] e quindi mi dico ma io a 70 anni sul dromedario di potrò andare? Che poi è assurdo perché non l'ho mai desiderata questa cosa, ma che mi frega di andare nel deserto sul dromedario? Niente ma è il limite che ti fa incazzare, è il non poter fare quello che vuoi quando vuoi [...]

**T** – La vulvodinia, così come la PCOS, aumentano la mia paura del futuro [...] ho paura di non guarire, ho paura che possa peggiorare, ho paura che influenzi ancora di più la mia vita, che se voglio fare un weekend fuori arrivo il giorno prima e dico “no dobbiamo cancellare” e perdiamo tutti i soldi [...] Ho paura, paura che magari possa anche essere genetica, chi lo sa, non sanno neanche perché ci viene figurati se sanno se è genetica.

*Queste sono le paure più grandi e potremmo racchiuderle sotto l'espressione incertezza.*

**R** – *Con la malattia è entrata in gioco l'incertezza, cioè io prima avevo la possibilità di fare dei programmi, poi si la vita è sempre imprevedibile, però prima facevo dei programmi pensando che più o meno li avrei rispettati. Adesso non lo so più perché non so come starò in quel momento [...] Un episodio come quello di qualche giorno fa in cui avevo l'aereo per tornare a casa ma non l'ho preso (perché stavo male) mi ha un po' destabilizzata, perché è come se ti togliesse il potere di prendere le tue decisioni [...] sento il peso dell'incertezza, di non poter decidere per la mia vita [...]*

**I** – *È difficile stare accanto a una persona malata anche quando sei in età matura, figuriamoci a vent'anni. Ma chi c'ha voglia? Che un anno sono andata in vacanza con le mie amiche, sono partita che stavo bene e poi invece ho fatto tutta la vacanza a letto [...] non puoi prevedere niente.*

Le restrizioni concrete imposte dalla malattia, che si manifestano nei limiti dettati dal corpo, nelle scelte quotidiane condizionate, nella continua gestione del dolore nel tempo, agiscono come promemoria costanti della perdita di libertà e scelta sulla propria vita. Il dolore cronico è, secondo Le Breton, un lungo e penoso ostacolo all'esistenza: «Conosce intensità variabili, che vanno dall'intermittente, in cui gli effetti dolorosi sono distillati e hanno l'effetto di impedire il pieno svolgimento della vita quotidiana, alla continuità di un dolore che paralizza la maggior parte delle attività senza il conforto di un cambiamento prossimo [...] il corpo si erge a nemico subdolo e implacabile che guida la vita del malato» (Le Breton, 2007: 27-28). Non solo, le restrizioni imposte dalla malattia possono avere un impatto profondo sul sé, poiché vanno a colpire direttamente i presupposti culturali e morali che, nelle società occidentali neoliberiste, dominate da un'"epistemologia individualista"<sup>89</sup> (Casalini, 2017: 10), regolano la costruzione dell'identità. In un contesto in cui autonomia, indipendenza e libertà di scelta rappresentano valori fondanti dell'essere e criteri di legittimazione sociale, l'impossibilità di controllare il proprio tempo, e il proprio stile di vita può indurre un senso di fallimento personale, di inadeguatezza e colpa. La perdita di libertà, quindi, non è solo fisica, ma si

---

<sup>89</sup> Nell'epistemologia individualista si assume come norma che il soggetto conoscente sia disincarnato, autonomo e razionale.

traduce in una minaccia per l'integrità del sé (Charmaz 1983).

Non a caso, tra le traiettorie dell'incertezza associata alla cronicità, il lavoro rappresenta, pur con sfumature differenti nelle storie individuali, uno degli ambiti in cui le ripercussioni sulla possibilità di pianificare e immaginare il proprio futuro si manifestano in modo particolarmente evidente:

**R** – *La vulvodinia certe volte mi porta stanchezza, certe volte mi porta ad essere distratta, a sentire di non avere le energie mentali per concentrarmi su altro e questa cosa mi dispiace molto sia per me stessa, sia perché io ho un percorso di carriera molto impegnativo e mi fa temere, soprattutto in questo momento in cui sto cominciando un tirocinio con dei pazienti anche molto gravi [...] di essere eccessivamente preoccupata sulle mie cose o banalmente di non riuscire a stare seduta un'ora con un paziente [...] Quindi temo che la vulvodinia possa inficiare la mia carriera, che infici tutta la mia vita.*

**I** – *Adesso sto pensando a cosa fare dopo l'università, finisco la triennale e poi? E poi io voglio fare un master. Come lo faccio il master? Che è a Milano, quindi devo prendere il treno, dal lunedì al venerdì in presenza dalle 9 alle 18. Io non posso [...] Io ho paura, ho paura del futuro perché dico, non lo so, vado in un'azienda, perché alla fine studio comunicazione, quindi il mio lavoro potenzialmente è un lavoro davanti al computer [...] mi fa tanta paura perché ho paura di finire in ufficio a lavorare 8 ore, 5 giorni su 7, dove sto seduta un'ora e mi fa malissimo la pancia. Questo mi fa paura. È più il mondo lavorativo che mi spaventa, più del resto, perché alla fine sto studiando e dico "Boh, dopo che faccio?" Già il master mi sono risposta da sola, ne devo trovare un altro. Devo trovare delle opzioni a cui posso adattarmi, o adattare le situazioni alla mia condizione, continuamente, ed è una cosa che sono stufo di fare.*

**B** – *Il mio futuro adesso lo vedo a piccoli step, mi faccio una lista di traguardi piccolini da fare uno alla volta [...] Dal punto di vista lavorativo è un argomento che ho messo in pausa, perché non ho le energie, la forza, la fortitudine proprio per sopportare tutto quello che il lavoro comporterebbe, sia dal punto di vista fisico, sia dal punto di vista morale. Io nel corso di questi anni i pochi lavori pagati che ho avuto non sono durati più di due mesi, perché esplodevo. Credo da una parte perché il carico emotivo era ben oltre quello che già dovevo sopportare di mio nel privato [...] Per me fare sei ore di part-time al giorno voleva dire svegliarsi, andare al lavoro, tornare, non riuscire a svegliarsi, dato i farmaci che prendo, e questo non era vita. Se ho la possibilità di vivere la vita come voglio lo faccio,*

*fregandomene di come possa venir vista una moglie casalinga al giorno d'oggi [...]*

**K** – *Del futuro mi spaventa l'aspetto economico, il pensiero di dovermi pagare le cure, che di fatto hanno un impatto grossissimo, perché lo stipendio è quello che è, mi scoccia e mi fa preoccupare, nel senso che ha avuto anche un impatto grosso, tra virgolette, sulla salute mentale, nel senso che ho pensato più volte "cazzo, ma non riesco nemmeno a pagarmi le cure", cioè non riesco a sopperire ai miei bisogni. Questi bisogni ce li avrò per un po' e mi scoccia. Vedere che vai sotto ogni mese, piuttosto che mettere da parte anche solo 10 euro, fa paura, in questi periodi di incertezza fa parecchio paura [...] non mi posso permettere una casa, una macchina, non mi posso permettere niente. A 27 anni è pesante da pensare, perché ti devi curare e ringrazi pure di poterti curare [...]*

I *Critical Ableist Studies* sono molto utili per comprendere questa dimensione dell'incertezza. Dan Goodley (2017) nel suo libro *"Disability Studies. An interdisciplinary introduction"* fa riferimento al lavoro di Fiona Kumari Campbell (2009) *"Contours of Ableism; Territories, Objects, Disability and Desire"* per definire l'abilismo come la logica che sottende «le pratiche soffocanti associate a una società contemporanea che mira sempre più a promuovere quello che Campbell definisce "il cittadino individuale tipico della specie" (*species-typical individual citizen*): un cittadino pronto, capace di lavorare e contribuire; un fenomeno atomistico, scollegato dagli altri, capace, plasmabile e obbediente» (Goodley, 2017: 57). Il mondo sociale, e quindi quello lavorativo e accademico, è stato progettato per uno specifico paradigma di umanità: giovane, adulto, non-disabile, materialmente benestante e maschio (Goodley, 2017). I corpi che non rappresentano questo ideale – i corpi disabili, cronici e malati tra gli altri – si trovano sistematicamente esclusi perché non corrispondono al modello di cittadinanza abilista, che presuppone disincarnamento, produttività, autonomia e conformità. Un'esclusione che alimenta l'incertezza esistenziale rispetto alla propria collocazione nel presente e alla possibilità di progettare un futuro lavorativo stabile.

Katia, inoltre, lega esplicitamente le sue paure in merito al futuro lavorativo alla vulvodinia e al suo mancato riconoscimento. In una prospettiva biografica inestricabilmente legata alla cronicità l'idea di non avere sufficiente denaro per curarsi è, ovviamente, fonte di grande incertezza e impatta, come lei stessa ci dice, sulla salute mentale.

Un'altra traiettoria dell'incertezza proiettata nel futuro, emersa all'interno dello studio, riguarda la possibilità di procreare. Nello specifico, cinque delle sedici intervistate hanno esplicitamente collegato le proprie paure rispetto al futuro alla dimensione della gravidanza:

*S – In una prospettiva di futuro la vulvodinia incide sulla prole, sui figli [...] ti dico ovvio con il male che provo oggi alla penetrazione l'idea che mi esca una testa dalla vagina ti dico ma anche no, non ho tutta questa voglia, poi se devo soffrire il tempo di un parto per una gioia che dura una vita va bene [...]*

*L – Mi lascia un po' così il non avere informazioni sul futuro di nessuna sorta [...] se se ne andrà via o se non andrà [...] non lo so prospettive, prospettive gravidanze, non so io non ho idea di come affrontare questa cosa in futuro [...]*

*A – L'unica cosa ti dico, relativamente al futuro, mi impaurisce molto una gravidanza, nel senso che tra comunque emorroidi e dolore proprio vulvare l'idea di un parto naturale per me è terrore, mi terrorizza [...] questa cosa sta portando un po' di non instabilità ma incomprendimento a livello di coppia, perché non è facile spiegare, non è facile da capire, sai dopo che hai sofferto per tanto tempo dici "devo proprio andarmelo a cercare?!" [...]*

*J – Io sono sempre stata una persona a cui sarebbe piaciuto avere una famiglia, avere dei figli (le si spezza la voce) e ora come ora non lo so. [...] è una cosa che da una parte mi piacerebbe, dall'altro dico "come fai?" Anche a livello egoistico, come fai a dire: "io da questo momento in poi davanti a me metto un altro essere?!" Se io un giorno sto male, sono stanca e sto sotto un treno e devo stare tutto il giorno sul divano, come si gestiscono queste due cose? Quindi sicuramente questa è una cosa che è stata pesante, davvero molto pesante, anche perché io e il mio compagno ci siamo sempre detti che questo era un desiderio comune, un desiderio che dividevamo. Ad oggi è lì, è in stand by, e credo che rispetto al futuro sia la cosa un po'? Più forte, un po' più impattante [...]*

*G – [...] Anche poi con tutto il tema gravidanze, se hai la vulvodinia ci pensi molto di più rispetto a quando magari non hai niente, ti fai mille domande: Potrò? Peggiorerò? Boh cose di questo tipo. Mi spaventa un po', il dolore alcuni dicono che peggiora, altri che migliora, è l'unico aspetto che mi preoccupa [...] C'è anche tutta questa parte legata alla*

*femminilità [...] sei donna e quindi gravidanze, è un po' come se la femminilità fosse queste due cose: dare piacere, e fare figli, spero e penso che essere femmine o essere persone in generale sia molto più di questo.*

Sul totale delle intervistate, solo Piera, 58 anni, ha avuto figli, ma prima dell'insorgenza della vulvodinia. Tra le partecipanti che hanno affrontato esplicitamente il tema della gravidanza, invece, la riflessione si rivela trasversale rispetto all'età: le voci riportate coprono un *range* anagrafico che va dai 22<sup>90</sup> anni di Laura e Giovanna, entrambe nate nel 1999, ai 32 anni di Amanda nata nel 1991. È evidente, come emerge dai passaggi sopra riportati, che la preoccupazione risulta particolarmente intensa, e con ricadute anche sulla relazione di coppia, per Amanda e per Elena (27 anni), dal momento che la prima è sposata, e la seconda è convolata a nozze un paio di mesi dopo l'intervista.

Giovanna, nonostante sia giovanissima, o forse proprio per questo, consente di approfondire l'analisi. Se quello di procreare può indubbiamente essere un desiderio intimo e personale, non si possono trascurare le aspettative che gravano sulla femminilità in società (occidentali) fondate sull'assunto dell'eteronormatività obbligatoria. L'eteronormatività, infatti, non affligge solo la comunità LGBTQIA+, non essendo sinonimo di eterosessualità, ma anche le persone eterosessuali che sono sottoposte a una pressione costante affinché si conformino agli *script* eteronormativi necessari per sentirsi "abbastanza" e "di successo" (Neves 2025). Barker (2018), nel suo libro "*Rewriting the Rules*", descrive questo fenomeno attraverso la metafora dell'"ascensore relazionale" (p. 275), ovvero l'insieme di "regole" che scandiscono la progressione socialmente riconosciuta delle relazioni affettive e dell'impegno di coppia: 1) iniziare a frequentarsi, 2) avere rapporti sessuali, 3) decidere di escludere altri partner, 4) andare a convivere, 5) sposarsi, 6) avere dei figli. Molte persone eterosessuali salgono automaticamente su questo "ascensore relazionale", spesso senza rendersi conto che esistono anche altri modi legittimi e soddisfacenti di vivere una relazione, o più relazioni, e costruire una vita piena e significativa. Tuttavia la pressione a conformarsi a questo modello normativo è intensa, e chi devia da tale percorso rischia facilmente di essere oggetto di critiche o giudizi da parte degli altri (Neves 2025). Se è vero che l'eteronormatività colpisce tutti, tutte e tutto,

---

<sup>90</sup> Le età si riferiscono al momento dell'intervista (2023) e non al momento in cui mi trovo a scrivere queste riflessioni (2025).

è vero altresì che le persone AFAB ne sono colpite in modo sproporzionato. I corpi delle donne, scrive Anna Putino, diventano «il punto di applicazione di tecniche che, sospendendo la sessualità e il desiderio a questa legato, utilizzano il sesso femminile nell'ordine della generazione, quale fornitore di materia sia dal punto di vista biologico che giuridico» (Putino, 2011: 82). Infatti, una delle caratteristiche cruciali della biopolitica consiste nella sovrapposizione tra biologia e legge, ovvero nell'ancorare norme e processi di normazione a presunti fondamenti biologici, che proprio in quanto tali acquisiscono un'aura di apparente incontrovertibilità. Il terreno in cui questa operazione raggiunge la sua massima espressione è la sessualità ridotta per il femminile alla sua funzione riproduttiva e, in tale cornice, interpretata e regolata (Cossutta 2016). A questo è possibile aggiungere la critica di Silvia Federici (2020) al lavoro domestico come “lavoro di amore”, una rappresentazione ideologica che porta a naturalizzare il ruolo di moglie e madre come condizione per l'ottenimento del riconoscimento sociale.

Le parole di Laura – *prospettive gravidanze, non so io non ho idea di come affrontare questa cosa in futuro* – richiamano il (non) ruolo delle istituzioni sanitarie e del personale medico-sanitario, che falliscono nell'accompagnare le persone nella convivenza con la cronicità, e nell'affrontare l'impatto che questa comporta su molteplici sfere biografiche, tra cui le prospettive legate alla gravidanza e alla maternità. Nello stralcio di Jennifer – *Anche a livello egoistico, come fai a dire: “io da questo momento in poi davanti a me metto un altro essere?!” Se io un giorno sto male, sono stanca e sto sotto un treno e devo stare tutto il giorno sul divano, come si gestiscono queste due cose?* – emerge chiaramente come le paure associate alla vulvodinia riguardino sia la dimensione della gravidanza e del parto, con i timori leciti rispetto alla riacutizzazione sintomatologica, sia la difficoltà di conciliare la stanchezza e il dolore quotidiani propri della cronicità con l'accudimento di un altro essere umano – aspettative di cura che ricadono sproporzionalmente sul femminile proprio perché tale.

Infine, l'incertezza investe in profondità il rapporto con il corpo anche in un altro senso. Il corpo cronico, difficilmente governabile dalla volontà riflessiva del soggetto, si trasforma, diventando estraneo al sé sotto l'effetto dei farmaci, dell'inattività obbligata o del dolore stesso:

**N** – *La vulvodinia ha cambiato molto la relazione con il mio corpo. In questo periodo è un tasto dolente perché tra i farmaci, e il fatto che non posso fare sport ho preso peso ed è una cosa che non mi era mai capitata, mi guardo allo specchio e mi vedo molto diversa. Quindi la vulvodinia è una cosa che implica tante altre cose ad esempio cosa posso o non posso mettermi [...] Mi fa arrabbiare perché (piange) ogni volta che apro l'armadio hai un sacco di vestiti che ti ricordano che non stai bene e che sei ingrassata [...] alla fine come ti vesti è anche un modo per esprimere la tua individualità e io sento che questa cosa mi è stata tolta. L'altro giorno mi è venuto un raptus e ho detto "bon metto tutto su Vinted", poi ho detto col cazzo, quando perderò peso e starò meglio le metterò queste cose fanculo. Però è dura a volte, in realtà lo è tutte le mattine perché adesso ho 4 paia di pantaloni in tutto che riesco a mettere di cui due leggeri [...] Quindi ok, mi sto abituando a questa cosa ma tipo stasera ho un concerto, quindi devo mettere qualcosa che esprima me come individuo, che sia d'accordo con gli altri membri del gruppo e che mi faccia stare comoda ed è tipo una missione impossibile [...] È una cosa che mi fa stare male, perché comunque in parte non mi riconosco più ...*

**H** – *La vulvodinia per me ha significato anche conflitto con il mio corpo, ho iniziato a compensare la tristezza per quello che mi stava succedendo mangiando, e i farmaci hanno fatto il resto. Sono ingrassata, non mi piace più il mio corpo [...] ho smesso anche di andare a nuoto perché comunque la piscina è tosta, il cloro è tosto, il costume è tosto, i movimenti che si fanno in piscina mi causavano dolore, quindi ho rinunciato anche allo sport [...] io mi sono resa invisibile perché il fatto di aver acquistato peso mi ha fatto abbattere l'autostima, ho rinunciato anche alle uscite sociali perché non mi sentivo magari a mio agio con me stessa e con il mio corpo [...] Se ti faccio vedere le mie valigie di viaggio ... io adesso parto e vado a Rimini per un congresso [...] Devo avere il piano A e il piano B anche sul vestiario. Al congresso mi devo vestire abbastanza elegante però so che quel pantalone lì potrebbe darmi fastidio quindi mi devo portare anche quell'altro, ma l'altro sta male con quella camicia e quindi devo portarmene un'altra ... Poi magari c'è la sera in cui voglio essere carina e quindi anche se non sto benissimo (a livello sintomatologico) magari quel vestito me lo metto ma devo comunque avere l'opzione del "sto tanto male" perché lì non si scampa, se ci aggiungi che non sono a mio agio con il mio corpo ... [...]*

Se l'incertezza è condizione strutturale della vita contemporanea (Bauman 2014), le incertezze biografiche e le aspirazioni sociali risultano sempre più intrecciate ai "progetti corporei" in cui il corpo è concepito come un'entità "in divenire", un progetto su cui

lavorare e da realizzare come parte integrante dell'identità individuale (Shilling 2003). Al quadro delineato Luisa Stagi (2010) aggiunge una considerazione cruciale per il caso in esame:

[...] in una società in cui non riesco più a controllare nulla, gli effetti di una mia condotta che si rendono visibili (dieta, fitness, ecc.) mi danno un senso, surrogato ma consolatorio, di controllo e autodeterminazione. [...] nell'epoca moderna il controllo era così: esterno e evidente. Nell'epoca contemporanea, invece, noi dobbiamo continuamente mostrare di aver introiettato le regole e di autocontrollarci da soli [...] ciò che provocatoriamente si può sostenere è che in un'epoca di liquidità e incertezza per alcuni la ricerca di un ordine esterno può rappresentare un fattore rassicurante e di riduzione della complessità (Stagi, 2010: 17).

La malattia, in questo senso, aggiunge all'incertezza strutturale propria delle società contemporanee, anche quella derivante dall'impossibilità di esercitare controllo e autodeterminazione sul proprio corpo, la cui "dimensione visiva" – che per gli occidentali costituisce il significato primario del corpo stesso (Faccio 2010) – viene alterata dagli effetti dei farmaci<sup>91</sup>, e dall'impossibilità di praticare attività fisica<sup>92</sup>, impattando negativamente sul senso d'identità. Insieme, nell'arena sociale il soggetto è percepito come incapace di autocontrollarsi dato che contravviene all'ideale, insieme sociale e normativo, della magrezza obbligatoria (Bordo 1993).

Nina e Haidi rendono il senso amaro della percezione di essere inchiodate a un corpo che, sotto il peso del dolore e della medicalizzazione, appare altro al sé (Le Breton 2007).

#### **5.4 Legami sociali tra invisibilità e società dell'analgico**

Se il sé si costruisce e si mantiene attraverso le relazioni sociali, e la socializzazione è un processo in cui si è coinvolti e coinvolte per tutto il corso di vita (Charmaz 1983), è chiaro che la presenza o l'assenza di un *network* sociale supportivo può avere un impatto significativo sulla biografia del soggetto che convive con la cronicità (Smith 1979). In ambito sociologico è stato ampiamente documentato come il coinvolgimento in relazioni sociali significative eserciti un effetto protettivo sulla salute degli individui (Umberson,

---

<sup>91</sup> Tra gli effetti collaterali dei farmaci usati come neuromodulatori (ad esempio Laroxyl, Liryca, Gabapentin) nel trattamento della vulvodinia ci sono aumento di peso e aumento dell'appetito.

<sup>92</sup> In caso di ipertono del pavimento pelvico è fortemente sconsigliata l'attività fisica dal momento che peggiorerebbe le contratture pelviche e perianali.

Williams e Sharp, 2000). A tal proposito, la ricerca pionieristica di Berkman e Syme (1979) ha mostrato che la mortalità tra le persone che hanno un basso indice di *social networking* è circa doppia rispetto a quella rilevata tra coloro che dispongono di una rete ampia di contatti sociali. In linea con questi risultati, lo studio condotto da Aldrige, Halpern e Fitzpatrick (2002) sulla comunità italoamericana di Roseto (Pennsylvania) negli anni Sessanta evidenzia come la forte coesione sociale e i legami intergenerazionali abbiano svolto un ruolo protettivo sul piano della salute, contribuendo a mantenere bassi livelli di incidenza di malattie cardiovascolari nonostante uno stile di vita tutt'altro che "salutare" e uno status socio-economico non migliore del resto della popolazione della cittadina.

Qualità e quantità delle relazioni sociali sono le componenti base del concetto di "capitale sociale" (Maturò 2007), nello specifico è il "capitale sociale vincolante" – *bonding social capital* – (Aldrige, Halpern e Fitzpatrick 2002), cioè i legami sociali "forti" come quelli familiari o le amicizie più strette, ad essere connesso alla (buona) salute (Maturò 2007). Nelle interviste il capitale sociale vincolante emerge come risorsa importante per fronteggiare l'esperienza di malattia, agendo, ad esempio, come strumento di mitigamento o annullamento della solitudine propria della sofferenza:

*M- Non mi sono sentita sola perché ho avuto sempre la famiglia accanto e mi ha sempre supportata, mi ha creduta, insomma non c'è mai stato il dubbio che non ci fosse nulla e questo ovviamente è stato fondamentale. Come del resto i miei amici che mi hanno aiutata, nel senso che spesso venivano a farsi le passeggiate insieme a me. Quando ho iniziato a stare male c'è stato proprio un cambio di vita completo, non potevo più fare la vita che avevo fatto prima, ma tutto sommato la compagnia non mi è mai mancata.*

Nel caso di Isotta, giovane donna di vent'anni, il legame con la madre rappresenta una forma di supporto cruciale sin dall'emersione dei primi sintomi. È proprio grazie alle ricerche *online* di quest'ultima che Isotta riesce identificare la propria condizione come vulvodinia. In questo senso, l'intervento materno nella biografia dell'intervistata è importante non solo per il sostegno emotivo che offre, ma anche perché rappresenta una figura di cura e di mediazione epistemica tra il dolore esperito e il riconoscimento diagnostico:

**I** - Non solo la batosta di stare male, ma anche una cosa emotiva perché ovviamente io non ero supportata da nessuno, venivo creduta solo da mia mamma, grazie a Dio mia mamma c'è sempre stata. Da quando sono piccola io e mia mamma siamo molto legate, perché i miei genitori sono separati e mio papà se n'è andato, e quindi io sono rimasta come una cozza con mia mamma [...] al quarto antibiotico in un mese mia mamma mi fa "basta, fine, adesso abbiamo finito e da lì ha iniziato ad informarsi. Non si sa come scopre questo gruppo Facebook "Unite per la vestibolite" e capisce. Mi dice "andiamo da uno dei dottori specializzati in vulvodinia che consigliano sulla pagina" [...]

La figura materna si rivela decisiva sia sul piano emotivo che su quello economico. È lei, infatti, a sostenere la figlia non solo psicologicamente, ma anche facendosi carico in toto delle spese per le visite ginecologiche, la riabilitazione, i farmaci e gli integratori, arrivando a investire i propri risparmi per garantirle l'accesso alle cure:

**V** - Volevo chiederti un'altra cosa sulle visite e sulle cure. Curare la vulvodinia è costoso, mi hai detto che è tua mamma (mi interrompe)

**I** - Le spese sono tantissime, perché mia mamma mi sta pagando anche l'università da sola. Mia mamma aveva dei soldi da parte che ha preso e ha messo tutti per me. Adesso non ha più niente, per questo dico, cioè lei per me ... Sì, lei è tutto. Quindi sono fortunatissima [...] lei prende uno stipendio normalissimo, fa l'impiegata, e un giorno mi sono spaventata quando mi ha detto che un mese siamo arrivate a 1000 euro solo per le cose della vulvodinia. Io ho fatto una media di quello che spendiamo al mese tra visite ginecologiche, riabilitazione, farmaci e integratori e sono più o meno 600 euro [...] E come fa mia mamma? Rinuncia a sé stessa per far vivere me praticamente [...]

Questo stralcio mette in luce in modo esemplare la funzione protettiva e riparativa delle relazioni sociali strette nei contesti di cronicità e invisibilizzazione, ma permette anche di problematizzare la questione dell'accesso alla cura. La vulvodinia, in quanto condizione non riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale e non inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza, implica che la possibilità di curarsi dipenda largamente dalle risorse economiche e dal supporto familiare o relazionale. Di conseguenza, ciò che dovrebbe configurarsi come un diritto universale – sancito anche dall'articolo 32<sup>93</sup> della

---

<sup>93</sup> L'articolo 32 della Costituzione italiana recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti".

Costituzione italiana – si rivela, nei fatti, un privilegio legato alla disponibilità di capitale sociale ed economico. Il caso di Isotta, che è un esempio tra gli altri possibili all'interno del campione, evidenzia quindi la stretta interdipendenza tra biografia, condizioni materiali e riconoscimento istituzionale della malattia, mostrando come la capacità di affrontare la cronicità sia profondamente segnata dalle disuguaglianze strutturali.

La traiettoria biografica di Eloisa si pone in netto contrasto con quella di Isotta rispetto al ruolo giocato dalla rete sociale nell'accesso alla diagnosi e alla cura. Se nel caso di Isotta è il capitale sociale familiare – incarnato nella figura della madre – a svolgere un ruolo cruciale sotto diversi punti di vista, nel caso di Eloisa la diagnosi precoce arriva nonostante l'assenza di un supporto attivo da parte della rete sociale, e grazie alla prontezza e alla competenza di una ginecologa che lavora nel consultorio pubblico della sua città. In questo senso, le due storie possono essere lette come antinomiche: nella prima la vulnerabilità istituzionale è sopperita e compensata dal sostegno familiare; nella seconda la vulnerabilità del capitale sociale vincolante è sopperita e compensata dall'efficacia del servizio pubblico territoriale – qualcosa che rappresenta però una vera e propria eccezione, dimostrando la rilevanza della formazione medica e la necessità di riconoscere la vulvodinia a livello istituzionale per permettere a tutte le persone eguale accesso alle cure e, soprattutto, alla mitigazione del dolore a prescindere dal loro capitale sociale o economico.

Eloisa fa la sua prima visita ginecologica e il suo primo pap-test a 26 anni a causa di una famiglia molto chiusa sui temi inerenti alla sessualità, e sfiduciata nei confronti della classe medica. La visita è legata alla sua volontà di assumere un anticoncezionale, non ha ancora sintomi riconducibili alla vulvodinia:

*E- A giugno/luglio del 2018 ero andata da questa ginecologa e contestualmente avevo fatto il primo pap test. Non ero mai stata da una ginecologa, vengo da una famiglia in cui c'è molta resistenza sia da un punto di vista di chiusura sugli aspetti sessuali, la mia sessualità non esisteva, è sempre stata demonizzata [...] sia c'è una sfiducia sostanziale nella medicina e nei medici. In tutto ciò avevo già 26 anni [...]*

È dopo questa prima visita ginecologica privata che Eloisa inizia a esperire una serie di sintomi – bruciori vulvari, vaginali e dispareunia – per cui riceve una diagnosi

tempestiva<sup>94</sup> presso il consultorio pubblico. Quando contatta i genitori per condividere con loro la felicità dell'aver dato un nome alla sintomatologia dolorosa, con conseguente possibilità di iniziare una terapia farmacologica, la risposta della madre lascia trasparire la fragilità del capitale sociale di Eloisa:

*E- Quando ebbi la diagnosi e la cura, io ero felice, chiamai casa e dissi “finalmente una cura, devo prendere questa cosa e quest'altro e a breve ne esco”. E mia madre mi disse “no, guarda, non li prendere quei farmaci, tanto nonna (che ha sofferto di dolori in area pelvica per tutta la vita, come anche la madre dell'intervistata) non è mai guarita, non importa, lascia stare”. Io mi ricordo che tornai nella depressione più nera perché ero felice e volevo comunicare che avevo una cura, e questa cosa mi è stata rimbalzata in faccia [...] è arrivata persino a dirmi che era tutta colpa mia che ero andata dalla ginecologa per il pap-test, perché finché non sono andata dalla ginecologa stavo bene [...] Voglio che sia registrato e messo agli atti che io sono scappata di casa appena ho avuto una rendita [...] mi sono poi resa conto con la psicoterapia che ho vissuto più o meno 25 anni di stress cronico e di abusi vivendo a casa con i miei genitori, il che può aver influito sull'emergere della vulvodinia dato quello che fa lo stress al sistema nervoso [...] alla fine la vulvodinia è esplosa paradossalmente nel momento in cui poteva esplodere perché, ti ripeto, se avessi vissuto ancora con loro (la sua famiglia), o se fossi dipesa ancora da loro economicamente sarebbe stata ancora di più una lotta poter accedere alle cure [...] Quindi io non avevo una rete nella famiglia tradizionale, avevo un altro tipo di rete che però io valutavo sempre in qualche modo il piano B rispetto alla famiglia tradizionale, quindi sì, mi ci appoggiavo ma avrei voluto un altro appoggio ancora, quello dei miei genitori [...]*

La storia di Eloisa, oltre a evidenziare l'eccezionalità dell'accesso tempestivo alla diagnosi, mette in luce un ulteriore elemento critico: la presenza di una rete familiare non equivale necessariamente alla disponibilità di un supporto emotivo, simbolico o materiale. Al contrario, il capitale sociale vincolante può assumere forme ambivalenti fino a trasformarsi in un fattore di ostacolo e disconferma dell'esperienza di malattia. Le parole dell'intervistata restituiscono il peso di una socializzazione familiare fondata sulla negazione della sessualità, sullo stigma del dolore femminile e sulla sfiducia nei confronti della biomedicina. In questo contesto, l'annuncio della diagnosi e la possibilità di iniziare

---

<sup>94</sup> Per la storia della diagnosi di Eloisa presso il consultorio pubblico della sua città si rimanda al par. “Una diversa pratica clinica è possibile?”

una cura vengono invalidati e disconfermati, alimentando vissuti di solitudine, isolamento e colpa. Charmaz (1983) osserva come la difficoltà di stare accanto alla persona malata tenda ad acuirsi quando il contesto relazionale – familiare o amicale – attribuisce alla persona stessa una responsabilità nella genesi o nel mantenimento della sua sofferenza. In tal senso, il caso in esame è di nuovo esplicativo: Eloisa viene accusata dalla madre di essere la causa del suo dolore, che è attribuito da quest'ultima alla decisione – presa contro il suo parere – di sottoporsi per la prima volta a una visita ginecologica. Insieme, e all'opposto, la condizione di stress cronico e abusi nel contesto familiare è per Eloisa una delle possibili cause di insorgenza della vulvodinia – argomento, quello della genesi sociale della malattia, che sarà approfondito più avanti. L'intervistata è, in definitiva, costretta ad affrancarsi completamente dalla propria rete familiare per accedere alla cura. La sua traiettoria mostra quindi come la possibilità di guarire non dipenda solo dalla qualità dell'assistenza sanitaria, ma anche dalla possibilità di spezzare legami che impediscono la legittimazione del dolore e l'accesso a una narrazione della malattia come esperienza degna di riconoscimento.

I legami sociali non si esauriscono all'interno della sfera familiare, ma comprendono anche la rete amicale, che può assumere un ruolo centrale nel sostenere, o, al contrario, ostacolare il percorso di convivenza con la cronicità.

Le amicizie precedenti alla malattia spesso si affievoliscono perché la persona sofferente non condivide più lo stesso mondo sociale delle persone “sane” (Charmaz 1983), acuendo quel senso di solitudine esistenziale che è caratteristica intrinseca, come si è visto, dell'esperienza di malattia (Good 2006; Le Breton 2007):

*I – [...] io non sono un'amica facile, non è facile andare in giro con una persona che ... devo stare seduta ma non più di due ore, devo camminare ma non troppo veloce, non posso mangiare glutine, non posso mangiare lattosio, non posso andare a ballare per due sere di fila, non posso correre, non posso fare sport, non posso ... guarda che è pesante [...] sono un'amica noiosa. Però capito? Che gli frega a una persona di vent'anni di queste cose? Dicono “ma guarda quanto è pesante questa” [...] e uno mi saluta [...] poi io sono una persona che è molto sociale, la discoteca la nomino perché a me piace proprio ballare e quindi la soffro questa cosa, però ho capito che la vita non gravita solo attorno a quello come per le mie amiche. Perché, giustamente, loro non hanno pensieri. Cioè loro a cosa devono pensare? Se non lo studio/lavoro, sono mantenute dai genitori perché alla fine*

*vivono con loro, cosa devono pensare? Io devo pensare che ogni ora devo prendere un tot di medicine, ho delle spese grandi, ho dei pensieri che sono molto più adulti rispetto ai loro. È brutto.*

**T-** *La malattia c'è chi non la vede proprio, o fa in modo di non vederla, o fa finta che semplicemente non esista, e queste sono le mie amiche [...] Le mie amiche di X pur sapendolo, pur avendo io esternato il modo in cui sto, le sofferenze che mi dà, non viene concepito, non viene accettato, viene percepito come inesistente, come un mio lamentarmi, ma non mi sto lamentando, sto soffrendo. Ti faccio degli esempi, al momento per me è complicato andare al mare o in piscina. Loro propongono di andare a fare una giornata di mare o una giornata in piscina, entrambi i posti mi creano problemi, perché è vero che al mare posso andare a prendere il sole, ma io sulla sabbia non mi posso sedere, e se voi volete sempre e solo andare in spiaggia libera non state venendo incontro alle mie necessità. Oppure andiamo in piscina, io sarò costretta a dirvi no, ma verrà presa come "ovviamente un altro no da parte sua" [...] mi danno la colpa di non esserci, di non fare [...] Se mi mancasse una gamba nessuno si aspetterebbe da me il fare le scale, invece con la vulvodinia non capite?*

In entrambe le narrazioni emerge con forza il tema della perdita di un mondo sociale condiviso con chi non deve convivere con il dolore. Nel caso di Isotta, ciò si traduce in un cambiamento delle priorità quotidiane imposto dalla vulvodinia: le limitazioni derivanti da un capitale corporeo socialmente svantaggioso la costringono a riorganizzazione il proprio tempo e le proprie relazioni in funzione delle energie disponibili – quello che lei stessa definisce i “*pensieri adulti*”. Nello stralcio di Tiziana, invece, la distanza si manifesta nell'impossibilità di frequentare i luoghi di socialità scelti dalle sue amiche, e nella loro incapacità di modificare le abitudini per includerla. In entrambi i casi, con una maggiore esplicitazione da parte di Tiziana, la malattia viene interpretata dal contesto amicale come esagerazione o atteggiamento vittimistico, generando dinamiche di esclusione, colpevolizzazione e, infine, autoesclusione. Ma è proprio nella storia di quest'ultima che emerge un elemento cruciale, quello della non visibilità della propria condizione. Se, come afferma Goffman (2018), tra gli screditabili vi sono coloro il cui stigma è tanto facilmente occultabile da permettere alla persona stessa di scegliere quando, come e con chi condividere il suo attributo potenzialmente screditante, la vulvodinia si colloca in una zona particolarmente ambigua. Il corpo

sofferente non presenta segni evidenti, e proprio questa invisibilità contribuisce a rendere il dolore difficile da comunicare e, soprattutto da far riconoscere. Una difficoltà che si radica in quella dicotomia tra visibile e invisibile che, come osservano Scheper Hughes e Lock (2006), affonda le sue radici nell'antica dicotomia corpo/mente, spirito/materia – dicotomia che è anche alla base dell'impianto epistemologico della biomedicina riduzionista e positivista. L'esperienza dello stigma, in questo caso, non deriva dalla condizione patologica in sé, ma, al contrario, dal sospetto sociale che la sofferenza, in virtù della sua invisibilità, e del suo non assumere una forma culturalmente – e medicalmente – legittima (Kleinman 2020), sia infondata, esagerata o simulata. La complessità di legittimare il proprio dolore e le proprie necessità a fronte dell'invisibilità della condizione di cui si è affette rappresenta un tema trasversale a tutte e 16 le interviste. Di seguito si riportano alcuni esempi significativi:

**R** – [...] sembrerà stupido ma quando io dico “sai non sto tanto bene”, e le persone mi dicono “riprenditi” è perché hanno questa idea del malessere come una cosa passeggera, cioè il dolore come una cosa occasionale, nella vita stai bene e ogni tanto succede di provare dolore. Quando non è così è difficile dire “guarda non mi passerà adesso”, la cronicità non viene contemplata. Poi c'è l'invisibilità, io penso che avere una malattia invisibile impatti sul fatto che gli altri non hanno una reale percezione e consapevolezza della tua malattia [...] certe volte ho il timore di non essere creduta, cioè che le persone dato che non hanno un riscontro visibile del malessere pensino che io ci cavalco sopra a questa cosa e che non sia davvero così impattante sulla mia quotidianità.

**G** – Le mie amiche mi dicono queste cose, tipo “eh ma non esci mai?” e quindi c'è tutta quella cosa ... cioè prima mi sentivo in colpa, adesso mi fa solo arrabbiare sentirmi dire queste cose “Ma come? Perché? Tutti i giorni stai male? Il problema è che se programmo una cosa non so se quel giorno lì starò bene o male [...] è difficile farlo capire che puoi stare male tutti i giorni, ancora di più se gli altri non vedono il tuo dolore, quando non vedono che, non so, ti manca una gamba o sei stata operata.

**B** – Mio padre ancora oggi ogni tanto mi viene a dire “ma io non ho ancora capito cos'hai” (ride), e certe volte, nei momenti più bui, mi è capitato di invidiare chi ha un cancro, perché almeno quando dici “ho il cancro” tutti fanno un passo indietro, quando dici “ho la vulvodinia” la risposta è “vulvo che?” Non capiscono, non imparano [...] è

*un'informazione nuova, che non gli entra, non riescono a metabolizzare, tant'è che sono convinti che sia una cosa che si cura come un raffreddore. La parola cronico proprio manca al loro vocabolario. Io ci ho provato a scriverglielo così avevano un bigino da rileggere [...] Poi ci sono altri due grandi problemi, il maschiocentrismo prima di tutto e il fatto che sia una patologia genitale femminile. Questi due elementi messi insieme contribuiscono al menefreghismo della maggior parte delle persone e alla superficialità con cui si viene trattate dai medici e dalle persone in generale.*

In tutti e tre gli stralci ritorna con forza il tema dell'invisibilità della vulvodinia, che espone i soggetti al rischio di delegittimazione del dolore esperito e a dinamiche di esclusione da parte del mondo sociale dei "sani", ma spesso anche a forme di autoesclusione. Inoltre, Rossana, Giovanna e Brigida fanno esplicito riferimento a un altro nodo cruciale: la difficoltà di far comprendere la natura cronica della vulvodinia, che entra in rotta di collisione con un immaginario collettivo del dolore come esperienza transitoria, affrontabile e superabile. Charmaz (1983) nota come la malattia tenda a essere interpretata attraverso le lenti della malattia acuta, rendendo così difficile una reale comprensione – sociale e relazionale – della sofferenza cronica. Scienza e biomedicina contribuiscono in modo determinante a costruire le nostre categorie di realtà, tra cui quelle di corpo, salute e malattia. All'interno di un orizzonte epistemologico positivista la visibilità si configura come condizione necessaria per l'attribuzione di realtà al dolore: ciò che non si vede non esiste, o comunque non merita pieno riconoscimento. In parallelo, in quella che si potrebbe definire "società dell'analgescico" il dolore viene rappresentato come un'esperienza contingente, transitoria e risolvibile attraverso l'assunzione di farmaci. In definitiva, come sottolinea Le Breton: «La tecnica medica viene così a interferire con le visioni del mondo, le cambia gradualmente. Convince l'utente della possibilità di un'onnipotenza su di sé di cui proprio la tecnica medica sarebbe l'intermediario obbligato» (Le Breton, 2007: 166).

Infine, Brigida pone l'invisibilità e l'incomprensibilità della cronicità in una cornice strutturale più ampia: all'interno delle società patriarcali, che hanno modellato e sono state a loro volta modellate dalla biomedicina, il dolore esperito dai corpi AFAB è screditato, e per definizione screditabile – tanto più quando riguarda gli organi genitali. Non sorprende, infatti, che nella cultura occidentale contemporanea persistano rappresentazioni socio-simboliche negative della vagina, che contribuiscono a rafforzare

la delegittimazione della sofferenza ginecologica. Braun e Wilkinson (2001) nel loro articolo “*Socio-cultural representations of the vagina*” mostrano come la vagina sia ancora rappresentata attraverso cornici denigratorie e patologizzanti: la vagina come organo inferiore al pene, come mancanza o assenza, come ricettacolo (passivo) del pene, come sessualmente inadeguata, come disgustosa, vulnerabile e abusabile, e pericolosa. Queste immagini, sebbene raramente tematizzate nella letteratura sociologica, sono profondamente radicate nel senso comune e alimentano l’invisibilizzazione del dolore genitale – tanto a livello medico quanto sociale – contribuendo a rendere queste esperienze di sofferenza difficili da riconoscere e comunicare nella loro complessità. D’altro canto la dispareunia, ovvero il dolore localizzato all’introito vaginale (vestibolo), un’area ricca di terminazioni nervose, che, qualora dolorante, rende difficile o impossibile cimentarsi in *performance* sessuali penetrative, pur essendo *uno* dei sintomi della vulvodinia diventa nel mondo sociale elemento rappresentativo e caratterizzante dell’intero vissuto di malattia.

### **5.5 Sessualità – tra normatività e nuovi immaginari**

*K – Il problema è che poi il pubblico, un certo tipo di pubblico, assorbe magari solo le cose che fanno più scalpore, nel senso che si ci sono difficoltà sessuali, a volte, non sempre, non è detto, però basta nominare una volta che ci possono essere delle difficoltà sessuali e questo è quello che viene preso. Come sempre prendere tutta la visione d’insieme ai più non interessa. Si prende quello che fa più scalpore, quello che immaginandoci nella situazione ci darebbe più fastidio, e si sbagliano (ride).*

Come si può leggere nello stralcio di Katia, e come sottolineato da molte delle intervistate, la dispareunia tende a essere sintomo isolato e iper-visibilizzato nel discorso pubblico, finendo per oscurare e sminuire la complessità dell’esperienza di malattia. Questo non stupisce: da un lato la sessualità nelle società occidentali è un tabù, essendo stata storicamente sottoposta a forme di controllo sociale che ne hanno limitato l’espressione alla sfera intima e privata (Operto 2011). La sessualità è, infatti, un tema difficilmente nominabile nello spazio pubblico, basti pensare al fatto che in Italia non esiste una legge che renda obbligatorio, o quantomeno regolato, l’insegnamento dell’educazione sessuale e affettiva nelle scuole (Ruspini 2009); dall’altro, in modo solo apparentemente paradossale, «[...] di sessualità si parla molto, forse troppo, sovente superficialmente»

(Ruspini e Inghilleri 2011: 15). La sessualità fa notizia in particolare all'interno di quella "scena mediatica iper-sessuale" (Lipovetsky 2007) affastellata di discorsi, consigli, divieti, allusioni, metafore, immagini di taglio "sessuale" (Ruspini e Inghilleri 2011). Un interesse, ai limiti del morboso, che in parte deriva da quella stessa tabuizzazione. Inoltre, gli approcci bio-psico-medici hanno contribuito in modo sostanziale alla biologizzazione delle dimensioni sociali e culturali della sessualità (Fausto-Sterling 2000), favorendone l'essenzializzazione<sup>95</sup>. Il fatto che i significati associati al sesso e alla sessualità siano dati per scontati e universalizzati non dipende però dal loro carattere naturale, ma è frutto di una serie di regolazioni, e produzioni, socio-culturali. *In primis* il modo in cui nel mondo occidentale è stata proposta l'immagine dei due sessi, maschile e femminile, come complementari ma opposti, progettati funzionalmente – sessualmente – per attrarsi reciprocamente (Rinaldi 2016) e per perpetuare la riproduzione della specie umana:

All'interno di un quadro teorico che concepisce il genere come una costruzione sociale consolidata da reiterate performance definite dall'ordine normativo (Butler 1993), sono le pratiche sociali a costruire, definire e legittimare ciò che deve essere inteso come maschile e come femminile (West e Zimmerman 1987). Secondo un simile quadro costruzionista quindi, la materialità è sempre materializzazione, e anche il genere – come la sessualità – non è un segnale inscritto alla nascita nei corpi, ma un'operazione ermeneutica che assegna un sesso, uno solo dei due, in maniera inequivocabile e definitiva, ai corpi (Arfini, 2011: 114).

Tra le performance definite dall'ordine (etero)normativo, che nella loro reiterazione consolidano e materializzano il genere inteso come una costruzione sociale, c'è indubbiamente la sessualità con la definizione delle sue pratiche – quali pratiche contano come sessuali; quali parti del corpo possono essere utilizzate nell'attività sessuale; quali corpi sono immaginati come "sessuali". I discorsi sociali sulla sessualità – e la loro diffusione e legittimazione tramite linguaggi medici, scientifici o politici – diventano così risorse simboliche e materiali che i soggetti utilizzano per identificarsi, appartenere, e agire come membri legittimi, in quanto convenzionali, all'interno dei loro contesti storici (Rinaldi 2016). Esiste quindi un legame strutturale tra i processi di soggettivazione e le norme che regolano la sessualità: è all'interno della cornice eteronormativa che prende forma la distinzione tra ciò che è considerato soggettivamente e socialmente legittimo

---

<sup>95</sup> Essenzializzazione della sessualità significa attribuirle significati intrinseci.

(Butler 1996). L'eteronormatività implica che la sessualità sia concepita primariamente come eterosessuale, e quindi che il sesso "naturale", "buono", e dunque "normale" sia quello penetrativo coitale in cui al maschile e al femminile vengono assegnati ruoli e pratiche sessuali specifiche e caratterizzanti: il maschio è attivo e penetratore, al contrario la femmina è passiva e penetrabile. È chiaro quindi che il non poter più praticare una sessualità coitale eternormata, come nel caso di molte persone AFAB affette da vulvodinia, sia fonte di senso di colpa e percepita de-genderizzazione:

*A- Io ho iniziato a stare male nel 2014 ed ero già fortunatamente fidanzata con quello che adesso è mio marito e non c'è mai stato da parte sua un "eh ma non riusciamo a fare l'amore", non c'è mai stata una colpevolizzazione [...] Però sai ti senti in colpa, non voglio dire una donna a metà perché non voglio usare formule, però meno donna? Io ti dico in colpa. Io mi sento in colpa perché dico "cavolo devo interrompere un momento" oppure "cavolo non posso avere il rapporto oggi perché sto particolarmente male" [...] Se è un periodo cattivo (doloroso), passami il termine mi allontanano proprio, perché so che l'alternativa è iniziare e interrompere quindi non ho neanche voglia di provare ad avere rapporti magari di altro tipo, perché c'è ancora questo senso di colpa. Quindi evito proprio.*

*V- Posso chiederti una specifica su una cosa che mi hai appena detto? "Evito di avere magari rapporti di altro tipo perché c'è ancora questo senso di colpa", ti va di approfondire?*

*A- Se so che è un periodo doloroso non è che magari giro l'approccio in qualcos'altro, per esempio sesso orale, di rado si succede però tendo proprio a rifiutare l'approccio in generale perché so che non riuscirei proprio ad avere un rapporto penetrativo e quindi non ho proprio voglia di tentare [...] perché se c'è un tentativo di approccio e io ho male [...] è una cosa che mi fa soffrire, mi sento in colpa, perché dico "non riesco ad avere un rapporto (penetrativo) e quindi mi tocca rimediare per dare piacere a mio marito", cioè per dare piacere a mio marito mi tocca rimediare così, ma poi provo comunque un senso di colpa [...]*

*V- Quindi per te un rapporto completo è un rapporto in cui c'è la penetrazione?*

*A- Sì si esatto.*

*C- In alcune cose ho molto un senso di colpa molto forte tipo quando non riesco ad avere rapporti penetrativi per esempio. Cioè io mi sento ... mi sento meno donna,*

*mi sento cioè non mi sento una donna completamente, mi sento proprio sminuita tantissimo [...] io nel mio immaginario sono molto femminile, molto sensuale e quando non riesco ad avere rapporti si distrugge quell'idea che ho di me [...] io penso di essere il problema perché non mi sento donna, se io mi sentissi donna non penserei che sia io il problema, cioè noi non riusciamo ad avere un rapporto (penetrativo) perché è colpa mia che ho questo problema, che sono sbagliata, che non funziono nel modo giusto, è quello il problema.*

*V- Posso chiederti che cos'è per te "fare sesso"?*

*C- In un certo senso è un sacrificio, un atto di amore verso la persona con cui sto [...] la sessualità per me è accondiscendere a una situazione, è un sacrificio per il mio partner, a volte anche un sacrificio per me stessa perché io voglio ma non posso [...]*

*V- Stai parlando di sessualità come penetrazione?*

*C- Sì sì a quello mi sto riferendo.*

Le storie di Amanda e Chiara sono esplicative di come la sessualità sia un ambito di pratiche di genere che ricopre un ruolo costitutivo rispetto ai processi di soggettivazione (Butler 1996): una sessualità corretta (eteronormativa), che richiede un corpo corretto (abile/penetrabile), porta ad assicurarsi un'identità di genere corretta. I loro racconti, infatti, mettono in luce sia il carattere eteronormativo della sessualità, per cui *il sesso è sesso coitale*, sia, insieme e causalmente, come l'essere penetrabili sia un elemento strutturante della loro identità di genere, mostrando in definitiva come l'(etero)socializzazione alla sessualità sia anche socializzazione al genere (Bertone e Ferrero Camoletto 2009). Si pensi inoltre all'importanza attribuita ai genitali in Occidente, è sulla base di questi che si viene incasellati e incasellate in un sesso/genere ancora prima di nascere, nell'utero. Questa etichetta bio-sociale è, concepita come stabile, permanente e immutabile, e, in quanto naturalizzata, costituisce la base da cui si presume debbano derivare l'identità di genere, le espressioni di genere e l'orientamento sessuale. Il corpo è quindi pensato come portatore di una verità identitaria inscritta nella biologia dei genitali<sup>96</sup>.

Amanda nel suo stralcio ripete per cinque volte la parola *colpa* o *senso di colpa* in riferimento alla difficoltà che alcuni giorni ha nel poter agire una sessualità penetrativa –

---

<sup>96</sup> L'esperienza delle persone trans e il *misgendering* cui sono continuamente sottoposte è un esempio esplicativo dell'importanza attribuita alla morfologia genitale.

e questo nonostante il marito non l'abbia mai colpevolizzata. Come dice chiaramente, per lei il sesso è sesso coitale e se il dolore non le permette di cimentarvisi preferisce rinunciare a qualsiasi tipo di manifestazione erotica dal momento che sarebbe solo un *rimediare* con pratiche sessuali inferiori all'unico vero sesso. Sebbene scelga consapevolmente di non utilizzare l'espressione *donna a metà*, opta comunque per l'uso di *meno donna* chiarendo quanto la sua auto-percezione di genere sia lesa dal non essere sempre capace di incarnare il ruolo di soggetto femminile (etero)penetrabile.

Chiara usa esplicitamente una serie di formule *mi sento meno donna, non mi sento una donna completamente, non mi sento donna* per esprimere come la sua difficoltà di agire una sessualità normativa sia fonte di crisi per la sua appartenenza di genere, al punto da distruggere quella che è la sua consapevolezza sul suo sé genderizzato: *io nel mio immaginario sono molto femminile, molto sensuale e quando non riesco ad avere rapporti si distrugge quell'idea che ho di me*, rendendo palese il legame tra sessualità socialmente corretta e assunzione di un'identità di genere socialmente legittima. Inoltre data la sofferenza esperita alla penetrazione e il suo intendere la sessualità come pratica primariamente penetrativa, i suoi vissuti di intimità diventano *un sacrificio*, un *accondiscendere a una situazione* per amore del partner e del suo desiderio – qualcosa che richiama molto un altro carattere della sessualità eteronormata, il desiderio maschile come strutturante delle relazioni sessuali con un femminile il cui desiderio autonomo è rimosso.

È chiaro dunque, tanto per Amanda, quanto per Chiara, che non è il dolore vulvare o vaginale in sé, in quanto dolore che affligge gli organi genitali, a mettere in crisi l'immagine di donna, femmina, o soggetto *sensuale*, ma il non poter più corrispondere alla norma eteronormativa della sessualità penetrativa, che viene interiorizzata come criterio fondativo della femminilità stessa.

Eppure il corpo, anche nella sessualità, non è solo prodotto e disciplinato dalle pratiche discorsive e dalle rappresentazioni simboliche, ma è al contempo luogo dell'agentività e dell'esperienza del soggetto: il corpo ha un ruolo attivo nel produrre significati ed esperienze (Scheper-Hughes e Lock 2006). Elia Arfini (2011), riprendendo Lois McNay (1999), denuncia la scarsa attenzione alle condizioni materiali del corpo all'interno delle opere Foucaultiane e del filone *queer* e costruzionista che a lui si ispira:

[...] l'opera di Foucault oscilla pericolosamente tra determinismo e volontarismo proprio perché concepisce il corpo come una sorta di tabula rasa; esso è alternativamente il prodotto del discorso o l'espressione della riflessività individuale, ma in ogni caso rappresenta un materiale inerte e malleabile a piacere. La fiducia di Foucault (1997) verso le pratiche di creazione del sé che dovrebbero poter agire sul materiale del corpo e sul significato delle identità [...] Tuttavia, nota Mc Nay, esistono degli elementi e delle disposizioni individuali che sono profondamente radicate e difficilmente disponibili ad essere modificate secondo la volontà riflessiva del soggetto. Questi elementi [...] sono anche – e la disabilità ci impone di riconoscerlo – il corpo stesso (Arfini, 2011: 119).

Seguendo le considerazioni di Arfini e Mc Nay si potrebbe affermare che nella sessualità delle persone vulvodiniche il corpo dolorante non è una tabula rasa, ma rappresenta l'invito a creare una sessualità difforme, una “mappa erotica alternativa” (Arfini 2011), che permette, almeno in parte, di ripensare la sessualità egemone e il proprio essere sessuate:

*M- Io da quando ho iniziato ad avere rapporti ho sempre avuto cistiti post coitali, ho sempre avuto candida, insomma per come l'ho sempre vissuto io il rapporto con la mia intimità, con il mio essere donna eccetera è sempre stato in qualche modo problematico.*

Finita l'intervista Marta invia a chi scrive questa mail:

*M- Aggiungo a quanto ci siamo dette che la vulvodinia ha cambiato molto il mio approccio alla sessualità, dove in passato c'era al primo posto la soddisfazione del mio partner (illudendomi che la volontà di soddisfarci fosse reciproca e che pertanto io mi sarei occupata di lui e lui di me) mentre ora al primo posto ci sono io anche se ancora solo nel senso di rispetto del mio dolore (fermarmi se qualcosa non va) e non di ricerca del piacere e basta. Inoltre la vulvodinia mi ha fatto scoprire il mondo dei sex toys prima mai provati. Ho iniziato a introdurli da single quando stavo male, a livello “curativo”. Ormai invece fanno parte della mia vita di coppia.*

Si decide quindi di fissare un altro incontro per approfondire quanto scritto:

*M- La malattia ha avuto dei risvolti positivi inizialmente non ipotizzabili, sicuramente dopo la diagnosi e uno di questi è sicuramente l'aspetto sessuale. La vulvodinia mi ha*

*permesso di conoscermi meglio, mi è stato consigliato l'uso dei sex toys, oppure anche solo l'automassaggio vaginale per me è stato un modo per conoscersi di più, un approcciare in modo nuovo e diverso anche al mio corpo proprio, e l'uso dei sex toys [...] ti permette di conoscerti meglio e anche rapportarti in modo più giocoso alla sessualità di coppia [...] poi per carità ci sono i limiti del caso, con i farmaci che si prendono ci sono delle complicazioni sul desiderio, la malattia in sé da delle complicazioni, quindi non è tutto rosa e fiori però ... [...] quindi in passato c'è stato questo senso di inadeguatezza, questo sentirsi rotta, fallata in qualche modo, che non funzioni bene, ma ad oggi no [...]*

Marta affronta ancor prima dell'emergere vero e proprio della vulvodinia una serie di affezioni alla possibilità di esercitare una sessualità coitale e, similmente ad Amanda e Chiara, percepisce una conseguente instabilità nella sua auto-percezione di genere *sentirsi rotta, fallata*. Dopo la diagnosi, però, pur nei limiti imposti dalla malattia e dalla medicalizzazione, il *senso di inadeguatezza* esperito nell'arena sessuale si trasforma, aprendo la strada a una serie di possibilità: l'automassaggio interno, utile a sciogliere la contrattura pelvica, diventa per lei un modo per conoscere quei genitali che, a causa della tabuizzazione e della naturalizzazione della sessualità, restano per la maggior parte delle persone eternamente sconosciuti; i *sex toys* utilizzati inizialmente a scopo terapeutico vengono portati nella sessualità di coppia rendendola più *giocosa*; il desiderio maschile e il suo soddisfacimento, che sono vissuti anche da Marta, prima della vulvodinia, come il fulcro del rapporto sessuale, sono spodestati dalla volontà di ascoltare il proprio corpo seppur ancora *solo nel senso di rispetto del mio dolore (fermarmi se qualcosa non va) e non di ricerca del piacere e basta*.

La storia di Marta racconta quindi della possibilità, seppur parziale e faticosamente conquistata, di ridefinire la propria sessualità a partire da un capitale corporeo e sessuale (socialmente) svantaggioso, aprendo spazi inediti di esplorazione, conoscenza e *agency*, al di là dei codici eternormativi e prestazionali che tradizionalmente informano l'esperienza sessuale femminile.

Un percorso di rielaborazione simile emerge anche nella storia di Tiziana:

**T-** *Un giorno stavo parlando con una mia amica della questione sesso e vulvodinia e lei la prima cosa che mi ha detto è stata "non ti devi sentire in colpa per X, perché X sa quello che gli manca stando con te però si vede che condivide altro" una cosa del genere [...] io*

*le ho parlato del fatto che questa cosa mi ha dato fastidio [...] e lei mi ha detto “ma io lo so che c’è molta più intimità magari a raccontarsi rispetto a stare lunghi in un letto” e io le ho detto “ma guarda che io posso stare lunga in un letto” cioè hai capito? È come se per lei se non c’è la penetrazione, cioè se non ci può essere allora noi a letto non ci stiamo e la nostra unica forma di intimità è raccontarci le cose.*

*V- Mi hai detto “per lei se non c’è la penetrazione noi a letto non ci stiamo”, tu cosa pensi di questo e cosa pensi come sessualità?*

*T- Io sono partita che per me la sesso era solo la penetrazione e mi ero impuntata, dovevo farcela e il resto non contava. Poi vabbè avendo questa cosa ti porta a leggere anche altri pensieri, i gruppi social e Chiara (La Pelvi) sono stati fondamentali, e quindi questo mi ha portato a capire che la sessualità non è solo penetrazione [...] ci sono per forza arrivata perché sennò sarei impazzita”*

Tiziana racconta molto bene, riportando il discorso della sua amica, quale sia la prassi della sessualità eteronormativa: il sesso è penetrazione, e senza questa pratica egemone la sessualità non può esistere. È con la presa di consapevolezza dei “limiti” imposti dal suo corpo alla sessualità, con la frequentazione dei gruppi di auto-mutuo-aiuto online e attraverso la pagina Instagram di Chiara La Pelvi<sup>97</sup> che Tiziana, inizialmente concentrata esclusivamente sul sesso coitale, inizia un percorso trasformativo della propria idea di sessualità, riconoscendo la legittimità di pratiche e forme di intimità non penetrative, rivendicando il suo diritto a un corpo desiderante e desiderabile.

## **5.6 Maestra cronicità**

L’avvento del dolore, come è stato osservato, colloca il soggetto in una dimensione inedita dell’esistenza (Le Breton 2007), producendo una frattura nella continuità biografica – un prima e un dopo – che investe in profondità l’identità (Charmaz 1982; Bury 1983; Good 2006). In questo processo l’interruzione può rivelarsi un’occasione (Frank 2022) per apprendere nuove definizioni di sé, o, al contrario, per riscoprire chi si è sempre stati, conferendo al dolore una capacità trasformativa e persino generativa.

La dimensione del “riscoprirsi” attraverso la trasformazione originata dal dolore emerge con particolare intensità nelle parole di Piera:

---

<sup>97</sup> Come analizzato altrove (si veda il par. 2.3 “Autodiagnosi, associazionismo e social media – opporsi all’invisibilizzazione attraverso il racconto di sé) Chiara La Pelvi attraverso il suo canale Instagram promuove immaginari sessuali che non contemplano la penetrazione.

*P- La malattia toglie tanto [...] ho perso quasi quattro mesi di relazioni in cui sono stata molto a contatto con me stessa, ho riavvolto il nastro, e ho ricominciato da capo: chi sono veramente, quello che voglio veramente, cosa mi piace, cosa non mi piace, cosa mi fa stare bene, cosa mi fa stare male [...] sono ripartita [...] la malattia mi ha dato me stessa, io mi sono riappropriata di me, mi sono liberata di tutte le infrastrutture [...] C'è un prima e un dopo nel senso che ho tirato giù tante di quelle barriere attraverso la malattia [...] io ora sono così sincera, aperta, non ho infrastrutture, e questo mi fa stare bene, mi fa sentire libera e leggera. Piano piano sto ripercorrendo la strada che ho lasciato e che mi hanno fatto lasciare, la scuola, l'associazione in cui sono volontaria [...] Dalla malattia io mi sono ripresa la mia vita ricominciando dai punti in cui gli altri l'avevano interrotta al posto mio [...] La malattia ha fatto venire fuori la vera me stessa.*

Questo stralcio si presta a essere interpretato, seguendo i modelli narrativi<sup>98</sup> proposti da Arthur Frank (2022), come una “storia di ricerca” ovvero una forma di narrazione in cui la malattia non viene semplicemente subita o superata, ma trasformata in un percorso di senso. Si tratta di racconti in cui i soggetti «[...] accettano la malattia e cercano di renderla utile trasformandola in un viaggio che diventa una scoperta [...] di fondo c'è la convinzione che l'esperienza porti a qualcosa» (Frank, 2022: 114). Nel racconto di Piera questo percorso è esplicitato con chiarezza: la malattia diventa l'occasione per ristabilire un contatto profondo con sé stessa, per interrogare desideri, bisogni e limiti, per disinnescare le “*infrastrutture*” che ne avevano condizionato l'esistenza. Il dolore non è negato né ridotto, ma attraversato e messo al lavoro nella costruzione di un sé rinnovato. Il tempo della sofferenza si trasforma in tempo della riflessione, del ritorno a sé e della riorganizzazione biografica, una riappropriazione della sua traiettoria a partire da dove gli altri l'avevano interrotta al posto suo. L'intervistata incarna ciò che Frank (2022) definisce “il cantastorie ferito”, colui (colei) che da forma alla propria sofferenza attraverso il racconto, trasformando il trauma in una risorsa. Nella storia di Piera l'esperienza della cronicità si intreccia profondamente alla vita stessa, diventando parte della sua biografia e non solo un'interruzione, la malattia non è più separabile dalla propria identità, dal proprio percorso esistenziale: diventa parte integrante del modo in

---

<sup>98</sup> Arthur Frank propone 3 modelli narrativi: restituzione; caos; ricerca. Secondo l'autore queste sono le tre forme narrative principali attraverso cui le persone raccontano la propria esperienza di malattia.

cui si è e si diventa (Kleinman 2020). A partire da questo quadro è forse necessario interrogarsi sulle condizioni materiali entro cui si dà – e si può dare – questa trasformazione della sofferenza, senza nulla togliere a Piera e alla sua capacità di reintegrare la malattia nel vissuto, attribuendole segno positivo. L'intervistata è una donna di 58 anni, appartenente alla classe medio-alta, con due figli adulti, che ha potuto lasciare il proprio lavoro in seguito alla malattia grazie alla stabilità economica garantita dal marito. In questo senso, il racconto di Piera andrebbe letto anche alla luce dei margini di agibilità che le sue condizioni di vita le hanno garantito, e che non sono automaticamente estendibili ad altri soggetti e ad altre esperienze di malattia.

Tra le trasformazioni positive attivate dal dolore tre intervistate, Brigida, Laura e Haidi, annoverano lo sviluppo di una maggiore empatia verso gli altri. L'esperienza della sofferenza diventa, in questi racconti, non solo un momento di introspezione ma anche un punto di apertura:

**B** – *Io dalla malattia ho imparato un nuovo modo di guardare agli altri. Se un tempo una persona che stava male o si tirava indietro davanti a qualcosa era per me un sintomo, un sinonimo di fallimento, adesso lo guardo con occhio diverso, più empatico, con più benevolenza verso l'altra persona, perché essendoci passata ho capito che è vero quando dicono “finché non lo provi non lo capisci”. È quello che vorrei dire a tantissimi medici che non hanno mai avuto una cistite in vita loro, e quindi non sanno cosa abbiamo passato, cosa stiamo passando, e quanto sia per noi importante arrivare a una vita normale o almeno vivibile.*

**L** – *Sicuramente il fatto di non essere stata ascoltata per un sacco di tempo rispetto a questa cosa (la vulvodinia) mi ha aiutato a diventare il contrario di questo atteggiamento cioè ho imparato ad ascoltare molto di più le problematiche delle altre persone, e mi impegno molto di più ad ascoltare le altre persone quando mi manifestano delle cose anche laddove io non riesco a capirle. La vulvodinia mi ha dato un'empatia diversa e una consapevolezza diversa [...]*

**H** – *La vulvodinia ha fratturato la mia vita in tre parti [...] la progettualità l'ho persa [...] però dall'altro lato ho capito molte cose di me, ho capito delle cose delle altre persone, mi relaziono in modo diverso ai miei pazienti, in modo più empatico, soprattutto rispetto al dolore. Prima minimizzavo perché non lo conoscevo. Se adesso qualcuno mi dice “ho*

*male” per me la priorità è risolverti il male e poi quando ho risposto a questa richiesta, al male, cerco di capire perché ti è venuto, e ti risolvo il perché ti è venuto, e faccio il modo che non ti ritorni. È questo che vorrei, trovare qualcuno che fa quello che faccio io con i miei pazienti.*

Sebbene non sia un’emozione in senso stretto, l’empatia può essere definita come la capacità di comprendere e condividere i sentimenti di un’altra persona, mettendosi nei suoi panni. È quindi un’abilità relazionale che coinvolge sia aspetti cognitivi che emotivi. Similmente all’analisi svolta sulle emozioni, dunque, l’empatia non può essere letta ed essenzializzata come una disposizione individuale scaturente in modo direttivo ed esclusivo dall’esperienza della sofferenza. Essa, e sono le stesse intervistate a dirlo, discende tanto dal dolore individualmente esperito – quello impresso dalla vulvodinia nella carne – quanto dai vissuti di sofferenza sociale condivisi, quei processi di discredito, delegittimazione e psicologizzazione che si esprimono nel ritardo diagnostico. In definitiva, l’empatia non è semplicemente una nuova capacità sviluppata in risposta all’evento-malattia, ma il risultato di un processo di incorporazione: il dolore e la marginalizzazione si sedimentano nel corpo e nella soggettività, modificando il modo di essere e di relazionarsi al mondo.

Infine, per alcune intervistate la vulvodinia ha plasmato una nuova relazione con il corpo. Il dolore, inizialmente impostosi come estraneità, rottura e sofferenza, ha finito per aprire spazi inediti di ascolto e riconoscimento di sé. È nella distanza fra un passato in cui il corpo veniva ignorato che si costruisce, nel tempo, una nuova forma di consapevolezza guidata dalla malattia, la quale diventa maestra severa ma generativa:

*G – Io con la vulvodinia ho imparato a conoscere molto meglio il mio corpo, e sto ancora imparando un po’ ad ascoltarlo, però non mi manca quello che potevo fare prima perché non mi sono mai ascoltata, non ho mai ascoltato il mio corpo e adesso sto imparando a farlo.*

*I – Però mi ha aiutata tanto questa malattia perché ho capito tante cose [...] la vulvodinia mi ha portato secondo me a conoscermi molto meglio, conosco di più il mio corpo e conosco di più la mia mente.*

**R** – [...] da un certo punto di vista la malattia è stata anche positiva, perché ti porta a un maggiore contatto con il tuo corpo, ad ascoltarlo di più, a non ignorarlo

**M** – Ascoltare il mio corpo l'ho imparato negli anni, proprio anni, anni (ride) di insegnamento del corpo, della malattia. No perché poi la malattia, devo dire, è anche stata molto utile se vogliamo nel conoscermi. Sicuramente è stata molto ... una grande insegnante, ahimè perché preferivo non averla [...] mi ha portato ad avere un'attenzione maggiore al corpo e un'attenzione maggiore all'emotività [...] ho riequilibrato un po' la parte razionale con la parte di sensazione fisica altrettanto importante, la parte di emotività altrettanto importante [...] In questo la malattia mi ha aiutato tanto.

Come visto in precedenza, la salute può essere definita come “la vita silenziosa degli organi” (Leriche 1949) ossia uno stato, quello del benessere, in cui il corpo è invisibile, cancellato dall'attenzione dell'individuo che lo abita (Le Breton 2007). Il dolore, invece, materializza il corpo, rendendo evidente la dimensione incarnata dell'esistenza (Scheper-Hughes e Lock 2006). Se l'emersione sintomatologica focalizza la consapevolezza del soggetto su un corpo divenuto presenza ineludibile ed estranea al sé<sup>99</sup> (Good 2006), la convivenza con la cronicità trasforma progressivamente questa presenza estranea in un corpo da abitare consapevolmente. La malattia cronica si rivela così agente di disvelamento della fittizietà del disincarnamento della soggettività – ossia dell'idea che lo spazio pubblico sia abitato da attori razionali, autonomi e disincarnati, capaci di prescindere dal corpo, dai suoi bisogni e dai suoi limiti (Casalini 2017) – un'idea che nega la mutualità e l'interdipendenza tra le parti che compongono il sé. Come sottolinea Susan Bordo (2004), il moderno dualismo mente/corpo non si limita ad essere una posizione filosofica incentrata sul rifiuto della corporeità, ma opera come una “metafisica pratica” che struttura i nostri schemi percettivi, le relazioni intersoggettive e, più in generale, la nostra cultura. La cronicità, pur nella sofferenza, incrina questa logica, rendendo visibile la dimensione corporea dell'esistenza non solo nei termini di un corpo malato altro dal sé, ma anche, nel tempo della convivenza, aprendo alla possibilità di un rapporto più situato, integrato e consapevole con il proprio sé incarnato.

---

<sup>99</sup> Si veda il par. 4.1 e 4.2

### **5.7 Eziologie incarnate: quando il corpo racconta la violenza**

Nelle condizioni caratterizzate da dolore cronico, come si è più volte ribadito, le conoscenze mediche risultano spesso incomplete, sia per quanto riguarda la capacità della biomedicina di identificare la causa della malattia, l'“innesco” della condizione – in termini medici l'eziologia – sia nella possibilità di definire terapie in grado di risolvere il dolore in modo efficace. A essere onesti, anche nelle condizioni acute la medicina occidentale può spiegare il “come” della malattia, ma non il “perché”: «La scienza, come la intendiamo oggi, non è in grado di spiegare cosa significhino per l'uomo i processi fisici. [...] può mettere in rilievo le concomitanze di cause ed effetti, ma alle domande circa il perché ci si ammali in un particolare momento, o perché ciò accada a una persona piuttosto che a un'altra, la scienza medica può solo rispondere con una qualche teoria della probabilità» (Taussig, 2006: 77-78). Secondo diversi autori (Comaroff e Maguire 1981; Bury 1982; Good 2006; Le Breton 2007) – e a maggior ragione nella cronicità – la persona malata tende a interrogarsi su domande come “perché io?”, “perché a me?”, cercando nella propria biografia elementi che possano dare forma e senso all'esperienza e offrire una spiegazione alla comparsa del dolore, integrando e completando così le conoscenze acquisite da fonti specializzate. Tale prospettiva parte quindi dal riconoscimento dei limiti esplicativi della medicina occidentale e legge la ricerca di spiegazioni eziologiche di natura sociale come un tentativo soggettivo di dare senso all'esperienza del dolore, finendo per ridurre questa operazione a un mero meccanismo interpretativo, narrativo o psicologico. Si tratta in definitiva di un'argomentazione che, pur spostando l'attenzione sul vissuto individuale, non mette realmente in discussione la centralità dell'impianto epistemologico riduzionista proprio della biomedicina – e quindi l'attribuzione di realtà causativa della malattia al solo somatico, visibile e misurabile.

Una lettura alternativa è offerta dalla teoria ecosociale formulata da Nancy Krieger (2011), che propone un approccio integrato ai modelli di salute, malattia e benessere capace di superare la separazione tra biologia, biografia e contesto sociale. Al centro di questa prospettiva c'è il concetto di *embodiment*, che descrive come le esperienze vissute in determinati contesti sociali ed ecologici vengano incorporate a livello biologico, contribuendo così a generare i modelli di salute e malattia nella popolazione. In questa cornice, fattori come le disuguaglianze sociali, le relazioni di potere, le condizioni di vita e lavoro – elementi esclusi dal quadro causale della medicina biomedica – agiscono come

determinanti di salute e malattia tra i gruppi sociali. La salute delle persone AFAB può così essere letta come il risultato interdipendente di esperienze sociali e biologiche, in cui genere, classe e razza sono forze storicamente situate che attraversano i corpi e ne plasmano, nel tempo, le configurazioni (Krieger e Zierler 1997).

Tra le sedici intervistate, sei<sup>100</sup> riconducono la genesi o l'acutizzazione della sintomatologia a eventi biografici – abusi sessuali, relazioni coercitive, episodi di violenza ginecologica – senza tuttavia sottostimare il ruolo della dimensione biologica. Le narrazioni raccolte mostrano, ciascuna a suo modo, la complessa articolazione tra biografia, vulnerabilità sociale legata al genere assegnato e incarnato, e risposta fisiologica, dando concretezza empirica all'assunto ecosociale secondo cui la salute è sempre anche una storia incorporata.

Le prime voci a guidare l'analisi sono quelle di Piera e Laura, le cui narrazioni, pur nelle specificità individuali, condividono tratti strutturali comuni:

*P- Per me ci sono delle cause ... per spiegare perché la vulvodinia sia arrivata ... ti spiego, io sono praticamente, come mi definisco, un'orfana con i genitori, non ho ricevuto affetto dai miei genitori [...] quindi sono sempre stata alla ricerca di affetto da parte degli adulti, e nella ricerca di affetto a sette anni mi sono imbattuta negli abusi sessuali da parte di mio zio [...] Io diciamo che ho chiuso tantissimo il mio pavimento pelvico per difesa nei confronti degli altri, del mondo [...] e la mia difesa era stringere, stringere, stringere [...] questo non vuol dire che non veda le cause biologiche, ti ho raccontato ad esempio dei problemi intestinali che ho avuto fin da bambina [...] è che le due storie non possono prescindere una dall'altra è la mia vita, è la mia storia, sono io ... la mia malattia sono io.*

*L- Io ero in questa relazione mega tossica [...] mi riferisco a dei comportamenti relativi alla sfera sessuale che sono stati traumatizzanti [...] quando il corpo non vuole e l'altra persona ti obbliga nonostante tu non riesca e tu non voglia sicuramente, parlo anche dal punto di vista fisico, perché se non vuoi sei rigida e non deve succedere il forzare [...] diciamo che io attribuisco parte della causa della vulvodinia a questa cosa, e mi viene da pensare che se me fossi resa conto prima magari non sarei arrivata a un punto così*

---

<sup>100</sup> Si riportano qui cinque delle sei narrazioni che attribuiscono alla vulvodinia spiegazioni eziologiche di natura sociale, perché la storia di Eloisa, già analizzata in precedenza (cfr. par. 5.4.), non risulta determinante per il tipo di analisi sviluppata in questo paragrafo.

*estremo, forse si sarebbe manifestata lo stesso ma in modo più leggero. Magari è una cosa biologica inscritta nel mio DNA e quindi doveva succedere però se magari mi fossi comportata in modo diverso, avessi fatto comportare lui in modo diverso non sarei arrivata ad averla così, mi do un po' la colpa di tutta questa situazione.*

Le intervistate raccontano entrambe episodi di violenza sessuale. Nel racconto di Piera l'abuso avviene nell'infanzia e in ambito familiare e si intreccia con una storia di deprivazione affettiva riconosciuta come elemento strutturante del proprio modo di stare al mondo e del proprio rapporto con il corpo. La contrazione difensiva del pavimento pelvico è da lei descritta come un meccanismo di chiusura e protezione incorporato come risposta al vissuto biografico – in particolare alla violenza subita. Insieme, Piera racconta della sua storia di malessere fisico e intestinale presente sin dall'infanzia.

Anche Laura riconduce l'emergere dei sintomi a un'esperienza traumatica, collocata però in una relazione affettiva segnata da coercizione sessuale, e vissuta come violazione della sua volontà e della sua integrità corporea. Inoltre, il suo racconto è segnato dal senso di colpa, rivelando da un lato la persistenza di un *frame* culturale che tende a responsabilizzare le donne per le violenze subite, rendendo più difficile il processo di rielaborazione dell'esperienza; dall'altro i rischi della teoria psicosomatica secondo la quale i drammi psichici irrisolti possono riversarsi nel corpo sotto forma di malattia o dolore, visione che, in definitiva, rende il soggetto responsabile per i suoi mali.

Entrambe non trascurano le componenti biologiche che, insieme a quelle sociali, sono richiamate nel discorso come concause della genesi patologica. Piera racconta della sua storia di malessere fisico e intestinale presente dalla tenera età, Laura di una possibile predisposizione genetica.

La teoria ecosociale consente di approfondire la lettura di queste narrazioni, mettendo in luce l'intreccio tra genere, biologia e salute, in particolare attraverso ciò che Krieger e Zierler (1997) definiscono “espressione biologica di genere”<sup>101</sup> (*biological expression of gender*): «si riferisce all'incorporazione delle esperienze sociali legate al genere (*incorporation of social experience of gender*) nel corpo e alla loro espressione biologica, in modi che possono essere associati oppure no al sesso biologico» (Krieger e Zierler, 1997: 41). Un processo che conduce dalla biografia, al genere, alla biologia fino alla

---

<sup>101</sup> Ovvero il modo in cui le esperienze sociali di genere plasmano i processi biologici.

vulvodinia.

Innanzitutto le esperienze biografiche qui narrate non sono riducibili alla sola dimensione individuale: la violenza di genere costituisce un fenomeno strutturale e sistemico nelle società occidentali. Ciò non significa che tutte le persone AFAB o socializzate donne abbiano una storia di abusi sessuali, ma che esse condividano l'esperienza di vivere in contesti patriarcali ed eteronormativi, e dunque di essere esposte al rischio concreto di subire tali forme di violenza<sup>102</sup>. Si tratta quindi di una forma di violenza strutturale genderizzata, che si radica nei vissuti soggettivi – questo ci conduce dalla biografia al genere.

La paura è, in termini biologici, una risposta fisiologica complessa che coinvolge il sistema nervoso e il cervello allo scopo di proteggere l'individuo da minacce percepite e si esprime nel corpo in una serie di sensazioni fisiche come tensione e irrigidimento. In questo senso, la contrattura del pavimento pelvico (ipertono)<sup>103</sup>, condizione frequentemente associata alla vulvodinia, può essere letta come una risposta fisiologica incorporata, una manifestazione somatica duratura, che affonda le sue radici in esperienze di paura e violazione legate a forme di violenza di genere percepite o subite. Secondo l'approccio ecosociale, si tratta dell'effetto materiale attraverso cui le "relazioni sociali" (*social relations*) – come genere, classe e razza – si inscrivono nei corpi: la tensione cronica della muscolatura del piano perianale non è solo una reazione individuale, ma il prodotto biologico di una storia sociale in cui il genere agisce come determinante strutturale. La paura, in questo quadro, non è semplicemente un'emozione soggettiva. Secondo la teoria delle emozioni di Scheper-Hughes e Lock (2006), e in linea con l'approccio ecosociale, le emozioni costituiscono un elemento cruciale per comprendere l'intreccio – non la separazione o l'opposizione – tra corpo, mente e società. In quanto fenomeni che implicano simultaneamente sensazioni corporee, orientamenti cognitivi, valori morali e ideologie culturali, esse rappresentano l'"anello di congiunzione" in grado

---

<sup>102</sup> Secondo i dati ISTAT il 31,5% delle 16-70enni ha subito nella propria vita una qualche forma di violenza fisica o sessuale ossia 6 milioni e 788 mila donne. Tali stime non prendono in considerazione le donne trans che non abbiano ottenuto/richiesto la rettifica anagrafica. Inoltre, gli stupri sono stati commessi nel 62,7% dei casi da partner, nel 3,6% da parenti, nel 9,4% da amici.

<sup>103</sup> Ipertono: aumento dell'attività contrattile in cui la muscolatura del piano perianale anteriore e posteriore presenta un aumento del tono e incapacità/difficoltà al rilassamento. La tensione muscolare può divenire cronica, favorendo infiammazione, ridotta perfusione sanguigna e provocando cambiamenti nella sensibilità dell'area genitale.

di costruire un ponte tra individuo e struttura sociale, tra corpo individuale, sociale e politico. Le emozioni si configurano come modalità attraverso cui l'esperienza soggettiva si radica nelle condizioni storiche, culturali e relazionali in cui i soggetti sono immersi. La paura può quindi essere letta come un'emozione "genderizzata", una risposta incarnata a un contesto in cui i corpi femminili e AFAB sono sistematicamente esposti alla possibilità della violazione, del controllo e della patologizzazione. Un'emozione che diventa vettore attraverso cui il corpo risponde a minacce sistemiche, sedimentando nel tempo modalità corporee di difesa e sofferenza che possono contribuire all'insorgenza o all'intensificazione della patologia. Ed ecco dipanarsi il percorso che conduce dal genere alla biologia.

Infine, nella teoria ecosociale le condizioni sociali, economiche e politiche modellano la distribuzione dei determinanti di salute, malattia e benessere. I determinanti includono, tra gli altri, le modalità con cui le società distribuiscono e consumano beni, servizi e informazioni e la suscettibilità biologica acquisita ed ereditata. In una società androcentrica, che la biomedicina ha contribuito a plasmare, le persone AFAB si confrontano con istituzioni sanitarie in cui ricevono diagnosi e cure differenziate, e di qualità inferiore, rispetto alla controparte maschile (*gender bias*), e in cui il dolore senza segni, soprattutto quando espresso da un corpo femminile, non viene creduto, ma psicologizzato e delegittimato. La cronicizzazione dell'ipertono pelvico, e quindi la genesi della vulvodinia, si configura come il risultato di un doppio processo: da un lato l'esposizione sistematica dei corpi AFAB alla violenza di genere plasma forme incorporate di paura, che possono tradursi in una risposta somatica duratura come la contrazione muscolare; dall'altro l'invisibilizzazione di quel dolore<sup>104</sup> da parte di un sistema medico frutto del *man made world* ne ostacola il riconoscimento, ritardando di anni il trattamento dell'ipertono e contribuendo alla sua cronicizzazione. La vulvodinia emerge così come "espressione biologica di genere" nel senso proposto da Krieger e Zierler (1997): una condizione biologizzata che nasce dall'intreccio tra esperienza soggettiva genderizzata inscritta nel corpo individuale, relazioni sociali incorporate nel corpo sociale, e disuguaglianze istituzionali radicate nel corpo politico (Scheper-Hughes e Lock 2006).

---

<sup>104</sup> Si ricorda che il ritardo diagnostico medio per la vulvodinia, e quindi anche per l'ipertono che l'accompagna nella stragrande maggioranza dei casi, è di quattro anni e mezzo.

Lo stesso tipo di analisi proposta per indagare le storie di Piera e Laura è applicabile a quelle di Rossana e Katia:

**R-** *Io sono dell'idea che corpo e mente non siano due unità separate e penso che i fattori psicologici mi abbiano portato alla tendenza alla contrazione legata all'esperienza di violenza ginecologica che ho subito [...] so anche però che ci sono persone che tendono alla contrazione come me eppure non hanno la vulvodinia, quindi non è che può essere solo quello. La predisposizione genetica conta, non a caso io parlando con mio padre ho scoperto che a lui a 30 anni hanno diagnosticato una prostatite che ha sintomi molto simili [...] Quindi c'è una parte psicologica che io ravviso e su questo penso che devo lavorarci perché secondo me, profondamente dentro di me, c'è ancora il pregiudizio di pensare che se è psicologico ci puoi fare qualcosa tu e quindi questo ti porta anche un po' di senso di colpa.*

**K-** *Sono rimasta traumatizzata un anno prima quando sono andata a fare un tampone [...] Cos'è successo durante questo esame? Che ho rischiato di svenire perché questa mi ha infilato lo speculum senza dire niente e con la grazia di un animale, senza gel lubrificante [...] lì ho subito un trauma, È stato un episodio traumatico importante nel decorso, e non so se ha contribuito al manifestarsi della sintomatologia (della vulvodinia), alla contrattura, o se è stato un segnale premonitore [...]*

Rossana e Katia raccontano entrambe di aver subito episodi di violenza ginecologica. Rossana collega la sua tendenza alla contrazione proprio all'evento biografico, ma è altresì consapevole che questo non è sufficiente a spiegare da solo la genesi della vulvodinia, accosta quindi al racconto sulle cause sociali un racconto delle cause biologiche esplicate nella probabile predisposizione genetica ereditata dal padre affetto da prostatite. In modo simile a Laura, possiamo leggere nelle parole di Rossana i rischi di una lettura psicosomatica del dolore in cui si attribuisce valore causativo all'ingerenza della psiche sul corpo con conseguente responsabilizzazione e colpevolizzazione del soggetto – a differenza della teoria ecosociale in cui mente, corpo e società sono inestricabilmente legati in un *continuum*.

Katia definisce l'esperienza di violenza ginecologica che ha subito come un evento traumatico, che potrebbe aver contribuito al manifestarsi della sintomatologia o essere il segno di qualcosa che già, nel suo corpo, non stava funzionando in termini di “benessere”.

Anche in questo caso, come per la violenza sessuale, la violenza ginecologica è un evento biografico da collocare all'interno della cornice più ampia dei "rapporti sociali", dal momento che essa rappresenta una forma specifica di violenza di genere riprodotta a livello istituzionale all'interno del sistema biomedico, a cui tutte le persone AFAB sono potenzialmente soggette nel corso della loro vita. In tal senso, la tendenza alla contrazione – incorporata biologicamente come risposta alla paura generata da una violenza ginecologica vissuta in quanto soggetti genderizzati – e la sua cronicizzazione, che si dà all'incrocio tra l'esposizione sistemica alla violenza di genere e l'invisibilizzazione del dolore femminile all'interno delle istituzioni sanitarie androcentriche, configurano la vulvodinia come un'"espressione biologica di genere". Una manifestazione somatica che restituisce nel corpo l'intreccio tra biografia, relazioni sociali e disuguaglianze istituzionali.

Per concludere, si prende in esame la storia di Tiziana, che condurrà l'analisi verso il concetto di "espressione di genere della biologia" definito come «il modo in cui i processi biologici influenzano ruoli, relazioni e condizioni di genere» (Krieger e Zierler, 1997: 41). Si tratta, in un certo senso, di un percorso inverso rispetto a quello descritto dall'"espressione biologica di genere", perché se nei casi precedenti erano le esperienze sociali genderizzate a iscriversi nel corpo e a produrre effetti biologici/somatici, qui un dolore preesistente viene gestito e interpretato all'interno di una relazione coercitiva che delegittima quello stesso dolore, responsabilizzando il soggetto. In questo modo, un dato somatico viene filtrato attraverso logiche di genere che influenzano il comportamento, i ruoli relazionali e la stessa esperienza della sessualità:

*T- I sintomi veri e propri sono iniziati 5 anni fa, quando ho avuto la mia prima relazione [...] Io ho avuto dolore fin dalla prima volta e lui dava la colpa a me, e a volte mi diceva che ero frigida [...] quindi sì i rapporti erano dolorosi [...] con difficoltà ma li avevamo [...] il fatto è che se anche io dicevo no quel no veniva rispettato in parte cioè per lui voleva dire no sesso penetrativo [...] io penso che questa relazione abbia influito sulla vulvodinia, cioè ci sono anche tutti i motivi di predisposizione genetica diciamo [...] però secondo me senza quella relazione non sarebbe arrivata a questi livelli perché la continua sollecitazione di muscoli e terminazioni nervose ti porta ad aumentare sempre di più questa cosa [...] e secondo me il cambio partner è servito, perché non so se sia stato il modo di approccio, non so che cosa però i rapporti con lui sono stati sicuramente più facili,*

*dolorosi si ma tranquillamente affrontabili.*

Tiziana racconta di provare dolore penetrativo fin dalla sua prima relazione sentimentale e sessuale. Il dolore è quindi presente da subito, ma, anziché essere ascoltato e accolto, viene ignorato e minimizzato dal partner che colpevolizza l'intervistata per il suo dolore attribuendolo a una presunta frigidità. All'interno di una dinamica relazionale, e sessuale, violenta e coercitiva, il desiderio di Tiziana – come spesso accade all'interno della cornice eteronormativa – viene sistematicamente subordinato a quello maschile: il consenso viene eroso, il corpo spinto a praticare una sessualità che eccede i propri limiti, e la soggettività dolorante viene delegittimata.

L'approccio ecosociale si chiederebbe, a questo punto, quali siano le conseguenze di genere (*gendered consequences*) dell'ipertono del pavimento pelvico o della neuropatia. Nella storia di Tiziana il dolore preesistente, forse legato a una predisposizione anatomica e/o neurofisiologica, viene potenziato all'interno di una relazione eterosessuale segnata da rapporti di potere genderizzati, in cui la soggettività femminile e il suo desiderio vengono subordinati e la sofferenza resa invisibile o attribuita alla responsabilità individuale. È la stessa intervistata, infatti, a riconoscere le pratiche sessuali dolorose, reiterate, e non consensuali come causa dell'acutizzazione e della cronicizzazione della sintomatologia – ovvero la continua sollecitazione di muscoli e terminazioni nervose vestibolari già compromesse. È interessante notare come, all'opposto, i rapporti sessuali di Tiziana restino dolorosi – dato l'ipertono e la neuropatia – ma “*più facili, tranquillamente affrontabili*” con un partner diverso e, soprattutto, in una relazione diversa, come lei stessa ha raccontato altrove nell'intervista, più simmetrica e comprensiva di una sessualità non conforme agli *standard* normativi. Il differente rapporto con il dolore e con la sessualità a seconda del contesto relazionale – abusante in un caso e accogliente nell'altro – mostra come questa dimensione possa influenzare profondamente la percezione e la gestione del dolore. La storia di Tiziana mostra in che modo l'“espressione di genere della biologia” permetta di comprendere come i processi biologici siano modellati socialmente, ma anche come essi possano assumere significati e traiettorie differenti a seconda dei rapporti di genere che li attraversano – aprendo così la strada a una riflessione sui fattori sociali che ostacolano o sostengono i processi di guarigione.

## **6. Conclusioni**

### **6.1 Riflessioni conclusive**

Sarebbe illusorio pensare che sedici storie possano restituire la complessità dell'esperienza di malattia di un fenomeno che, secondo le stime, coinvolge solo in Italia tra le sei e le dieci milioni di persone AFAB e socializzate donne affette da vulvodinia. Questo, in effetti, non è mai stato l'obiettivo: le narrazioni presentate non hanno valore in quanto esemplari o rappresentative, ma in quanto capaci di restituire la profondità dell'impatto che una condizione contestata come la vulvodinia può avere sulla vita – nei corpi, nelle relazioni, nella progettualità, nel modo stesso di stare al mondo – di chi la incarna giorno dopo giorno. Al tempo stesso, esse rendono visibili i limiti strutturali del paradigma biomedico, incapace di prendere in carico e trattare condizioni che sfuggono alle maglie concettuali e operative costruite storicamente sul modello della malattia acuta. Benché i percorsi delle intervistate non siano generalizzabili né estendibili in modo universale, le narrazioni mostrano significative convergenze, permettendo di individuare alcune traiettorie ricorrenti e nodi tematici comuni, che sarà utile ripercorrere in conclusione del lavoro. In particolare, i racconti raccolti hanno contribuito a delineare due macro-temi attorno ai quali si è strutturata l'analisi: da un lato l'incontro/scontro con il sistema biomedico e il lungo percorso di ricerca della diagnosi; dall'altro il ruolo esercitato dalla malattia sulle biografie. Due prospettive distinte ma interconnesse, che consentono di ricostruire sia le condizioni strutturali dell'invisibilizzazione, sia le rielaborazioni soggettive – dense di mondo sociale – prodotte dall'esperienza di malattia. Proprio il confronto con le istituzioni mediche emerge come prima area comune: le esperienze delle partecipanti convergono nel delineare un percorso diagnostico lungo, accidentato e frammentato, segnato da errori ripetuti, trattamenti inefficaci, svalutazione del dolore e sospetti di somatizzazione. In assenza di marcatori oggettivi, il dolore viene psicologizzato e le pazienti poste in una posizione di continua giustificazione del proprio sentire. Il potere epistemico esercitato dalla medicina occidentale – potere di nominare, validare, curare – si manifesta qui in modo escludente, rafforzando l'asimmetria tra sapere medico e sapere esperienziale. Se la diagnosi rappresenta una soglia fondamentale è perché agisce come dispositivo di legittimazione, capace di trasformare un dolore inascoltato in malattia medicalmente riconosciuta e quindi legittimata. Questo riconoscimento comunque, come mostrano le narrazioni, resta spesso parziale: molte

intervistate, pur ottenendo una diagnosi, non accedono a una reale presa in carico clinica né al pieno riconoscimento sociale del loro stato. La vulvodinia continua così a collocarsi in uno spazio liminale tra malattia e non-malattia, tra realtà biologica e sospetto psichico, tra presenza corporea e invisibilità istituzionale. In questo scenario la produzione di senso non si esaurisce all'interno della cornice clinica. Le pazienti si fanno soggetti attivi di una contro-narrazione che prende forma nei contesti digitali, nei gruppi di auto-mutuo-aiuto online, nei circuiti associativi e nelle nuove rappresentazioni fornite da pazienti-influencer di matrice femminista su Instagram. Qui il sapere esperienziale si politicizza, si condivide, si trasforma in strumento di orientamento, legittimazione, di attribuzione di nuovi significati alla vulnerabilità del corpo cronico, rappresentando un vero e proprio spazio di cura orizzontale. L'autodiagnosi emerge quindi non solo come esemplificativa dei fallimenti dei circuiti istituzionali, ma come strategia di sopravvivenza, di *agency* e di riappropriazione della propria esperienza. Al tempo stesso, i racconti riportano l'esistenza di pratiche cliniche differenti incontrate tra gli e le specialiste che si occupano di vulvodinia. Tali pratiche indicano la possibilità di immaginare un'altra medicina, che ascolta, personalizza, costruisce percorsi condivisi, fondata su relazioni simmetriche e sull'integrazione del sapere esperienziale. Questi spiragli non vanno letti come eccezioni rassicuranti, ma come aperture verso la necessità di ripensare le relazioni di cura nel mondo occidentale, in particolare nel trattamento della cronicità.

Nel loro insieme le narrazioni mostrano come il rapporto tra pazienti e istituzioni mediche non possa essere letto solo in termini individuali, ma debba essere compreso come luogo di negoziazione tra corpi, saperi e poteri. È in questo spazio conflittuale che si gioca non solo l'accesso alla cura, ma la possibilità stessa di costruire un senso condiviso del proprio dolore.

Se il primo asse analitico mostra la frizione tra vissuto soggettivo e sguardo clinico, il secondo restituisce l'impatto che la vulvodinia esercita sulle biografie. Il dolore cronico, nella sua opacità e imprevedibilità, interrompe la continuità del sé, incrina le certezze che strutturano il quotidiano e apre una fase di disorientamento in cui mancano le parole, gli strumenti e i contesti per dare senso all'esperienza. Le narrazioni raccolte mostrano come la malattia agisca come evento di disgregazione biografica (Bury 1982), costringendo a una rinegoziazione profonda della propria identità, del proprio corpo e delle proprie

relazioni. L'analisi ha messo in luce come l'incertezza prodotta dalla cronicità non sia solo clinica ma esistenziale, radicata nelle aspettative normate – abiliste, produttiviste, eteronormative – che regolano l'accesso al riconoscimento sociale. La perdita di controllo sul corpo e la difficoltà di proiettarsi nel futuro si traducono in una vulnerabilità incorporata, che attraversa la quotidianità, la progettualità, l'immagine corporea, le relazioni e la sessualità. Allo stesso tempo, la cronicità apre spazi di rielaborazione e trasformazione – pur nella specificità delle condizioni materiali caratterizzanti. Alcune intervistate raccontano dei loro percorsi di esplorazione in cui il dolore diventa occasione per ridefinire il proprio modo di abitare il corpo, ma anche il desiderio e il legame con l'altro. Le relazioni significative, pur segnate talvolta da stigma e solitudine, si rivelano essenziali nel sostenere la ricerca di senso e l'accesso alle cure. Anche la sessualità, campo normato e simbolicamente denso, viene attraversata dalla malattia dato che la vulvodinia mette in crisi la possibilità di agire una sessualità conforme all'eteronormatività, destabilizzando l'autopercezione di genere tanto a livello individuale quanto sociale. Al contempo, però, il limite può farsi possibilità, obbligando il soggetto a ripensare l'intimità, attraverso l'elaborazione di nuovi immaginari desideranti che non si riducono alla penetrazione, aprendo così dei varchi all'interno di un ordine normativo escludente. Infine, le storie presentate mettono radicalmente in discussione il modello eziologico, riduzionista e positivista, della medicina occidentale. Le pazienti costruiscono narrazioni complesse, in cui il dolore non è mai solo biologico ma intrecciato alla storia propria e genderizzata, ai legami affettivi, alla memoria, alle violenze vissute, al contesto sociale. L'ipertono del pavimento pelvico, ad esempio, può essere interpretato non come una disfunzione meccanica, ma come un'"espressione biologica di genere" (Krieger e Zierler 1997), un effetto materiale di esperienze emozionali, traumatiche e relazionali incorporate e irriducibili alla sola dimensione individuale. È nel corpo che incarnano le gerarchie, si depositano le storie, si materializzano le esclusioni, ma è sempre nel corpo che si aprono nuovi modi di immaginare, essere, sentire e resistere.

Alcune considerazioni paiono necessarie, denunciare i limiti del paradigma biomedico non significa negare il possibile valore della ricerca scientifica, clinica o farmacologica condotta all'interno di quella cornice. Significa, piuttosto, riconoscere che si tratta di un

sistema situato, storico, costruito, e che come tale produce inclusioni ma anche esclusioni – in particolare nei confronti di quel femminile che ha contribuito a definire come subalterno e inferiore. Una critica posizionata e femminista, come quella proposta dalla *standpoint theory* (Harding. 2004), non rifiuta la medicina in quanto tale, ma ne interroga i presupposti epistemologici, ne mette in discussione le gerarchie interne e ne rivendica una trasformazione profonda. A partire dal riconoscimento che ogni sapere è situato e parziale, Harding propone una “forte oggettività” in cui il punto di vista delle soggettività sistematicamente escluse – donne, persone razzializzate, con disabilità – diventa risorsa per costruire nuove forme di conoscenza. Insieme, il pensiero femminista post-strutturalista, l’antropologia medica, e la teoria ecosociale, hanno ulteriormente approfondito la critica ai fondamenti epistemologici della biomedicina, interrogandone, direttamente o indirettamente, le radici razionaliste e illuministe. Il paradigma cartesiano del *cogito ergo sum* ha introdotto, come ampiamente indagato nell’elaborato, la separazione tra corpo e mente, originando una serie di dicotomie fondative – natura e cultura, maschile e femminile, sano e malato – che strutturano la medicina moderna e le sue categorie normative. Il sapere medico quindi non è solo situato, ma è anche “performativo”: costruisce e stabilizza nozioni di normalità e devianza a partire da una soggettività universale che è in realtà parziale – bianca, maschile, eterosessuale, abile e cisgender.

In definitiva, le narrazioni raccolte e presentate, intrecciate alle riflessioni offerte dai femminismi, dal paradigma dell’incorporazione di Scheper-Hughes e Lock, e dalla teoria ecosociale di Krieger conducono a una conclusione tanto netta quanto necessaria: per come oggi strutturata, la biomedicina non dispone degli strumenti per accogliere e trattare in modo adeguato la cronicità che affligge in modo sproporzionato corpi AFAB. Vincolata a un paradigma costruito su dicotomie gerarchiche – mente/corpo, sano/malato, normale/deviante – e modellata sull’esperienza naturalizzata di un soggetto tutt’altro che neutro, la biomedicina continua a produrre esclusioni. Questo fallimento strutturale non può essere risolto con aggiustamenti marginali, ma richiede trasformazioni radicali, a partire dall’impianto teorico e clinico delle scienze biomediche occidentali.

## **6.2 Implicazioni e raccomandazioni per clinica, formazione e policy**

Le evidenze emerse dal quadro teorico e dall'analisi qualitativa permettono di tracciare alcune indicazioni rilevanti per la pratica clinica e di ricerca, la formazione professionale e le politiche sanitarie. Tali indicazioni, lungi dalla presunzione di offrire delle soluzioni definitive, propongono direzioni operative tese a riconoscere la complessità della cronicità, a mettere in discussione il paradigma biomedico, e a valorizzare il sapere esperienziale delle pazienti.

### **6.2.1 Implicazioni per la pratica clinica e la ricerca**

- Etica della cura e salute sessuale

Un primo ambito di intervento riguarda la revisione delle pratiche ginecologiche di base affinché assumano come centrale il rispetto dell'integrità fisica, emotiva e psicologica delle pazienti, nonché la tutela della loro salute sessuale. Questo obiettivo può essere perseguito a partire dalle modalità di conduzione della visita ginecologica, che, pur essendo una procedura clinica routinaria, non è esente da criticità. Gli e le specialiste dovrebbero adottare protocolli di visita che includano domande esplicite sul benessere sessuale, e sull'eventuale presenza di dolore o difficoltà durante i rapporti penetrativi e non penetrativi. È fondamentale inoltre richiedere esplicitamente il consenso informato prima di ogni manovra, fornire una spiegazione preventiva delle procedure e garantire alla paziente la possibilità di interrompere l'esame in qualsiasi momento. Di norma si dovrebbe utilizzare uno speculum di piccole dimensioni o evitarlo quando possibile, e valutare il pavimento pelvico e il comparto perianale per identificare eventuali contratture.

- Favorire la presa in carico multidisciplinare

In particolare per le pazienti affette da dolore pelvico cronico è necessario adottare un modello di cura integrato basato sul lavoro in equipe multidisciplinare, che includa competenze ginecologiche, urologiche, proctologiche, neurologiche, fisioterapiche, ostetriche, psicologiche, e, se necessario, sessuologiche e nutrizionali. Un approccio di questo tipo consentirebbe di affrontare la complessità della condizione, tenendo conto delle molteplici dimensioni del dolore e delle sue implicazioni fisiche, emotive, psicologiche e relazionali.

- Fondare la pratica clinica sull'ascolto

In un contesto biomedico tradizionalmente centrato sulla ricerca di indicatori oggettivi di dolore e/o malattia i resoconti soggettivi ed esperienziali (*self report*) delle pazienti sono sottovalutati – nonostante in caso di dolore cronico rappresentino spesso l'unica fonte disponibile. È dunque fondamentale che i e le professioniste della salute ascoltino attivamente le pazienti, si fidino della loro consapevolezza incarnata e si affidino al sapere e alla conoscenza che esse hanno del proprio corpo, riconoscendo come questa esperienza quotidiana e vissuta sia essenziale per guidare le diagnosi, le decisioni cliniche, e per mettere a punto percorsi terapeutici personalizzati.

- Riconoscere legittimità al dolore privo di cause organiche identificabili

All'interno della cornice biomedica il dolore viene spesso interpretato come “psicosomatico” quando non è possibile identificare un danno biologico sottostante. È invece necessario riconoscere la dimensione soggettiva ed esperienziale del dolore, considerandolo reale anche quando non spiegabile attraverso le tradizionali lenti biomediche, ampliandone dunque la comprensione. Questo significa superare la rigida dicotomia tra fisico e psichico, riconoscendo la loro reciproca coesistenza e l'interazione dinamica che contribuisce alla percezione e all'impatto del dolore.

- Integrare la prospettiva ecosociale e l'*embodiment* nelle pratiche cliniche e nella ricerca

Questo implica sviluppare strumenti e protocolli capaci di includere sistematicamente il vissuto corporeo e sociale delle pazienti nella valutazione del dolore, esplorando, accanto alle dimensioni biologiche, le condizioni relazionali, lavorative, economiche e ambientali che possono contribuire alla sua insorgenza e persistenza. Significa inoltre riconoscere che il dolore cronico non è solo un fenomeno individuale, ma l'esito di processi che attraversano i corpi in modo differenziale e intersezionale. Una pratica clinica orientata all'*embodiment* dovrebbe quindi integrare anamnesi sociali strutturate, considerare gli effetti delle disuguaglianze e promuovere percorsi terapeutici sensibili alle traiettorie biografiche e alle condizioni materiali di vita delle pazienti.

Sul piano della ricerca l'adozione di un approccio ecosociale sollecita il superamento di modelli eziologici lineari e la costruzione di studi capaci di indagare l'interazione dinamica tra corpo, esperienza e contesto. Ciò richiede disegni interdisciplinari che

connettano competenze biomediche e scienze sociali, favorendo una comprensione ampia delle determinanti sociali del dolore pelvico cronico e delle disuguaglianze di genere nella salute sessuale e riproduttiva.

- Ripensare i criteri necessari all'avvio degli studi controllati randomizzati

L'avvio di studi controllati randomizzati (RCT) richiede il rispetto di criteri di inclusione ed esclusione estremamente stringenti, pensati per garantire l'omogeneità del campione, la riproducibilità dei risultati e il controllo delle variabili confondenti. Tali criteri – che tipicamente prevedono parametri uniformi per età, sesso, modalità di diagnosi, assenza di comorbidità e non assunzione di trattamenti concomitanti – rispondono a una logica sperimentale costruita sul modello della malattia acuta, caratterizzata da un'eziologia univoca, un decorso circoscritto nel tempo e indicatori biologici chiaramente identificabili. Questa impostazione, tuttavia, esclude strutturalmente gran parte delle condizioni croniche, che per loro natura presentano traiettorie cliniche eterogenee, sintomatologie fluttuanti, comorbidità frequenti, multitrattamenti. È pertanto necessario ripensare in modo radicale i criteri di eleggibilità degli RCT, sviluppando protocolli più flessibili e maggiormente rappresentativi delle caratteristiche reali della cronicità. Ciò implica includere nella progettazione degli studi condizioni cliniche complesse, sintomi non lineari, comorbidità e l'uso concomitante di trattamenti differenti, riconoscendo che tali elementi non sono “variabili confondenti” da eliminare, ma componenti strutturali del vissuto di malattia. Solo criteri più inclusivi possono permettere di generare evidenze scientifiche che colmino le attuali lacune nella produzione di letteratura scientifica su vulvodinia e condizioni affini.

### **6.2.2 Implicazioni per la formazione**

- Integrare il dolore pelvico cronico nella formazione universitaria e specialistica

Nonostante il riconoscimento nella letteratura medica internazionale, a partire dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD-11), la vulvodinia non è studiata nelle facoltà e nei dipartimenti di medicina, né nelle relative scuole di specializzazione. La maggior parte del personale medico-sanitario non ha quindi la formazione e le competenze necessarie per diagnosticare e trattare la sindrome. Tale vuoto formativo sistemico richiede interventi su tre livelli:

- Corsi di laurea (medicina, fisioterapia, ostetricia, psicologia, sessuologia)

- Scuole di specializzazione (ginecologia, proctologia, neurologia, urologia, psichiatria)
- Formazione continua (ECM obbligatori sul dolore pelvico cronico e la medicina di genere)
  - Attivare percorsi formativi mirati a colmare il *gender bias* biomedico

È necessario formare i e le future professioniste a riconoscere il modo in cui i pregiudizi di genere, le aspettative eteronormative e le logiche abiliste informano la pratica clinica.

Questo significa includere nel curriculum contenuti su:

- Storie della medicina
- Medicina di genere e critica
- Discriminazioni sistemiche e pregiudizievoli verso i corpi AFAB
- Impatto del dolore cronico su identità e relazioni

### **6.2.3 Implicazioni per le politiche sanitarie<sup>105</sup>**

- Riconoscimento da parte del Servizio Sanitario Nazionale e inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza

La vulvodinia non è una condizione rara – con una prevalenza stimata intorno al 10-15% – e ha ricadute significative sulla qualità della vita, sul benessere psicofisico, e sulle risorse economiche delle famiglie, tanto da precludere in molti casi l’accesso a diagnosi e cure. Per queste ragioni si rende necessario un riconoscimento formale della vulvodinia come malattia cronica e invalidante da parte del SSN, che ne consenta l’inserimento nei LEA. Tale riconoscimento permetterebbe l’esonero dalla partecipazione alla spesa per le prestazioni sanitarie correlate e faciliterebbe l’accesso equo a percorsi diagnostico-terapeutici adeguati.

- Istituzione di almeno un presidio sanitario pubblico specializzato in ogni regione

Il poco personale medico-sanitario specializzato nella diagnosi e nel trattamento della vulvodinia lavora quasi esclusivamente nel settore privato e nel nord Italia, generando lunghe liste di attesa, costi spesso inaccessibili, e marcate differenze territoriali. È pertanto necessario che il Ministero della Salute individui o istituisca almeno un presidio

---

<sup>105</sup> Le indicazioni di Policy qui presentate si rifanno alla Proposta di legge n. 3540 (Atto Camera) del 28 marzo 2022 redatta dal Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo.

sanitario pubblico specializzato in ogni regione, dedicato alla diagnosi e alla presa in carico multidisciplinare del dolore pelvico cronico in tutte le sue manifestazioni.

- Garantire il diritto al lavoro e allo studio per le persone affette da dolore pelvico cronico

Le persone affette da vulvodinia e più in generale da dolore pelvico cronico possono incontrare barriere significative nell'accesso e nella continuità del lavoro e dello studio. È quindi necessario introdurre misure che favoriscano forme di lavoro compatibili con le condizioni di salute – come telelavoro e smartworking – attraverso accordi istituzionali con le associazioni imprenditoriali. Sul versante educativo, il diritto allo studio deve essere garantito mediante l'esonero dall'obbligo di frequenza per studentesse e studenti, favorendo la didattica a distanza attraverso accordi tra Ministero della Salute, MIUR e atenei.

## **Bibliografia:**

Bornstein J, Goldstein AT, Stockdale CK, Bergeron S, Pukall C, Zolnoun D, Coady D; consensus vulvar pain terminology committee of the International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD); International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH); International Pelvic Pain Society (IPPS). 2015 ISSVD, ISSWSH, and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *J Sex Med.* 2016 Apr;13(4):607-12.

Bornstein J, Preti M, Simon JA, As-Sanie S, Stockdale CK, Stein A, Parish SJ, Radici G, Vieira-Baptista P, Pukall C, Moyal-Barracco M, Goldstein A; International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD), the International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH), and the International Pelvic Pain Society (IPPS). Descriptors of Vulvodynia: A Multisocietal Definition Consensus (International Society for the Study of Vulvovaginal Disease, the International Society for the Study of Women Sexual Health, and the International Pelvic Pain Society). *J Low Genit Tract Dis.* 2019 Apr;23(2):161-163.

Bourdieu, P. (2015), *La miseria del mondo*, Mimesis, Milano.

Bourke J. (2014). *The story of pain. From prayers to paykillers*, Oxford, Oxford University Press.

Braida N. (2024), *Più (in)visibili per chi? Uno sguardo intersezionale sull'accesso alla diagnosi e al trattamento dell'endometriosi*, in N. De Piccoli, C. Rollero (a cura di), "Beyond Genders. Intersezionalità tra teoria e pratiche. Sguardi interdisciplinari", 1, pp. 27-44, Torino, 24-25 novembre 2023, CIRSDe – Centro Interdisciplinare di Ricerche e Studi delle Donne e di Genere.

Braun V., Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3,2, pp. 77-101.

Brito Silva, E. N., Pimentel de Melo M. C., Batista dos Santos A. D., Leal de Morais R. J., de Araújo Lima B. C., dos Santos Ribeiro L. R. (2022), Perceptions of Educators to the Papanicolau Interlated to Body Issues, *Revista de pesquisa Cuidado é Fundamental*, pp. 1-9.

Brown V., Wilkinson S. (2001), Socio-cultural Representation of the Vagina, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19, 1, pp. 17-32.

Brown, P. (1995), Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness, *Journal of Health and Social Behavior*, pp. 34-55.

Buonaguidi, A., Perin C. (2023), Resisting But Embracing Fragility: Exploring Prominent Themes Emerging From Online Feminist Activist and Advocates' Post Addressing

Conditions Characterized by Chronic Pelvic Pain on Instagram, *AG About Gender*, 12 (23), pp. 140-180.

Burawoy, M. (1998), The Extended Case Method, *Sociological Theory*, vol.16, n.1, pp. 4-34.

Bury, M. (1982), Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, pp. 167-182.

Bury, M. (1997), *Health and Illness in a Changing Society*, Routledge, London and New York.

Butler, J. (1996), *Corpi che contano. I limiti discorsivi del "sesso"*, Feltrinelli, Milano.

Butler, J. (2017), *L'alleanza dei corpi*, Nottetempo, Milano.

Capra, F. (2022), *Il punto di svolta. Scienza, Società e cultura emergente*, Feltrinelli, Milano.

Cardano, M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Carrocci Editore, Roma.

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

Cardano, M., Gariglio L. (2022), *Metodi qualitativi. Pratiche di ricerca in presenza, a distanza e ibride*, Carrocci Editore, Roma.

Cárdenas-Castro, M., Salinero-Rates, S. (2023), The continuum of violence against women: Gynecological violence within the Medical Model in Chile, *Sexual & Reproductive Healthcare*, 37, pp. 1-7.

Casalini, B. (2018), *Il femminismo e le sfide del neoliberismo. Postfemminismo, sessismo, politiche della cura*, If Press, Roma.

Casalini, B. (a cura di) (2017), *Il peso del corpo e la bilancia della giustizia*, If Press, Roma.

Cathébras, P. (2006), *Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués*. Masson: Issy-les-Moulineaux.

Charmaz, K. (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5, 2, pp. 168-195.

Chavez, C. (2008). Conceptualizing from the inside: Advantages, complications, and demands on insider positionality, *The qualitative report*, vol.13, n.3, pp.474-494.

Ciccone, S. (2009), *Essere maschi. Tra potere e libertà*, Rosenberg & Sellier, Torino.

Cleghorn, E. (2021), *Unwell Women. A Journey through Medicine and Myth in a Man-Made World*, London, Weidenfeld & Nicolson.

Comaroff, J. E Maguire, p. (1981), Ambiguity and the search of meaning: childhood leukaemia in the modern clinical context, "*Social Science and Medicine*", n.15b, pp. 115-123.

Combahee River Collective (1977), "A Black Feminist Statement" in Nicholson L. (eds. by), *The Second Wave: a Reader in Feminist Theory*, 63-70, Routledge, New York-London.

Corbin J., e Strauss A. (1985), Managing chronic illness at home: Three lines of work, *qualitative sociology*, vol.8, n.3, pp. 224-247.

Cossutta, C. (2016), "Il personale è politico". La ristrutturazione neoliberista della casa in Zappino F. (a cura di) *Il genere tra neoliberismo e neofondamentalismo*, pp. 126-136, Ombre corte, Verona.

Cossutta, C., Greco, V., Mainardi, A., Voli S. (2018), *Smagliature digitali. Corpi, generi e tecnologie*, Agenzia X, Milano.

Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47.

Davis, F. (1960), Uncertainty in medical prognosis clinical and functional, *American Journal of Sociology*, vol.66, n.1, pp. 41-47.

De Beauvoir, S. (2016), *Il secondo sesso*, Il Saggiatore, Milano.

Del Vecchio Good, M. J., Brodwin, P. E., Good, B. J., Kleinman, A. (eds. by) (1992), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkley, Los Angeles.

Demazière, D., Dubar C. (2000), *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*, Cortina, Milano.

Demetrio, D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Didi-Huberman, G. (2020), *L'invenzione dell'isteria. Charcot e l'iconografia fotografica della Salpêtrière*, Marietti 1820, Bologna.

Dubriwny, T.N. (2013), *The Vulnerable, Empowered Woman: Feminism, Postfeminism, and Women's Health*, Rutgers University Press, New Brunswick.

Dumit J. (2000), *When explanations rest: "Good enough" brain science and the new socio-medical disorders*, in Lock M., Young A., e Cambrosio A. (Eds. by) *Living and working with the New Medical Technologies*, New York: Cambridge University Press.

Dwyer, S.C., e Buckle, J.L. (2009), the space between: On being an insider-outsider in qualitative research, *International Journal of Qualitative Methods*, vol.8, n.1, pp. 54-63.

Ehrenreich, B., English, D. (2023), *Streghe, isteriche, untrici. Il ruolo della medicina nella repressione delle donne*, Edizioni Anarcoqueer.

Engel G.L. (1977), The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine, *science*, vol.196, pp. 129-136.

Fabrega, H. e Manning, P. (1973), An Integrated Theory of Disease: Ladino-Mestizo Views of Disease in the Chiapas Highlands, *Psychosomatic Medicine*, vol.35, n.3, pp. 223-239.

Faccio, E. (2010), Corpo: un'idea che fa star male. Normalità, diversità e devianze alimentari, in L. Stagi (a cura di), *Lavori in corpo. Pratiche ed estetiche di identità*, Franco Angeli, Milano.

Fassin, D. (2023), *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Ombre corte, Verona.

Fausto-Sterling, A. (2000), *Sexing the body. Gender, Politics and the Construction of sexuality*, Basic Book, New York.

Federici S. (2022), *Caccia alle streghe e Capitale. Donne, accumulazione e riproduzione*, Derive e Approdi, Roma.

Federici, S. (2020), *Calibano e la strega. Le donne, il corpo e l'accumulazione originaria*, Mimesis Edizioni, Milano.

Ferritti, V. (2023), Vulvodinia tra invisibilità e invisibilizzazione. La tortuosa strada per il riconoscimento, *AG About Gender*, 12 (23), pp. 397-418.

Fineman, S. (2004). Getting the measure of emotion--And the cautionary tale of emotional intelligence. *Human Relations*, 57(6), 719-740.

Fishbain, D.A. e Goldberg, M. e Meagher, B.R. e Steele, R. e Rosomoff, H. (1986), Male and Female Chronic Pain Patients Categorized by DSM-III Psychiatric Diagnostic Criteria, in *Pain*, vol.26, pp. 181-197.

Fisher, M. (2018), *Realismo capitalista*, Nero, Roma.

- Foucault, M. (2021), *Medicina e Biopotere. La salute pubblica e il controllo sociale*, Donzelli Editore, Roma.
- Frank, A.W. (2002), *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, Einaudi, Torino.
- Frankenberg R. (1980). Medical anthropology and development: A theoretical perspective. *Social Science & Medicine. Medical Anthropology* Vo.14, n.4, 197–207.
- Frasser, N. (2017), *La fine della cura*, Mimesis, Roma.
- Freidson, E. (2002), *La dominazione medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, Franco Angeli, Milano.
- Gadamer, H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Garbagnoli, S., Perilli V., Ribeiro Corossacz V. (2020), Il pensiero antinaturalista di Colette Guillaumin [prefazione all'edizione italiana] in Guillaumin C. *Sesso, razza e pratica del potere. L'idea di natura*, Ombre corte, Verona.
- Garland Thomson, R. (2007), Shape Structures Story: Fresh and Feisty Stories about Disability, *Narrative*, 15, 1, pp. 113-123.
- Ghigi, R., Sassatelli, R. (2018), *Corpo, genere e società*, il Mulino, Bologna.
- Gill, R. (2007). Postfeminist media culture: Elements of a sensibility. *European Journal of Cultural Studies*, vol.10, n.2, 147-166.
- Glenton, C. (2003), Chronic back pain sufferers-striving for the sick role, *Social Science & Medicine*, 57, pp. 2243-2252.
- Goldstein, A., Pukall C. F., Goldstein I. (2009), *Female Sexual Pain Disorders*, WILEY Blackwell, Hoboken.
- Good, B.J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Goodley, D. (2017), *Disability Studies. An interdisciplinary Introduction*, Sage, London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore.
- Grace, Victoria M. 1995. "Problems of Communication, Diagnosis, and Treatment experienced by Women using the New Zeland Health Services for Chronic Pelvic Pain: A Quantitative Analysis". *Health Care for Women International*, 6: 521-535.

- Graziottin, A., Murina F. (2010), *Vulvodinia. Strategie di diagnosi e cura*, Springer, Berlino.
- Green, M. (1989), Women's Medical Practice and Health Care in Medieval Europe. *Signs*, 14(2), 434–473.
- Grosfoguel, R. (2017), *Rompere la colonialità. Razzismo, islamofobia, migrazioni nella prospettiva decoloniale*, Mimesis, Milano-Udine.
- Grosfoguel, R., Hernández, R., Rosen Velásquez, E. (2016) (eds. by), *Decolonizing the Westernized University: Interventions in Philosophy of Education from within and without*, Lexington Books, Lanham.
- Guillaumin, C. (2006), Il corpo costruito, in *studi culturali*, vol.3, n.2, pp. 307-341.
- Guillaumin, C. (2020), *Sesso, razza e pratica del potere. L'idea di natura*, Ombre corte, Verona.
- Haraway, D. (1988), Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective, *Feminist Studies*, 14, 3, pp. 575-599.
- Harding, S. (2004) (eds. by), *The Feminist Standpoint Theory Reader*, Routledge, New York- London.
- Hibbs, C. (2014), *Androcentrism*, in *Encyclopedia of Critical Psychology*, New York, Springer.
- Hite, S. (2004), *I nuovi maschi. Come vivono, come cambiano*, Mondadori, Milano.
- Hoffman, D.E. e Tarzian A. (2001), The Girl who Cried Pain: A Bias Against Women in the Treatment of Pain, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 29, pp. 13-27.
- Holowka, E.M. (2022), Mediating Pain: Navigating Endometriosis on Social Media, *Frontiers in Pain Research*, vol.3.
- Hughes E.C. (1958), *Men and their work*, Free Press, Glencoe.
- Illich, I. (2005), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red!, Cornaredo.
- Inghilleri, M. e Ruspini, E. (2011), Introduzione. I confini della sessualità tra pratiche discorsive stabilizzanti ed esperienze individuali, in Inghilleri, M. e Ruspini, E. (a cura di), *Sessualità narrate. Esperienze di intimità a confronto*, Franco Angeli, Milano.
- Inghilleri, M., Ruspini, E. (a cura di) (2011), *Sessualità narrate. Esperienze di intimità a confronto*, Franco Angeli, Milano.

Katz, A. H., & Bender, E. I. (1976), Self-Help Groups in Western Society: History and Prospects. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12(3), pp. 265-282.

Keskin A.E., Onaran Y., Duvan C.I., Simavli S. e Kafali H. (2012) Topical Anesthetic (Lidocaine-Prilocaine) Cream Application Before Speculum Examination in Postmenopausal Women, *Journal of Minim Invasive Gynecol.*, Vol.19, n.3. pp.350-355.

Kleinman, A. (1978), Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems, *Social Science and Medicine*, 12, pp. 85-93.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry* (1st ed., Vol. 5). University of California Press.

Kleinman, A. (2020), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.

Kleinman, A., Das V., Locke, M. (1997), *Social Suffering*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London.

Kotarba, J. A. (1983). Perceptions of death, belief systems and the process of coping with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 17(10), 681–689.

Krieger, N. (2001), Theories for Social Epidemiology in the 21<sup>st</sup> Century: An Ecosocial Perspective, *International Journal of Epidemiology*, 30, pp. 668-677.

Krieger, N. (2005), Embodiment: A Conceptual Glossary for Epidemiology, *J Epidemiol Community Health*, 59, pp. 350-355.

Krieger, N. (2011), *Epidemiology and the People Health. Theory and Context*, Oxford University Press, Oxford.

Krieger, N., Zierler, S. (1997), Accounting for health of women, *Critical Public Health*, 7:1-2, pp. 38-49.

Laqueur, T. (1987), Orgasm Generation and the Politics of Reproductive Biology in Gallagher C., Laqueur T. (eds. by) *The making of the Modern Body: Sexuality and Society in the Nineteenth Century*, University of California Press, Berkeley, pp. 1-41.

Le Breton, D. (2007), *Antropologia del dolore*, Meltemi, Roma.

Lennane, K.J. e Lennane R.J. (1973), Alleged Psychogenic Disorders in Women – A Possible Manifestation of Sexual Prejudice, in *The New England Journal of Medicine*, vol. 288, n. 6, pp. 288-292.

Leriche, R. (1949), *La chirurgie de la douleur*, Masson, Parigi.

- Lipovetsky, G. (2007), *Una felicità paradossale*, Cortina, Milano.
- Lock, M., Scheper-Hughes, N. (2006), Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica: rituali e pratiche disciplinanti e di protesta, in Quaranta I. (a cura di) *Antropologia medica. I testi fondamentali*, pp. 149-194, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Loughlin, Michael. Lewith, George. Falkenberg, Torkel. 2013. "Science, Practice and Mythology: A Definition and Examination of the Implications of Scientism in Medicine". *Health Care Anal* 21:130-145.
- Lupton, D. (2003), *Medicine as Culture. Illness Disease and the Body in Western Society*, SAGE Publication, London.
- Masheb RM, Nash JM, Brondolo E, Kerns RD. Vulvodynia: an introduction and critical review of a chronic pain condition. *Pain*. 2000 May;86(1-2):3-10.
- Maturo, A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano.
- Mc Caffery, Margo. Ferrell, Betty R. 1992. "Does the gender Gap Affect your Pain Control Decisions?". *Nursing*, 8: 48-51.
- McElhiney, J., Kelly S., Rosen R., Bachmann G. (2006), Satyriasis. The Antiquity Term for Vulvodynia?, *Journal of Sexual Medicine*.
- McRobbie, A. (2009), *The Aftermath of Feminism: Gender, Culture and Social Change*, Sage Publications, Thousand Oak,.
- Merleau-Ponty, M. (2016), *Senso e non senso*, Il Saggiatore, Milano.
- Miani, C., e Namer, Y. (2021), Women's Voices on Social Media: The Advent of Feminist Epidemiology?, *Emerging Themes in Epidemiology*, Vol.18, n.7.
- Mohanty, C. T. (1984), "Under Western Eyes: Feminist Scholarship and Colonial Discourses", in *Boundary*, 12/3, pp. 333-358.
- Moretti, C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, Mefisto Edizioni ETS, Pisa.
- Moretti, V. (2020), *Sociologia del paziente. Disuguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità*, Franco Angeli, Milano.
- Nagel, T. (1986), *The View from Nowhere*, Oxford University Press, New York, Oxford.
- Nettleton, S. (2006), I Just want permission to be ill': Towards a sociology of medically unexplained symptoms, *Social Science & Medicine*, 62, pp. 1167-1178.

Neves, S. (2025), *Sexual Diversity: Being Human through Understanding and Acceptance*, Karnac Books, Bicester.

O'Reilly, T. (2005). *What Is Web 2.0 Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*.

O'Rourke, M. (2022), *The Invisible Kingdom. Reimagining Chronic Illness*, Riverhead Books, New York.

Oken D. (1961), What to tell cancer patients: a study of medical attitudes, *Journal of the American Medical Association*, CLXXV, pp. 1120-1128.

Operto, S. (2011), L'osservazione indiscreta. Uno sguardo sulle ricerche sociologiche riguardanti la sessualità e le sue trasformazioni, in Inghilleri, M. e Ruspini, E. (a cura di), *Sessualità narrate. Esperienze di intimità a confronto*, Franco Angeli, Milano, pp. 25-51.

Paltrinieri, A., Giangiaco, L. (2005), *Le associazioni di malati nel web*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Palumbo, M., Garbarino, E. (2006), *Ricerca sociale: metodo e tecniche*, Franco Angeli, Milano.

Parodi, A. (2002), *Storia della medicina*, Edizioni di Comunità, Torino.

Perez, C.C. (2020), *Invisibili. Come il nostro mondo ignora le donne in ogni campo. Dati alla mano*, Torino, Einaudi.

Perkins Gilman, C. (2021), *The Man-Made World or our Androcentric Culture*, Berkeley, West Margin Press.

Pieri, Mara. 2022. "Il Gaslighting medico. Tra asimmetrie di potere, genere e malattie croniche". *Minority Reports: Cultural Disability Studies* 1: 113-136.

Pizza, G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carrocci editore, Bologna.

Plinick, Alison. Dingwall, Robert. 2011. "On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review". *Social Science & Medicine* 8: 1374-1382.

Poggio, B. (2004), *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carrocci editore, Roma.

Putino, A. (2011), *I corpi di mezzo. Biopolitica, differenza tra i sessi e governo della specie*, Ombre corte, Verona.

- Quaranta, I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Rescigno, F. (2022), *Per un habeas corpus “di genere”*, Napoli, editoriale scientifica.
- Rich, A. (1986), *Notes toward a Politics of Location*, in *Blood, Bread, and Poetry*, W. W. Norton, New York.
- Rinaldi, C. (2016), *Sesso, sé e società. Per una sociologia della sessualità*, Mondadori Università, Milano.
- Rosen, N.O., Dawson, S.J., Brooks, M. *et al.* (2019), Treatment of Vulvodynia: Pharmacological and Non-Pharmacological Approaches. *Drugs* 79, 483–493.
- Rositi, F. (1993), Strutture di senso e strutture di dati, *Rassegna italiana di sociologia*, XXXIV, 2, pp. 177-200.
- Ross L.E. (2017), An account from the inside: Examining the emotional impact of qualitative research through the lens of “insider” research, *Qualitative Psychology*, vol.4, n.3, 326-337.
- Rossi, P., Tognetti Bordogna, M. (2013), L’auto-mutuo-aiuto nell’era del Web 2.0, *Autonomie locali e servizi sociali*, 1, pp. 75-92.
- Rubin, G. (1975), “The Traffic in Women. Notes on the ‘Political Economy’ of Sex”, in Reiter, R.R. (ed.), *Toward an Anthropology of Women*, New York and London, Monthly Review Press, pp. 157-210.
- Sadownik LA. (2014) Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia, *Int J Womens Health*, vol.2, n.6, pp.437-49.
- Scarry, E. (1990), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino, Bologna.
- Scheper-Hughes, N. (2000), Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un’antropologia medica critica in Borofsky R. *L’antropologia culturale oggi*, pp. 281-295, Meltemi, Roma.
- Segall A. (1976), The Sick Role Concept: Understanding illness behaviour, *Journal of Health and social behavior*, vol.17, n.2, pp.162-169.
- Shilling, C. (2003), *The body and social theory*, Sage, Londra.
- Simavli, S., Kaygusuz, I., Kınay, T. *et al.* (2014) The role of gel application in decreasing pain during speculum examination and its effects on papanicolaou smear results. *Arch Gynecol Obstet* 289, 809–815.

- Smith, R.T. (1979), Rehabilitation of the disabled: the role of social networks in the recovery process, *Int. Rehab. Med.*, vol.1, n.2. pp.63-72.
- Sontag, S. (2020), *Malattia come metafora e L'aids e le sue metafore*, Nottetempo, Milano.
- Spivak G. C. (1999), *Critica della ragione postcoloniale. Verso una storia del presente in dissolvenza*, Meltemi, Roma.
- Stagi, L. (2010), Introduzione ai Lavori ... in corpo, in L. Stagi (a cura di), *Lavori in corpo. Pratiche ed estetiche di identità*, Franco Angeli, Milano.
- Tasker, Y., & Negra, D. (Eds.). (2007). *Interrogating Postfeminism: Gender and the Politics of Popular Culture*. Duke University Press.
- Taussig, M. (1980), Reification and the Consciousness of the Patient, *Social Science and Medicine*, 14B, pp. 5-13.
- Taussig, M.T. (2006), Reificazione e coscienza del paziente, in Quaranta, I. (a cura di), *Antropologia medica, i testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano, pp. 75-106.
- The Boston Women's Health Book Collective (1982), *Noi e il nostro corpo. Scritto dalle donne per le donne*, Milano, Feltrinelli.
- Thompson, J.B. (1995), *The Media and Modernity: A social Theory of the Media*, Polity Press, Malden.
- Thorne, S. E., Nyhlin, K. T., & Paterson, B. L. (2000). Attitudes toward patient expertise in chronic illness, *international journal of Nursing Studies*, vol.37, n.4, pp.303-311.
- Travis, C. (1992), *The Mismeasure of Woman. Why Women are not the better sex, the inferior sex, or the opposite sex*, New York, Touchstone.
- Tuana, N. (1993), *The Less Noble Sex: Scientific, Religious and Philosophical Conceptions of Woman's Nature*, Indiana University Press, Bloomington, Indianapolis.
- Turner, B. (1995), *Medical Power and Social Knowledge*, SAGE, London.
- Umberson, D., Williams e Sharp, (2000), Medical Sociology and Health Psychology, in Bird, C.E., Conrad P. e Fremont A.M. (Eds. by), *Hanbook of Medical Sociology*, op. cit.
- UNDP (2000), *Human Development Report 2006. Beyond Scarcity. Power, Poverty and the Global Water Crisis*, New York.
- van der Meijden, W.I., Boffa, M.J., ter Harmsel, B., Kirtschig, G., Lewis, F., Moyal-Barracco, M., Tiplica, G.-S. and Sherrard, J. (2022), 2021 European guideline for the management of vulval conditions. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 36: 952-972.

Vicarelli, G. (2007), [presentazione] in Freidson E. *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, pp. 7-23, Franco Angeli, Milano.

Viola, A. (2022), *Il sesso è (quasi) tutto. Evoluzione, diversità e medicina di genere*, Milano, Feltrinelli.

Weiner, C. (1975), The Burden of Rheumotoid Arthritis: Tolerating the Uncertainty, *Social Science and Medicine*, vol.9, pp. 97-104.

Wertz, E., Wertz, D. (1981), Notes on the Decline of Midwives and the Rise of Medical Obstetricians in Conrad P., Kern R. (eds. by) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*, pp. 165-183, St. Martin's Press, New York.

Williams, R. e Edge, D. (1996), The Social Shaping of Technology, *Research Policy*, Vol.25, n.6, pp.865-899.

Young, A. (1982), The Anthropologies of Illness and Sickness, *Annual Review of Anthropology*, 2, 257, pp. 257-285.

## Sitografia:

Agenzia Italiana del Farmaco – AIFA – (2019),

<https://www.aifa.gov.it/-/nota-informativa-importante-su-medicinali-contenenti-fluorochinolo-1>.

Carpani, M. (2022), *La vulva in fiamme*,

<https://jacobinitalia.it/la-vulva-in-fiamme/>.

Vulvodinia.online (2021),

<https://www.vulvodinia.online/wp-content/uploads/2021/06/Dicono-di-noi-report.pdf>.

Camera dei deputati (2022),

[https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18\\_aggiornamento\\_dei\\_livelli\\_essenziali\\_di\\_assistenza\\_lea\\_.html](https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_dei_livelli_essenziali_di_assistenza_lea_.html)

Gimbe (2019),

[https://www.gimbe.org/osservatorio/Report\\_Osservatorio\\_GIMBE\\_2019.07\\_Definanziamento\\_SSN.pdf](https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.07_Definanziamento_SSN.pdf)

Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo – risorse personale sanitario,

<https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it/risorse/risorse-personale-sanitario/>

Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo,

<https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it>

Bertino, S. (2022),

<https://isteriche.com/patient-advocacy/medical-gaslighting/>

Cistite.info,

<https://cistite.info>

## Appendice A – Tabella del Campione e nota sulla tutela dell’anonimato

Nome	Età (2023)	Residenza (Italia)	Titolo di studio	Occupazione	Ritardo diagnostico*	Stato condizione
Isotta	20	Nord	Universitaria	Fotomodella	2 anni	In cura
Giovanna	22	Nord	Universitaria	Cameriera	5 anni	In cura
Nina	22	Nord	Universitaria	/	4 anni	In cura
Laura	23	Centro	Universitaria	Insegnante di teatro	3 anni	In cura
Chiara	24	Nord	Universitaria	Impiegata	7 anni	In cura
Tiziana	25	Nord	Universitaria	/	5 anni	In cura
Jennifer	27	Nord	Laureata	Maestra	2 anni	In cura
Rossana	27	Nord	Laureata	Psicologa	1 anno	In cura
Katia	27	Nord	Laureata	PhD Student	1 anno	In cura
Brigida	28	Nord	Laureata	Casalinga	7 anni	In cura
Eloisa	30	Centro	Laureata	PhD Student	/	Guarita
Samantha	31	Nord	Laureata	Impiegata	10 anni	In cura
Amanda	32	Nord	Laureata	Impiegata	5 anni	In cura
Haidi	33	Nord	Laureata	Igienista dentale	2 anni	In cura
Marta	43	Centro	Diplomata	Impiegata	3 anni	In cura
Piera	58	Centro	Diplomata	Casalinga	4 anni	In cura

Tutte le intervistate sono donne cisgender, bianche ed eterosessuali.

\*Per ragioni di chiarezza si specifica che il **ritardo diagnostico** riportato nella tabella è, in alcuni casi, da intendersi come indicativo e si riferisce al lasso di tempo intercorso tra l’avvio del percorso di ricerca diagnostica – che, per diverse intervistate, coincide con il momento riconosciuto come di cronicizzazione di una sintomatologia vaga ma già presente, o di peggioramento di una condizione pregressa, inizialmente fluttuante, che ha assunto un’incidenza significativa sulla conduzione delle attività quotidiane – e l’effettivo ottenimento della diagnosi.

### Nota sulla tutela dell’anonimato

Tutti i **nomi** riportati nella tabella sono pseudonimi scelti dalla ricercatrice al fine di garantire la piena tutela dell’anonimato delle partecipanti.

Le informazioni relative a **età, residenza, titolo di studio e occupazione** sono state mantenute solo nella misura necessaria a fornire un inquadramento socio-demografico del campione e rese meno specifiche al fine di tutelare l’identità delle intervistate (ad esempio, nella residenza è indicato solo Nord o Centro Italia e non la città o la regione di

provenienza, mentre titolo di studio e occupazione sono riportati in forma sintetica); tali informazioni sono state preventivamente discusse con le partecipanti e approvate dalle stesse.

Le **età** si riferiscono al 2023, anno di conduzione delle interviste, mentre il **luogo di residenza** indicato non coincide necessariamente con quello di nascita. Tale dato è stato mantenuto poiché evidenzia come tutte le partecipanti risiedano nel Centro o nel Nord Italia nonostante non fosse stato posto alcun vincolo geografico alla partecipazione – se non il riferimento alla penisola italiana – rispecchiando così la concentrazione delle specialiste o degli specialisti in vulvodinia prevalentemente nelle regioni settentrionali e, di conseguenza, l'incidenza del luogo di residenza sulla possibilità di intraprendere un percorso terapeutico adeguato.

## **Appendice B – Traccia d'intervista**

Domanda stimolo iniziale: Hai voglia di raccontarmi com'è cominciata?

### **1. DAI SINTOMI ALLA DIAGNOSI**

#### **Interpretazioni, emozioni, strategie di gestione sull'emersione dei sintomi**

Note per la ricercatrice: Presta attenzione a →

La causa è ricercata nel vissuto biografico?

Si rintracciano delle cause nelle circostanze sociali?

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Hai mai pensato che la causa della malattia fossi tu?*
- ◇ *Irruzione della malattia o avvicinamento silenzioso?*
- ◇ *Quando hai capito che non si trattava di una candida o di una cistite ma che poteva trattarsi di qualcosa di più grave?*
- ◇ *Come ti sei sentita?*
- ◇ *All'inizio dei sintomi come ti sei comportata? Hai chiesto aiuto? Sei andata da un medico? Ti sei confrontata con qualcuno?*
- ◇ *Quali strategie hai messo in campo per fronteggiare il dolore?*

#### **Rapporto con istituzione biomedica e contesto sociale**

Note per la ricercatrice: Invalidazione dei sintomi da parte del personale medico sanitario  
→ attribuzione dei sintomi a cause psicogene e psicosomatiche; attribuzione dei sintomi ad affezioni non croniche; prescrizione di terapie errate.

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Quando negavano il tuo dolore in che modo lo facevano? Cosa ti dicevano?*
- ◇ *Ti lasciavano raccontare i tuoi sintomi?*
- ◇ *Come ti sentivi?*
- ◇ *Hai mai messo in dubbio l'esistenza del tuo dolore attribuendolo a cause psicogene?*
- ◇ *Pensi di averlo fatto o che ti ci abbiano portata i medici?*
- ◇ *Come ti faceva sentire il curarti con terapie erronee e non vedere miglioramenti?*

### **Invalidazione dei sintomi da parte del contesto familiare e/o amicale e/o relazionale**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Quando negavano il tuo dolore in che modo lo facevamo? Cosa ti dicevano?*
- ◇ *Come ti faceva sentire l'invalidazione?*

### **Nuova percezione del corpo**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *La percezione del tuo corpo è cambiata da quando sono emersi i sintomi? In che modo?*

### **Diagnosi tardiva o tempestiva (Internet, gruppi AMA, Associazioni)**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Come sei arrivata alla diagnosi? (Gruppi auto-mutuo-aiuto online; informazioni reperite su internet; attiviste digitali; Associazioni)*
- ◇ *Come hai vissuto il momento della diagnosi?*
- ◇ *Cos'ha rappresentato per te la diagnosi?*
- ◇ *Quali pensi siano le ragioni per cui hai ricevuto una diagnosi tempestiva?*
- ◇ *Hai fiducia nel personale medico sanitario che ti ha in cura?*
- ◇ *La tua fiducia nei confronti del personale medico sanitario si è evoluta nel tempo? È diversa ora rispetto a quando eri alla ricerca della diagnosi?*
- ◇ *Hai fiducia nelle tue possibilità di guarigione?*

## **2. DALLA DIAGNOSI ALLA CURA**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Quali cure farmacologiche / riabilitative stai seguendo?*
- ◇ *Aderenza alle terapie?*
- ◇ *Ti curi unicamente seguendo le indicazioni mediche o hai reperito altre informazioni altrove? (es. internet, spazi digitali di auto-mutuo-aiuto fisici o virtuali; rimedi homemade)*
- ◇ *Hai riscontrato effetti collaterali con l'assunzione della terapia farmacologica?*
- ◇ *Impatto dei farmaci sulla conduzione della vita quotidiana?*

## **Cura tra pari – ruolo di internet e dell'online nelle sue varie manifestazioni**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Fai parte di gruppi Facebook?*
- ◇ *Segui attiviste digitali?*
- ◇ *In che modo l'uso di internet ha impattato sulla tua convivenza con la malattia?*
- ◇ *In che modo li utilizzi? (es. silente o attiva)*
- ◇ *Perché li utilizzi? (Supporto morale; confronto terapeutico o esperienziale; gestione della quotidianità con una condizione cronica)*
- ◇ *Quale ruolo ha e ha avuto nella tua esperienza/storia il confronto con altre persone affette dalla medesima condizione?*

## **3. DALLA CURA ALLA CONVIVENZA CON LA MALATTIA**

### **La malattia come frattura biografica**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Pensi che la malattia abbia cambiato la tua vita? In che modo?*
- ◇ *Riesci a rintracciare delle tappe nel tuo percorso di malattia?*
- ◇ *Pensi che la malattia abbia modificato la tua personalità? In che modo?*
- ◇ *Ti senti una persona diversa oggi rispetto a prima della vulvodinia?*
- ◇ *La malattia ti impone dei limiti? Quali?*
- ◇ *Il tuo rapporto con la malattia è cambiato nel tempo? Perché?*
- ◇ *Pensi che la malattia abbia influito sulla tua vita? In che modo? (solo negativo o anche positivo?)*

### **Malattia, famiglia, contesto sociale e lavorativo**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *È cambiato il rapporto con i tuoi familiari?*
- ◇ *I tuoi familiari ti hanno creduta e supportata?*
- ◇ *Ti senti un peso per i tuoi familiari?*
- ◇ *Ti senti compresa dai tuoi familiari?*
- ◇ *La tua vita lavorativa / accademica ha subito ripercussioni?*

### **Sessualità e relazioni sentimentali**

Possibile formulazione delle domande/spunti:

- ◇ *Puoi definire cos'è per te sesso?*
- ◇ *La vulvodinia ha influito sulle tue relazioni sentimentali?*
- ◇ *La vulvodinia ha influito sulla tua condotta sessuale?*
- ◇ *La vulvodinia influisce sulla tua sfera sessuale?*
- ◇ *Per te “fare sesso” significa avere un rapporto penetrativo?*
- ◇ *La vulvodinia ti ha portata a pensare in modo nuovo a sesso e sessualità?*
- ◇ *Perché hai abbandonato completamente il sesso?*
- ◇ *È solo una questione di dolore?*

### **Invisibilità e responsabilizzazione del soggetto**

Note per la ricercatrice: Invisibilità pone la questione della legittimità percepita dal contesto rispetto alla sofferenza esperita. Nella vulvodinia manca visibilità (stigma diretto), l'intorno potrebbe avere scarsa o nulla comprensione della condizione, facendo oscillare la persona tra essere giudicata come “molle” o “non abbastanza forte” VS se sei malata perché esci? Ti trucchi? Ecc.

Possibile formulazione delle domande/stimoli:

- ◇ *Parli della vulvodinia?*
- ◇ *Con Chi?*
- ◇ *Ci sono persone a cui la tieni nascosta? Perché?*
- ◇ *Ci sono delle strategie che utilizzi per “nascondere” questa informazione alle persone?*

## **4. DALLA CONVIVENZA CON LA VULVODINIA ALLE IPOTESI SUL FUTURO**

- ◇ *Com'è cambiato il rapporto con la malattia nel tempo?*
- ◇ *Come immagini il tuo futuro? La malattia ha introdotto elementi di incertezza?*
- ◇ *Hai dovuto rivedere i tuoi progetti futuri in relazione all'evento malattia?*

## Appendice C – Informativa/Consenso

### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI E SENSIBILI

Io sottoscritto

---

acconsento  non acconsento

al trattamento dei propri dati personali e sensibili raccolti nell'ambito della presente ricerca nei termini e modi indicati nei seguenti punti, nel rispetto della normativa vigente applicabile e in particolare:

- - i dati personali raccolti verranno elaborati in forma anonima;
- - i risultati saranno diffusi in forma aggregata e con ogni cautela necessaria a evitare l'identificabilità dei partecipanti;
- - la comunicazione a soggetti terzi e/o la pubblicazione per scopi scientifici potranno avvenire soltanto dopo che i dati medesimi saranno stati resi anonimi, a cura e sotto la responsabilità diretta della responsabile della ricerca.
- - i dati raccolti verranno conservati in una forma che consenta l'identificazione degli interessati per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono trattati.
- - ogni partecipante gode di tutti i diritti riconosciuti dalla normativa vigente applicabile.

Data \_\_\_\_\_

FIRMA \_\_\_\_\_

RESPONSABILE DELLA RICERCA: Valentina Ferritti

e.mail: valentina.ferritti@gmail.com