

**Vulvodinia tra invisibilità
e invisibilizzazione. La tortuosa strada
per il riconoscimento**

AG AboutGender
2023, 12(23), 397-418
CC BY-NC

Valentina Ferritti
University of Genoa, Italy

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_/).

È il 19 ottobre 2020 e Giorgia Soleri, modella, influencer e attivista parla per la prima volta dal suo account Instagram, già seguito da oltre 200 mila utenti, della malattia che da otto anni le sconvolge la vita, ma che solo da poco tempo ha un nome: vulvodinia¹. Giorgia non è stata certamente la prima persona vulvodinica a

¹ Il termine vulvodinia indica un dolore cronico localizzato in area vulvare e/o vaginale e/o vescicale. Apparentemente la vulvodinia presenta sintomi molto simili a quelli di altre condizioni pelviche più comuni e non croniche come vaginiti, vaginosi e cistiti. La sintomatologia è vasta e spesso

esporsi, ma la differenza sostanziale risiede nella visibilità data dal suo privilegio “tecno-mediato”. Se fino a quel momento, infatti, le persone affette da questa patologia 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.

Qualche mese prima, durante lo sciopero trans-femminista dell’8 marzo 2019, Silvia Carabelli, attivista trans-femminista e oggi Presidente del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, fa il suo primo intervento pubblico sulla vulvodinia dal camion di Piazza del Duomo a Milano. La cassa di risonanza di Silvia non è un social network ma il collettivo trans-femminista Non Una di Meno. Da quell’intervento prende avvio la campagna Sensibile-Invisibile un aggregatore di persone con varie sindromi cosiddette “femminili” come vulvodinia, neuropatia del pudendo, endometriosi e fibromialgia. Il progetto culmina nei partecipatissimi presidi del 23 ottobre 2021 organizzati in varie piazze d’Italia con lo scopo di dare voce alle storie di dolore individuale e collettivo, e per reclamare il riconoscimento delle patologie da parte delle Istituzioni. In quel contesto il femminismo italiano dimostra la potenza della sua riflessione sulla costruzione del sapere che rivendica una pratica consapevole in cui le “storie personali” diventano strumento: “il corpo è spazio

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 etc.) da uno nocivo (batteri, funghi, protozoi etc.) 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 che sono: 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. I sintomi non sono sempre presenti con la stessa intensità e presentano periodi di miglioramento e acutizzazione nel tempo. La sintomatologia può interessare tutta la vulva - vulvodinia generalizzata - o solo alcune zone - vulvodinia localizzata. Infine, si definisce vulvodinia provocata quando la sintomatologia è conseguente a un contatto fisico, mentre si definisce vulvodinia spontanea quando i sintomi vengono avvertiti spontaneamente. Per ulteriori specifiche si rimanda al Dossier scientifico scritto dal personale medico-sanitario facente parte del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, al seguente link: <https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it/risorse/risorse-personale-sanitario/>

biopolitico per eccellenza, è luogo che definisce luoghi, su di esso si agisce la violenza della norma, attraverso di esso si agisce il cambiamento” (Cossutta *et al.* 2018, 13-14).

Parallelamente nel 2021 nasce il Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo di cui fanno parte sia Giorgia Soleri che Silvia Carabelli. Il Comitato è animato da pazienti/attiviste², Associazioni italiane che da tempo si occupano di vulvodinia e neuropatia del pudendo, e da un Comitato medico-scientifico composto da personale sanitario formato ed esperto. L’obiettivo è di ottenere il riconoscimento da parte del Servizio Sanitario Nazionale delle due patologie come malattie croniche e invalidanti nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). 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 dalle informazioni raccolte in indagini svolte attraverso 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

² Anche l’autrice di questo articolo è paziente/attivista del Comitato, e, al suo interno, si occupa di *advocacy* politica regionale.

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, 12).

L'esperienza statunitense ha gettato le basi per la diffusione del movimento femminista per la salute in gran parte dell'Occidente compresa l'Italia. Il Comitato, similmente, si muove nella consapevolezza che dallo studio, dalla collettivizzazione del sapere e delle esperienze di malattia nasca la possibilità di apportare dei cambiamenti concreti. Infatti, se l'art. 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" la realtà è decisamente meno equa. Vulvodinia e neuropatia del pudendo sono patologie diverse, ma considerate "parenti strette", che affliggono prevalentemente le donne e le persone assegnate femmina alla nascita (AFAB - *Assigned Female At Birth*), e sono accomunate da gravi ritardi diagnostici. Tali ritardi sono imputabili a problemi di ordine medico, sociale e politico. Benché la vulvodinia colpisca il 10-16% delle persone AFAB - 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 né 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 sindrome³; da ciò consegue un ritardo diagnostico medio stimato di quattro anni e mezzo⁴ dopo la consultazione di decine di specialisti⁵. 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 è 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 insostenibili⁶ 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 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 Quantomeno in Europa, 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 (Bautrant *et al.* 2019)

⁴ 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>

⁵ 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).

⁶ 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 e fisioterapiche, visite specialistiche e controlli.

Data la mancanza di riconoscimento, e le ricadute che tale carenza ha sulla qualità della vita delle persone affette da vulvodinia e/o neuropatia del pudendo, il Comitato ha scritto una proposta di legge (PDL)⁷ “Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della vulvodinia e della neuropatia del pudendo, nonché in favore delle persone affette da tali sindromi”. La proposta è il frutto di un lavoro ampio e partecipato dal basso in cui è stato ascoltato il personale medico, ma sono state raccolte anche le istanze delle pazienti e dei pazienti attraverso i gruppi social e i forum, oltre all’organizzazione di una *videocall* dedicata. La proposta di legge è stata depositata il 28 marzo 2022 alla Camera dei Deputati (PDL N. 3540) e il 16 aprile 2022 al Senato della Repubblica (PDL N. 2591) con le firme di quasi tutti i gruppi parlamentari, ma non è stata né calendarizzata né discussa prima della caduta del Governo allora in carica, e dovrà essere quindi nuovamente depositata nell’attuale legislatura.

Uno dei punti cardine della proposta risiede nel riconoscimento delle due sindromi come malattie croniche e invalidanti, e il loro inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza - nodo fondamentale per sgravare le persone malate dalle spese di cura. 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

⁷ La proposta di legge prevede: il riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) come malattie croniche e invalidanti; l’individuazione di centri di riferimento pubblici regionali per il corretto trattamento del dolore pelvico; l’esenzione dalla partecipazione alla spesa pubblica per le relative prestazioni sanitarie; l’istituzione di una commissione nazionale finalizzata a emanare le linee guida per i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali; l’istituzione di un fondo nazionale specifico; l’istituzione di un registro nazionale per la raccolta dei dati; la promozione di una formazione medica specifica sul tema; la previsione di finanziamenti per il sostegno alla ricerca; l’accesso agevolato al telelavoro e allo smart working per lavoratrici e lavoratori e un incremento dei permessi di malattia in rapporto alla gravità della patologia; l’accesso agevolato alla didattica a distanza per le studentesse e gli studenti; la promozione di attività di sensibilizzazione, di informazione e di prevenzione primaria nelle scuole; l’istituzione di una giornata nazionale per la vulvodinia e la neuropatia del pudendo. Si rimanda al seguente link per il testo completo: https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it/wp-content/uploads/2022/12/PdL_VV-e-NP_13.12.2022.pdf

Sanitario Nazionale è tenuto a fornire gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket) con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. Con il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 i LEA sono stati aggiornati dopo oltre 15 anni di attesa⁸, 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 e di assistenza protesica da inserire all’interno di un nuovo Nomenclatore tariffario⁹ con un apposito decreto. Per questo la legge di bilancio del 2018 (art.1, comma 420, della legge 205/2017) aveva posto il 28 febbraio dello stesso anno come termine ultimo per l’emanazione dei decreti relativi alle tariffe. In realtà l’intesa Stato-Regioni è stata raggiunta solo il 19 maggio 2023, e le nuove tariffe entreranno in vigore dal 1 gennaio 2024 per quanto concerne l’assistenza specialistica ambulatoriale, e dal 1 aprile 2024 per quanto concerne l’assistenza protesica. Il silenzio che per anni ha caratterizzato gli interlocutori istituzionali, prime tra tutti le Regioni, ha alimentato i sospetti circa la mancanza di un’adeguata copertura economica necessaria per assicurare piena compatibilità tra le risorse disponibili e le prestazioni da erogare in maniera omogenea sul territorio nazionale (Cartabellotta 2018 - https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2018-05-25/nuovi-lea-strano-caso-nomenclatori-scomparsi-171022.php?uuid=AE589ruE&refresh_ce=1). Per di più, come dichiarato da Anna Lisa Mandorino Segretaria gene-

⁸ I precedenti LEA erano 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_deiLivelli_essenziali_di_assistenza_lea.html).

⁹ 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 dall’SSN attraverso strutture pubbliche o private accreditate. A ciascuna di queste prestazioni corrisponde una tariffa di rimborso.

rale di Cittadinanzattiva, anche dal documento sottoscritto dalle Regioni a convalida dell'Intesa appare evidente che l'impegno per garantire i Lea in modo uniforme non è certo terminato:

[...] crediamo che le Regioni, oltre a richiedere giustamente che sia effettuato un monitoraggio per valutare l'impatto economico finanziario che il decreto avrà sui conti regionali, debbano impegnarsi a loro volta ad assicurare un monitoraggio permanente dell'adempienza sui livelli essenziali di assistenza, e che le istituzioni tutte debbano essere consapevoli che l'aggiornamento degli stessi va reso una misura dinamica e costante e non un provvedimento 'una tantum'. Restiamo perplessi inoltre dal fatto che le Regioni chiedano, come unica misura per assicurare le nuove prestazioni, il superamento del tetto di spesa su quelle effettuate in privato accreditato, e non anche un generale reinvestimento su tutti i settori della sanità pubblica (Mandorino 2023 - <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15695-raggiunta-intesa-stato-regioni-sul-decreto-tariffe-siamo-contenti-ma-non-ci-accontentiamo.html>).

Il reinvestimento su tutti i settori della sanità pubblica, cui fa riferimento Mandorino, è cruciale per il futuro rilancio del SSN, per la promozione della salute dei cittadini e delle cittadine, e per il superamento delle disuguaglianze crescenti.

La lunga attesa dei decreti attuativi ha creato evidenti disparità tra Regioni in virtù delle differenti condizioni e risorse economiche. Alcune Regioni, come Lombardia, Toscana, Veneto ed Emilia Romagna hanno reso esecutivi con propri provvedimenti e investimenti i cosiddetti extra-LEA - prestazioni inserite ad hoc nell'aggiornamento del 2017, al fine di consentire le prescrizioni necessarie da parte dei medici di medicina generale o dei pediatri di libera scelta, e di agevolare le persone affette da malattie croniche. Altre Regioni con minori risorse non l'hanno fatto. Dato che le Regioni possono rendere operative le prestazioni contenute nell'aggiornamento, ma pure garantire servizi e prestazioni ulteriori rispetto

a quelle incluse nei LEA utilizzando risorse proprie, il Comitato si muove anche sul piano politico regionale, dialogando con i singoli Consigli al fine di far approvare mozioni che li impegnino a valutare l'inserimento delle due patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai Livelli Essenziali di Assistenza "ulteriori" regionali in estensione ai LEA nazionali¹⁰.

Inoltre, per garantire l'aggiornamento sistematico e continuo dei LEA, è stata istituita con la Legge di stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n.208 - art.1, comma 556) la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza e la promozione dell'appropriatezza del Servizio Sanitario Nazionale. Nonostante il D.P.C.M. del 2017 avesse previsto un aggiornamento annuale dei LEA entro il 28 febbraio di ogni anno - a cura della Commissione nazionale - e nonostante siano pervenute 9 richieste di aggiornamento nel triennio 2016-2018, 56 nel 2019, e 122 nel 2020¹¹ il primo aggiornamento deve ancora arrivare.

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 caratterizza la Penisola. Da più di un decennio assistiamo al lento ma continuo impoverimento della sanità pubblica. Secondo il Report dell'Osservatorio GIMBE, nel periodo 2010-2019 tra tagli e de-finanziamenti al SSN sono stati sottratti circa 37 miliardi di euro, parallelamente il fabbisogno sanitario nazionale è cre-

¹⁰ La mozione scritta dal Comitato impegna inoltre i Consigli regionali a definire apposite linee guida per i protocolli di diagnosi e di cura; istituire almeno un presidio sanitario pubblico regionale di riferimento per il dolore pelvico cronico, sul modello delle *pelvic unit* internazionali, che sia capace di una presa in carico multidisciplinare; assicurare la corretta formazione medica; promuovere campagne di sensibilizzazione e prevenzione finalizzate a ridurre il ritardo diagnostico; fare pressione per l'inserimento nazionale delle patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti tutelate dal SSN. Si rimanda al seguente link per il testo completo: <https://www.vulvodinia-neuropatiapudendo.it/risorse/risorse-politica/>

¹¹ La maggior parte delle richieste proviene da associazioni di pazienti/cittadini (49%), seguite da quelle provenienti dalle società scientifiche o da enti del SSN (39%) (fonte: https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_dei_livelli_essenziali_di_assistenza__lea_.html).

sciuto di quasi 9 miliardi (https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.07_Definanziamento_SSN.pdf)¹². Insieme, i dati OCSE aggiornati al luglio 2019 dimostrano che l'Italia si attesta sotto la media OCSE sia per la spesa sanitaria totale (\$3.428 vs \$3.980), sia per quella pubblica (\$2.545 vs \$3.038), 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%. Se i tagli alla sanità pubblica 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 le logiche neo-liberiste dominanti in cui la salute diventa bene di lusso anziché "diritto fondamentale". Altro effetto prodotto da tagli e de-finanziamenti sono i ticket sempre più costosi e le liste di attesa infinite con la conseguenza ovvia che il Servizio Sanitario Nazionale ha smesso di essere il primo livello di contatto delle persone con il sistema sanitario. Chi può naturalmente si rivolge a servizi specialistici privati e spesso con costi proibitivi, ma quasi una famiglia su due è costretta a rinunciare alle cure - come riportato nel rapporto "bilancio di sostenibilità del Welfare italiano" realizzato dal CENSIS per il forum Ania-consumatori (2015). Soprattutto per coloro che convivono con malattie croniche, come sottolineato dalla comunità scientifica internazionale, le cure primarie dovrebbero essere la strada maestra per affrontare la complessità dei bisogni attraverso una reale presa in carico del o della paziente. Al contrario, il prevalere delle prestazioni specialistiche implica interventi sui singoli episodi.

Nella legge di bilancio per il 2023 il governo Meloni ha stanziato in più, rispetto alle risorse già previste, 2 milioni e 150 mila euro. Le risorse per il SSN sono dunque aumentate in valori assoluti rispetto agli anni precedenti, ma non tengono conto

¹² Ringrazio la Dott.ssa Emma Festini, attivista del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, per aver condiviso con me alcuni di questi preziosi materiali.

dell'impatto dell'inflazione cresciuta del 10% rispetto a febbraio 2022. Le risorse stanziare per finanziare il SSN non sono quindi sufficienti a compensare l'aumento dell'inflazione, e la spesa sanitaria pubblica raggiungerà il 6,6% del PIL, in calo rispetto al 7% del 2022 e al 7,2% del 2021.

Il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo sta facendo un incredibile lavoro dal basso, agendo attraverso tutti i canali istituzionali preposti al riconoscimento e alla tutela delle persone malate, ma è il contesto politico, finanziario e sanitario a essere fortemente problematico. Nonostante gli sforzi, il riconoscimento delle due patologie appare ancora lontano, tuttavia è grazie al Comitato e alle Associazioni se la consapevolezza su queste patologie è cresciuta sia a livello medico che sociale attraverso il raggiungimento di due obiettivi fondamentali: la divulgazione e l'informazione.

C'è però un'altra questione strutturale con cui il Comitato, nella sua battaglia per il riconoscimento, si deve confrontare: un sistema medico che sottovaluta e nega costantemente il dolore delle donne e delle persone AFAB. Generalmente, infatti, pensiamo alla medicina come all'arte di risolvere i misteri del nostro corpo sulla base dei principi dell'evidenza e dell'imparzialità. Ci aspettiamo quindi che le diagnosi e le cure prescindano dal colore della nostra pelle, dal nostro genere o dal nostro orientamento sessuale. Eppure la medicina, come la scienza, è un prodotto storico, sociale e culturale, e in quanto tale è 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*¹³ 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 (medico) costruito per e dal maschile (Viola 2022).

¹³ In medicina con '*gender bias*' 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.

Nel XVIII secolo, con la scoperta dell'anatomia patologica, si traccia la soglia d'ingresso della medicina nella modernità. A partire da quel momento il sapere medico muta e non si occupa più del rapporto singolare con il paziente ma, piuttosto, assorbe e veicola l'attenzione pubblica per la salute del corpo:

Il controllo della società sugli individui non si effettua solo attraverso la coscienza o l'ideologia, ma anche nel corpo e con il corpo. Per la società capitalista è il bio-politico a essere importante prima di tutto, il biologico, il somatico, il corporale. Il corpo è una realtà bio-politica; la medicina è una strategia bio-politica (Foucault 2021, 32-33).

Quando Foucault definisce la medicina come una strategia bio-politica, individuando un vero e proprio dispositivo biomedico, indica un sapere di governo il cui punto di riferimento non sono gli individui particolari, ma un'entità statistica e collettiva come la popolazione. Adottando una prospettiva di genere e intersezionale, però, si prende consapevolezza del fatto che la medicina, in quanto sapere di governo, non agisce su tutti i corpi allo stesso modo. Sin dall'antica Grecia¹⁴, infatti, il corpo maschile è stato letto come il corpo umano per antonomasia (Perez 2020): "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,

¹⁴ Già nel III secolo a.C. Aristotele descriveva il corpo femminile come l'antipodo di quello maschile.

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) ossia 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 - basti sapere che la complessa anatomia della clitoride è stata compresa e descritta solo nel 2005 dalla Professoressa australiana Helen O’ Connell anatomista e prima urologa donna in Australia.

Le donne possiedono però l’utero che ha un elevato potere sociale, biologico e simbolico. Non a caso storicamente la conoscenza della biologia femminile si è concentrata intorno a questo organo:

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).

Nello specifico, la crisi demografica che ha investito l’Europa occidentale tra il XVI e il XVII secolo ha trasformato la riproduzione e l’aumento della popolazione in affari di competenza statale. Di conseguenza sono state adottate una serie di politiche mirate a spezzare il controllo che le donne esercitavano sui loro corpi e sulla riproduzione (Federici 2020). La criminalizzazione del controllo delle donne sulla procreazione e sul loro corpo ha definitivamente stabilito il loro “naturale” ruolo sociale: partorire, crescere la prole e, complementariamente, non svolgere attività lavorative remunerate fuori dalle mura domestiche. La maternità è stata

così degradata allo stato di lavoro forzato¹⁵. Il controllo sociale dei corpi femminili attraverso la medicalizzazione della riproduzione è ancora oggi ben visibile in una serie di pratiche mediche standardizzate e spesso invasive come il numero eccessivo di controlli e diagnosi in gravidanza o le episiotomie praticate sulle partorienti primipare in ospedale¹⁶ (Lombardi 2010).

L'ossessivo interesse medico per l'utero ha quindi portato all'iper-medicalizzazione del femminile per quanto concerne la riproduzione, ma ha avuto un'altra conseguenza fondamentale e opposta alla precedente - che ancora oggi incide sulle (non) diagnosi e le (non) cure che ricevono le donne. Già Ippocrate, Platone e Areteo di Capodocia erano convinti dell'esistenza di una stretta relazione tra malattie dell'utero - in greco *hystera* - e salute psico-fisica delle donne. I miti sul mistico utero non hanno fatto che consolidarsi nel corso della storia, e l'isteria¹⁷, pur nelle diverse definizioni che ne sono state date nel tempo, è diventata il modello medico onnicomprensivo per definire qualsiasi patologia che affligge i corpi e le menti delle donne (Didi-Huberman 2020; Cleghorn 2021).

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 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, e l'atteggiamento di operatori/operatrici sanitarie rispetto alla validità dei resoconti personali di malattia (*self report*) (McCaffery e Ferrell 1992). È chiaro che gli stereotipi medici sulle

¹⁵ Si noti come anche in questo caso il governo bio-politico dei corpi delle donne è antecedente al XVIII secolo.

¹⁶ Vari studi, tra cui quello dell'OMS del 1996, hanno dimostrato che circa l'80% delle episiotomie sono inutili se non dannose.

¹⁷ Il nome isteria deriva, non a caso, dal termine *hystera* che significa utero in greco antico.

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"¹⁸ 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, 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 patologie 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)¹⁹. Dunque, quando i medici si confrontano con pazienti i cui sintomi li lasciano perplessi 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:

¹⁸ Tra queste: fibromialgia, endometriosi, vulvodinia, neuropatia del pudendo, lupus.

¹⁹ Negli studi menzionati si sottolinea sempre come le diagnosi psicosomatiche riguardino prevalentemente le donne rispetto agli uomini affetti da dolore cronico.

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. Il disconoscimento medico delle *contested illnesses* 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 cronico²⁰ (Grace 1995). La vulvodinia rappresenta quindi un caso esemplare all'interno di questo panorama. Non a caso frasi come "È tutto nella tua testa", "Sei stressata ultimamente?", "Forse dovresti cambiare partner", "Per le donne è normale soffrire", "Bevi un bicchiere di vino prima di fare sesso" sono solo alcune di quelle che le persone affette da questa sindrome si sentono ripetere nel lungo percorso alla ricerca di una spiegazione, e di una possibile cura per il loro dolore costantemente invalidato e psicologizzato²¹.

Come sottolinea una parte del mondo scientifico²²: 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

²⁰ 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 della vulvodinia.

²¹ Si ricorda che il ritardo diagnostico medio stimato è di 4 anni e mezzo.

²² 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.

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).

Pur non volendo ricalcare il binarismo sesso/genere proprio della nostra società - in particolare quel *sex-gender system* che pone il maschile in posizione di privilegio sul femminile a partire dal dato biologico (Rubin 1975) - in medicina per affrontare i concetti di patologia e cura è necessario tenere presente che i nostri corpi sono diversi a seconda del sesso biologico di appartenenza²³. Quindi, aldilà del sesso e del genere cui sentiamo di appartenere, ciò che siamo 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 di fondamentale importanza anche per le persone transgender 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 transgender potrà fare pap-test periodici e gratuiti come tutte le persone AFAB ma, nel suo caso, questo screening è inutile dato che non ha l’utero. Viceversa non potrà 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 medicina con l’esclusione dei soggetti di sesso femminile sia nella ricerca pre-clinica effettuata sugli

²³ 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 substrato 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).

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 patologia declinata al maschile, trascurando differenze che sono cruciali per prevenire, diagnosticare e curare le malattie “delle donne”. 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).

Dunque, 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 - differenze che non possono essere ignorate se l’obiettivo della ricerca e della scienza è quello di realizzare il diritto alla salute di tutte e tutti.

In conclusione, è necessario che la medicina e gli operatori e le operatrici medico-sanitarie si impegnino ad operare questa rivoluzione, abbandonando quei miti di genere che hanno risvolti negativi, e talvolta letali, sulla storia di vita delle

persone AFAB in generale e delle persone AFAB malate in particolare. È inoltre fondamentale che facciano tesoro di quel processo che viene dalla tradizione dell'autocoscienza femminista che considera la medicina come un sapere aperto, basato sull'integrazione tra saperi di diversa natura, tra i quali indubbiamente l'esperienza personale e soggettiva del proprio corpo e del proprio dolore.

Il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo ne è l'esempio lampante.

Riferimenti bibliografici

- Barker, K.K. (2008), Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested illness, in *Journal of Health and Social Behaviour*, vol. 49, pp. 20-36.
- Bautrant, E., Porta, O., Murina, F., Mühlard, H., Levêque, C., Riant, T., Ploteau, S., Valancogne, G. e Levesque, A. (2021), Provoked Vulvar Vestibulodynia: Epidemiology in Europe, Physio-Pathology, Consensus First-Line Treatment and Evaluation of Second-Line Treatments, in *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, vol. 48, n. 8, pp. 685-688.
- Butler, J. (1993), *Bodies that Matter. On the Discursive Limits of "Sex"*, New York and London, Routledge; trad. it. *Corpi che contano. I limiti discorsivi del "sesso"*, Milano, Feltrinelli, 1996.
- Cleghorn, E. (2021), *Unwell Women. A Journey through Medicine and Myth in a Man-Made World*, London, Weidenfeld & Nicolson.
- Cossutta, C., Greco, V., Mainardi, A. e Voli, S. (2018), *Smagliature digitali. Corpi, generi e tecnologie*, Milano, Agenzia X.
- De Beauvoir, S. (1949), *Le deuxième sexe. Les faits et les mythes*, Paris, Gallimard; trad. it. *Il secondo sesso*, Milano, Il Saggiatore, 2016.

- Didi-Huberman, G. (1982), *Invention de l'hystérie. Charcot et l'iconographie photographique de la Salpêtrière*, Paris, Éditions Macula; trad. it. *L'invenzione dell'isteria. Charcot e l'iconografia fotografica della Salpêtrière*, Bologna, Marietti, 2020.
- Federici, S. (2004), *Caliban and the Witch: Women, the Body and Primitive Accumulation*, New York, Autonomedia; trad. it. *Calibano e la strega. Le donne, il corpo e l'accumulazione originaria*, Milano, Mimesis Edizioni, 2020.
- Fishbain, D.A., Goldberg, M., Meagher, B.R., 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.
- Foucault, M. (2021), *Medicina e Biopolitica. La salute pubblica e il controllo sociale*, Roma, Donzelli Editore.
- Grace, V.M. (1995), Problems of Communication, Diagnosis, and Treatment experienced by Women using the New Zealand Health Services for Chronic Pelvic Pain: A Quantitative Analysis, in *Health Care for Women international*, vol. 16, n. 6, pp. 521-535.
- Harlow, B.L. e Stewart, E.G. (2003), A population Based Assessment of Chronic Unexplained Vulvar Pain: have we understand the Prevalence of Vulvodynia?, in *Journal of American Medical Women's Association*, vol. 58, n. 2, pp. 82-88.
- Hibbs, C. (2014), *Androcentrism*, in *Encyclopedia of Critical Psychology*, New York, Springer.
- 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.
- 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.

- Lombardi, L. (2010), Medicalizzazione del corpo e potere della medicina, in *Questioni sul corpo in psicologia sociale*, Giornata di studi GDG.
- McCaffery, M. e Ferrell, B.R. (1992), Does the Gender Gap Affect your Pain Control Decisions?, in *Nursing*, vol. 22, n. 8, pp. 48-51.
- Perez, C.C. (2019), *Invisible Women: Exposing Data Bias in a World Designed for Men*, New York, Vintage Publishing; trad. it. *Invisibili. Come il nostro mondo ignora le donne in ogni campo. Dati alla mano*, Torino, Einaudi, 2020.
- Perkins Gilman, C. (2002), *The Man-Made World or our Androcentric Culture*, Berkeley, West Margin Press.
- Rescigno, F. (2022), *Per un habeas corpus "di genere"*, Napoli, Editoriale Scientif.
- Rubin, G. (1975), "The Traffic in Women. Notes on the 'Political Economy' of Sex", in Reiter, R.R. (a cura di), *Toward an Anthropology of Women*, New York and London, Monthly Review Press, pp. 157-210.
- Sontag, S. (1977), *Illness as Metaphor*, New York, Ferrar, Straus and Giroux; trad. it. *Malattia come metafora*, Milano, Nottetempo, 2020.
- Sontag, S. (1988), *Aids and It's Metaphors*, New York, Ferrar, Straus and Giroux; trad. it. *L'Aids e le sue metafore*, Milano, Nottetempo, 2020.
- The Boston Women's Health Book Collective (1971), *Our Bodies, Ourselves*, New York, Simon and Schuster; trad. it. *Noi e il nostro corpo. Scritto dalle donne per le donne*, Milano, Feltrinelli, 1982.
- Travis, C. (1992), *The Mismeasure of Woman. Why Women are not the Better Sex, the Inferior Sex, or the Opposite Sex*, New York, Touchstone.
- Viola, A. (2022), *Il sesso è (quasi) tutto. Evoluzione, diversità e medicina di genere*, Milano, Feltrinelli.

Sitografia

- Vulvodinia. Online <https://www.vulvodinia.online> (consultato il 10 marzo 2023).
- Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo <https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it> (consultato il 12 marzo 2023).
- Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo - risorse politica <https://www.vulvodinianeuropatiapudendo.it/risorse/risorse-politica/> (consultato il 15 marzo 2023).
- Carpani, M. (2022), *La vulva in fiamme*, in “JACOBIN ITALIA” - <https://jacobinitalia.it/la-vulva-in-fiamme/> (consultato il 17 marzo 2023).
- Cartabellotta, N. (2018), *Nuovi Lea: lo strano caso dei nomenclatori scomparsi*, in “Il Sole 24 ORE” - https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2018-05-25/nuovi-lea-strano-caso-nomenclatori-scomparsi-171022.php?uuid=AE589ruE&refresh_ce=1 (consultato il 20 marzo 2023).
- Camera dei deputati - I nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), https://temi.camera.it/leg18/temi/tl18_aggiornamento_deilivelli_essenziali_di_assistenza__lea_.html (consultato il 22 marzo 2023).
- Report Osservatorio GIMBE n. 7/2019, *Il definanziamento 2010-2019 del Servizio Sanitario Nazionale*, https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2019.07_Definanziamento_SSN.pdf (consultato il 23 marzo 2023).
- Mandorino A.L. (2023), *Raggiunta Intesa Stato-Regioni sul Decreto Tariffe. Siamo contenti ma non ci accontentiamo*, in “Cittadinanzattiva” - <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/15695-raggiunta-intesa-stato-regioni-sul-decreto-tariffe-siamo-contenti-ma-non-ci-accontentiamo.html> (consultato il 22 maggio 2023).