



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

## TESI DI RICERCA DI DOTTORATO

Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata (FISPPA)

CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN  
SCIENZE SOCIALI  
INTERAZIONI, COMUNICAZIONE, COSTRUZIONI CULTURALI  
CICLO XXXV

**DESIDERI, RELAZIONI, RESISTENZE.  
I PROCESSI DI COSTRUZIONE SOCIALE DELLA SESSUALITA' NELLE AUTO-  
NARRAZIONI DI DONNE CON DISABILITA' IN ITALIA**

**Coordinatore:** Ch.mo Prof. Federico Neresini

**Dottoranda:** Chiara Paglialonga

**Supervisore:** Ch.mo Prof. Renato Stella

**Co-Supervisore:** Ch.mo Prof. Luca Trappolin

*L'abilità è un privilegio molto fragile.*

## *Ringraziamenti*

Sono molte le persone che devo ringraziare alla conclusione di questo percorso dottorale: in primo luogo, il prof. Renato Stella e il prof. Luca Trappolin, nel ruolo rispettivamente di supervisor e co-supervisor, per il sostegno e la professionalità con i quali hanno seguito il mio lavoro di definizione, immersione ed elaborazione della ricerca, lasciandomi ampi margini di autonomia e re-indirizzandomi su strade più definite quando la mia curiosità eclettica e infinita prendeva il sopravvento. Voglio ringraziare inoltre i professori Devi Sacchetto e Federico Neresini che in questi anni hanno guidato il corso di dottorato in Scienze Sociali.

Sono grata dell'opportunità di aver potuto svolgere il mio periodo di visiting presso la School of Sociology and Social Policy e il Centre of Disability Studies dell'Università di Leeds, un ambiente stimolante e fondamentale per ciò che studio e sui cui amo fare ricerca. In particolare, ringrazio il prof. Mark Priestley e la prof.ssa Sharon Elley (Leeds) per la loro attenta supervisione, la prof.ssa Angharad Beckett e la prof.ssa Andrea Hollomotz per l'aiuto (Leeds), e la prof.ssa Kirsty Liddiard (Sheffield) per il confronto, lo scambio e le connessioni attivate. Ringrazio ovviamente tutt\* l\* dottorand\* e ricercator\* che lì ho incontrato, per le nuove prospettive cui mi hanno aperto e l'attenzione e la gentilezza con le quali mi hanno accolto.

Ricordare chi, come me, ha vissuto l'esperienza di un dottorato non può che portarmi a pensare alle persone che più da vicino hanno condiviso con me questi tre anni di ricerca: Andrea, Noemi e Jessica. È stato bello incontrarvi, e in molti momenti la vostra presenza, il supporto e la complicità che ci hanno legat\* è stata davvero un'ancora di salvataggio.

Ringrazio Costi per avermi permesso di trovare un nuovo ufficio e una nuova 'spalla' con cui tentare di continuare questa difficile impresa in un'altra città. Ringrazio Sarah M. per l'accompagnamento in questi tre anni di lungo, lento e doloroso scavare: la resistenza, le resistenze, vengono sempre a galla ad un certo punto.

Ringrazio le mie amicizie sicure – Betta, Ina, Aria, Otta, Silvia, Norma, Rafi – che in questi anni mi hanno donato un solido molo a cui approdare nei momenti bui e meno bui e uno specchio in cui riconoscere ciò che fa stare bene. Penso a Ire e Sere, le mie amicizie più recenti eppure così profonde, con cui ho condiviso esperienze fondamentali in questi ultimi anni. E penso anche a Ilaria, per il gruppo di lettura e soprattutto per avermi dato l'opportunità di conoscerla e farmi conoscere nelle nostre intensissime sedute di psicoterapia informale sull'abilismo, sulla sessualità e sull'amore che aggiungono sempre nuovi pezzetti al senso di necessità che sento. Sorrido a

Livia, a Nick, e poi anche a Silvia e Colm per il nostro breve ma intenso momento di vita condivisa. Tengo con me anche Cla, che nonostante tutto è rimasto vicino anche in questo percorso, con la dolcezza e l'attenzione di cui avevo estremamente bisogno. Un sincero grazie va poi a Palli, per il supporto, la leggerezza e l'ascolto di questi ultimi mesi: via Belmonte è un'isola felice nonostante l'asfalto che regna tutto intorno. E poi, anche noi abbiamo il cielo al quinto piano!

Non posso che ringraziare la mia famiglia, mamma, papà, Vale: sono stati tre anni difficili e la mia presenza sicuramente (in)s/costante, ma ho avuto sempre la certezza di avervi con me quando tornavo. Per questo vi ringrazio dal profondo, vi voglio bene.

E poi, ovviamente, ci sono tutte le persone che hanno preso parte a questa ricerca: non farò i nomi, ma un grazie sincero e speciale va a ciascun volto, corpo, voce, parola, sguardo, per la fiducia, l'entusiasmo, la disponibilità, il desiderio e le ragioni che mi avete portato. È stato bello, e non ci sarebbe niente di tutto questo senza di voi. Spero di aver ascoltato, custodito e restituito in forma degna ciò che mi avete affidato. Ci ho messo tutta l'onestà, la cura e l'attenzione che avevo.

Resti tu.. È difficile trovare parole che spieghino il legame che hai con questa ricerca. Servirebbe un altro spazio-tempo. E allora penserò per immagini, e metterò dentro un cassetto di piume tutto quello che entra: una caverna rossa, i magic moments, l'ubriacatura d'arte a Venezia, una tenda rossa e un fuoco acceso, una macchinina spaccata, una panchina di notte. Ogni-singolo-rincontro. A tutta l'intensità rubata, rimasta impigliata tra le ossa, al cuore, agli occhi. Manchi.

[Però- ora- io devo- andare].

*A M.R. grazie*

# INDICE

Riassunto / Abstract	p. 8
Introduzione	P. 12
<b>PARTE PRIMA: IL CONTESTO</b>	
<b>Cap. 1 LA DISABILITA' COME FATTO STORICO</b>	p. 21
1. Fin dall'antichità	p. 27
2. La civiltà greco-romana fra mito e realtà	p. 29
3. I testi biblici: essere disabili nell'Antico e nel Nuovo Testamento	p. 34
4. Dall'epoca medievale a quella moderna	p. 39
5. La rivoluzione industriale e le categorie dell'Ottocento	p. 44
6. Il primo Novecento: la tragedia delle guerre, lo sviluppo del <i>welfare state</i> e le politiche 'in difesa della razza'	p. 52
7. Il secondo Novecento: legislazione, attivismo e mutamenti sociali	p. 61
<b>Cap. 2 TERMINI, CONCETTI, DIBATTITI IN MOVIMENTO: FARE E DISFARE IL LINGUAGGIO NELLA CONTEMPORANEITA'</b>	p. 73
1. Le classificazioni internazionali e le definizioni della disabilità nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità	p. 74
2. Disabilità, identità e linguaggio	p. 79
3. L'abilismo	p. 85
3.1 <i>Abilismo interiorizzato e abilismo orizzontale</i>	p. 91
3.2 <i>Il concetto di abilismo in Italia: un incontro recente</i>	p. 96
<b>PARTE SECONDA: LA RICERCA</b>	
<b>Cap. 3 INQUADRAMENTO TEORICO: SESSO, GENERE E DISABILITA' COME COSTRUZIONI SOCIALI E CULTURALI</b>	p. 100
1. Il corpo come costruzione sociale e culturale	p. 100
2. Disability studies: gli approcci teorici	p. 107
2.1 <i>Verso un cambio di paradigma: dal modello medico al modello sociale della disabilità</i>	p. 107

2.2	<i>I Critical disability studies</i>	p. 112
2.3	<i>I Feminist disability studies: quando il femminismo e gli studi di genere incontrano gli studi sulla disabilità</i>	p. 120
2.4	<i>La svolta crip</i>	p. 127
3.	Divenire sessuali: i Sexuality studies	p. 130
3.1	<i>Sesso, genere, corpo, desiderio: la sessualità da fatto naturale a costruzione culturale e sociale</i>	p. 132
3.2	<i>I copioni sessuali</i>	p. 140
4.	Sesso e disabilità: una relazione complicata	p. 143
4.1	<i>L'incontro tra i disability studies e i sexuality studies</i>	p. 144
4.2	<i>I processi di de-sessualizzazione</i>	p. 149
4.3	<i>Il genere e altri fattori di 'multi-discriminazione'</i>	p. 155
4.4	<i>La cittadinanza intima e sessuale</i>	p. 157
4.5	<i>Corpi patologizzati, medicalizzati, normalizzati, repressi, esclusi: intersezioni e sovrapposizioni</i>	p. 159

#### **Cap. 4 METODOLOGIA: LO SVILUPPO DELLA RICERCA** p. 165

1.	Il contesto della ricerca	p. 166
2.	Fare ricerca sulla vita sessuale delle persone con disabilità	p. 182
3.	Il disegno della ricerca	p. 191
4.	La raccolta delle informazioni	p. 195
4.1	<i>L'accesso al campo e le strategie di reclutamento de* partecipanti</i>	p. 195
4.2	<i>Face to face vs. Online</i>	p. 201
4.3	<i>Gli strumenti della ricerca, le potenzialità dell'online e alcune considerazioni etico-politiche: fare interviste accessibili</i>	p. 204
5.	Il campione	p. 207

## **PARTE TERZA: L'ANALISI**

#### **Cap. 5 DIVENTARE DONNE CON DISABILITA', SOGGETTI SESSUATI E SESSUALI** p. 221

1.	La socializzazione alla sessualità, ovvero cosa significa crescere senza vedersi mai rappresentate come oggetto e soggetto di desiderio	p. 224
----	---	--------

2.	Validazione e riconoscimento, <i>ovvero</i> come l* altr* ti fanno sentire meno desiderabili	p. 247
3.	L'invalidazione sessuale nei casi di discriminazione multipla	p. 256
4.	Il privilegio della bellezza	p. 259
5.	Vivere la sessualità e le relazioni nell'esperienza di donne con disabilità severe	p. 262

## **Cap. 6 L'ACCESSO ALLA SALUTE SESSUALE PER DONNE CON DISABILITA' IN ITALIA** p. 276

		p. 277
1.	Il corpo delle donne e la medicina	
2.	I diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità	p. 280
3.	I corpi delle donne con disabilità: tra immaginari, controllo e diritti	p. 283
4.	I dati in merito all'accessibilità dei servizi di salute sessuale in Italia	p. 294
5.	La visita ginecologica nelle testimonianze di donne con disabilità	p. 302
6.	I servizi accessibili	p. 312
7.	Rispondere a bisogni specifici	p. 316
	<i>7.1 Un servizio 'dedicato'</i>	p. 316
	<i>7.2 Il tempo</i>	p. 318
	<i>7.3 La continuità terapeutica</i>	p. 319
	<i>7.4 La relazione</i>	p. 321
	<i>7.5 Garantire l'autonomia, il consenso, l'autodeterminazione</i>	p. 323

## **Cap\_7 STRATEGIE DI ACCESSO ALLA SESSUALITA' E PRATICHE DI RESISTENZA** p. 327

1.	Il ruolo del virtuale nelle relazioni	p. 330
2.	Visibilità/invisibilità tra necessità, scelta e autodeterminazione	p. 343
3.	Il corpo che cambia	p. 350
4.	Quale ruolo per la sessualità?	p. 371
	<i>4.1 Re-significazioni: la trasformazione della sessualità all'interno della coppia</i>	p. 371
	<i>4.2 L'accettazione del proprio corpo</i>	p. 373
	<i>4.3 Una fonte di benessere (psico)fisico</i>	p. 374
	<i>4.4 Sentirsi donna</i>	p. 375
	<i>4.5 Una fondamentale necessità</i>	p. 375

<i>4.6 Obbligo o necessità?</i>	p. 376
<i>4.7 Passato e presente: dall'uso strategico all'assenza</i>	p. 377
<i>4.8 La sfida</i>	p. 378
<i>4.9 Il piacere, la seduzione, la sperimentazione: un approccio sex positive</i>	p. 379
<i>4.10 Il desiderio che orienta l'azione</i>	p. 381
<i>4.11 Il sesso come campo di prova, il corpo come mezzo</i>	p. 382
<i>4.12 Futuro immaginato, futuri desiderati</i>	p. 385
<b>Conclusioni</b>	p. 389
1. Le traiettorie della socializzazione alla sessualità	p. 394
2. L'accesso alla salute ginecologica, sessuale e riproduttiva	p. 397
3. Resistere	p. 400
<b>Bibliografia</b>	p. 409
<b>Appendici</b>	p. 429
1. Il volantino	p. 429
2. La traccia d'intervista	p. 430

## Riassunto:

La ricerca indaga i processi di costruzione sociale della sessualità che coinvolgono donne con disabilità nel contesto italiano. Il lavoro si inserisce all'interno degli studi critici sulla disabilità attraverso una prospettiva che mette in dialogo i Feminist disability studies e i Crip studies, incontrando al contempo i gender studies. L'intento è quello di ricostruire l'insieme dei significati, delle rappresentazioni, delle relazioni e delle pratiche legate alle sfere dell'intimità e della sessualità che emergono dalle narrazioni dei vissuti personali dei soggetti, analizzando come queste sfere si intersecano con l'esperienza di genere e quella della disabilità. In un contesto sociale e culturale abilista, eteronormativo e sessista, dove la distinzione dicotomica tra corpo abile/disabile e sessualità normale/anormale è profondamente radicata e normalizzata, le persone con disabilità si trovano a occupare una posizione di invisibilità e subalternità nella gerarchia dei corpi che regola la distribuzione di beni e valori nella società. Pensate alternativamente come asessuate o, viceversa, come caratterizzate da una carica sessuale incontrollabile (in particolar modo quando si tratta di disabilità cognitive), le persone con disabilità sono generalmente considerate portatrici di una sessualità deviante dalla norma e, dunque, pericolosa. Su di esse vengono perciò attivate aspettative sociali, istituzionali e pratiche di gestione e di controllo che tendono a de-sessualizzare i soggetti e/o medicalizzare i bisogni e i desideri da esse espressi. In questo senso, la disabilità può essere un terreno fertile e cruciale per comprendere la razionalità dei meccanismi di socializzazione e di incorporazione delle norme sessuali e di genere. Con questa finalità ho condotto un lavoro qualitativo con donne con disabilità fisiche-motorie e/o sensoriali, sia congenite che acquisite. Attraverso interviste in profondità, ho raccolto auto-narrazioni sulle esperienze, i

significati e le pratiche che le donne con disabilità riferiscono sul loro corpo e sull'intimità. Allo stesso tempo, ho raccolto interviste con professionist\* che lavorano nei servizi di salute sessuale e riproduttiva. Il mio progetto di ricerca di dottorato si propone di analizzare come la sessualità di queste soggettività sia socialmente costruita e la possibilità di accedere a pari diritti in materia di salute sessuale e riproduttiva; allo stesso tempo, si vogliono indagare le strategie di accesso, appropriazione, negoziazione e ridefinizione della sessualità, della propria corporeità e del concetto stesso di dis/abilità da parte delle donne coinvolte.

**Abstract:**

In our society people with disability occupy a marginal position, invested by a stigma that describes them as diverse and deviant from normalcy. Similarly, the stereotypes and the prejudices related to their sexuality are still rooted: they are generally infantilized, considered neutral gendered, asexual or, in some case, hypersexual. In the processes of desexualisation is involved the normativity attending the construction of masculinity and femininity: in the case of women with disability, the discrimination that affect their intimate life is related to the fact they live at the intersection of a double experience of oppression. Grounded on the theoretical contribution of feminist disability studies in dialogue with cripp studies and gender studies, I conducted a qualitative work in Italy with women with physical and/or sensory disability, both congenital and acquired. Through in-depth interviews, I collected self-narratives about the experiences, meanings and practices that women with disabilities report about their body and intimacy. At the same time, I collected interviews with professionals that work in sexual and reproductive health care services. My PhD research project aims to investigate how the sexuality

of these subjects is socially constructed and the possibility of access to equal sexual health and reproductive rights. At the same time, the purpose is to explore, possibly, strategies of resistance, negotiation and re-conceptualization of the terms of dis/ability and sexuality.

## INTRODUZIONE

C'è sicuramente una problematica relativa all'approccio di persone normodotate e persone disabili. Diciamo, ci sono persone che sono naturalmente spinte a non porsi questo tipo di barriera, e persone che invece se possono scegliere, assolutamente scelgono di non porsi questo problema. Sarebbe carino capire perché. Cioè, quali sono queste grandi paure?  
(Lia, 29 anni)

Tale esclusione, proprio come tutte le altre, non è necessariamente intenzionale, anzi [...] e perciò tanto più pericolosa e difficile da decostruire.  
(Monceri, 2017, 118)

Questa ricerca nasce a seguito di un precedente lavoro di tesi in cui avevo iniziato a esplorare la questione della sessualità e della disabilità in Italia. Tabù sociale ancora profondamente radicato, in Italia il tema sembra aver recentemente assunto una visibilità maggiore a partire dalla proposta di legge sull'assistenza sessuale promossa dal Comitato Lovegiver (Ulivieri, 2014) e dall'emergere di alcune voci nell'ambito dell'attivismo disabile. Un dibattito che, nel contesto italiano, è ancora nel suo sviluppo iniziale.

L'indagine, di stampo qualitativo, era stata condotta raccogliendo le testimonianze dei diversi soggetti che quotidianamente vivono a contatto con un'esperienza di disabilità (familiari, operator\* socio-educativ\* e sanitar\* e, in numero minore, persone con disabilità) per ricostruire quali pratiche e quali discorsi riguardanti la sfera dell'intimità e della sessualità venivano adottati.

Alla luce di quanto emerso da quel primo lavoro, il presente progetto di dottorato mira invece ad approfondire il tema considerando prioritariamente il punto di vista di soggetti con disabilità. Se nelle (poche) ricerche empiriche che in Italia affrontano la questione esso risulta scarsamente considerato e

intercettato – rispetto alle altre figure senza disabilità come caregivers, medic\*, infermier\*, psicolog\* che di disabilità si occupano – il fine di questo lavoro è quello di dare centralità proprio alle loro narrazioni, ai loro significati, alle loro esperienze e modalità d’azione.

Nello specifico, la ricerca è stata volta a raccogliere e analizzare narrazioni di esperienze che si collocano all’intersezione di diversi sistemi normativi: quello del sessismo patriarcale (data dalla loro appartenenza di genere, in quanto socializzate come donne), quello dell’eterosessualità obbligatoria e quello dell’abilismo.

L’analisi del discorso sulla normatività dei corpi e la definizione degli elementi che lo compongono muoveranno così, nei prossimi capitoli, prioritariamente a partire dalla prospettiva di questa particolare soggettività, nei cui confronti sembra non avvenire un pieno riconoscimento sociale e, di conseguenza, una piena assegnazione sessuale e di genere, venendo quindi investita da processi di de-sessualizzazione e patologizzazione.

Jenny Morris (1991), nelle sue riflessioni sul perché la sessualità sia stata a lungo messa da parte dal movimento per i diritti delle persone disabili e dalla letteratura sulla disabilità – a suo parere specchio dello stesso atteggiamento mostrato dalla società non-disabile verso la questione – riportava più di trent’anni fa un elenco di pregiudizi che comunemente le persone non-disabili hanno verso la sessualità delle persone disabili, redatto originariamente da Pam Evans:

Che siamo asessuati, o al massimo sessualmente inadeguati.  
Che non possiamo ovulare, avere le mestruazioni, concepire o partorire, avere orgasmi, erezioni, eiaculazioni o gravidanze.  
Che se non siamo sposati o non abbiamo una relazione duratura è perché nessuno ci vuole e non per nostra scelta personale di rimanere single o vivere da soli.

Che se non abbiamo un figlio deve essere la causa di un dolore abissale per noi e, allo stesso modo, mai per scelta.

Che ogni persona abile che ci sposa deve averlo fatto per uno dei seguenti motivi sospetti e mai per amore: desiderio di nascondere le proprie inadeguatezze in quelle evidenti del partner disabile; desiderio altruistico e santo di sacrificare la propria vita alle nostre cure; nevrosi di qualche tipo o la semplice e vecchia caccia alla fortuna.

Se abbiamo un partner anch'esso disabile, ci siamo scelti l'un l'altro per nessun altro motivo, e non per altre qualità che potremmo possedere. Quando scegliamo 'i nostri simili' in questo modo, il mondo dei normodotati si sente sollevato, fino a quando non desideriamo avere dei figli; allora siamo considerati degli irresponsabili" (Morris 1991, 20, in Shakespeare, Gillespie-Sells e Davies, 1996, 13-14, traduzione mia).

Se tali credenze sono il punto di partenza del mio lavoro di ricerca, risulterà allora più chiara la scelta di andare ad indagare proprio questo aspetto della vita delle persone con disabilità: perché è così importante parlare di sessualità? È dalle voci raccolte sul campo che viene la risposta, una risposta molto semplice, eppure carica di necessità: "Perché è un piano molto forte (proprio per il suo essere privato e pubblico, politico e intimo) su cui si gioca il gioco di una società che ci (vuole) esclude(re)" (appunti dal mio diario di campo).

Michel Foucault (2001) nel suo lavoro ha mostrato il legame molto stretto che intercorre tra il potere, il sapere e la sessualità. Disporre di parole relative a quest'ultima permette di poter pensare a ciò che è sessualmente possibile, normale, desiderabile (Cameron & Kulick 2006), fornendo delle categorie per immaginarlo, per rappresentarlo, per esprimerlo ad alta voce (e, d'altra parte, anche per controllarlo). Questo è vero anche nel suo contrario: il silenzio, infatti, ha anch'esso un fortissimo effetto di disciplinamento. Brunella Casalini sottolinea: "Ciò di cui non si parla e che non viene rappresentato è tabù, è

privo della stessa legittimità ad esistere; per questo viene relegato nello spazio della colpa o della vergogna, del silenzio e dell'invisibilità. Il primo passo verso l'inclusione è quindi la parola, il racconto, l'immagine e il dare rappresentazione" (Casalini 2013, 318).

Il silenzio non avvolge solo la sessualità disabile: è l'abilismo stesso, quale fenomeno sistemico, strutturale e complementare al capitalismo, a essere invisibile, sconosciuto. Da qui l'urgenza di nominarlo, esplorarlo, descriverlo, per poter così iniziare a 'vederlo' e combatterlo.

La sessualità emerge allora come spazio privilegiato per osservare tanto le tecniche di disciplinamento quanto le pratiche di resistenza delle soggettività incontrate. La scelta di indagare 'soggetti eccentrici', portatori in qualche modo di una trasgressione intrinseca dalla norma (Arfini 2010), permette di svelare quei meccanismi di potere che sostengono le costruzioni culturali che si danno per scontate. Analizzare il punto di vista, i significati, le pratiche e le relazioni di donne con disabilità facilita la messa a fuoco dei bias presenti nelle diverse definizioni normative (non solo in quelle eteronormative). Al tempo stesso, permette di inquadrare le capacità di resistenza, re-significazione e ridefinizione (dunque le innovazioni e le possibilità creative) che rispetto ad essi i soggetti mettono in atto.

Attraverso questo lavoro si è voluto ricostruire come le donne con disabilità si muovono rispetto alle aspettative sociali e istituzionali, ai modelli e ai parametri che investono la loro corporeità, l'intimità e la cura della loro salute sessuale e riproduttiva nel contesto italiano; sono indagate le possibilità concrete di accesso ai servizi ginecologici e i dispositivi, i discorsi e le pratiche dispiegati dalla cosiddetta società 'abile' nei confronti dei loro corpi e della loro sessualità quando da queste ultime vengono espressi bisogni e desideri. In questo modo si intende analizzare quanto i vissuti e le auto-narrazioni

rispecchino le rappresentazioni sociali, gli stereotipi e i pregiudizi dominanti legati alla sessualità e alla disabilità (ovvero, gli *script* sessuali dominanti), e come invece si sviluppino eventualmente nuove forme di *scripting* della sessualità e delle categorie di genere e di disabilità, attraverso attività interpretative, di contestualizzazione e re-significazione, restituendogli così complessità e profondità.

Il frame teorico-concettuale di riferimento che guiderà l'analisi dei dati raccolti ha le sue premesse nell'adesione a un approccio critico del concetto di disabilità (Critical disability studies), sviluppatosi a seguito della riconfigurazione dei discorsi sulla disabilità da questione meramente medica e individuale a costruzione sociale, iniziata tra la fine degli anni '60 e gli anni '70 nel Regno Unito, con l'elaborazione del cosiddetto Modello sociale della disabilità (Social Model of Disability) (Finkelstein 1980; Oliver 1990). Seguendo l'invito dei Crip studies, inoltre, a poter essere messa in discussione è la stessa distinzione dicotomica tra normalità/anormalità, tra corpo abile/disabile (McRuer 2006; Pieri 2018). Tale binomio verrà allora decostruito e osservato nei termini di costrutto socio-culturale. Infine, lo studio applica uno sguardo di genere alla disabilità proprio dei Feminist disability studies, un approccio che ha guidato anche alcune scelte metodologiche (Garland-Thompson 2002; Shildrick, 2013; Liddiard 2018).

Riconoscere i soggetti della ricerca come individui sessuati, sessuali, agenti e attivi, mettere al centro i loro vissuti e assumerne il punto di vista come elemento prioritario per avere accesso all'esperienza incorporata, incarnata (Goffman 1977; Csordas 1990) è stata per me una scelta, se non obbligata, di posizionamento etico e politico verso lo studio della disabilità. Attraverso la raccolta e l'analisi delle auto-narrazioni di donne con disabilità (fisico-motorie e/o sensoriali, sia congenite che acquisite) si è voluto così restituire validità e

spessore alla loro esperienza biografica individuale, perlopiù ignota e ignorata.

Da un punto di vista conoscitivo, dunque, la presente ricerca vuole indagare la tematica da un punto di vista sociologico e contribuire a colmare il ritardo che coinvolge i Disability studies in Italia (o, ancora meglio, gli studi *critici* sulla disabilità in Italia), mettendosi in dialogo con la riflessione teorica degli studi di genere e sulla sessualità. Attraverso questo lavoro qualitativo, si vogliono ampliare i dati empirici e le analisi sull'argomento e inserirli all'interno del dibattito scientifico internazionale sulla questione. Da un punto di vista applicativo, invece, studiare, parlare, educare, raccontare esperienze fino a oggi estremamente silenziate può servire a combattere l'esclusione e lo stigma che investe le donne e le persone con disabilità. Attraverso la decostruzione degli stereotipi e dei pregiudizi dominanti si auspica quel cambio culturale che più volte viene nominato e ritenuto necessario all'interno del mio lavoro; si vuole tentare, così, di contribuire a combattere l'abilismo dominante nella società e prevenire le forme di discriminazione, violenza e vulnerabilità che, come si vedrà, sono tanto presenti nelle vite delle persone da me intervistate. Da ultimo, ma non per questo meno importante, si ha la volontà di contribuire a migliorare e implementare l'accesso ai servizi di salute ginecologica, sessuale e riproduttiva per le donne con disabilità, diritto che, a oggi, ha enormi difficoltà a venire soddisfatto in modo equo.

I nomi delle partecipanti alla ricerca riportati nel testo sono inventati, così come ogni ulteriore riferimento personale è stato anonimizzato. Si è scelto anche di utilizzare il segno grafico 'asterisco' (\*)<sup>1</sup> per evitare l'uso del maschile

---

<sup>1</sup> [http://www.treccani.it/enciclopedia/asterisco\\_%28La-grammatica-italiana%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/asterisco_%28La-grammatica-italiana%29/).

generalizzato previsto dalla norma grammaticale, ma anche la dicotomia di genere (es. “le infermiere e gli infermieri”).

La tesi è suddivisa in sette capitoli, organizzati in tre parti distinte: il Contesto, la Ricerca e l’Analisi. Il **primo capitolo** (*La disabilità come fatto storico*) ricostruisce il fenomeno della disabilità da un punto di vista storico, andando a riassumere brevemente i passaggi più importanti intervenuti nel corso dei secoli nella gestione, considerazione e interpretazione della disabilità in termini culturali, sociali, economici, politici e giuridici. Il **secondo capitolo** (*Termini, concetti e dibattiti in movimento: fare e disfare il linguaggio nella contemporaneità*) è dedicato al contesto odierno, andando a introdurre il concetto di abilismo (quale forma di oppressione sistemica), il dibattito e le rivendicazioni identitarie sottese al linguaggio della disabilità, l’evoluzione delle definizioni nelle classificazioni internazionali prendendo al contempo in considerazione il modello basato sui diritti umani elaborato dall’ONU nel 2006 e ratificato dall’Italia nel 2009 (Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). Il **terzo capitolo** (*Inquadramento teorico: sesso, genere e disabilità come costruzioni sociali e culturali*) presenta gli approcci teorici scelti per analizzare il corpo, la sessualità, il genere e la disabilità quali costruzioni socio-culturali, attingendo in particolare ai Critical disability studies, ai Feminist disability studies, ai Crip studies e ai Sexuality studies (con un’attenzione particolare alla teoria dei copioni sessuali). Si arriva così a introdurre le principali elaborazioni e tematiche scaturite dall’incontro (tutto sommato recente) tra studi sulla disabilità e quelli sulla sessualità. Il **quarto capitolo** (*Metodologia: lo sviluppo della ricerca*) ricostruisce il disegno della ricerca, le strategie di reclutamento delle intervistate, gli strumenti utilizzati per la raccolta dati e la descrizione delle caratteristiche del campione. Vengono inoltre presentate alcune brevi considerazioni etico-politiche e di

posizionamento, riguardo al fare ricerca sulla sessualità di persone con disabilità, sul significato che ha avuto, per me, fare ricerca su una ‘comunità’ cui io non appartengo (in quanto ricercatrice al momento non-disabile), riflettendo sulle relazioni e le dinamiche di potere tra me e le persone della ricerca, ma anche sull’abilismo presente in accademia. Ampio spazio è dato, inoltre, alla descrizione del contesto nel quale il mio lavoro è stato svolto, marcato dall’emergenza pandemica data dalla diffusione del Covid-19, ricostruendone così le caratteristiche, l’impatto e le riflessioni da essa attivate. I successivi tre capitoli si concentrano sul materiale raccolto attraverso le interviste, analizzandone i contenuti. Il **quinto capitolo** (*Diventare donne con disabilità, sessuate e sessuali*) ricostruisce i processi di costruzione sociale della sessualità che investono le donne con disabilità, ragionando su come il dis/abilismo, il sessismo e l’eteronormatività modellino le esperienze di vita, i desideri e l’accesso alla vita intima, sessuale ed erotica. Vengono trattati i temi della socializzazione alla sessualità, della validazione, del ruolo della bellezza, le questioni che le disabilità gravi sollevano e quelle legate alla variabilità di orientamenti, identità e preferenze sessuali e relazionali. Il **sesto capitolo** (*L’accesso alla salute sessuale per donne con disabilità in Italia*) è dedicato al tipo e alla qualità dell’accesso ai diritti sessuali e riproduttivi per le donne con disabilità, a partire dall’analisi delle interviste, con un focus sulla visita ginecologica, i bisogni specifici e il trattamento del corpo delle donne con disabilità. Viene inoltre offerta una panoramica dei servizi ‘dedicati’ a donne con disabilità presenti sul territorio nazionale. Infine, il **settimo capitolo** (*Strategie di accesso alla sessualità e pratiche di resistenza*) è dedicato all’analisi di alcune strategie, pratiche, negoziazioni, ri-appropriazioni e ri-significazioni messe in campo dalle intervistate nei loro tentativi di accesso alla sessualità. Viene esaminato il ruolo che ha il mondo

virtuale nel creare possibilità di incontro, le scelte tra visibilità/invisibilità, la continua e mai definitiva trasformazione dei corpi, le connessioni tra disabilità e invecchiamento, i molteplici significati dati alla sessualità e al ruolo che il sesso ha (avuto) nella vita di ciascuna.

La tesi si completa con un'ultima parte (*Conclusioni*), nelle quali cerco di tirare le fila delle tante questioni emerse, di restituire ordine ai discorsi affrontati e di rendere conto dei risultati acquisiti attraverso la ricerca.

# CONTESTO

## Capitolo 1

### La disabilità come fatto storico

*Reimmaginare la disabilità in questo modo consente un importante lavoro culturale. In primo luogo, mostra la disabilità come un'esperienza umana significativa che si verifica in ogni società, in ogni famiglia e nella maggior parte delle vite. In secondo luogo, ci aiuta ad accettare questo fatto. In terzo luogo, aiuta a integrare la disabilità nella nostra conoscenza dell'esperienza umana e della storia e a integrare le persone disabili nella nostra cultura.*

Rosemarie Garland-Thomson (2005, p.524, traduzione mia)

*Angeli, etern\* bambin\*, handicappat\*, malat\*, storpi\*, deformati, mostri, menomat\*, ritardat\*, sfortunat\*, mongoloidi, persone speciali, ero\*, ...*

Questi sono alcuni dei termini che oggi vengono utilizzati per descrivere le persone con disabilità in Italia, nel linguaggio comune e nei media di informazione. Parole e concetti che raccontano percezioni, immaginari, stereotipi e pregiudizi estremamente radicati nella società. In un'oscillazione continua tra due estremi: da una parte, una visione paternalista e infantilizzante che vede la persona disabile come vittima (più o meno consapevole) di una condizione tragica cui è condannata, dall'altro lato la descrizione di persone le cui esperienze di vita vengono percepite, narrate e valorizzate attraverso la retorica dell'eccezionalità e dell'eroismo. O ancora, utilizzate in modo strumentale per far sentire le persone non-disabili più fortunate, attraverso una retorica motivazionale che cerca di spronarle al motto di: "Guarda, c'è chi sta peggio di te! Se ce la fanno loro..." (secondo un

approccio alla disabilità che è stato definito negli ultimi anni come *inspiration porn*, ovvero ‘porno ispirazionale’<sup>2</sup>).

Queste stesse parole vengono a loro volta citate, analizzate e sottoposte a critica da parte di attivisti\* con disabilità e ricercatori\* sociali quando si cerca di contestualizzare la disabilità nella nostra società. A furia di leggere e riportare (io stessa, si veda Paglialonga 2020) questi termini, mi sono interrogata su quanto il loro utilizzo (anche a fini di decostruzione) da parte dell’attivismo disabile e all’interno della narrazione scientifica sul fenomeno della disabilità contribuisca in parte alla continua riproposizione e riproduzione di quegli stessi stereotipi nella realtà. A partire da ciò, è stato quasi inevitabile chiedermi: da dove arrivano queste parole e queste concezioni? È sempre stato così? Come siamo arrivati\* a usare questi termini, proprio questi, e come sono cambiati invece nel tempo? Quali parole, quali narrazioni e quali immagini si possono invece usare per contribuire alla costruzione di una diversa e più onesta realtà?

La ricerca che ho condotto voleva in parte testare quante di queste parole e concetti siano davvero in uso, se nella vita delle persone da me incontrate esse abbiano (avuto) un impatto concreto, e quanto l’esperienza diretta (e la propria personale interpretazione della stessa) corrisponda o meno a certi stereotipi (che si aggiungono di altri termini quando si entra nella sfera della sessualità e dell’intimità, come vedremo più avanti). I capitoli di analisi all’interno di questa tesi saranno dunque dedicati a una trattazione dell’esperienza empirica della disabilità, ovvero cosa realmente significa per

---

<sup>2</sup> Si tratta di un concetto coniato e diffuso dall’attivista, comica e giornalista con disabilità Stella Young, scomparsa nel 2014: [https://www.ted.com/talks/stella\\_young\\_i\\_m\\_not\\_your\\_inspiration\\_thank\\_you\\_very\\_much](https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much) (ultima visualizzazione: 30/12/2022).

alcune persone vivere una tale condizione, concentrando l'attenzione sull'aspetto della sessualità, dell'intimità e della relazione tra corpi.

Prima di arrivare a questo, però, sento la necessità di soffermarmi su come queste parole e concetti siano cambiati nel tempo, e su cosa ci può dire l'uso figurato e metaforico della disabilità. Vorrei cercare di capire meglio il presente, attraverso una ricostruzione delle fantasie e delle interpretazioni elaborate intorno a tale situazione (con i loro effetti inevitabilmente anche pratici) nel corso della Storia.

Susan Sontag tra la fine degli anni '70 e la fine degli anni '80 scrive e pubblica due saggi in cui analizza la malattia, concentrando la sua attenzione in particolar modo sulla tubercolosi, sul cancro e sull'Aids, osservandoli a partire dalla loro dimensione di fenomeni culturali profondamente connotati in senso metaforico. Faccio il suo esempio pur non intendendo riproporre la semplice analogia: *disabilità = malattia*. La disabilità non è una malattia, anche se da una malattia può prendere avvio una condizione di disabilità, o talvolta le due condizioni possono sommarsi. Eppure, i confini sono molto più porosi di quanto verrebbe da credere; perciò, sotto diversi punti di vista, in un'esperienza di malattia e in quella di disabilità si possono trovare diversi punti di contatto: malattia come segno del male, malattia come punizione. O, ancora, malattia come qualcosa da combattere (secondo un linguaggio e una retorica militare ancora molto in voga in ambito medico e nel pensiero comune). Letture simili per secoli hanno accompagnato le spiegazioni con cui veniva interpretata la disabilità, il cui retaggio spesso ancora oggi riaffiora. Per questo credo sia valido e suggestivo rileggere alcune pagine della Sontag sulla malattia, anche se il mio lavoro parlerà di disabilità.

Nella pagina introduttiva a *Malattia come metafora* (2020) l'autrice afferma:

La malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più gravosa. Ogni nuovo nato detiene una duplice cittadinanza, nel regno dei sani e nel regno degli infermi. E per quanto preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto migliore, prima o poi ciascuno di noi è costretto, almeno per un certo tempo, a riconoscersi cittadino di quell'altro luogo. [...] La mia tesi è che la malattia *non* è una metafora, e che il modo più veritiero di concepirla – nonché il modo più sano di essere malati – è quello che meglio riesce a purificarsi del pensiero metaforico, e a opporvi resistenza. Ciò nonostante, è quasi impossibile prendere residenza nel regno dei malati senza lasciarsi influenzare dalle sinistre metafore architettate per descriverne il paesaggio. A una delucidazione di queste metafore, e a una liberazione dal loro giogo, mira l'indagine cui mi sono dedicata (Sontag 2020, 13).

E ancora:

Per metafora non intendevo niente di più e niente di meno della più antica e succinta definizione a me nota, che è quella fornita da Aristotele nella *Poetica* (1457b). “La metafora”, scrisse Aristotele, “consiste nel trasferire su un oggetto il nome che è proprio di un altro”. Dire che una cosa è o assomiglia a qualcosa-che-non-è è un'operazione mentale antica quanto la filosofia o la poesia, nonché il terreno di coltura della maggior parte delle forme di espressione e di comprensione, inclusa quella scientifica. [...] Certo è impossibile pensare senza ricorrere alle metafore. Ma ciò non vuol dire che non ci siano metafore che sarebbe meglio evitare o cercare di dismettere. Allo stesso modo, è innegabile che ogni forma di pensiero sia un'interpretazione. Ma ciò non vuol dire che non ci siano casi in cui è corretto essere “contro” l'interpretazione (Sontag 2020, 123).

Seguendo lo stimolo di queste parole, inizio questo processo di avvicinamento al tema della mia ricerca dottorale ricostruendo la storia che ha accompagnato la disabilità nei secoli, nel tentativo di arrivare ad avere un quadro più preciso del contesto odierno, nel quale la mia ricerca si inserisce.

Per quanto *disabilità* sia un termine relativamente recente, ciò che oggi intendiamo quando usiamo tale parola è in realtà una condizione sociale, biologica ed esistenziale sempre esistita nella storia della società. In ogni

epoca, in ogni luogo, la biologia, la vita associata e il caso hanno generato forme diverse di *intralci* (Monceri 2017), da quelli corporei a quelli sensoriali, intellettivi, psichici, congeniti o acquisiti. Malattie, errori genetici, infezioni, infortuni, incidenti, torture, conflitti e guerre hanno sempre investito l'umanità: a cambiare sono i *significati* dati e lo *statuto* associato di volta in volta alle soggettività coinvolte, ovvero le operazioni socio-culturali che costruiscono uno specifico legame tra le disabilità inscritte nei corpi e nelle menti e la posizione sociale che gli individui vanno a occupare. La condizione di disabilità ha definito nel tempo e nello spazio differenti concezioni di essere umano, suscitando di volta in volta domande sul confine tra umano/non umano, normale/anormale, vita/morte (Schianchi 2021, pp. 11–12). Ricostruirne la storia, i significati e le traiettorie può aiutarci ad avvicinarci per gradi al tema specifico della mia ricerca. Cercherò di restringere via via il campo passando da una dimensione generale e internazionale (anche se, a onor del vero, i fatti di cui parlerò si riferiscono prevalentemente a un'area geografica e culturale ridotta, quella europea e nordamericana) per arrivare infine a ricostruire il fenomeno nel contesto italiano. Mi soffermerò in particolare sul linguaggio, sulle metafore, sui luoghi, sulle norme e sulle classificazioni che hanno influito sul modo in cui è intesa l'alterità di corpi e menti non conformi.

Sono numerose le difficoltà in cui ci si imbatte quando si intende studiare la disabilità come fatto storico: prima di tutto, essendo una tra le categorie più marginalizzate e subalterne in ogni ambito del sociale, è quasi impossibile trovare traccia di individui con disabilità nella Storia<sup>3</sup>; ancora meno, è

---

<sup>3</sup> Un'interessante eccezione, come vedremo, è data dalla spettacolarizzazione di alcune soggettività, ad esempio nelle corti dei regnanti fin dall'antichità, o successivamente nelle esposizioni universali e nei *freak show* tra l'Ottocento e il Novecento.

possibile leggere, visionare e analizzarne il pensiero, i prodotti o le vicende (personali e collettive) a partire da contributi che provengono da ess\* stess\*, riconoscendo e valorizzandone l'apporto all'interno di un più generale processo di costruzione del sapere. Per fare un esempio e limitandomi alle sole scienze sociali, ambito in cui questa tesi di ricerca si inserisce, l'emergere di voci di persone disabili sulla tematica è un fenomeno piuttosto recente: parliamo infatti degli anni '60 del secolo scorso, e ci si riferisce tra l'altro a un contesto tendenzialmente molto ristretto, quello occidentale (con l'emergere dell'attivismo disabile e la parallela nascita dei cosiddetti Disability studies nel Regno Unito e negli Stati Uniti, di cui darò conto più approfonditamente nel Capitolo 3).

Ma tornando indietro nel tempo, prima che rappresentazioni alternative e nuovi sguardi potessero acquisire un ruolo di rilievo e innescare una serie di trasformazioni fondamentali per l'attualità, le uniche testimonianze che attestano l'esistenza di ciò che oggi faremmo rientrare sotto l'ombrello della disabilità si ritrovano per lo più in documenti giuridici, di istituti ed enti che a vario titolo hanno preso in carico persone in difficoltà, di tribunali civili e religiosi oppure in testi scientifici, letterari (in particolare mitologici, rituali e religiosi), in varie espressioni di arte figurativa e, andando ancora più indietro, in reperti archeologici. È importante tenere a mente, inoltre, che per quanto riguarda molte epoche, gruppi e civiltà, sono arrivati fino a noi soltanto frammenti; dunque, un numero limitato di casi che non possono essere generalizzati né essere considerati come rappresentativi di società complesse durate a lungo. Infine, è importante ricordare che è metodologicamente e concettualmente sbagliato proiettare nel passato le percezioni attuali sulla disabilità, soprattutto per le epoche precedenti al '900, quando le condizioni di salute della popolazione erano complessivamente molto più precarie.

Fatte queste premesse, il sintetico *excursus* che segue prenderà come testo di riferimento il saggio di Matteo Schianchi dedicato a una *Storia della disabilità* (la cui prima edizione è del 2012)<sup>4</sup>. Non riporterò quindi altra nota bibliografica al suo testo se non quando strettamente necessario ai fini di citazione, esplicitando invece l\* altr\* autor\* di cui specificherò di volta in volta il pensiero.

In questo e nel successivo capitolo tenterò quindi di riassumere alcune fasi storiche guardandole attraverso la lente della disabilità, andando a rintracciarne alcune questioni chiave per una sua interpretazione. Attraverso l'analisi storica del fenomeno e delle diverse concezioni socio-culturali che l'hanno investita nel tempo, spero di rettificarne la rappresentazione, smitizzandola e demistificandola. In una parola, complessificandola.

## 1.1 Fin dall'antichità

Reperti paleontologici e archeologici hanno fornito rappresentazioni di persone nane, cieche e sorde di epoche antichissime, come quella paleolitica e presso gli ittiti, le civiltà mesopotamiche, gli egizi. Alcuni di questi attributi sono caratteristici di determinat\* faraoni e divinità, suggerendo presumibilmente il riconoscimento di un valore e una dignità specifici.

In diversi luoghi nel mondo sono stati ritrovati ugualmente resti di antichissime protesi funzionali (ovvero non puramente estetiche, anch'esse peraltro esistenti), come arti artificiali, bastoni, grucce, tutti supporti tecnologici che, molto prima dell'invenzione della sedia a rotelle ad uso di

---

<sup>4</sup> Matteo Schianchi (2021), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Milano: Carocci Editore.

persone con disabilità<sup>5</sup> sono stati tra i primi strumenti con cui il genere umano ha cercato di implementare alcune facoltà delle persone con menomazioni fisiche o malattie.

Il codice di Hammurabi, promulgato dall'omonimo re babilonese che regnò tra il 1792 al 1750 a. C., rappresenta una delle più antiche testimonianze di come la disabilità venisse regolata. Il trattamento era ambiguo: da un lato, introduceva la pena di mutilazioni come punizione per specifici reati (andando dunque a determinare la futura condizione di disabilità per certi soggetti, e sottoponendoli a riprovazione e stigmatizzazione sociale); dall'altro, imponeva che, nel caso di persone colpite accidentalmente da infermità, "il forte non sopprima il debole" e, per le donne, che l'uomo non ripudiasse la moglie malata o inferma. Veniva così ad essere istituzionalizzata per la prima volta (a noi nota) la distinzione dicotomica tra disabili buoni/cattivi, innocenti/colpevoli, che ritornerà spesso nel tempo (come, in tempi recenti, con l'esempio dei 'falsi invalidi').

Quando le disabilità non sono frutto di punizioni o incidenti, ma sono quindi congenite, la tendenza sembra essere stata quella di spiegare la loro presenza secondo un modello causale di tipo magico, ad esempio, quale esito di un castigo divino o di una possessione di uno spirito maligno. In ogni caso, come un tratto che va a produrre disordine morale<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> La sua invenzione è datata intorno al XVI secolo. L'immagine stilizzata della persona in carrozzina su sfondo blu è stata ideata da Susanne Koefoed nel 1968; nel tempo è divenuta il simbolo internazionale dell'accessibilità ed emblema di tutte le tipologie di disabilità.

<sup>6</sup> Ernesto De Martino (1959), attraverso lo studio dei sistemi rituali e del pensiero magico, ha fornito alcuni importanti esempi di come avveniva il recupero dei 'diversi' all'interno di culture pre-industriali (nello specifico, quelle del sud Italia del dopoguerra). Secondo l'antropologo, in tutte le epoche e le civiltà, la magia (ma anche altre forme culturali come la mitologia o la religione) avrebbe la funzione di dare un senso e un significato alle esperienze negative, difficilmente accettabili o incomprensibili.

Di fatto, si sa poco o nulla del trattamento riservato a persone comuni con disabilità (e quindi non faraoni, artist\* o dignitari di corte), verso le quali è presumibile pensare predominasse un forte stigma.

## 1.2 La civiltà greco-romana fra mito e realtà

Per ricostruire il fenomeno della disabilità nel mondo greco-romano, come per l'antichità, si deve fare affidamento a fonti archeologiche, letterarie e artistiche oltre che allo studio dei riti, dei miti e delle istituzioni sociali.

Due tra le opere più famose e studiate della letteratura antica, *l'Iliade* e *l'Odissea*, sono opere attribuite ad un autore tradizionalmente considerato cieco, Omero. In entrambe compaiono personaggi che oggi verrebbero considerati disabili, come ad esempio Tersite, descritto come essere al tempo stesso ignobile, deforme e volgare<sup>7</sup>, attraverso una sovrapposizione circolare di caratteristiche individuali disprezzabili che vanno a definire in negativo un soggetto considerato anormale, e Tiresia, l'indovino cieco che Ulisse incontra nel suo viaggio nell'Ade.

Anche nella mitologia del mondo romano, a partire dalla fondazione della stirpe di Roma, non sono rare figure disabili: Anchise, il cui nome significa curvo e zoppo, è padre di Enea e amante di Venere, ed è Giove stesso a renderlo zoppo per vendicarsi.

Pur avendo poche notizie in merito, si pensa che nel mondo greco-romano le disabilità sensoriali e ancora più quelle intellettive fossero considerate meno gravi, poiché non presentavano una visibile deformità fisica, e per

---

<sup>7</sup> In secoli più recenti lo stesso personaggio ha subito una riabilitazione come figura certamente reietta e marginale ma che, al contempo, è colui che dice la verità delle cose, la 'voce del popolo' o, ancora, di pacifista *ante litteram* in aperto scontro con Agamennone che, secondo quest'ultimo, bramoso di denaro, ricchezze e donne avrebbe ingiustamente condotto gli Achei in guerra (Schianchi 2021).

questo meno stigmatizzate. Si riteneva inoltre fossero condizioni da cui era possibile guarire, grazie alla medicina o all'intervento divino<sup>8</sup>. Come si è accennato, è possibile trovare traccia di persone sorde o cieche tanto il figure storiche come Omero e Appio Claudio Cieco, quanto all'interno di miti come quello di Edipo e del già citato Tiresia. La cecità, in particolare, sembra rappresentare una caratteristica che porta più alla 'diminuzione' che non della 'deformazione' dell'essere umano; talvolta frutto di una punizione divina, altre dota la persona stessa di un 'carattere divino', contraddistinguendo così figure portatrici di virtù e saggezza o donandogli possibilità inedite (come vedere cose che non si vedono con la vista, predire il futuro, mettere in contatto i vivi e i morti).

Alcuni storici, analizzando le modalità attraverso cui, nel corso delle diverse epoche, sono state trattate e collocate persone con disabilità, hanno proposto la distinzione di diversi regimi: di 'eliminazione', di 'abbandono', di 'segregazione', di 'assistenza' e di 'discriminazione' (Ravaud e Stiker 2000). Si tratta di una generalizzazione utile dal punto di vista puramente concettuale: all'interno di una stessa epoca e della stessa società possono trovarsi contemporaneamente regimi differenti, anche in contraddizione tra loro; alcuni di questi possono valere soltanto per certe tipologie di disabilità e non per altre, o per alcuni gruppi e ceti sociali particolari; o ancora, si possono rintracciare pratiche che potremmo definire proprie di regimi di tolleranza, se non addirittura di valorizzazione. Nonostante questa varietà di atteggiamento, gli studi storici hanno finora prediletto lo studio dei regimi di eliminazione e di abbandono, sui quali abbiamo dunque molto materiale. Queste pratiche erano riservate a casi di deformità corporee congenite. Si

---

<sup>8</sup> Il tema della guarigione, della ricerca di una rinnovata integrità, attraverso pratiche rituali ed espiatorie, presente nelle antiche civiltà pagane e cristiane, persiste peraltro ancora oggi.

presume che chi acquisiva una disabilità nel corso della vita (per malattie, incidenti o in guerra) o chi sopravvivesse all'abbandono (chiamata anche esposizione, pratica di cui dirò meglio tra poco) visse di accattonaggio e di espedienti, in una rete di solidarietà informale, eseguendo lavori compatibili con la propria condizione o attraverso forme embrionali di sostegno da parte dei pubblici poteri<sup>9</sup>.

Per quanto riguarda il trattamento riservato ai bambini nati con una qualche forma di disabilità fisica, invece, è possibile trovare indicazioni precise in numerose fonti. L'evento della nascita di un\* figli\* con disabilità, che ancora oggi viene generalmente vissuto come un dramma privato, un trauma che va a colpire i genitori e la famiglia del\* neonat\*, nel mondo greco-romano sembra invece che venisse trattato come questione sociale, pubblica, collettiva; l'eliminazione de\* bambin\* o la loro esposizione erano pratiche comuni. Plutarco, nell'opera *Vite Parallele*, ne riporta testimonianza riferendosi alla città di Sparta: “[...] se [il bambino] era mal fatto e sformato lo mandavano a gettare in una caverna detta Apoteta, presso il monte Taigeto, stimando che essendo mal disposto fin dalla nascita alla salute e a forte complessione non fosse utile né a lui, né alla repubblica” (Licurgo, XVI). Seneca scrive nel *De ira*: “soffochiamo i feti mostruosi, ed anche i nostri figli, se sono venuti alla luce minorati e anormali, li anneghiamo, ma non è ira, è ragionevolezza separare gli esseri inutili dai sani” (I, 15, 2). Le cose parrebbero cambiare con i primi imperatori cristiani, a partire da Costantino (274-337 d.C.) che, sotto impulso dell'educatore del figlio (Lattanzio Celio, considerato

---

<sup>9</sup> Nella Grecia classica, ad Atene, il Consiglio della città valutava annualmente la condizione di persone con una menomazione fisica e in stato di povertà per decidere se e a chi assegnare un sussidio (un 'obolo') quale forma di assistenza. Di fronte a un pubblico di persone un qualsiasi cittadino della *polis* poteva contestare i diritti del richiedente. L'oratore Lisia (445-380 a.C.) ha lasciato una testimonianza su questo, dal titolo *Per l'invalido*.

poi uno dei padri della Chiesa), proclama lo *'ius vivendi'* del neonato, senza eccezioni, sancendo così l'illegalità di uccidere o esporre qualsiasi bambin\*, fosse con o senza disabilità.

Per quanto riguarda l'*esposizione*, si tratta di una pratica con la quale l\*bambin\* veniva portat\* al di fuori delle città e dei villaggi per essere nascost\* in luoghi segreti, occulti. Non coinvolgeva solo chi nasceva con una disabilità fisica, ma anche i figli illegittimi, i figli nati da prostitute, dalla violenza (stupri) e 'gli ermafroditi' (altra categoria che rappresenta(va) in modo esemplare l'alterità e la diversità dell'umano). L'abbandono sanciva l'espulsione dalla comunità per cacciare il male, ma non comportava inevitabilmente la morte (anche se spesso era così). La credenza era quella di lasciare il destino de\* nascitur\* in mano alla volontà divina: da un lato la morte, dall'altro la vita se ritrovat\* e accudit\* da altre persone.

Data la dimensione estremamente umana delle divinità greco-romane, ritroviamo anche nell'Olimpo la presenza di disabilità. Ad esempio, sono molti i nomi gloriosi di 'esposti' nella tradizione: Efesto (dio del fuoco e fabbro, nato deforme e zoppo, per questo scagliato giù dall'Olimpo appena nato, raccolto nel mare dall'oceanina Eurinome e dalla nereide Teti per essere allevato in una grotta sottomarina), Edipo (il quale, dopo tragiche vicende, finisce la sua vita da cieco, e porta un nome che significa 'piede gonfio', ma non è noto se la malformazione sia la causa della sua esposizione) e ancora, Perseo, Ercole, Ciro, Romolo, Remo (ma anche Mosè). Il luogo impervio in cui avviene l'abbandono (un monte, una grotta, una radura, le sponde di un fiume) determina il fatto che spesso il ritrovamento sia ad opera di pastori, soliti a portare le greggi al limite delle zone coltivate, presso luoghi incolti ma non ancora propriamente selvatici (popolati invece, questi ultimi, da animali feroci e da esseri soprannaturali). Tali luoghi sembrano farsi rappresentazione fisica

di una condizione, quella disabile, vista come intermedia, liminale, un limbo che sta al di sotto della vita (Belmont 1995).

I fenomeni dell'abbandono e dell'eliminazione di bambini\* con disabilità ricorrono in tutte le epoche, non soltanto in quelle antiche. Ad esempio, si parla di eliminazione in alcuni manuali teologici e ostetrici del Settecento e dell'Ottocento, e di abbandono durante il Cinquecento e Seicento (vedi Schianchi 2012, 41 e 47). Nel saggio di Jean-Claude Schmitt *Il santo levriero* viene fatta un'accurata analisi di alcuni riti e credenze religiose (pagane e cattoliche) attive tra il medioevo e l'inizio dell'età moderna nell'area geografica collocata tra la Francia e la Valle Padana legate al culto del santo Guniforto, cui era affidata la protezione di bambini infermi, malati e deboli. Secondo lo studioso, in alcuni documenti dell'Inquisizione cattolica si legge che in area francese le madri chiedessero "ai fauni di riprendersi questo bambino che è malato e appartiene a loro, e di rendere il proprio bambino, in salute, che i fauni hanno sottratto" (1982, 99). Il rito citato in questo caso avrebbe avuto la funzione di ri-sostituire bambini scambiati, rimettendo così a posto le cose. L'Inquisizione considerava questa pratica una forma di infanticidio e ne denunciava i legami satanici. Essa però testimonia come il rito avesse anche la funzione di fornire una spiegazione, un senso alla malattia e all'"anormalità". Secondo Schmitt, infatti, la credenza "permetteva [...] di negarne la realtà sociale e il peso, ma non guarendo la malattia, bensì cambiando l'identità del piccolo malato: trasformato in figlio del diavolo, il bambino poteva, senza troppe preoccupazioni, essere eliminato dalla collettività umana" (Ivi. 113).

### 1.3 I testi biblici: essere disabili nell'Antico e nel Nuovo Testamento

Sono molteplici le ragioni per le quali può essere interessante analizzare il contenuto dell'Antico e del Nuovo Testamento ai fini di una ricostruzione storica della disabilità. Prima di tutto, perché gli accenni che la riguardano compaiono in oltre duecento passaggi. Da un punto di vista puramente storico, poi, seppur sia necessario essere cauti e usare altre testimonianze per un confronto più accurato, sono una preziosa fonte delle idee, delle prassi e degli immaginari dell'epoca a cui le Scritture si riferiscono. La Bibbia è stata inoltre il primo libro in Europa a essere riprodotto attraverso la stampa a caratteri mobili dall'orafo Johannes Gutenberg tra il 1453-55 (che in Asia invece si era già diffusa intorno al 1041). Se prima di questo momento il testo era circolato per secoli oralmente o copiato a mano, con la riproduzione meccanica il processo di diffusione si amplifica notevolmente tanto geograficamente quanto tra le differenti classi sociali. Anche per questo motivo si tratta di un'opera con un fortissimo impatto sull'immaginario e sulla cultura occidentale (e non solo)<sup>10</sup>: anche quando rielaborate diversamente o sincreticamente, le Scritture e la Chiesa hanno veicolato nel loro complesso credenze e pratiche che hanno influenzato profondamente l'esperienza sociale e culturale occidentale (non soltanto, dunque, quella più squisitamente religiosa, teologica e spirituale). Infine, la lettura dei testi biblici può essere interessante perché, soprattutto nel Nuovo Testamento, si ritrovano i fondamenti religiosi e teorici su cui hanno preso forma le istituzioni che per lungo tempo e in modo preponderante si sono occupate delle persone con disabilità.

---

<sup>10</sup> Non può essere dimenticata e taciuta, infatti, la determinazione e la violenza con cui le potenze europee (secolari e religiose) hanno portato avanti le proprie politiche di evangelizzazione e conversione dei popoli autoctoni durante le spedizioni di esplorazione, conquista e occupazione coloniali, investendo tutti i continenti dal XV secolo in avanti.

Nei testi biblici non compaiono riferimenti a regimi di abbandono, eliminazione fisica o espulsione come nei testi di cui abbiamo parlato in precedenza. È però possibile affermare che fossero in vigore pratiche di esclusione interna e di emarginazione (ovvero, il regime di segregazione). È inoltre importante ricordare che la Bibbia, in particolare l'Antico Testamento, è il risultato di molteplici voci, che spesso riportano pratiche sociali e culture eterogenee, anche in antagonismo tra loro. Ciò significa che nelle società pre-moderne, nonostante esistesse, come si è visto, un rifiuto culturale della disabilità, erano comunque attive pratiche di inclusione che la sociologia classica ha a lungo definito di 'solidarietà meccanica' (Durkheim 2021): le persone vivevano all'interno della comunità – dalla quale non erano fisicamente e definitivamente espulse – restandone però ai margini, vivendo di espedienti, elemosina, accattonaggio o del sostegno e della beneficenza altrui. Vi sono prove della presenza di legami sociali e forme di solidarietà comunitaria, generalmente presenti in tutte le società; reti che Erving Goffman ha messo in relazione con il concetto di 'deviante integrato' (1969) che in questo caso particolare vengono contraddistinte da una specifica etica cristiana.

Partendo dall'analisi dell'Antico Testamento, sembra emergere come tutte le forme di disabilità che vi compaiono siano vissute dalle società pre-cristiane e giudaiche, così come si è visto per altre civiltà, come una profonda deviazione dall'ordine divino. È Dio colui che, con un intervento miracoloso, può venire a portare la 'salvezza', liberando- concretamente o spiritualmente - da tale condizione; lui solo può porre rimedio intervenendo e dando un segno della sua presenza nella comunità<sup>11</sup>. Se per il mondo greco-romano la

---

<sup>11</sup> Così si legge in Isaia (35,5-6): "Coraggio! Non temete: ecco il vostro Dio, giunge la vendetta, la ricompensa divina. Egli viene a salvarvi. Allora si apriranno gli occhi dei ciechi e si schiuderanno gli

causa era da rintracciarsi nell'azione del *destino*, per quanto riguarda l'Antico Testamento la disabilità è frutto del *peccato*, segue una logica punitiva, di insegnamento o di messa alla prova. Nella gran parte dei casi essa appare simbolicamente come rappresentazione del male, oltre che dell'umana debolezza. Soprattutto la cecità e la sordità sembrano simboleggiare metaforicamente la condizione di uno spirito non aperto a Dio, oppure perso dietro a beni effimeri e false priorità. Essa testimonia un tradimento dell'uomo verso Dio, la presenza di intenzioni cattive interne all'uomo che trovano un modo per uscire, come "fornicazioni, furti, omicidi" (Maccabei, 7,21).

Spostando lo sguardo sul Nuovo Testamento, pur continuando a sussistere immaginari che legano la presenza di disabilità a forme di punizione o insegnamento divino di fronte al peccato e alla degradazione morale dell'individuo, possiamo osservare anche elementi di novità: primo fra tutti, la persona e il messaggio di Gesù. La sua figura porta con sé uno spirito di accoglienza e carità estremamente nuovi verso le persone con disabilità. Non si tratta di un mero senso di obbligo morale nei loro confronti, ma di un vero e proprio fondamento della fede: nei Vangeli si apprende che le persone disabili, insieme a tutte le altre soggettività dai margini, saranno le prime a entrare nel regno di Dio e ad essere consolati (Matteo 5,4); sono coloro che adesso piangono e che poi rideranno (Luca 6,20-21). La 'sofferenza innocente' di chi soffre senza meritarselo rappresenta la massima unione con Dio.

La carità, l'accoglienza e il sostegno mostrati verso l'umano in generale (nella sua condizione di peccatore) e delle persone con disabilità in

---

orecchi dei sordi. Allora lo zoppo salterà come un cervo, griderà di gioia la lingua del muto, perché scaturiranno acque nel deserto, scorreranno torrenti nella steppa".

particolare, sancisce un'importante trasformazione rispetto al passato, traducendosi concretamente tanto nel mandato dell'apostolato ecclesiastico<sup>12</sup> quanto in un nuovo sentire che influenzerà la struttura, l'ideologia e le pratiche della Chiesa, portando alla nascita delle istituzioni religiose che nei secoli si occuperanno (anche) di disabilità.

Gesù, al contrario del Dio dell'Antico Testamento che stava sopra gli uomini, sta in mezzo a loro e si dedica a compiere guarigioni miracolose di persone con disabilità fisiche, sensoriali, cognitive (oltre a curare febbri, emorragie, edemi e la lebbra, quest'ultima per secoli trattata con pratiche di segregazione, espulsione e messa a morte). In uno (l'unico) di questi molti episodi di guarigione miracolosa viene sciolto il legame 'naturale' tra disabilità, colpa e peccato, pur rimanendo il frutto della volontà di Dio:

[Gesù] Passando vide un uomo cieco dalla nascita e i suoi discepoli lo interrogarono: "Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?". Rispose Gesù: "Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio. Dobbiamo compiere le opere di colui che mi ha mandato finché è giorno; poi viene la notte, quando nessuno può più operare. Finché sono nel mondo, sono la luce del mondo". Detto questo sputò per terra, fece del fango con la saliva, spalmò il fango sugli occhi del cieco e gli disse: "Va a lavarti nella piscina di Siloe". Quegli andò, si lavò e tornò che ci vedeva. [...] Gesù allora gli disse: "Io sono venuto in questo mondo per giudicare, perché coloro che non vedono vedano e quelli che vedono diventino ciechi". Alcuni dei farisei che erano con lui udirono queste parole e gli dissero: "Siamo forse ciechi anche noi?". Gesù rispose loro: "Se foste ciechi, non avreste alcun peccato; ma siccome dite: Noi vediamo, il vostro peccato rimane" (Giovanni, 9,1-41).

In questi brani l'infermità appare sempre secondo un doppio binario, quello di condizione esistenziale e quello di situazione biologica. Il messaggio

---

<sup>12</sup> "Egli allora chiamo a sé i Dodici e diede loro potere e autorità su tutti i demòni e di curare le malattie. E li mandò ad annunziare il regno di Dio e a guarire gli infermi" (Luca 9,1-2).

che predomina è quello del 'superamento' della menomazione e del reintegro nella comunità (il popolo di Dio), come esseri nuovi nello spirito e nel corpo. Cristo guarisce e redime lì dov'era il peccato, e allo stesso tempo, avvicinandosi e interagendo con queste persone, si oppone all'idea di una loro pericolosità, di una possibilità di 'contagio'. Guarendole, le reintegra nella comunità e restituisce loro la dignità. La relazione con la disabilità (al contempo spirituale e corporea) appare dunque armonica quando essa è guarita, ovvero scompare, per intervento del figlio di Dio o della fede. Quando la guarigione manca, invece, e dunque è la mera 'menomazione' ad essere presente, l'esistenza umana emerge come peccaminosa e miserabile.

In questa continua ambivalenza – da un lato, una lettura della disabilità come volontà divina, peccato, colpa e dall'altro, invece, come rappresentazione simbolica di una nuova relazione personale con Dio – l'Antico e il Nuovo Testamento avrebbero avuto la funzione antropologica di spiegare e dare un senso alla disabilità, un'esperienza umana percepita come negativa, scomoda, incomprensibile, inaccettabile. Juliette Rolland (2003) ha voluto sottolineare il fatto che all'interno della tradizione teologica cattolica non vi sia una relazione causale tra peccato (individuale o collettivo) e disabilità o morte: "Non c'è malattia che, secondo i teologi, rappresenta una conseguenza del peccato, ma il peccato che si enuncia nel linguaggio della malattia. Malattia e morte non sono sintomi di un peccato personale o collettivo ma elementi della condizione peccaminosa degli esseri umani indistintamente" (p. 224). La disabilità, come in altri passaggi la povertà, diventa così metafora dell'essenza dell'essere umano (*una condizione umana di peccatori*) che Cristo è venuto a salvare. Eppure, accanto a questa lettura, è verosimile pensare che i testi abbiano comunque avuto un'importante influenza nella costruzione culturale di un sentire comune, quello della

disabilità originata dal peccato, contribuendo a diffondere e rinforzare l'idea della disabilità come attributo che qualifica le persone in negativo, quali soggetti impuri, degradati nel corpo, nello spirito e nella posizione sociale (Schianchi 2021, 65).

Infine, è interessante sottolineare un ulteriore cambiamento antropologico e culturale che sembra instaurarsi con il Nuovo Testamento: la progressiva individualizzazione della condizione di disabilità, che passa dall'essere una colpa collettiva a una più soggettiva. Infatti se, come abbiamo visto in alcuni passaggi, Cristo rompe il vincolo tra male e colpa individuale, allo stesso tempo il male è spesso considerato come attributo del singolo, solo con le sue disabilità (metaforiche o reali). Attraverso questo spostamento dalla collettività (e dunque dalla società) all'individuo lo stigma viene ricondotto ad un piano essenzialmente personale, con delle conseguenze estremamente importanti sulla percezione che ha investito la disabilità come fenomeno e la comunità disabile tutta.

#### **1.4 Dall'epoca medievale a quella moderna**

Dall'epoca medievale fino all'Ottocento, quando interverranno importanti cambiamenti storici e sociali dell'epoca industriale, le persone con disabilità condividono un'esperienza simile a una più ampia e variegata schiera di persone povere e marginalizzate che emigra verso le città in cerca di aiuto e sostegno e fa dell'elemosina e dell'accattonaggio i mezzi di sussistenza per sopravvivere, data l'impossibilità di guadagnare attraverso il lavoro: soggettività escluse, considerate superflue dal punto di vista materiale e intellettuale e/o socialmente pericolose. Parole chiave all'interno dei discorsi su come gestire la povertà e la disabilità da questo periodo in avanti saranno quelle di *'inabilità'* e *'idoneità'* al lavoro. Attraverso questa distinzione nel

corso dei secoli sono stati variamente categorizzati i soggetti appartenenti all'una o all'altra categoria, giudicati legittimi o illegittimi, punibili o degni di assistenza e di difesa.

Per tutto il Medioevo il potere politico e quello religioso si inseguiranno nella formulazione e nella gestione della marginalità. Il periodo è caratterizzato anche da una nuova cultura che inizia a svilupparsi intorno alla medicina, la cura e il corpo: il sapere medico, saldandosi in un duraturo legame con le istituzioni religiose, porterà via via a nuove conoscenze, riflessioni e necessità che avevano come obiettivo quello di tentare di individuare, isolare e sconfiggere la sofferenza e la malattia (e, intesa come tale, anche la disabilità).

Come abbiamo visto analizzando il Nuovo Testamento, la religione cristiana, una volta diffusa e affermata presso tutte le classi sociali, detterà il metro e la misura con cui trattare e considerare la povertà e la miseria<sup>13</sup>. I sentimenti e l'atteggiamento verso l'\* pover\* sono ambigui e ambivalenti: da un lato viene esaltato come valore spirituale l'obbligo morale e sociale a sostenerlo\*; al tempo stesso, però, sono considerate persone non degne, disprezzate e disprezzabili. Anche l'ostentazione del corpo menomato veniva visto al contempo con pietà e sospetto:

I mendicanti sono quindi necessari, e la loro inabilità al lavoro [...] sembra rappresentare la loro qualifica professionale. La consapevolezza, da parte dei mendicanti, di avere un posto nella società, è altresì attestata dal fatto che essi danno vita a propri organismi di carattere corporativo. Resta però il fatto che, anche se l'esercizio professionale della mendicizia poteva dimostrarsi redditizio, esso priva l'uomo della propria dignità, obbligato a vestirsi di stracci e a "darsi" un aspetto ributtante o addirittura inumano:

---

<sup>13</sup> La nuova, particolare (e contraddittoria) relazione del cristianesimo con la povertà si osserva anche nella nascita e proliferazione di ordini pauperistici in tutta Europa, sviluppatasi tanto internamente alla Chiesa quanto come movimenti eretici e riformisti rispetto a essa.

erano mezzi per destare compassione, ma anche segni evidenti del degrado sociale. Nella propria coscienza, come in quella dell'opinione pubblica, i mendicanti appartenevano dunque ai bassifondi della società (Geremek 1992, 137).

Tra il XII e il XIII secolo nascono e si diffondono nell'occidente cristiano numerose istituzioni caritative. Generalmente queste istituzioni si prendevano cura di categorie eterogenee di persone (malati, infermi, indigenti) e davano ospitalità a pellegrini in viaggio. Contemporaneamente, iniziano a sorgere alcuni luoghi destinati a ospitare specificatamente le persone con disabilità: un esempio importante è la 'Casa dei Trecento', aperta per pover\* e ciech\* della città di Parigi. L\* ospit\*, tra le altre cose, si dedicavano all'elemosina, i cui proventi venivano interamente versati alla comunità, mentre i viveri raccolti venivano equamente divisi tra l\* mendicante e l\* gestor\* dell'ospedale. Solo nel 1780 verrà vietata per legge l'elemosina, e sarà introdotta una rendita pecuniaria fissa per l\* ospit\*. Le persone cieche, accompagnate da vedenti, si recavano in strada vestiti con un'uniforme della Casa per essere riconoscibili in quanto ufficialmente autorizzati all'elemosina. Al tempo stesso però, questi segni di distinzione erano destinati inevitabilmente a rafforzare uno stigma (come accadeva, attraverso altre vesti e simboli, per le persone ebraiche e per quelle lebbrose). Lo storico Bronislaw Geremek (1992) sostiene che la pratica dell'elemosina racchiude in sé diverse dimensioni, che vanno dalla creazione di un rapporto personale tra due parti (donatore/beneficiario), al dono/sacrificio (con il quale l\* donator\* espia i propri peccati e mette in mostra il proprio prestigio), all'istituzione di una sorta di contratto (in quanto l\* beneficiari\* promette di dire un certo numero di preghiere secondo il volere del\* donator\*), diventando infine, al contempo, una forma di controllo sociale. È questa carità individuale, con il suo valore volontario e fedele ai principi della dottrina

cristiana, che avrebbe permesso e tenuto insieme i dispositivi di repressione nei confronti dei poveri.

A partire dal XII secolo l'Europa, investita da carestie, guerre, calamità naturali e poi la peste nera (1347-1352), vedrà un aumento esponenziale del numero di pover\* che si rivolgerà agli ospedali e alle opere di carità. Quest'insieme di fattori renderà la situazione esasperante, portando all'elaborazione di nuove misure e culture dell'assistenza, introducendo una distinzione tra *ver\* pover/i\** (a cui sono destinati i dispositivi della carità e dell'assistenza), 'mendicanti *valid\**' (non meritevoli in quanto abili al lavoro), e l\* '*vagabond\**' (considerat\* tra le categorie antisociali per eccellenza, per la loro intrinseca 'instabilità'). Intorno alla povertà, cui è strettamente legata l'esperienza dell'infermità, cresce il sospetto di menzogna, sotterfugio e inganno ("il povero è un ladro in potenza", Schmitt 1990, 273); intorno alle facoltà menomate del corpo circolano credenze e pratiche religiose (come le guarigioni miracolose) ma anche formulazioni sull'infermità come peccato, male, segno del demonio (Martin Lutero stesso scrisse di non avere dubbi a riguardo<sup>14</sup>). Durante il Medioevo e nei secoli a seguire, dunque, le persone inferme non sono solo percepite attraverso la lente della povertà, di cui la condizione di invalidità sarebbe causa, bensì in quanto possedute dal demonio.

Tra la fine del XV secolo e l'inizio del XVII, epoca interessata tra le altre cose da una frattura radicale nel mondo cristiano – investito dalla Riforma luterana e dalla Controriforma – si abbandona gradualmente il sistema feudale a favore della nascita degli Stati moderni. Diventano inoltre sempre più centrali

---

<sup>14</sup> In una lettera del 1528 scriveva: "I matti, gli zoppi, i ciechi, i muti, sono uomini in cui si sono insediati i demoni. I medici che trattano queste infermità come se avessero delle cause naturali sono degli ignoranti che non conoscono affatto l'immensa potenza del demonio" (cit. in Michelet 1854, 171–172).

e sviluppati i commerci europei lungo rotte mercantili lontane, in un vasto movimento di persone, merci, denaro, idee che nel tempo si rivelerà determinante per l'affermarsi del capitalismo e di dinamiche nuove che riguardano la divisione del lavoro (Braudel 1982). All'interno di questo scenario in profonda trasformazione, investito da processi su scala globale che mutano gli assetti culturali, sociali, economici e politici che avevano caratterizzato il Medioevo, su un piano più locale vengono messi in atto provvedimenti e dispositivi (politici, religiosi, giuridici e medico-scientifici) che vanno a riformare gli ospedali: la loro amministrazione passa sotto il controllo delle autorità centrali (aumentando il numero di laic\* che affiancano l\* religios\* nella gestione degli istituti), e va a delinearsi una maggiore distinzione de\* destinatari\* e delle funzioni sanitarie cui erano preposti. A occuparsi di pover\* saranno tre tipologie di istituzioni, tra loro intrecciate: i pubblici poteri, le opere di assistenza religiosa e la filantropia privata. Al contempo, va a intensificarsi l'azione del controllo sociale attraverso forme di repressione e centralizzazione dell'assistenza. L\* mendicante inabile, al contrario del 'vagabondo' e della 'strega', avrà sì diritto ad essere sostenuto, ma verrà progressivamente inserito all'interno di un percorso di assistenza sempre più regolamentato. Altre categorie, invece, verranno destinate ad altri tipi di istituzioni e al lavoro forzato (come le neonate 'case di correzione' – *workhouse* – create in Inghilterra nel 1576 per controllare individui considerati 'inutili' o 'socialmente pericolosi'). Sostiene Jean-Claude Schmitt (1990): "L'età moderna è in effetti l'età della segregazione. [...] Questi ospedali-prigione non sono luoghi di cura, bensì di costrizione. Il disoccupato viene nutrito, ma perde la sua libertà. [...] Lo spazio chiuso dell'internamento delimita il campo diversificato della devianza e dell'inutilità sociale: nell'Ospedale Generale si ritrovano insieme vagabondi,

mendicanti, storpi, pazzi” (pp. 275–276). Al di là della semplicistica opposizione tra esclusione/inclusione e tra dominanti/dominat\* è bene tenere a mente, però, che i regimi di assistenza, carità e repressione si articolavano tra loro, facendo convivere sistemi e atteggiamenti diversi. Per fare alcuni esempi, a partire dal Seicento iniziano a nascere le prime istituzioni per l’educazione di persone sorde, cieche e con disabilità intellettive, esperienze e luoghi, questi, che non possono essere ricondotti semplicemente a una funzione di controllo sociale.

Tra la fine del Seicento e il Settecento in diversi regni europei e in territorio italiano sorgono le prime istituzioni militari dedicate a soldati inabili (divenuti invalidi o anziani). I motivi sono svariati: per affrontare una questione sociale di ampia portata, causata dalle continue guerre e campagne espansionistiche su suolo europeo in quei decenni; per liberare le città da una schiera enorme di veterani mutilati altrimenti costretti a mendicare nelle strade; e ancora, perché attraverso questo tipo di sostegno le corti potevano più facilmente avere garantito il sostegno dei militari (un chiaro esempio di questo fenomeno è l’Hotel des Invalides, fondato attraverso un editto emanato nel 1674 da Luigi XIV a Parigi). In questo periodo l’acattonaggio inizia a configurarsi come reato, e il sistema di assistenza pubblica si differenzia e specializza ulteriormente: sorgono così i primi manicomi, i *dépôt de mendicité*, gli istituti educativi per alcuni tipi di disabilità, e così via.

## 1.5 La rivoluzione industriale e le categorie dell’Ottocento

Come già anticipato, a trasformare complessivamente e radicalmente lo scenario sociale – in termini produttivi, sociali, urbanistici, di classe – sarà la rivoluzione industriale, la quale avrà ripercussioni anche nell’ambito della disabilità. A partire da questo momento emergono infatti questioni nuove

come la 'correzione ed educazione' di persone con disabilità considerate *recuperabili* per essere immesse nel mercato del lavoro e, al contempo, la questione degli *infortuni sul lavoro* in ambito industriale. Sarà proprio quest'ultima ad avere un ruolo fondamentale, sul finire dell'Ottocento, per la nascita delle prime forme di Stato previdenziale. Per risolvere le incognite della collocazione sociale e dell'assistenza di chi diveniva invalido per le problematiche sorte con l'industrializzazione, infatti, nascono le prime forme di assicurazione sugli infortuni sul lavoro, il mutualismo e la previdenza pubblica. La menomazione da lavoro comporta dunque un primo spostamento verso una ridefinizione della disabilità quale prodotto e responsabilità sociale, e non più mera deviazione dalla normalità, frutto della colpa individuale o di un destino avverso (H. J. Stiker 2001).

È stato lo stesso Karl Marx ne *Il capitale* (1867) a parlare dell'impatto 'disabilitante' del sistema industriale e di alcune forme di sfruttamento della disabilità:

Ruote, laminatrici, fusi e telai si fanno funzionare ora con forza accresciuta e tuttora in aumento; le dita debbono afferrare il filo rotto con maggiore rapidità e con maggiore sicurezza, giacché se esitano o se non sono prudenti, sono sacrificate... Un grande numero di infortuni è causato dall'ansia dell'operaio che vuol eseguire rapidamente il suo lavoro (1989, vol. I, p. 470). [...] l'aumento delle fabbriche in questo paese diffonderà, com'è ovvio, questi spaventosi risultati (ivi, p. 528). [...] Una gran parte di questi ragazzi non sa leggere e sono di regola creature del tutto inselvatichite e anormali. [...] Appena diventano troppo vecchi per continuare il loro puerile lavori, cioè al più tardi a diciassette anni, vengono licenziati dalla tipografia (ivi, p.532).

Sono prima di tutto i macchinari industriali che, oltre a cambiare la produzione e i modi di lavorare, producono disabilità, in un nuovo rapporto uomo-macchina che gioca evidentemente a sfavore del corpo del primo. E

sono proprio le macchine – non solo quelle del mondo-fabbrica, ma anche le carrozze, i treni, i tram, prima ancora delle automobili – a introdurre una nuova realtà e un nuovo immaginario nel tessuto urbano. I giornali dell'epoca attestano un numero sempre più alto di incidenti stradali, di vittime o infortuni; il lessico si trasforma, nuovi termini e immagini prendono spazio<sup>15</sup>.

Questo discorso si lega con una questione più generale e centrale ancora oggi, ovvero quello del lavoro e del suo rapporto con la disabilità. Su questo tema alcuni dei primi studiosi inglesi di Disability Studies hanno elaborato diverse analisi attraverso un approccio sociologico, marxista e militante che molto deve alla riscoperta del pensiero gramsciano (Finkelstein 1980; Ryan e Thomas 1980; Stone 1985 e Marc Oliver nel fondamentale testo *The politics of disablement* del 1990, che riprenderò più avanti<sup>16</sup>). Secondo questi autori, il passaggio da una società agricola premoderna, che non stabiliva particolari limiti di accesso al lavoro e in cui ogni risorsa era valorizzata, a una società industriale, in cui la richiesta di manodopera altamente efficiente e capace di reggere l'aumento dei ritmi produttivi escludeva dall'accesso al reddito chi non era in grado di conformarsi, avrebbe avuto un fortissimo ruolo nella produzione di disabilità. Le modalità di lavoro standardizzate proprie del nuovo sistema di produzione, infatti, avrebbero escluso – definitivamente e per principio – alcune categorie di persone disabili dal mondo del lavoro. Non solo: a cambiare sarebbe stata anche la cultura e l'etica del lavoro,

---

<sup>15</sup> A Milano le vetture della tramvia della città, che inizia ad essere attiva dal 1878, sono comunemente chiamate '*Gamba de Legn*', un'espressione la cui origine è incerta ma alcune interpretazioni rimandano ad alcuni casi di incidenti sulla vettura con conseguenti gambe amputate. Similmente avverrà con l'espressione '*scemo di guerra*', che inizia a circolare alla fine del Primo conflitto mondiale per indicare lo stato emotivo e psicologico di un immenso numero di reduci tornati a casa profondamente segnati dall'atrocità della guerra; in seguito, l'espressione è entrata nel nostro linguaggio comune.

<sup>16</sup> Saggio nel quale l'autore, partendo dall'analisi dell'evoluzione storica della gestione sociale delle problematiche legate alla disabilità, sintetizza e sistematizza la proposta teorica del modello sociale inglese.

quest'ultimo divenendo valore e metro di misura per eccellenza dell'individuo, scopo stesso della vita. Di conseguenza, chi non è nelle condizioni di poter lavorare, chi fa fatica a conformarsi a questo modello sociale o viene automaticamente considerato in questi termini (dallo Stato, dai cittadini), va a trovarsi su un gradino più basso della piramide sociale, vedendosi così esclus\* da una partecipazione sociale attiva: "in una sfera a parte, certo esentata e possibilmente assistita. In ogni caso, questo problematico rapporto con l'universo del lavoro, così centrale nella definizione dell'individuo, ha un'incidenza sulla percezione di chi ha una disabilità, diventando specchio del suo valore umano" (Schianchi 2021, 117). E, aggiungo, ha un'influenza anche nell'auto-percezione che la persona con disabilità può sviluppare di sé, interiorizzando il proprio posizionamento nella scala di valore dei corpi (*abilismo interiorizzato*).

Sempre più tale crescente marginalizzazione avrebbe portato a considerare le persone disabili come un problema sociale ed educativo, quindi all'istituzione di laboratori protetti, asili e scuole speciali (Finkelstein 1980). La ricognizione della genesi delle istituzioni di contenimento – asili, *workhouses* (laboratori protetti destinati ai disabili e ad altre categorie marginali), scuole speciali – in relazione all'avvento del metodo di produzione capitalista, porta Oliver a considerarne il ruolo di apparati ad un tempo repressivi e ideologici:

lo sviluppo economico, il mutare delle idee e la necessità di mantenere un ordine hanno influenzato l'esperienza della disabilità e la risposta sociale ad essa. La nascita dell'istituzione come meccanismo sia di assistenza sia di controllo sociale ha giocato un ruolo chiave nello strutturare tanto le percezioni quanto l'esperienza della disabilità e facilitato l'esclusione sociale delle persone disabili. In questo, la dimensione ideologica è stata importante almeno quanto la reclusione fisica [...]. Ciò che bisogna considerare ora è il modo in cui l'individualizzazione della vita nel capitalismo ha

contribuito all'individualizzazione della disabilità e il ruolo che gruppi potenti, la professione medica, hanno avuto in questo processo (Oliver 1990, 42 in Valtellina 2006).

In questo contesto, il trattamento e la considerazione delle diverse tipologie di disabilità differiscono di molto: le disabilità sensoriali saranno le prime a ricevere una particolare attenzione, mentre per tutte le altre la situazione sarà invece molto diversa. Accolte negli ospedali generali, spesso confuse e mischiate, tanto quelle fisiche che intellettive (congenite) quanto quelle relazionali e la malattia mentale hanno assunto nel tempo molteplici nomi: anormalità, rachitismo, demenza, idiozia, frenesia, pazzia, cretinismo, o ancora, persone definite lunatiche, alienate, deficienti, etc... Per arrivare a una prima vera distinzione tra malattia mentale e disabilità intellettiva (e a un loro specifico trattamento), ad esempio, bisognerà attendere la nascita della pedagogia speciale (con i suoi istituti specializzati e le relative conoscenze)<sup>17</sup>. Questa nuova disciplina, che in Italia sarà particolarmente sviluppata attraverso una notevole elaborazione di concetti, metodi e sperimentazioni (fra tutte, quelle dei coniugi Gonnelli-Cioni e di Maria Montessori), è divenuta nel tempo tra i campi più dinamici e più studiati tra le scienze che si occupano di disabilità. La sua nascita viene tradizionalmente interpretata come un momento di svolta tanto nella percezione generale della disabilità quanto per la posizione sociale acquisita dalle soggettività che essa coinvolge. In realtà, si sa poco, da un punto di vista storico e delle scienze sociali, degli effetti sociali reali che essa ha avuto sulla vita delle persone con disabilità, e tanto

---

<sup>17</sup> Un caso storico molto famoso e particolarmente esemplare della proliferazione di nuove teorie, pratiche, spazi e professionalità che caratterizza questa epoca è quello del 'ragazzo dell'Aveyron', noto anche come 'il ragazzo selvaggio'. Il dibattito sorto intorno a questo giovane, cresciuto senza alcun contatto umano nei boschi di questa regione francese, trovato e catturato tra il 1797 e il 1880, coinvolse alcuni dei pedagogisti più famosi dell'epoca, alcuni dei quali se ne occuparono direttamente con esiti, posizionamenti e considerazioni anche molto distanti tra loro (Jean-Marc Gaspard Itard e Philippe Pinel fra tutti).

meno della composizione sociodemografica di chi frequentava gli istituti nelle quali veniva applicata e delle loro famiglie. Normalmente, il discorso si concentra maggiormente su una descrizione agiografica de\* pedagogist\* e di alcune istituzioni educative. In modo molto sommario, si può però scandire l'evoluzione delle prime forme di istruzione dedicate a persone disabili in queste tappe: nel Cinquecento si ha lo sviluppo dei primi metodi educativi per persone sorde; a partire dal Settecento, per le persone cieche; nell'Ottocento, per persone con disabilità intellettiva e nel corso del Novecento di quelle con disabilità fisico-motoria<sup>18</sup>.

Con lo sviluppo di alcune discipline mediche (come l'ortopedia, la fisiologia e la protesica) nascono i primi istituti di recupero che si occupano non tanto di educazione pedagogica, quanto di 'normalizzazione' e 'raddrizzamento': la volontà rieducativa di questi luoghi e de\* terapeut\* che vi lavorano riguarda non solo la conformazione fisica di questi soggetti, ma anche un raddrizzamento morale, di posizione sociale, in vista di una loro futura partecipazione ai processi produttivi o per limitare al massimo il loro effetto negativo, ben racchiuso nella metafora di quegli anni di 'cancrena sociale'. Anche la medicina militare avrà un suo ruolo in questo processo, e non solo in relazione a feriti e mutilati di guerra: i primi articoli scritti da Cesare Lombroso prima di dedicarsi allo studio degli 'anormali', ad esempio, saranno dedicati a coloro che erano esentati dalla leva a causa della loro inabilità corporea. L'interesse primario era quello di curare e prevenire le cattive

---

<sup>18</sup> Rispetto a quest'ultima categoria, fino alla seconda metà del Novecento gli istituti dedicati assolveranno alla doppia funzione di cura dei corpi e di istruzione secondo una pedagogia classica. In Italia, parallelamente a quanto avveniva in diversi Paesi occidentali, si consolida il sistema di welfare e si sviluppa il sistema di istruzione pubblica per persone con disabilità. Ciò che differenzia (positivamente) il nostro Paese è l'abbandono delle scuole speciali e l'inserimento nelle classi comuni della scuola dell'obbligo a partire dai primi anni '70 del '900 e, con la legge 517/1977, l'abbandono delle classi differenziali (queste ultime, a onor del vero, hanno continuato a esistere in alcune scuole ancora in tempi recenti).

condizioni di salute della popolazione maschile perché aumentasse la schiera degli idonei al servizio militare. È il soldato sano, integro, retto (fisicamente e moralmente) a fornire il modello di riferimento sociale del corpo *giusto*; igiene, prevenzione ed educazione fisica saranno gli strumenti intorno a cui si costruiranno i saperi, le politiche sociali e le pratiche per avvicinarsi a questo obiettivo.

Nel corso dell'Ottocento disabilità, malattia e disagio psichico cominciano a distinguersi all'interno dei discorsi medico-scientifici, pedagogici, politico-sociali e dei sistemi di assistenza, educazione, controllo e carità. Tutto ciò avviene sullo sfondo di profonde trasformazioni che coinvolgono la società tutta, date dalla crescita della popolazione, della dimensione urbana, dei consumi, delle contraddizioni sociali, delle idee e rivendicazioni del movimento operaio e delle prime forme di socialismo, comunismo e anarchismo. La scienza, in pieno sviluppo, riflette sulla presenza del patologico, delle malattie, dell'evoluzione, e queste idee (prime fra tutte, il darwinismo e l'ereditarietà) vengono fatte trasmigrare su un piano sociale. Emerge così la questione di come debbano essere considerate e trattate le persone 'deboli', 'fragili' e 'devianti' della società: da un lato, vi sono i sostenitori dell' 'espulsione sociale' del patologico come il filosofo inglese Herbert Spencer (1820-1903), dall'altro chi considera il patologico biologico-sociale come aspetto da governare, controllare, come sostengono Auguste Comte (1798-1857) e il positivismo francese.

Il secondo Ottocento vedrà lo sviluppo di tre grandi discipline che si occuperanno in diverse forme della questione: l'igienismo, l'antropologia e la psichiatria. Tra le metafore sociali più fortunate dell'epoca vi è quella di *cancrena*, capace di portare alla 'degenerazione', tanto interna agli individui quanto alle istituzioni e alla società tutta. Questo concetto, inventato dal

medico francese Benedict-Augustin Morel (1806-1873), indica le deviazioni patologiche dall'umanità considerata 'normale'. Vengono studiati i corpi, le menti, i comportamenti e le predisposizioni degli individui che rappresentano un male per la società (il lavoro di Cesare Lombroso sul *L'uomo delinquente*, del 1870, è esemplare in questo senso). L'obiettivo è quello di spiegare, riconoscere, trovare, controllare e/o eliminare le tare umane, per il bene e il futuro dell'umanità. Su uno stesso piano si vengono così a trovare le questioni della delinquenza, della devianza e del 'ritardo mentale', ma anche soggetti appartenenti alle classi proletarie e sottoproletarie, considerate pericolose perché sovversive. Il patologico viene ad essere ricondotto dentro l'individuo: sua la responsabilità e la colpa di essere 'anti-sociale', minando dall'interno la società. Michel Foucault (2000), che ha fatto del controllo sociale l'oggetto di molte riflessioni e di un'importante ricostruzione storica, parlando dello sviluppo della psichiatria dà una chiara lettura dei processi attivati in questo periodo verso chi è giudicato deviante:

La psichiatria infatti, diventando scienza e gestione delle anomalie individuali, conquista il suo massimo potere. Alla fine del XIX secolo ha preteso di sostituirsi alla giustizia, [...] all'igiene, [...] alla maggior parte degli interventi e dei controlli della società. [...] La psichiatria ha potuto – a partire dalla nozione di degenerazione e delle sue analisi sull'ereditarietà – dare luogo a “un” razzismo. Si tratta di un razzismo molto diverso da quello tradizionale, storico. Cioè dal “razzismo etnico”. Il razzismo che nasce dalla psichiatria di quest'epoca è *il razzismo contro l'anormale, il razzismo contro gli individui che, in quanto portatori di uno stato, di uno stigma, di un difetto qualsiasi, possono trasmettere alla loro discendenza, nel modo più incerto, le conseguenze imprevedibili del male, o piuttosto del non-normale, che recano in sé*. Si tratta dunque di un razzismo che avrà come funzione non tanto la prevenzione o la difesa di un gruppo contro un altro, quanto l'individuazione, all'interno stesso del gruppo, di tutti coloro che potranno essere effettivamente portatori del pericolo. *È un razzismo interno*. (Foucault 2000, 282, corsivo mio).

Non è un caso che in questa epoca vengano inventati nuovi criteri attraverso cui collocare le persone in determinate categorie: il livello intellettuale (nascono i primi test di misurazione del 'quoziente di intelligenza') e l'adattamento sociale. Sempre a questo periodo risalgono le prime diagnosi di ritardo mentale, basate su un modello genetico semplificato fondato sul darwinismo applicato alla sociologia.

Lo scenario, come abbiamo visto, è solcato da istanze diverse: le medicine del corpo e della mente; l'alienismo, che cerca di ordinare e categorizzare le persone in un intreccio continuo di patologie, comportamenti sociali, considerazioni morali; i saperi della pedagogia speciale; i dispositivi e le istituzioni per l'ordine, il controllo e l'organizzazione sociale (ospedali, manicomii, istituti specializzati, scuole). Questo contesto così ampio e complesso fornirà le basi per lo sviluppo e la diffusione delle teorie della degenerazione umana con le sue derive razziste ed eugenetiche e per i discorsi e i saperi che affronteranno il tema della disabilità da una prospettiva medico-sociale ed evolucionista.

## **1.6 Il primo Novecento: la tragedia delle guerre, lo sviluppo del *welfare state* e le politiche 'in difesa della razza'**

Se i cambiamenti sul lavoro dettati dall'avvento e dalla diffusione del sistema industriale avevano già sostanzialmente modificato la composizione e le percezioni collettive legate al mondo della disabilità, sarà la tragedia della Prima guerra mondiale a incidere in modo ancora più profondo. Alla fine del 1918 in tutta Europa si conteranno 10 milioni di persone tra mort\*, mutilat\*, invalid\*, ciech\* e sord\*. A questi numeri, deve essere aggiunto quello – imprecisato – di chi restò segnato sul fronte psichico dal conflitto. In Italia, secondo alcune stime, si conteranno 400.000 persone con menomazioni

fisiche invalidanti, e oltre 14.000 titolari di pensione d'invalidità per cause di servizio prestato all'esercito italiano (proprio nel 1917 nascerà a Milano l'Associazione nazionale mutilati e invalidi di guerra) (Schianchi 2021).

La guerra, per le sue dimensioni e per le novità che la contraddistinsero da un punto di vista delle tecniche e delle tecnologie di guerra (l'uso di carri armati cingolati, gli aerei di ricognizione e da caccia, i gas tossici, le nuove forme di comunicazione, etc.), genererà nella coscienza collettiva un trauma e un senso di vulnerabilità nuovi, i cui i corpi dei sopravvissuti ne rappresenteranno la memoria e i segni viventi per lungo tempo<sup>19</sup>.

La guerra produce sentimenti morali di 'riparazione' per l'immane numero di mutilat\* e invalid\* (fisic\*, sensoriali, psichic\*) e porta ad un'importante implementazione di misure previdenziali, già avviate da qualche decennio ma ancora deboli su un piano concreto. In Italia verranno introdotte, ad esempio, misure di collocamento obbligato de\* invalid\* del conflitto (legge n. 481, 1917), quote di invalid\* di guerra da assumere obbligatoriamente da parte de\* dator\* di lavoro (legge n. 1132, 1924) e l'obbligatorietà dell'assicurazione

---

<sup>19</sup> A questo proposito, è interessante rileggere uno scritto del 1916 di Filippo Tommaso Marinetti, fin dal titolo emblematico dello scenario in cui versavano i Paesi coinvolti nella guerra: *Donne, preferite i gloriosi mutilati* (in "L'Italia futurista", 1, 1916, 2). In questo testo futurista, attraverso una sprezzante retorica patriarcale, nazionalista e interventista che esalta spasmodicamente la guerra, viene descritto in toni gloriosi il corpo mutilato, "modificato e abbellito dalla guerra", e promossa una nuova estetica ("asimmetrica e dinamica"), quella dei corpi sbilenchi e martoriati che tornavano dal fronte: "Gloria alla pelle umana straziata dalla mitraglia, [...] niente di più bello di una manica vuota e fluttuante sul petto, [...] donne amate i ciechi eroici! [...] Gloria ai mutilati che si equilibrano su due stampelle [...]". Marinetti esalta la tecnologia che permette questa "rivoluzione fisiologica", la chirurgia, capace di unire alla carne l'acciaio, regalando all'umanità una (quasi) immortalità. In tutto il testo, accanto all'esaltazione della forza fisica, dell'eroismo, del coraggio dell'uomo-soldato-patriota reduce della guerra si accompagna l'intimazione rivolta alle donne, prime destinatarie di questo scritto, non solo ad accogliere amorevolmente questi uomini, ma di accettare e contribuire in prima persona allo sforzo bellico richiesto: "amate i gloriosi mutilati e imitateli partecipando alla guerra. [...] [Che vadano] in trincea, [quelle] scelte tra le più resistenti alle fatiche! Quelle non essenziali all'allevamento dei bambini o alla cultura della terra! Abbiamo piena fiducia nella vostra forza fisica e nel vostro coraggio! Sì, in trincea! È assurdo e bestiale che rimaniate per anni ad aspettare o tradire i maschi che si battono! Equilibriamo così le forze dei due sessi!".

per invalidità e vecchiaia sancita nel 1919. Negli anni '20 iniziano ad essere elaborate le prime tabelle che misurano il 'danno anatomico', sulla base del quale deve essere corrisposta la pensione vitalizia o temporanea (secondo un punto di vista puramente medico).

Tra gli anni '30 e '40 in Italia e in tutto l'Occidente va a delinearsi progressivamente lo Stato sociale (*welfare state*) che avrà il suo compimento nel secondo dopoguerra. Per quanto riguarda la disabilità, vanno a cristallizzarsi alcuni elementi già presenti precedentemente: oltre alla misurazione del danno corporeo, viene formalizzata la separazione del mondo della disabilità da quella del resto della cittadinanza, frammentando la legislazione secondo la corrispondente frammentazione della disabilità in categorie (in base alle patologie e menomazioni). Viene inoltre sviluppato un doppio sistema previdenziale: da un lato quello dedicato agli infortunati per cause di servizio e dall'altro tutt\* l\* altr\*, che garantisce l'erogazione di minime indennità economiche come forma di risarcimento alla presenza della disabilità.

In Italia, nel 1930 verrà promulgato il Codice penale Rocco che introdurrà il concetto di *pericolosità sociale* (art. 202), che sancisce la presunta pericolosità sulla base di caratteri antropologici, psicologici e sociali del soggetto, imponendo l'assegnazione di questi casi al manicomio giudiziario. Tra coloro che ne sono coinvolti vi sono, tra gli altri, individui le cui caratteristiche fisiche o le cui condotte potevano essere collegate a situazioni di particolare marginalità sociale, come persone con disabilità escluse dal sistema previdenziale. Tra le categorie individuate si legge infatti: "i prosciolti per infermità psichica, per intossicazione cronica da alcool o stupefacenti, per *sordomutismo*".

Come avevamo già visto nei secoli precedenti, il mondo della disabilità è stato spesso governato giuridicamente da leggi di ‘pubblica sicurezza’: il problema della povertà e della mendicizia aveva già portato le autorità a emanare provvedimenti che giudicassero, sostenessero e/o internassero in regimi differenti (ospedali, istituti, ricoveri, opere pie, case di rieducazione, manicomi) chi di volta in volta veniva riconosciuto abile o inabile al lavoro. Eppure, il primo Novecento vede lo sviluppo di due paralleli e antitetici movimenti: da un lato, la disabilità inizia ad essere trattata all’interno di alcune misure di previdenza, tanto in Italia quanto in Europa; dall’altro, vengono sviluppate politiche, culture e provvedimenti verso le persone con disabilità che avranno l’intento programmatico di eliminare queste persone ed eradicare completamente e definitivamente la disabilità dalla popolazione.

Adolf Hitler nel 1925 scriveva:

Chi è malato o indegno nel corpo o nello spirito non è giusto che riproduca i suoi patimenti nel corpo di un bambino [...]. Lo Stato deve, con l’educazione, chiarire agli uomini che l’essere malati e fragili non è scandaloso, ma solo una sfortuna degna di pietà, e che *è crimine e vergogna perdere l’onore e mostrare egoismo perpetuando il male e i difetti in creature senza colpa* [...]. Basterebbe per seicento anni non permettere di procreare ai malati di corpo e di spirito per salvare l’umanità da un’immane sfortuna e portarla a una condizione di sanità oggi pressoché incredibile. *Quando sarà tradotta in realtà, consciamente e ordinatamente*, e agevolata la facoltà di generare della parte più sana della nazione, si otterrà una razza, che almeno alle origini, si sarà liberata delle cause del presente abbruttimento fisico e spirituale (Hitler 2000, 33–34, corsivo mio).

La Germania nazista sarà esemplare in questo, operando attraverso diverse procedure: la sterilizzazione di persone adulte sotto giustificazioni eugenetiche e l’eutanasia, attraverso la soppressione di bambini in ospedali

specializzati e di adulti in campi di sterminio<sup>20</sup>. Il programma Aktion T4, come sarà denominata tutta l'operazione di sterminio delle persone con disabilità – dall'indirizzo della sede operativa della struttura a Berlino, Tiergartenstrasse 4 – farà da apripista per il genocidio di massa che verrà praticato fino al 1945 verso persone ebraiche, rom, malate psichiatriche, prigioniere politiche e di guerra, omosessuali, e tutte coloro considerate variabilmente indesiderabili. Si tratta di vicende tardivamente ricostruite e riconosciute, in cui il contributo di associazioni e persone legate al mondo della disabilità è stato fondamentale.

Quello nazista non è l'unico esempio di pratiche brutali verso le persone con disabilità: la sterilizzazione forzata su persone considerate indegne (per motivi fisici, mentali, sociali) avveniva già da decenni sia negli Stati Uniti che in alcuni Paesi del nord Europa, sulla base di teorie sulla degenerazione della specie umana derivate dall'applicazione in campo sociale delle teorie scientifiche sull'evoluzionismo e l'ereditarietà. Francis Galton, antropologo inglese considerato padre dell'eugenetica, usa questo termine per la prima volta nel 1883 per indicare una nuova disciplina nata dal darwinismo e dalla nascente genetica. Egli parla di una scienza capace di portare al perfezionamento della specie umana attraverso una selezione di caratteri fisici e mentali ritenuti positivi (eugenetica positiva) e l'eliminazione di quelli negativi ed ereditari – ma anche delle condotte considerate devianti e, dunque, da cancellare, come la delinquenza, l'alcolismo e la prostituzione – attraverso l'interruzione della loro trasmissione o l'intervento su fattori igienico-sanitari e ambientali che incidono sulla salute dei nascituri

---

<sup>20</sup> L'attore e regista teatrale Marco Paolini ha ricostruito questa operazione di sterminio nello spettacolo dal titolo *Ausmerzen*, disponibile liberamente qui: [https://www.youtube.com/watch?v=1jXOMedRjvQ&ab\\_channel=Jolefilm](https://www.youtube.com/watch?v=1jXOMedRjvQ&ab_channel=Jolefilm) (ultimo accesso: 16/12/2022).

(eugenetica negativa). Questa disciplina diviene presto la base teorica su cui pianificare interventi politici e leggi: negli anni seguenti, infatti, iniziano a proliferare numerosi testi nei quali viene sostenuta e giustificata l'azione dello Stato per l'eliminazione di tutti quei soggetti considerati inferiori. Le narrazioni utilizzate sono varie: dare sollievo alle sofferenze di malat\* incurabili, difendere la razza dall'imbastardimento, eliminare lo Stato dalle 'zavorre umane' o dai 'gusci vuoti' che lo inchiodano.

Nella Germania nazista queste teorie prendono una forma concreta a partire dal 1933: in nome del '*miglioramento della salute genetica tedesca*' viene emanata una legge che obbliga alla sterilizzazione tutti i soggetti con malattie ereditarie; lo stesso giorno, viene emanata una seconda legge, con ricadute nella sfera del diritto penale, che introduce il principio di difesa della razza e istituisce il reato di tradimento della stessa (o crimine contro la razza), vietando i rapporti sessuali tra individui di sangue tedesco e coloro considerati minoranza allogena. Le stime dei soggetti da sottoporre al trattamento di sterilizzazione si riferivano a oltre quattrocentomila individui. Tale pratica viene portata avanti fino al 1939, quando viene dato avvio alla fase successiva, il progetto di eutanasia Aktion T4. Iniziativa segreta sotto la direzione della cancelleria di Hitler, dunque al di fuori degli apparati statali e di governo ma anche del partito nazionalsocialista, il programma coinvolge un enorme numero di personale e mezzi: medic\* e sanitari\*, burocrat\* e funzionar\*, fondi e sistemi di approvvigionamento, strutture in località specifiche. Si inizia con l\* bambin\*, chiedendo ai medici di famiglia e alle ostetriche di censire tutt\* l\* nat\* con disabilità sotto i tre anni. Il trasferimento nelle strutture appositamente scelte avviene dopo aver inviato una lettera per ogni famiglia in cui si dichiarava che era stata trovata una cura per l\* bambin\* oppure che era necessario provvedere a cure specifiche per

l\* loro figli\*. Una volta internat\* nelle strutture, la morte avveniva per inedia o attraverso la somministrazione di farmaci. La procedura dura fino alla fine della guerra e si stima che abbia coinvolto almeno cinquemila bambin\*. Alla fine del 1939 viene messo in moto anche il progetto di eutanasia per adult\*: in modo analogo a quanto già attuato con l\* bambin\*, l'operazione è circondata dalla segretezza e prende avvio attraverso un ordine di servizio firmato direttamente da Hitler. Il documento viene inviato a tutti gli istituti e case di cura tedeschi perché fosse censito l'elenco delle persone con gravi forme di disabilità o malate terminali. Si voleva salvaguardare la cosiddetta purezza della razza e, al contempo, anche le casse dello Stato, vista l'imminente invasione della Polonia che si stava organizzando. Si stimava, infatti, che attraverso l'eliminazione di questo enorme numero di persone sarebbero stati risparmiati quasi novecento milioni di marchi in dieci anni, in aggiunta ai risparmi sulle spese alimentari e di mantenimento e alla liberazione di posti letto utili per curare militari di guerra feriti. Alla fine del 1941, quando l'operazione viene interrotta, alcuni dati indicano 93.521 '*posti letto liberati*', probabilmente relativi ai soggetti uccisi con il progetto eutanasia. Anche in questo caso, nonostante la segretezza del progetto, esso di fatto coinvolse un alto numero di medic\*, funzionari\*, burocrat\*, diversi ospedali, carceri e località più o meno isolati. Una volta giunte a destinazione, le persone venivano schedate, fotografate e mandate presso il locale doccia, nel quale il gas le portava alla morte. Successivamente, alcuni cadaveri venivano selezionati per esperimenti scientifici, tutti gli altri mandati nei forni crematori. Le famiglie venivano avvisate con una lettera del trasferimento del\* propri\* car\* in un nuovo luogo a causa della guerra; successivamente, una seconda lettera informava dell'arrivo nella nuova struttura; infine, una terza lettera annunciava il decesso, dissimulato da cause riconducibili allo

stato pregresso di salute dell\* paziente o a malattie generiche. Dietro le motivazioni per la sospensione dell'intera operazione, nell'agosto del 1941, vi è ancora poca chiarezza. Un ruolo importante, però, è stato attribuito alla forte opposizione manifestata da figure di spicco all'interno delle chiese cattoliche e protestanti (Essner 2008, 299). L'interruzione sarà però provvisoria: l'uso di strumenti meno vistosi, come i farmaci e l'inedia, e la discrezionalità lasciata in mano ai medici attraverso un controllo più labile da parte degli organismi centrali, farà sì che al termine della guerra, nel 1945, risulteranno almeno trecentomila vittime.

E in Italia? Prima dell'avvento del fascismo il pensiero eugenetico sembra affermarsi con minor forza rispetto alla Germania, ai paesi del nord Europa e agli Stati Uniti, dovendosi confrontare continuamente con l'influenza della Chiesa. Con la salita al potere del fascismo, e soprattutto a partire dagli anni '30, quando l'Italia si schiera a fianco della Germania nazista e inizia la sua collaborazione alla causa razzista, antisemita e alle operazioni di sterminio, la situazione muta completamente: tra il 1938 e il 1943 vengono emanate le leggi razziali contro gli ebrei, viene pubblicato il Manifesto degli scienziati razzisti e la rivista *La difesa della razza*. Accanto alle più note forme di persecuzione che coinvolsero persone ebrei, malat\* psichiatric\*, rom, lavorator\* e oppositor\* politic\*, in questi anni si diffondono su larga scala idee e teorie che vanno a descrivere le disabilità (soprattutto quelle fisico-motorie<sup>21</sup>) nei termini di pericolo e problema sociale, attraverso un'operazione di propaganda su giornali, libri scolastici, pubblicità, manifesti, in dibattiti ed eventi.

---

<sup>21</sup> In un contesto socio-economico in cui l'inabilità equivale all'improduttività, la menomazione corporea, in cerca di forme di sostentamento, sembra rappresentare lo stigma più scomodo sulla scena sociale: una forma più visibile, capace di turbare maggiormente, diventando sinonimo di condizione anti-sociale.

Nel 1932 il senatore Alessandro Guaccero pronuncia un discorso dal titolo *Idealità umane del governo fascista per l'assistenza agli storpi, paralitici e mutilati*. Attraverso l'intervento politico e la scienza (in particolare, l'ortopedia) si predispone "la selezione e il miglioramento della razza, l'incremento della popolazione, il trattamento delle così dette malattie sociali, l'assistenza nella maternità e nell'infanzia, l'igiene scolastica, l'assistenza alle malattie dal lavoro [al fine di] affrontare, combattere e aver ragione delle cause di decadenza, di sofferenza e di stati di inferiorità dell'individuo e della razza" (pp. 4-5). Lo Stato intende quindi investire sull'ortopedia e "in tutti i processi che interessano la statica ed anche la estetica umana nella eliminazione delle brutture fisiche che rendono ripugnante l'individuo a sé e agli altri" (pp. 5-6). "Un deforme, un minorato rappresenta di fronte alla Nazione, sulla quale egli grava, come un'entità di valore generalmente negativo o presso a poco" (p. 7). Inoltre, si sommano "tutti i pericoli che derivano dai riflessi che ogni deformità esercita sulla psiche dell'individuo, causandone lo allontanamento dal consorzio umano, facendone un antisociale, un malinconico, un triste e spesso anche un perverso" (*ibid.*). E ancora, le leggi dello Stato fascista devono provvedere per queste persone a sollevarne lo "spirito dalla grande tristezza", a soccorrerne "il diritto alla vita, accostandogli un pane che non sia bagnato di lacrime o impregnato di maledizione" (p. 11). L'intimazione conclude quindi con il procedere "al più presto alla legislazione completa dei problemi sociali riguardanti la rieducazione degli storpi, paralitici e mutilati, allo scopo di farne elementi socialmente utili e produttivi" (p. 11) (in Schianchi 2021, 197–99).

## 1.7 Il secondo Novecento: legislazione, attivismo e mutamenti sociali

Dalla seconda metà del Novecento a oggi lo scenario è progressivamente mutato. Sono diversi i fattori che hanno avuto un ruolo in questo processo di trasformazione. Tra quelli di maggiore rilievo, però, devono essere citati lo sviluppo di politiche e dispositivi da parte dello Stato sociale, le nuove forme di diffusione e impatto della disabilità nella società e l'emergere sulla scena delle lotte, dell'attivismo e dell'associazionismo delle persone con disabilità.

Da un lato, come abbiamo visto, le due guerre mondiali hanno determinato nel primo Novecento un imponente allargamento del bacino di persone con disabilità all'interno della società, che sono andate a sommarsi ai mai passati infortuni e malattie da lavoro e alle altre 'classiche' tipologie da sempre esistenti. Elemento di novità, invece, è quello determinato dal progresso della scienza, della tecnica e della medicina: la possibilità di individuare la disabilità in fase prenatale, la scomparsa di alcune patologie invalidanti, l'azione di interventi chirurgici, farmaci, cure e terapie che permettono la sopravvivenza e/o una maggiore longevità rispetto al passato, lo sviluppo di ausili sempre più funzionali e accessibili hanno cambiato notevolmente l'esistenza di molte persone con disabilità. Allo stesso tempo, l'aumentata aspettativa di vita in tutto l'Occidente ha prodotto uno 'spostamento', ovvero la comparsa di varie e nuove disabilità nella fase di anzianità. Inoltre, iniziano a comparire nuove cause di disabilità mai esistite prima: incidenti nucleari, pesticidi e prodotti chimici inquinanti, farmaci nocivi immessi indiscriminatamente sul mercato, nuovi conflitti e armi belliche, sono alcuni dei fattori che hanno determinato, negli ultimi settant'anni, l'emergere di nuove forme di malattie, tumori e disabilità. Ciò ha significato, anche a causa degli sviluppi tecnologici e della chimica volti esclusivamente al profitto e degli stili di vita propri della società dei consumi del capitalismo del secondo Novecento, che sia diventato

decisamente comune fare esperienza di qualche forma invalidante nel corso della vita<sup>22</sup>.

Questi nuovi scenari e modalità di produzione di disabilità convivono e vanno ad aggiungersi a quelli preesistenti: ciò che per secoli è stato considerato qualcosa dell'Altro è diventato sempre più qualcosa che appartiene a tutt\*. Secondo il primo Rapporto Mondiale sulla Disabilità presentato nel giugno del 2011, messo a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalla Banca Mondiale, le persone con una qualche forma di disabilità erano oltre un miliardo, approssimativamente il 15 % della popolazione globale. Una percentuale che, a causa dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento di malattie croniche, è destinata ad aumentare, secondo una tendenza che segue in parallelo l'aumento della popolazione del pianeta (all'epoca di 7 miliardi di persone e che oggi ne conta 8 miliardi). Come Matteo Schianchi ha acutamente notato, prese tutte insieme costituirebbero la nazione più popolata del mondo dopo la Cina e l'India (Schianchi 2009). In Italia, le stime calcolate dall'ISTAT riferite al 2019 parlano di circa 3 milioni e 150 mila persone con una qualche forma di disabilità – ovvero che soffrono a causa di problemi di salute, di gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere attività abituali – il 5,2 % della popolazione (ISTAT 2019).

Nonostante l'evidenza di tutto questo, la consapevolezza della vulnerabilità e della disabilità quale possibilità umane ed esperienze collettive (ovvero, parte intrinseca del ciclo di vita di ciascuno) esita a divenire verità riconosciuta: essa, infatti, si scontra quotidianamente con processi di

---

<sup>22</sup> Ulrich Beck (2000) parlerebbe a questo proposito di 'effetti collaterali della società del rischio', mentre Ivan Illich (2004) della dimensione iatrogena della scienza, medicina in primis.

rimozione e invisibilizzazione promossi dalla retorica capitalistica che fa del corpo infinitamente giovane, forte, sano e produttivo – in una parola, *abile* – rappresentazione della *normalità* e metro di valore della nostra società.

La discriminazione, l'isolamento e la segregazione continuano ad essere le condizioni più comuni che sperimentano le persone con disabilità in ogni parte del mondo, facendone di fatto oggetto di una marginalizzazione sistemica. Allo stesso tempo, il linguaggio, le concezioni e le pratiche che investono la disabilità hanno subito una notevole evoluzione, che cercherò di ricostruire nel prossimo capitolo (Capitolo 2).

Quali sono, dunque, le trasformazioni più importanti avvenute dal secondo dopoguerra a oggi?

Nel caso italiano, ripercorrendo le tappe da un punto di vista giuridico e istituzionale, si osserva come il *welfare state* sia andato a modellarsi secondo una tipologia che è stata definita particolaristica (invece che universale) e dualistica, nel senso che le sue prestazioni appaiono fortemente differenziate a seconda del soggetto cui si riferiscono (una categoria, un ceto, un gruppo) e poiché è andato a creare due distinte categorie di cittadini, l'\* lavorator\* e le persone inabili; queste ultime, secondo una concezione risarcitoria e assistenzialistica dell'intervento pubblico a fini sociali, sono (state) trattate come destinatarie di trasferimenti di reddito, più che di servizi. Il tutto, basandosi su una cultura che è e rimane profondamente familistica, paternalistica e patriarcale (Ascoli 2002).

Tra gli anni '60 e '70 vedono la luce progressivamente alcune leggi che stabiliranno importanti avanzamenti per quanto riguarda il collocamento lavorativo, l'inclusione scolastica e l'assegnazione di assegni di invalidità e servizi di assistenza ancora oggi in essere, grazie soprattutto al sempre maggiore protagonismo delle associazioni di persone con disabilità e/o dei

loro familiari. Fra queste, nel 1971 è emanata la prima legge organica sull'invalidità civile (disabilità, dunque, non acquisite in ambito lavorativo, che vengono invece normate da misure di competenza specifica), la legge n. 118/71, la quale governerà il mondo della disabilità fino alla legge quadro del 5 febbraio 1992, (la famosa legge n. 104, che riorganizzerà complessivamente le tante questioni intorno alla disabilità). La legge comprende una popolazione più ampia e varia rispetto al passato, e introduce l'assistenza sanitaria generica, farmaceutica, specialistica, ospedaliera e protesica a favore di invalidi e mutilati civili a copertura del Ministero della Sanità (che dal 1978 passerà alle Regioni, a seguito del passaggio di alcune competenze, istruzione e sanità su tutte<sup>23</sup>). Vengono inoltre stanziati fondi per costruire, trasformare, ampliare e migliorare le attrezzature dei centri di riabilitazione; vengono istituiti corsi e scuole di formazione presso università ed enti pubblici e privati per assistenti ed educatori\*, assistenti sociali specializzati e personale paramedico; viene stabilita l'erogazione di pensioni di inabilità, assegni mensili e assegni di accompagnamento per determinate categorie e condizioni; viene introdotto per la prima volta il principio di abbattimento delle barriere architettoniche. Inoltre, per l'ottenimento dei diritti diviene requisito necessario l'accertamento della 'condizione di minorazione' attraverso una visita medico-sanitaria presso commissioni provinciali (tuttora attive).

Nel corso degli anni '80 si realizza un'ulteriore frammentazione delle competenze in materia di disabilità, soprattutto nel passaggio di competenze

---

<sup>23</sup> Si tratta dello stesso anno in cui, tra le altre cose, viene istituito il Servizio Sanitario Nazionale, viene emanata la legge che sancisce il diritto di accesso all'aborto (legge n. 194/78) e la cosiddetta legge Basaglia (legge n. 180/78), che stabiliva lo smantellamento dei manicomi e fu fortemente sospinta dal movimento anti-psichiatrico, il cui percorso negli anni si è intrecciato anche con quello del movimento per i diritti delle persone disabili.

tra Stato e Regioni, andando verso il consolidamento del modello fondato su una rigida distinzione delle categorie di disabilità e su forme di risarcimento economico.

Nel febbraio del 1992 viene votata la legge n. 104, la quale presenta una serie di avanzamenti legati alle evoluzioni concettuali che stavano emergendo nelle classificazioni internazionali dell'OMS che, come vedremo nel prossimo capitolo, hanno stabilito gradualmente uno spostamento di focus dalla menomazione alla persona. L'art. 1 afferma esplicitamente il fine della norma: la predisposizione di "interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata". La legge intende, tra le altre cose, promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale rimuovendo le cause invalidanti; il sostegno di e la collaborazione con la famiglia della persona con disabilità; servizi territoriali di prevenzione, sostegno, recupero e riabilitazione; servizi per l'aiuto personale e familiare; strumenti e sussidi tecnici; sviluppo della ricerca scientifica; iniziative permanenti per favorire l'informazione e la partecipazione; garanzia del diritto di scelta dei servizi ritenuti più idonei.

La legge recepisce il passaggio di paradigma da un modello medico-individuale verso un modello sociale della disabilità, in seguito a quanto era stato messo in moto dall'attivismo disabile in diverse parti del mondo negli anni precedenti e che si era rinforzato con il parallelo sviluppo, sul piano della riflessione teorica, dei Disability studies inglesi. Essa pone per la prima volta in termini legislativi la persona nella sua centralità, considerandola a 360° dalla nascita, nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nel tempo libero indipendentemente dallo stato e dal tipo di disabilità. Emerge la necessità di rimuovere le situazioni di svantaggio sociale, riconoscendone la causa non nella menomazione ma nella mancanza di risposte adeguate, spingendo per

interventi riabilitativi, educativi e di integrazione sociale. La legge 104/1992 auspica un coinvolgimento maggiore delle persone con disabilità e delle famiglie, e una collaborazione con il terzo settore, l'associazionismo e il volontariato; inoltre, parla per la prima volta di ambiti mai presi in considerazione prima d'allora come le attività sportive, ricreative, turistiche, l'accesso all'informazione e alla comunicazione, i trasporti pubblici, il diritto al voto.

Benché sia considerata una norma molto importante, che sancisce il passaggio da una forma di Stato assistenziale a uno di tipo sociale incentrato sulla persona con disabilità, tra le critiche che le vengono fatte vi è l'aver ereditato una concezione che sostanzialmente separa le persone disabili da tutt\* l\* altr\* cittadin\*. Oltre ciò, l'aver predisposto una serie di diritti senza indicare gli strumenti per renderli effettivi (Cendon 1997). La frammentazione istituzionale, le disparità regionali, la non obbligatorietà di alcuni servizi, i vincoli delle risorse ordinarie di bilancio andrebbero così a configurarsi, secondo Matteo Schianchi (2021), come ostacoli a un "formale abbandono della 'filosofia assistenzialistica' da parte dello Stato" (p. 218).

La legge 162/98 introduce alcune novità e modifiche, come la possibilità di programmare interventi di sostegno "mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, [...] e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza", e dispone che gli enti pubblici possano intervenire per garantire il diritto a una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale [...], anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con la verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".

La legge n. 68/99 introduce invece nuove norme per il diritto al lavoro, fondate su un modello consensuale, con incentivi per le assunzioni e attraverso strumenti tecnici e di supporto (collocamento mirato) che permettano una preventiva e adeguata valutazione delle capacità lavorative, compatibilmente alle condizioni di disabilità.

Nel dicembre 2000 viene emanata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che vieta qualsiasi forma di discriminazione fondata su, tra le altre tipologie, una condizione di 'handicap' (che sarà alla base della legge italiana n. 67 del 2006 contro la discriminazione diretta o indiretta delle persone con disabilità).

Infine, il 3 marzo 2009 diventa legge dello Stato italiano la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (su cui mi soffermerò meglio nel prossimo capitolo).

Come si è anticipato, a contribuire allo sviluppo di una nuova concezione della disabilità, favorendo una maggiore attenzione verso di essa, è stato sicuramente l'emergere e l'affermarsi in Occidente di un movimento associativo di persone con disabilità e di familiari. Si tratta di un universo che resta comunque composito, variegato e molto frammentato, talvolta con forti contrasti al proprio interno; esso però è stato fondamentale nel portare nuove riflessioni, istanze e rivendicazioni su un piano pubblico e politico.

In Italia, già nel primo Novecento nascono le prime associazioni, connotate fortemente da una cultura 'di categoria': i Mutilati di guerra (1917), l'Unione italiana ciechi (1920), l'Unione sordomuti italiani (1924), l'Associazione nazionale fra lavoratori mutilati e invalidi del lavoro (1933), etc. Un nuovo impulso si avrà nel secondo dopoguerra, con un nuovo protagonismo di persone con disabilità e familiari, i quali iniziano ad organizzarsi insieme nel tentativo di vedere riconosciute quelle forme di disabilità che non erano esito

di guerra e di lavoro, e per richiedere cure e servizi adeguati. Tutto questo, all'interno di un contesto in rapido mutamento a causa del boom economico che stava investendo il nostro Paese andando a creare una società sempre più divisa tra chi giovava di questi cambiamenti e chi invece, come le persone disabili e le famiglie coinvolte, erano sostanzialmente escluse dal benessere sociale. Tra gli anni '50 e '60 nascono alcune delle associazioni ancora oggi tra le più attive e importanti (AIAS, ANIEP, ANFFAS, UILDM, etc.) e si costruiscono servizi di prossimità in contrasto e aperta critica verso gli istituti nei quali erano ospitate le persone con disabilità più gravi. Vengono inoltre organizzate le prime manifestazioni pubbliche di piazza, che prendono il nome di 'marce del dolore': si tratta di cortei e presidi che avranno un forte significato simbolico a livello di visibilità – trattandosi di un fenomeno del tutto inedito che riguardava soggettività e questioni completamente invisibili e sconosciute dalla società italiana – ma anche un'importante concretezza, accelerando alcuni dei processi legislativi fondamentali cui ho dato spazio precedentemente<sup>24</sup>.

In questi stessi anni, anche in Inghilterra e negli Stati Uniti emergono i primi movimenti di rivendicazione per i diritti di persone con disabilità, parallelamente a quanto stava accadendo per altri gruppi e soggettività storicamente marginalizzate (donne, omosessuali, trans, persone razzializzate, colonizzate, malate psichiatriche, etc.). Vengono sviluppati nuovi modelli interpretativi della disabilità e rivendicati diritti di eguaglianza, pari opportunità e autodeterminazione. Nel 1972 a Berkeley, in California, nasce il primo Centro per la Vita Indipendente, un sistema che si basa sulla consulenza tra pari e promuove una progettazione e gestione dei centri stessi

---

<sup>24</sup> Nel 1968 una di queste marce subirà cariche della polizia e porterò a uno sciopero della fame di dieci giorni davanti al Parlamento.

da parte di persone con disabilità (in Europa nascerà invece nel 1989 la Rete europea per la vita indipendente, ENIL). Negli stessi anni, in Inghilterra verrà elaborato il cosiddetto modello sociale della disabilità: concettualizzato da Paul Hunt nel 1960, verrà poi sviluppato da ricercatori e attivisti con disabilità nel 1976 nei *Principi fondamentali della disabilità* (UPIAS 1976), in contrasto con il dominante modello medico e individuale che considera la disabilità solo in termini fisico-biologici e di tragedia personale. Come vedremo nei prossimi capitoli, questo orientamento riesce a imporsi e a radicalizzarsi determinando un cambio di paradigma importante tanto a livello teorico quanto su un piano di rivendicazioni socio-politiche, imprimendo sui movimenti internazionali delle persone con disabilità una forte connotazione di rivendicazione sul piano dei diritti umani.

Questo fervore politico e sociale degli anni '60 e '70 coinvolgerà anche l'Italia: anche nel nostro Paese, infatti, in questi anni verranno sostenute istanze nuove, legate alla necessità di deistituzionalizzazione, di promozione



della vita indipendente, di integrazione scolastica e inserimento sociale, fenomeno in parte ricostruito nel recente saggio *Lotta per l'inclusione. Il movimento delle persone con disabilità motoria degli anni Settanta in Italia* di Enrichetta Alimena (2021). Sono diverse le esperienze che iniziano a nascere, sovrapporsi o a entrare in

Figura 1. Copertina della rivista "Gli Altri", luglio-settembre 1976, n.3.

contatto, in un contesto che rimane estremamente frammentato e variegato, dove approcci laici convivono con quelli più religiosi, istanze categoriali si scontrano con la volontà di diventare universali, o dove di fronte a un welfare assistenziale e risarcitorio promuovono invece un sistema basato sui diritti e le opportunità per tutt\*.

Per citare alcuni esempi di questo scenario in fermento, nel settembre del 1977, al convegno organizzato da Basaglia nel parco dell'ospedale psichiatrico di Trieste partecipano alcuni gruppi del Comitato Handicappati Organizzati di Napoli, a sottolineare l'esistenza di punti di contatto e di avvicinamento tra alcune realtà disabili e il movimento per la chiusura dei manicomi. Nel 1966, invece, a Fermo nasce la Comunità di Capodarco, dove tredici persone con disabilità e un giovane prete, don Franco Monterubbianesi, decisero di iniziare una vita in comune all'interno di una villa abbandonata. O ancora: nel 1976 viene fondata la rivista *gli altri. periodico di tutti gli emarginati della società*, diretto da Rosanna Benzi (donna disabile che visse per ventinove anni in un polmone d'acciaio), dalle cui pagine cui verranno lanciate alcune campagne di sensibilizzazione su temi legati alla disabilità e all'emarginazione sociale (tra i quali anche la sessualità, *vedi fig. 1*)<sup>25</sup>; nell'ottobre del 1977, a Milano, viene organizzato il primo convegno italiano sul tema disabilità e sessualità, a cura del Centro di educazione matrimoniale e prematrimoniale (dal titolo 'Sessualità e handicappati'); nel 1979 un piccolo gruppo di para e tetraplegici fonda a Roma l'Associazione Italiana Paraplegici, con il fine di tutelare e promuovere la qualità della vita delle persone con lesioni midollari; nello stesso anno nasceranno la LEDHA- Lega per i diritti degli handicappati,

---

<sup>25</sup> La rivista rappresenta, sostiene Schianchi (2021), la prima iniziativa strutturata di informazione del mondo della disabilità in un'ottica il meno autoreferenziale possibile e con uno sguardo a questioni più generali.

movimento che riunisce le associazioni lombarde per la difesa dei diritti e della dignità delle persone con disabilità e i loro familiari e l'AIDP – Associazione italiana persone down.

Negli anni '80, tanto in Italia quanto a livello globale, si sviluppa il dibattito sulla relazione tra Stato sociale e disabilità e sulle caratteristiche che lo contraddistinguono: emerge la consapevolezza che la frammentarietà e la complessità che circondano il mondo della disabilità spesso si riflettono in una carenza in termini applicativi, donando al *welfare state* quella conformazione puramente assistenzialistica e risarcitoria che già abbiamo nominato. In Italia, in particolare, cresce nelle persone disabili la necessità di una partecipazione attiva all'interno dei processi decisionali e di definizione delle politiche. Da un lato, si sente l'esigenza di diminuire la parcellizzazione unificando le associazioni, dall'altro aumenta l'insofferenza verso le mediazioni delle grandi associazioni con le istituzioni, sentite come troppo legate a difendere i propri interessi rispetto ai diritti delle persone con disabilità e le loro famiglie. Le battaglie maggiori vengono fatte contro l'istituzionalizzazione, per il riconoscimento del lavoro di cura, per l'implementazione di servizi e le indennità di accompagnamento, perchè non abbiano l'orizzonte esclusivo di un 'dopo di noi' (espressione che inizia a circolare proprio in questo periodo), ma anche un 'durante noi'.

Nel 1992 viene approvata la legge quadro 104, alla cui scrittura aveva partecipato un folto gruppo di realtà associative presso il Dipartimento agli Affari Sociali della Presidenza del Consiglio. Da questa esperienza, e anche dai dissidi interni emersi in quest'occasione, nasceranno due grandi federazioni di associazioni legate al mondo della disabilità: la FISH- Federazione italiana per il superamento dell'handicap, e una Federazione che riunisce alcune associazioni nazionali "storiche" (ANMIC, UIC, ENS, ANMIL, UNMS). Sempre

in questi primi anni '90 vedranno la luce le sezioni italiane di due associazioni internazionali, l'ENIL – European Network on Independent Living (1991) e il DPI – Disabled Peoples' International (1994), il Consiglio Nazionale sulle Disabilità (CND, collocato all'interno dell'European Disability Forum) e il Consiglio Italiano dei Disabili per i rapporti con l'Unione Europea (CIDUE). Aumentano anche le associazioni locali in tutto il territorio nazionale, parallelamente allo sviluppo del fenomeno del volontariato e a una sempre maggiore partecipazione diretta di persone con disabilità e dei loro familiari. L'avvento di internet cambia le modalità di comunicazione e amplifica le possibilità di interazione e organizzazione.

A partire dai primi anni Duemila vede la luce la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), approvata e ratificata dall'Italia nel 2009. Questo documento, insieme alle classificazioni internazionali della disabilità che dagli anni '70 al 2001 si sono succedute, testimonia i cambiamenti che negli ultimi cinquant'anni hanno coinvolto il mondo della disabilità: le evoluzioni teoriche, sociali e politiche che hanno interessato (e ancora interessano) le persone con disabilità e la società tutta. Il prossimo capitolo cercherà di ricostruire questo percorso recente di trasformazioni del linguaggio e dei concetti cui l'eterogeneo movimento delle persone con disabilità ci ha posto di fronte.

## Capitolo 2

# Termini, concetti, dibattiti in movimento: fare e disfare il linguaggio nella contemporaneità

Come abbiamo potuto osservare attraverso la ricostruzione storica del precedente capitolo, sono numerosi e mutevoli i termini, i discorsi, gli immaginari, le metafore, le culture, i comportamenti e le pratiche sociali attraverso cui nel tempo e nello spazio sono (state) indicate, collocate, gestite all'interno della società- o, più spesso, all'esterno- le persone con disabilità. Lo stesso termine 'disabilità' è da considerarsi "una prenozione, una parola del presente che non esiste per le epoche passate" (Schianchi 2021, p. 17): un concetto mai statico e per questo in continua evoluzione.

Nonostante la costanza e la rilevanza in termini numerici del fenomeno, la disabilità ha faticato (e per molti versi fatica ancora) a essere considerata come oggetto di analisi degno da cogliere nella sua intrinseca inter(trans)disciplinarietà. Come sostiene Matteo Schianchi "questo vuoto è, nel contempo, specchio del tabù socio-culturale rappresentato ancora oggi dalla disabilità nelle nostre società, e contributo alla riproduzione della marginalizzazione della questione" (Schianchi 2021, p. 14). Ed è proprio per questo motivo che, come avvenuto per altri gruppi subalterni, l'ingresso sulla scena di voci da questi margini è stato fondamentale per determinare lo sviluppo, l'evoluzione e la trasformazione radicale delle analisi, delle rappresentazioni e dei concetti che coinvolgono la disabilità stessa: è alle persone disabili cui si deve riconoscere in primo luogo un ruolo centrale in termini di resistenza e liberazione da alcune delle immagini e metafore con cui la disabilità viene tutt'oggi rappresentata.

Come ho già anticipato (e come approfondirò ulteriormente nel Capitolo 3 di inquadramento teorico), gli ultimi cinquant'anni hanno rappresentato un periodo di rapido e radicale cambiamento dei discorsi, dei linguaggi e delle pratiche che coinvolgono il mondo della disabilità, con uno spostamento importante da un approccio sostanzialmente medico e 'individuale' verso un'interpretazione in chiave sociale e un modello fondato (almeno formalmente) sul riconoscimento e la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità.

È possibile trovare traccia delle principali tappe di questo percorso – un *fare e disfare* continuo di linguaggi, contenuti, immaginari, tutt'ora in movimento – nelle classificazioni internazionali della disabilità che si sono succedute e modificate a partire dagli anni '80 dello scorso secolo fino a oggi, nelle leggi, nel processo che ha portato all'elaborazione e all'emanazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, negli articoli di giornale, nella storia dell'associazionismo e dell'attivismo disabile e, ovviamente, negli scritti teorici dei primi studiosi sociali della disabilità.

Il presente capitolo, dunque, si pone come obiettivo una breve trattazione delle principali questioni sollevate e dibattute negli ultimi decenni in merito al linguaggio e alle definizioni della disabilità; verrà inoltre introdotto il concetto di abilismo quale forma di discriminazione sistemica e le configurazioni che esso può assumere (fenomeno che verrà ripreso e ulteriormente approfondito da un punto di vista teorico nel Capitolo 3).

## **2.1 Le classificazioni internazionali e le definizioni della disabilità nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità**

La trasformazione del concetto di disabilità può essere osservata a partire dall'uso linguistico e dai significati ad essa attribuiti sotto il piano istituzionale,

ovvero per come essi appaiono nelle classificazioni internazionali che si sono succedute a partire dagli anni '80 a oggi fino ad approdare alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRDP in inglese), considerato un testo fondamentale per un cambio di paradigma riguardo l'idea di disabilità. Tali cambiamenti semantici risentono dell'influenza delle trasformazioni in atto nella società, soprattutto a partire dal secondo dopoguerra e in particolare nei Paesi nord-occidentali. Come si è visto nel precedente capitolo, va a rafforzarsi un sistema di *welfare* pubblico che, tra le altre cose, promuoverà un processo di scolarizzazione di massa. Si affermano sempre più valori come quelli dell'"autonomia", dell'"indipendenza", e mette radici l'idea che le soggettività siano 'portatrici di diritti umani fondamentali, inalienabili'.

In questo scenario di connessioni sempre più globali e di rapidissima e accelerata trasformazione, nel 1980 viene redatto dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) il primo ICIDH (*International Classification of Impairments Disability and Handicaps*), ovvero il primo tentativo di classificazione delle condizioni di disabilità. L\* autor\* del documento ripartiscono e differenziano in 'deficit/menomazione' (*impairment*), 'disabilità' (*disability*) e 'handicap' i termini del discorso, secondo questi significati:

Deficit/menomazione: nel contesto dell'esperienza sanitaria, una menomazione è una perdita o un'anomalia della struttura o della funzione psicologica, fisiologica o anatomica.

Disabilità: nel contesto dell'esperienza di salute, una disabilità è qualsiasi restrizione o mancanza (derivante da una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o entro il *range* considerato normale per un essere umano.

Handicap: nel contesto dell'esperienza di salute, un handicap è uno svantaggio per un determinato individuo, derivante da una menomazione o da una disabilità, che limita o impedisce lo

svolgimento di un ruolo che è normale (a seconda dell'età, del sesso e dei fattori sociali e culturali) per quell'individuo. (OMS 1980)

L'intento dell'ICIDH era quello di misurare e valutare la prevalenza della disabilità nella popolazione e, dunque, le conseguenze non fatali e a lungo termine delle malattie. Viene così introdotto uno schema condiviso strutturato su questi tre assi, che corrispondono rispettivamente alle esperienze vissute a livello organico o funzionale (1009 voci), a quelle dell'azione individuale (338 voci) e quelle che dipendono dall'interazione sociale (72 voci).

Analizzando i significati dati da queste prime definizioni ufficiali Mike Oliver, uno dei pionieri e fondamentali studiosi britannici della disabilità e tra i promotori del modello sociale, osserva come non venga fatto in alcun modo riferimento alle forze sociali, all'organizzazione strutturale della società o a fattori istituzionali come cause della disabilità stessa: il termine *handicap*, pur riferendosi all'azione di fattori socioculturali nel limitare l'individuo nell'adempimento di un ruolo cosiddetto 'normale', pone comunque l'attenzione sullo svantaggio dato dalla menomazione/disabilità, e dunque sui soli fatti individuali (Oliver, 1990). Nel 1999 questo termine viene ufficialmente abbandonato: eliminato dai documenti ufficiali ed internazionali, viene promossa un'accezione positiva del termine 'disabilità', estendendolo a tutt\* e dandogli un valore universale (con la classificazione ICIDH-2 del 1999). Successivamente, nel 2001, viene redatto l'*International classification of functioning, disability and health* (ICF), classificazione tutt'oggi utilizzata e via via aggiornata, giunta alla decima versione.

In questo documento la disabilità è definita come "la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le

circostanze contestuali in cui vive l'individuo" (OMS 2001, 21). Il testo si compone di due parti: la prima, dedicata a 'Funzionamento e disabilità', e la seconda dedicata a 'Fattori contestuali', a loro volta suddivisi tra 'fattori ambientali' e 'fattori personali' (e dunque individuali), come sesso, etnia, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione, etc.

L'ICF è a pieno titolo uno strumento statistico, clinico e di ricerca scientifica implementato globalmente, ossia una classificazione internazionale utilizzata in molti ambiti della pratica della salute, del monitoraggio e della ricerca (dalla medicina alla riabilitazione, dalla salute pubblica alla politica sanitaria), che si fonda, come si evince già dal suo nome, sulla nozione del *funzionamento umano*. Aderisce alla prospettiva della salute definita dall'OMS nel 1946 come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e di infermità"<sup>26</sup>. Per questo motivo, i suoi sostenitori rimarcano l'accento sul suo 'approccio *biopsicosociale*', ovvero sul suo tentativo di conciliazione del modello medico e di quello sociale della disabilità. Quest'ultima è interpretata come 'termine ombrello', ovvero una "condizione che abbraccia molteplici aspetti legati all'interazione tra menomazioni, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di un individuo che vive in un ambiente di vita – fisico e culturale – che può agire come facilitatore o barriera al funzionamento della persona" (ISTAT 2019, 9). Per contro, un'ampia parte de\* autor\* dei Disability Studies (in particolare del filone dei Critical Disability Studies) ne sottolinea invece la forte problematicità, data proprio dalla sua promozione di una visione profondamente ancorata ad un modello medico. Secondo

---

26

<https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?id=1784&area=rapporti&menu=mondiale> (ultima lettura: 15/03/2023).

Colin Barnes, ad esempio, l'ICF sarebbe "un costruito in tre parti [...] fondato sulle nozioni occidentali di medicina 'scientifica' e di normalità, [...] presentato come apolitico", che, pur riconoscendo "il ruolo dell'ambiente nel configurare la nostra concezione della disabilità", tuttavia finisce per concludere "che l'*impairment* è la causa principale della disabilitazione" (Barnes 2012, 20 in Monceri 2017, 98-99).

L'ICF viene dunque proposto come uno standard classificatorio con una valenza universale; lungi dall'essere una descrizione neutrale, però, avrebbe invece la capacità di definire il modello universale standard 'di essere umano in salute' (ovvero la *normalità*), con implicazioni evidentemente culturali, sociali e politiche in termini di desiderabilità di certe forme di performance (Monceri 2017).

Un importante cambio di paradigma viene promosso e sostenuto dall'emanazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (in inglese *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* o CRPD), emanata nel 2006 e sottoscritta da 164 Paesi (ratificata dall'Italia nel 2009 con la legge n. 18/2009 e nel 2010 dall'Unione Europea). Lo stesso processo di elaborazione ha rappresentato un momento importante e complesso durato diversi anni che ha visto la partecipazione diretta di persone con disabilità provenienti da diversi Paesi; il progetto si prefigurava al contempo di proteggere e promuovere i diritti, la dignità e le libertà fondamentali delle persone con disabilità. Si tratta di un testo che abbraccia ambiti molto vasti: infatti, negli articoli viene fatto riferimento, tra gli altri, all'uguaglianza e non discriminazione (art. 5); alle donne ed i bambini disabili (artt. 5-7); all'accessibilità (art. 9); al diritto alla vita (art. 10); all'uguaglianza di fronte alla legge (art. 12) e all'accesso alla giustizia (art. 13); all'integrità della persona (art. 17); alla vita indipendente e alla possibile inclusione nella

comunità (art. 19); al rispetto del domicilio e della famiglia (art. 23); all'istruzione (art. 24); alla salute (compresa quella sessuale e riproduttiva) (art. 25) e alla riabilitazione (art. 26); al lavoro (art. 27); all'adeguato standard di vita e protezione sociale (art. 28); alla partecipazione alla vita pubblica e politica (art. 29), alla vita culturale, al tempo libero e allo sport (art. 30).

La Convenzione ONU ha definito un paradigma che si basa sul riconoscimento della disabilità come condizione legata all'esistenza di barriere di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali) e, di conseguenza, delle 'persone con disabilità' come coloro che "presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri" (ONU 2006). Essa è andata a delineare un paradigma basato sul riconoscimento dei diritti umani e a promuovere un approccio di giustizia sociale alla disabilità.

## **1. Disabilità, identità e linguaggio**

Quanto appena riassunto è un quadro sintetico sul piano istituzionale; resta invece aperta la questione da un punto di vista pubblico, di vita quotidiana.

Qual è, allora, il linguaggio più corretto per nominare tutt\* coloro che vivono su di sé un'esperienza di disabilità: 'persone con disabilità', 'persone disabili', 'diversamente abili', 'inabil\*', 'invalid\*', 'handicappat\*', 'portator\* di handicap'? Questa, infatti, è tra le prime domande che vengono poste (o su cui ci si trova a interrogarsi) parlando di disabilità. L'elenco potrebbe andare avanti, ma per cercare di dare una risposta la mia attenzione si concentrerà in questo momento sulle prime due espressioni, che

corrispondono a quelle attualmente più diffuse e utilizzate a livello sociale, istituzionale e da\* stess\* interessat\* in Italia<sup>27</sup>.

Per meglio comprendere i diversi aspetti in gioco può essere utile partire dai termini utilizzati nella lingua inglese: si parla infatti di linguaggio *identity-first* ('prima l'identità') in riferimento a *disabled people* (persone disabili) e di linguaggio *person-first* ('prima la persona') quando si utilizza invece *people with disabilities* (persone con disabilità). La scelta dell'uno o dell'altro termine dipende dall'aspetto su cui vuole essere concentrata l'attenzione. In italiano questa prima distinzione viene necessariamente meno, dal momento che il sostantivo 'persona' in entrambi i casi è sempre la prima parola (Paolini e Paolini 2022, 54).

Ad oggi, l'espressione maggiormente diffusa e considerata più corretta nel nostro Paese è quella di 'persone con disabilità', anche in conseguenza del fatto che è questo il termine scelto e utilizzato internazionalmente dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Essa segnala un'attenzione verso la persona e i suoi diritti, sottolineando come ciascuno sia al contempo attraversato da molteplici identità e caratteristiche, non solo la disabilità; si contrappone a una rappresentazione esclusivamente

---

<sup>27</sup> Sempre più spesso, soprattutto all'interno del mondo dell'informazione, circolano indicazioni per 'una corretta comunicazione' in tema di disabilità, sintomo di un dibattito in corso sulla questione e del maggiore spazio di parola e consulenza dato a persone con disabilità. Segnalo, a titolo di esempio, alcuni articoli e documenti che testimoniano il fenomeno: <https://www.webaccessibile.org/le-basi/le-parole-sono-importanti/>; <https://www.bossy.it/abilismo-linguaggio-termini-disabilita.html>; <https://disabilita.governo.it/it/notizie/disabilita-iniziamo-dalle-parole-online-la-pubblicazione-dell-agenzia-per-promuovere-un-linguaggio-inclusivo/> (ultima lettura: 10/03/2023). È interessante notare come nel giro di pochissimi anni le stesse indicazioni e interpretazioni in merito al linguaggio corretto si siano trasformate. Va tuttavia sottolineato, comunque, che nella maggior parte dei casi tutt'oggi i termini utilizzati non siano frutto di una riflessione consapevole sulla questione; ciò si nota soprattutto nell'utilizzo delle diverse espressioni all'interno di uno stesso contenuto in maniera acritica e, anzi, interscambiabile.

medicalizzata, incentrata sulla diagnosi, e alla de-umanizzazione che la accompagna.

La scelta di ‘persone disabili’, invece, va a segnalare una forte rivendicazione in chiave identitaria, affermando l’indivisibilità tra il sé e la disabilità stessa, in termini di esperienza tanto individuale quanto collettiva. Non a caso, nel contesto dell’attivismo disabile statunitense per la giustizia sociale, più avanzato rispetto a quello italiano ed europeo, predomina l’utilizzo di *disabled people*. Se si volesse tradurre il termine in lingua italiana nella maniera più aderente al significato originario inglese, si dovrebbe utilizzare l’espressione ‘persone *disabilitate*’, una formula che però per noi non è assolutamente usuale. L’accento, in questo caso, viene posto sull’azione disabilitante della società, ovvero su quel processo (di disabilitazione) attraverso il quale le persone disabili vengono ad essere marcate come tali (Medeghini 2013). La filosofa Flavia Monceri, non a caso, sceglie di utilizzare e rimarcare proprio quest’ultima voce, a suo parere la più efficace nel mettere in luce “il processo che conduce alla nominazione di qualcosa come ‘disabilità’ e di qualcuno come ‘disabile’ in quanto prodotto di molteplici sottrazioni operate a partire dal termine ‘abilità’ che caratterizzerebbe la situazione o condizione dell’individuo umano ‘normale’ o ‘standard’” (Monceri 2017, 13). L’autrice sottolinea al contempo la problematicità di espressioni come ‘normodotat\*’ e ‘abili’, data dal loro sottintendere in sé l’esistenza di una condizione umana ‘normale’<sup>28</sup>. Monceri suggerisce inoltre la sostituzione dei termini quali ‘menomazione’/‘menomat\*’, ‘deficit’ e ‘minorazione’/‘minorat\*’ (utilizzati

---

<sup>28</sup> Le persone non-disabili difficilmente si trovano a riflettere e articolare una definizione sulla propria condizione: semplicemente, essa appare come una ‘non-condizione’ (similmente a quanto accade con la bianchezza, o la maschilità). Da parte delle istituzioni, dei servizi o a livello legislativo, infatti, si è considerat\* semplicemente ‘normal\*’.

nella lingua italiana per tradurre quelli inglesi di *impairment/impaired*) con quelli di ‘intralcio’/‘persone intralciate’, per evitare l’uso e la riproduzione di concetti costruiti *per sottrazione*, con un effetto, dunque, potenzialmente meno discriminatorio.

Di fronte a queste molteplici possibilità e posizionamenti è importante condividere un regola imprescindibile: ovvero, il riconoscimento del fatto che soltanto le singole individualità hanno il diritto e l’ultima parola sulla percezione di sé e la propria definizione. Certo, le posizioni possono essere diverse, e così il giudizio su quale sia il modo migliore per parlare di disabilità ma, di fatto, il diritto di auto-definizione e di auto-affermazione – insomma, di autodeterminazione linguistica – è forse l’unico veramente legittimo.

In questo lavoro di tesi ho deciso di utilizzare interscambiabilmente ‘persona/e con disabilità’ e ‘persona/e disabili’; talvolta si incontrerà anche il concetto di disabilitazione, quando si è ritenuto necessario rafforzare l’attenzione su tale processo specifico. Questa scelta, potenzialmente criticabile, è stata maturata attraverso una lunga riflessione, che ha preso attentamente in considerazione tanto le auto-definizioni delle partecipanti alla ricerca, quanto quelle di activist\* e altre soggettività con disabilità con cui ho interagito nel corso di questi anni. Le loro molteplici preferenze e i significati di volta in volta dati hanno mostrato quanto il dibattito non sia ovviamente concluso, e come la scelta di un termine invece di un altro metta in questione (e in difficoltà) le stesse persone con disabilità. Insomma, la risposta alla domanda che ponevo a inizio paragrafo non è univoca, e credo possa variare anche in base al contesto dove e l\* interlocutor\* con cui si parla. Se alcune espressioni sono oggi datate e ampiamente criticate e criticabili (e dunque scartabili), nel caso di persone ‘disabili’/‘con disabilità’ la questione rimane più complessa, proprio per il tipo di rivendicazione che

ciascuna porta con sé. Da persona non-disabile, tendo a preferire e a sentirmi più legittimata ad utilizzare l'espressione 'persone con disabilità', soprattutto in contesti pubblici, istituzionali e formali; al tempo stesso, però, nel testo utilizzo anche 'persone disabili', al fine di non appesantire ulteriormente la lettura con troppe ripetizioni ma anche per rimarcare il riconoscimento del valore identitario dato e rivendicato da molte persone disabili alla condizione di disabilità vissuta<sup>29</sup>.

Una Storta, attivista italiana con disabilità, sintetizza in maniera semplice e chiara la *tensione* che queste diverse parole sono capaci di innescare nelle stesse persone con disabilità (parafraso qui un suo contenuto pubblicato sui social media Facebook e Instagram nel 2022, oggi non più accessibile): definirsi come 'persone con disabilità' o come 'persone disabili' implica la scelta (e il conflitto) tra il considerare la disabilità come una *questione individuale*, un 'accidente della propria vita che può essere messo tra parentesi', del quale si può anche cercare di minimizzare l'impatto ripiegando sui propri soli sforzi, oppure abbracciarla come *identità sociale*, ovvero 'prendere consapevolezza di appartenere a un gruppo sociale minoritario con una sua storia, un suo posto nel sistema di potere e nelle rappresentazioni del mondo costruite da persone abili', riconoscendo di farne parte a prescindere, che lo si voglia o meno. L'appartenenza a questa

---

<sup>29</sup> Inoltre, ho preferito non utilizzare la dicitura 'normodotat\*'; quando l'ho fatto (sempre tra le virgolette e con la locuzione 'cosiddett\*' a precederla) l'intento è stato quello di sottolineare e problematizzare l'uso di un termine semanticamente scorretto ma comunemente circolante, e per questo necessario in termini di discorso all'interno della mia trattazione. L'utilizzo di questa parola, come già detto in precedenza, non è neutro ma, anzi, discriminatorio, poiché implica la corrispettiva definizione di tutti coloro che non appartengano a questo gruppo come ipodotati o inabili. Presuppone che tutte le persone abbiano (o debbano avere) un corpo abile, favorisce la creazione e la riproduzione di due categorie falsamente statiche e assolute, e naturalizza condizioni di per sé molto più complesse, transitorie e fluide all'interno della storia di vita di qualsiasi individuo (date ad esempio dall'invecchiamento). Ho lasciato invariato invece il termine (dunque senza le virgolette) quando questo veniva utilizzato da\* intervistat\*.

categoria sociale può essere dunque vissuta in molti modi diversi, anche compresenti e contraddittori l'uno verso l'altro: ad esempio, può manifestarsi la spinta a distanziarsene, vedendo e percependo la (propria) disabilità come qualcosa di negativo (a partire da come è giudicata dal mondo) e, di conseguenza, sentendo la stessa 'indesiderabilità' della propria condizione e la volontà di negarla anche dentro di sé; può esserci invece orgoglio, un senso di appartenenza molto forte, anche per contrasto a quanto appena detto, e sentirsi rassicurat\*, compres\*, meno sol\*, riconoscendosi parte di una *community*; si può usare il termine per disarmare, per provocare, per stupire, aprendo crepe ad una narrazione estremamente ostile e svalutante; lo si può scegliere per pura comodità e brevità; etc. Insomma, esistono moltissimi modi di intendere e vivere la disabilità, e altrettanti sono i dubbi e le emozioni che essa genera; di conseguenza, permane la sensazione di avere costantemente a che fare con una materia fluida, molto più complessa e meno univoca di quanto non emerga dalle narrazioni 'classiche' sulla disabilità.

Ciò che si vuole sottolineare, dunque, è che la lingua è cosa viva: muta nel tempo portando con sé, nelle sue evoluzioni storiche, secoli di relazioni sociali. Come Michel Foucault (2001) ha mostrato, ogni processo di nomina non è mai neutro e neutrale, ma sottintende sempre un atto di potere. Ciò deve suggerirci che nessun termine è (o deve essere inteso) come assoluto ma, anzi, esso va osservato nella sua capacità di evocare gli impliciti (e culturalmente connotati) assunti normativi e valoriali dell'umano. Ricostruire le trasformazioni del linguaggio con cui si nomina (o si misura) la disabilità, così come la scelta di un termine invece di un altro, permette di riflettere sugli standard e le concezioni socio-culturali attraverso cui vengono valutate e collocate le persone (Monceri 2017). I processi di auto-

nominazione e auto-definizione, in modo analogo, raccontano quali significati (e dunque, anche quali re-significazioni e ri-appropriazioni) vengano attribuiti e veicolati dalle stesse persone con disabilità.

## 2.2 L'abilismo

Si è finora concentrata l'attenzione sulla questione del linguaggio, elemento importante per comprendere le operazioni di costruzione e riproduzione di significati legati all'abilità/disabilità, ma anche le possibilità e le capacità di re-significazione degli stessi concetti da parte, *in primis*, delle persone disabili.

La rilevanza, nonché il potere, dei processi di nominazione può essere colto anche in riferimento ad un altro elemento fondamentale ai fini del nostro discorso, quello di 'abilismo'.

Come meglio verrà mostrato più avanti, l'esistenza delle persone con disabilità rischia spesso di essere caratterizzata dall'emarginazione e dalla difficoltà di trovare rappresentazioni realistiche e dignitose di sé (e della disabilità in generale) nei discorsi, nelle immagini e negli spazi sociali e politici. La segregazione e l'inaccessibilità fisica mantengono di fatto in uno stato di *invisibilità* le vite, le voci, i bisogni e i desideri delle persone disabili. Di più: l'isolamento e la frammentazione propagano i loro effetti all'interno della stessa comunità disabile (da intendere come gruppo di persone marginalizzate a partire da un giudizio di valore negativo che investe le proprie fisicità e menti, riconosciute come non conformi). È difficile condividere le proprie esperienze con altr\*, se non perché si condividono gli stessi spazi di cura e/o separazione (ospedali, centri di riabilitazione, centri diurni, istituti, etc.). Lo stigma che investe le soggettività è tanto radicato e condiviso da rendere molto difficile lo sviluppo, la costruzione e la

condivisione di una consapevolezza critica e, soprattutto, collettiva della propria condizione di discriminazione, individuandone le cause, le forme, le dinamiche.

In questo senso, è proprio l'azione del dare un nome a tale fenomeno a diventare fondamentale per la comprensione della propria condizione marginalizzata, tale da permettere quel passaggio da un piano *individuale* a quello di *oppressione strutturale*, di *violenza sistemica*. Eppure, normalmente questo passaggio non è scontato: alle persone disabili spesso mancano gli strumenti teorici, concettuali, linguistici per riconoscere, nominare, mettere in discussione le forme di discriminazione che subiscono, non per ultimo perché ancora enormemente escluse dagli stessi luoghi di produzione e circolazione del sapere. E quando anche ciò avviene, si scontrano con l'impossibilità di comunicare tali contenuti al gruppo dominante, che non ne conosce né condivide la cornice concettuale né l'esperienza diretta, e al contempo finisce per silenziarne le voci e le istanze (Montalti 2023).

Cos'è dunque l'abilismo? Si tratta dello stigma e della discriminazione verso le persone disabili, un sistema di oppressione che riproduce l'idea secondo cui la disabilità rende la vita degli individui che la sperimentano indesiderabile (Paolini e Paolini 2022). Al razzismo, al patriarcato, al classismo, all'eterosessismo, viene ad aggiungersi dunque un ulteriore asse, un ordine normativo tanto pervasivo da essere più invisibile degli altri, attraverso il quale la realtà viene organizzata e costruita a partire dall'universale 'naturale' e neutrale dell'abilità (corporea, sensoriale, cognitiva); andando a costruire una posizione di privilegio, per contro, va a determinare, definire, escludere e discriminare tutto ciò che non rientra nei propri standard (una più approfondita trattazione del fenomeno da un punto di vista teorico verrà fatta nel Capitolo 3). È importante iniziare ad accennare

al fatto, però, che l'abilismo, in quanto fenomeno strutturale, permea qualsiasi aspetto della vita non solo delle persone disabili, ma anche di chi non lo è: ne ritroviamo traccia, quindi, nelle pratiche, nella cultura e negli immaginari che regolano la famiglia, la scuola, il lavoro, i servizi medici e la cura, le istituzioni politiche/economiche/giuridiche, le rappresentazioni nei media, l'organizzazione delle città, le relazioni tra individui (comprese, come vedremo, quelle sentimentali e sessuali).

Fiona Kumari Campbell così definisce l'abilismo (*ableism*): “una rete di credenze, processi, pratiche che producono un particolare tipo di sé e di corpo (lo standard corporeo) che viene proiettato come perfetto, come specie-tipo e, quindi, come essenziale e pienamente umano” (Campbell, 2005, p. 127 n. 2). Esso si accompagna sempre a un processo opposto e complementare, il disabilismo (*disableism*), termine con il quale si intende invece il comportamento discriminatorio, oppressivo o di abuso che origina dal convincimento che le persone disabili siano inferiori alle altre, in quanto ‘mancanti’ di una qualche abilità misurabile. In altre parole, si tratta di “un sistema di pensiero che si traduce in una struttura di potere”, che attribuisce valore ai corpi e alle menti non-disabili marginalizzando tutt\* l\* altr\* (Paolini e Paolini 2022, 14–15). Nel linguaggio comune, in ogni caso, ha preso piede maggiormente la prima voce, finendo per indicare al contempo questo doppio processo.

Le forme con le quali l'abilismo può manifestarsi sono moltissime, e variano per intensità a grado. Per quanto non esaustiva, può essere utile avere a mente la cosiddetta ‘Piramide dell'abilismo’, che rappresenta graficamente molte delle sue più comuni espressioni:



Figura 2: La piramide dell'abilismo.

Risalendo dal basso verso l'alto la violenza e la gravità delle azioni aumentano, fino ad arrivare al vertice rappresentato dal genocidio. Tra le forme di abilismo 'inaccettabili' troviamo pratiche socialmente e giuridicamente sanzionate ma anche altre – come la segregazione – che, benché criticate e combattute da movimenti di persone disabili da molti decenni, sono tutt'oggi attive (basti pensare all'istituzionalizzazione in strutture come le RSD, in molti contesti soluzioni preferenziali o senza alternative per la scarsità o l'assenza di finanziamenti a progetti di vita indipendente). Tra le dimensioni 'socialmente accettate' rientrano invece situazioni, usi, atteggiamenti discriminatori estremamente comuni (come l'esclusione scolastica o lavorativa, forme di inaccessibilità su vari livelli, l'indifferenza verso qualsiasi problematica che riguarda la condizione di vita delle persone disabili perché "tanto non mi riguarda", l'atteggiamento pietistico e infantilizzante, e così via) di cui le persone con disabilità fanno esperienza quotidianamente e che difficilmente sono riconosciuti come tali

dalle persone non-disabili. L'intenzionalità di tale discriminazione, dunque, può essere assai variabile.

L'abilismo determina il fatto che alcuni bisogni vengano considerati meno 'normali' e desiderabili di altri, garantendo dunque minore spazio e uno standard più basso perché essi trovino riconoscimento e soddisfazione (Paolini e Paolini 2022). L'accettazione collettiva e la giustificazione soggiacente al diverso trattamento che le persone disabili ricevono trova sostegno nell'assetto e nella mentalità capitalista che vige nei Paesi occidentali, le cui responsabilità storico-politiche in merito alle radici e al mantenimento dell'abilismo sono già state accennate nel Capitolo 1 e verranno riprese e approfondite nei prossimi.

La retorica soggiacente alla rappresentazione della disabilità (pubblicità, personaggi famosi, articoli di giornali, film, libri, etc.) oscilla alternativamente tra toni sentimentali e compassionevoli, discorsi che ne sottolineano l'aspetto 'curabile', o ancora che la descrivono come condizione vergognosa che rende la vita inutile e senza valore. Nei Paesi occidentali, inoltre – ovvero lì dove vige il 'mito dell'autonomia' e dell'"indipendenza" – la *mitologia* legata alla disabilità tende a fare della persona disabile un\* 'ero\*' (che in USA non a caso diventa 'superero\*'): si può così assistere ad un processo che investe le vite di alcune persone disabili di un messaggio 'ispirazionale', diretto però sempre alle persone non-disabili (*inspirational porn*). Appare allora evidente come in un sistema abilista l'unica possibilità lasciata ai corpi disabili per evitare di essere invisibilizzati e marginalizzati sembri essere un lavoro costante per *passare* come abili (o tentare di avvicinarsi il più possibile): detto altrimenti, significa impegnarsi in un processo di normalizzazione per combattere l'*alterizzazione* che li investe, per guadagnare o ri-guadagnare un certo grado di abilità che possa far così rientrare nel regno delle persone

normali (anche se in una posizione comunque di inferiorità) (Monceri 2014). L'altra faccia della medaglia di tale stato delle cose è il cosiddetto 'lavoro nascosto della disabilità' (*hidden labour of disability*), ovvero tutte quelle azioni che la persona disabile è costretta a compiere in una società abilista a causa della discriminazione e dell'esclusione che subisce per come viene trattata sua disabilità: si tratta della costante attività di attenzione, controllo, verifica, richieste, attivazione che portino a soluzioni e compensazioni e, dunque, all'*accesso* a esperienze di qualsiasi tipo: "Io non so proprio cosa voglia dire vivere in un mondo in cui io sono prevista; in cui la città mi prevede", racconta Nic, una donna di 33 anni, tra le intervistate della mia ricerca<sup>30</sup>.

Questo meccanismo spiegherebbe perché spesso le persone disabili vengano celebrate per i risultati ottenuti '*nonostante* la propria disabilità', e al contrario raramente vengano riconosciuti i contributi dati *a causa di essa*, quelle competenze e modalità di agire nel mondo, uniche e peculiari, che derivano dalla condizione stessa di disabilità (Withers, 2012, p. 117)<sup>31</sup>.

Questo genere di rappresentazioni così stereotipate, nota Rosemarie Garland-Thomson, riducendo e cancellando la complessità inscritta nella disabilità, hanno l'effetto di restringere le vite delle persone considerate

---

<sup>30</sup> Tra gli effetti materiali che una condizione esistenziale di questo tipo comporta, di cui si parla ancora troppo poco ma su cui activist\* con disabilità stanno iniziando a fare un lavoro di informazione e sensibilizzazione anche in Italia, vi sono ad esempio *burnout*, *minority stress*, stanchezza cronica, la mancanza o la perdita di interessi, depressione, e così via.

<sup>31</sup> Rosemarie Garland-Thomson fa l'esempio del pittore impressionista francese Claude Monet, divenuto negli ultimi anni della sua vita praticamente cieco. Tale esperienza lo obbligò a cambiare il modo di dipingere, trasformando il contenuto delle opere stesse: continuando a dedicarsi alle sue enormi tele, infatti, finì per sviluppare uno stile, un'estetica e un uso dei colori che veicolavano uno sguardo sul mondo che potremmo definire ancora più impressionista, in un'evoluzione artistica che portò le sue opere a distanziarsi sempre più da quelle precedenti. La loro qualità artistica, ancora oggi riconosciuta e apprezzata nei musei di tutto il mondo, non esisterebbe *nonostante* la disabilità, ma grazie ad essa (Garland-Thomson 2005a, 523–24). In modo simile potrebbero essere ricordat\*, scelti tra nomi molto noti, la pittrice messicana Frida Kahlo, i musicisti statunitensi Ray Charles e Stevie Wonder, la pittrice e ballerina italiana Simona Atzori.

disabili e di governare i loro corpi, limitando al contempo l'immaginazione di coloro che si credono e auto-definiscono come non-disabili (2005, 526). La mancanza di uno sguardo capace di cogliere l'intersezionalità delle identità e dei multipli posizionamenti finisce per appiattare le esistenze e riprodurre ulteriori discriminazioni. Si parla a questo proposito di 'sguardo abile' (*abled gaze*) per descrivere il modo con cui le narrazioni e rappresentazioni della disabilità vengono costruite: si tratta di presupporre che l'\* spettator\*/l'\* lettore\* medio (di un film, un programma televisivo, di un'immagine, di un racconto, di un libro, di un articolo di giornale) sia una persona non-disabile, andando a indugiare su ausili, supporti o particolari presentati come straordinari quando invece sono elementi quotidiani, 'normali' per la vita delle persone disabili; è lo stesso sguardo che rappresenta come sciatto il loro aspetto/vestiario o sofferente il loro volto e le loro esistenze<sup>32</sup> (Garland-Thomson 2005a; Paolini e Paolini 2022).

### 2.2.1 *L'abilismo interiorizzato e l'abilismo orizzontale*

Si parla di 'abilismo interiorizzato' per descrivere l'interiorizzazione dei sentimenti e dei giudizi di valore rivolti alla disabilità e a se stessi\* (in quanto persone disabil\*), come risultato dell'oppressione sistemica in cui si è tutt\* immersi, ossia in conseguenza al trattamento che si riceve in ogni ambito dell'esistenza, al tipo di linguaggio che parla della/alla disabilità (insulti, prese in giro, infantilizzazione<sup>33</sup>) e alla rappresentazione univoca e stereotipata che

---

<sup>32</sup> Si tratta di un processo simile a quello innescato dal cosiddetto 'sguardo maschile' (*male gaze*) che guida la costruzione di immagini, programmi, film e pubblicità indugiando su corpi o parti del corpo femminili che vengono fortemente caricati da un punto di vista sessuale, poiché, in una società patriarcale, il pubblico standard cui ci si rivolge è composto (o si presuppone lo sia) da uomini etero cis. Il concetto è stato introdotto da Laura Mulvey a partire dall'analisi della rappresentazione della femminilità nel cinema in quanto prodotto culturale (1975).

<sup>33</sup> Il processo di infantilizzazione che investe le persone con disabilità ha come presupposto la considerazione dell'età biologica della persona come non coincidente con quella mentale. Pensare

ne deriva: medicalizzata, de-umanizzata, costruita per difetto (come mancanza) o sotto il segno della sofferenza.

Secondo Bethany Stevens, sessuologa e attivista disabile, l'abilismo interiorizzato è quel processo attraverso cui si è appreso a "odiare se stessi\*" (2011), che nelle mie interviste si ritrova spesso, ad esempio, nella difficoltà o incapacità ad amare se stesse, il proprio corpo, a considerarsi potenzialmente valide come partner. L'artista, performer e ricercatrice con disabilità No Anger nel suo spettacolo *Quasimodo aux miroirs*<sup>34</sup> dichiara (riporto e parafraso qui parte del testo recitato, traduzione e corsivo miei): "Devo vergognarmi del mio corpo; devo vergognarmi, e *la violenza che provo su di me da parte di altri è colpa mia*; devo vergognarmi, perché *ciò che io faccio è violenza verso di lei* [ovvero, col\*i che mi piace e desidero]". L'artista esprime con parole dirette e brutali, e traspone in scena con i suoi movimenti e la sua fisicità, i pensieri e le emozioni che la investono, che la dominano, riflettendo come in un gioco di specchi lo sguardo, i giudizi e i sentimenti che la società le rimanda, lanciandoglieli quasi addosso e portandola a considerare il proprio desiderio come *non valido*.

L'abilismo interiorizzato si traduce in bassa autostima, basse aspettative verso di sé e il proprio futuro, auto-svalutazione, complesso di inferiorità, vergogna, imbarazzo, minimizzazione o negazione della propria condizione (ad esempio del dolore, della fatica, dei bisogni che si hanno o si provano, con

---

persone disabili come bambin\* se da un lato fa sì che le persone ricevano cure (perché non solo socialmente ma anche culturalmente vengono viste, pensate e trattate come persone che necessitano di assistenza, e dunque vengano prese in carico dalle famiglie o le istituzioni), dall'altra parte ha l'effetto di depoliticizzare e de-potenziare le persone stesse.

<sup>34</sup> Performance teatrale cui ho assistito nella giornata conclusiva della 10° Conferenza ALTER – European Society for Disability Research "Rethinking institutions and deinstitutionalisation from a disability perspective" che si è svolta presso l'Università Louvain di Bruxelles (7-8 luglio 2022). Per maggiori informazioni sullo spettacolo: <https://amongstedefendant.wordpress.com/on-en-parle/> (ultima lettura: 17/03/2023).

conseguenze sulla propria salute e qualità della vita) per apparire il più normal\* – ovvero, il *meno disabile* – possibile, e sperare così di essere trattat\* in modo migliore.

Significa sentirsi un peso per l\* altr\*, eccessiv\*, problematic\*, colpevoli. Alice Wong, attivista e scrittrice disabile, creatrice dell'importante progetto *Disability Visibility Project*<sup>35</sup> (che mira a raccogliere, condividere e ampliare contenuti sulla disabilità nella cultura e nei media), porta l'attenzione sul comune sentimento del 'sentirsi un peso' (*being a burden*) per riflettere e discutere criticamente le proposte di assistenza al suicidio che coinvolgono persone con disabilità:

Ciò che mi preoccupa di più delle proposte di legalizzazione del suicidio assistito è la loro patina di beneficenza: la determinazione medica che vede il suicidio per un determinato individuo come ragionevole o giusto. Non si tratta di autonomia, ma di persone non-disabili che ci dicono cosa è bene per noi. [...] La scelta è illusoria in un contesto di disuguaglianza pervasiva. Le scelte sono strutturate dall'oppressione. Non dovremmo offrire assistenza al suicidio finché non avremo tutti l'assistenza necessaria per alzarci dal letto la mattina e vivere una buona vita. Le cause comuni della suicidalità – la dipendenza, il confinamento in un istituto, l'essere un peso – sono del tutto curabili (Wong 2020, 38, traduzione mia).

L'autrice si riferisce qui al contesto statunitense, ma le sue considerazioni possono ugualmente valere per riflettere su casi simili discussi anche in Italia e sulle narrazioni che li hanno accompagnati; la Wong opera una fondamentale operazione di spostamento, dando attenzione alle reali cause delle richieste di assistenza al suicidio, ovvero le difficili e non dignitose condizioni di vita che molto spesso accompagnano l'esperienza della disabilità. Il fatto di 'non voler essere un peso' è una delle motivazioni più comuni riportate nella letteratura accademica quando vengono intervistate

---

<sup>35</sup> <https://disabilityvisibilityproject.com/> (ultima lettura: 17/03/2023).

persone che chiedono la morte assistita, insieme alla stanchezza di dover lottare per ottenere il giusto sostegno o qualsiasi tipo di servizio e assistenza (ossia per esistere, per avere una vita buona e soddisfacente).

Il rischio diretto di questi sentimenti è quello di sminuire o non riconoscere quando si subisce un abuso su base abilista, anzi, di sentire gratitudine per ogni piccolo gesto di aiuto e attenzione di cui si è protagonist\*. O ancora, assumere atteggiamenti accomodanti e compiacenti o sentire una pressione interiore a presentare un'immagine di sé sempre disponibile, brillante e positiva, per compensare e contraddire l'immagine stereotipata della disabilità e le basse aspettative da cui si è costantemente investit\* (Paolini e Paolini 2022).

L'abilismo interiorizzato si accompagna il più delle volte all'abilismo orizzontale', ovvero quella forma di (pre)giudizio e discriminazione rivolta da persone disabili ad altre persone con disabilità. Ha origine dalle stesse premesse e motivazioni che innescano l'abilismo interiorizzato, ma in questo caso il tentativo è quello di distanziarsi il più possibile da chi è percepit\* come 'troppo disabile' per occupare una posizione più favorevole agli occhi delle persone non-disabili:

Da ragazzina non volevo avere tutta questa disabilità, stavo lontana, non avevo voglia di riconoscermi in quello, non volevo ghetizzarmi, quindi, guai! Avevo magari un\* amic\* in carrozzina ma tutto il resto doveva essere un *entourage* di gente-in-piedi. Ma era un mio problema, [...] una mia rigidità" (Monica, 64 anni).

L'intervistata, diventata disabile nella pubertà e da quel momento in carrozzina, racconta del bisogno di separazione e differenziazione dalle altre persone con disabilità a lungo sentito nella propria vita, riconoscendolo come un proprio pregiudizio. Come accaduto con altre partecipanti, emerge spesso dalle (auto)narrazioni l'esistenza di un'implicita *gerarchia* tra le varie

disabilità, una sorta di 'serie a', 'b', 'c' nella quale collocarsi e collocare le altre persone. Tale scala gerarchica può dipendere dal fatto che le disabilità siano visibili/invisibili, dal grado di dipendenza/autonomia che comportano, dall'origine congenita/acquisita, dalla tipologia (fisico-motoria, sensoriale, cognitiva, etc.), dall'eventuale degenerazione della stessa. Al gradino più basso della scala si trovano solitamente le persone con disabilità cognitive e/o non autosufficienti, ma ovviamente non esiste una regola né una visione uniforme. Ciò che però è possibile ritrovare sono alcune credenze e atteggiamenti abilisti interiorizzati – come ad esempio la descrizione delle altre persone disabili come pigre, lamentose, negative, vittimiste – che tendono a riproporre e riprodurre pregiudizi e stereotipi estremamente radicati nella società, o l'esclusione a priori della possibilità di relazione sentimentale/sessuale con altre persone disabili (Paolini e Paolini 2022, 45), perpetuando così lo stesso sguardo esterno, non-disabile, che non riconosce le persone disabili come partner valid\*.

È facile comprendere i motivi di queste forme di abilismo (interiorizzato e orizzontale): è quasi impossibile restare immuni a una stigmatizzazione così violenta, costante e pervasiva da essere totalmente naturalizzata. Si proietta su altr\* ciò da cui ci si vuole distanziare, si soffre all'idea di vedersi rifless\* in un'immagine considerata universalmente come negativa. Come per quanto avviene per altri gruppi marginalizzati, è necessario un grande lavoro di studio, riflessione e auto-coscienza per comprendere il funzionamento e le dinamiche di un fenomeno strutturale come l'abilismo, superare la frammentazione e l'isolamento, combattere la reciproca diffidenza e il pregiudizio per decostruire l'abilismo in sé stess\* e costruire reti di condivisione, relazione e solidarietà.

### 2.2.2 Il concetto di abilismo in Italia: un incontro recente

Secondo l'Accademia della Crusca il termine 'abilismo' avrebbe iniziato ad affermarsi nel linguaggio italiano a partire dal 2020/2021, attestando fino ad allora l'assenza del termine nei dizionari. Viene riportato un primo ingresso nel 2019 tra i 'Neologismi della settimana' del Dizionario Treccani online, a seguito dell'uscita di un articolo sul tema all'interno del blog *InVisibili* della testata Corriere della Sera<sup>36</sup>. Inoltre, si evidenzia come Google Trends abbia rilevato un picco di ricerche del termine nel novembre 2020, quando alla Camera dei Deputati venne approvato il cosiddetto Disegno di legge Zan (cosa che non avvenne poi in Senato, facendo di fatto 'affossare' il ddl) riguardo le 'Misure di prevenzione e contrasto della discriminazione e della violenza per motivi fondati sul sesso, sul genere, sull'orientamento sessuale, sull'identità di genere e sulla disabilità'. Va fatto notare che all'interno del disegno di legge il termine abilismo non comparisse mai; eppure, il dibattito pubblico sorto intorno a tale procedimento e gli interventi di numeros\* activist\* con disabilità hanno fatto sì che iniziasse a circolare e a diffondersi nel panorama italiano<sup>37</sup>.

Da un punto di vista accademico, invece, sempre dall'Accademia della Crusca viene citato come primo riferimento un saggio di due autori che si occupano di Disability Studies in Italia, Roberto Medeghini ed Enrico Valtellina, del 2006 (*Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*,

---

<sup>36</sup> Qui la scheda dell'Accademia della Crusca: <https://accademiadellacrusca.it/parole-nuove/abilismo/18496>; qui invece il riferimento al 'neologismo' inserito nel sito della Treccani: [https://www.treccani.it/magazine/lingua\\_italiana/neologismi/searchNeologismi.jsp?abcd=abdc&pathFile=/sites/default/BancaDati/Osservatorio\\_della\\_Lingua\\_Italiana/Marzo\\_2020/abilismo.xml&lettera=A](https://www.treccani.it/magazine/lingua_italiana/neologismi/searchNeologismi.jsp?abcd=abdc&pathFile=/sites/default/BancaDati/Osservatorio_della_Lingua_Italiana/Marzo_2020/abilismo.xml&lettera=A); questo invece l'articolo del Corriere della Sera a firma di Sofia Righetti, attivista con disabilità: <https://invisibili.corriere.it/2019/02/16/abilismo-e-ora-di-parlarne/> (ultima lettura: 17/03/2023).

<sup>37</sup> Non è un caso, dunque, che cercando sull'enciclopedia Treccani online il termine 'abilismo' appaia il riferimento al deputato firmatario del disegno di legge Alessandro Zan.

Franco Angeli, Roma, 2006). Negli anni successivi sono quasi inesistenti articoli e contributi che introducano nel nostro Paese non solo il termine, ma il concetto stesso di discriminazione e normatività sistemica verso la disabilità cui tale espressione fa riferimento; bisogna arrivare al 2013 per iniziare a trovare altr\* autor\*, oltre quelli già citati, che ne facciano uso: mi riferisco quindi, oltre a chi ho già citato, a Simona D'Alessio, Angelo Marra, Giuseppe Vadalà, (tutt\* autori della collana *Disability Studies* delle Edizioni Erickson e fondatori nel 2011 del GRIDS – Gruppo di ricerca Inclusione e Disability Studies) e, successivamente a E. Arfini (2013), Maria Giulia Bernardini (2015) e Flavia Monceri (2017). In questi testi vengono tradotti e introdotti per la prima volta nella lingua italiana il concetto di *ableism* e l'aggettivo *ableist*. Come si può notare, comunque, stiamo parlando di un numero estremamente esiguo di autor\*, dato soprattutto dal fatto che in Italia il dibattito accademico intorno alla disabilità resta ancora estremamente vincolato al mondo medico-riabilitativo e/o socio-educativo, dunque a specialist\* che non si occupano di una riflessione più ampia, ovvero di tipo culturale e sociale. Si tratta invece, nel nostro caso, di scritti che appartengono all'ambito disciplinare della pedagogia speciale, della filosofia e della sociologia.

La stretta relazione che dagli anni '70 è intercorsa tra una riflessione teorica e l'attivismo legati alla disabilità – dunque tra il mondo accademico e i movimenti politici dal basso – rende particolarmente significativo ragionare sul ruolo e sulle possibilità che tale rapporto ha avuto, ha o potrebbe avere in futuro nel contesto italiano:

Quando nel 2014 [...] abbiamo trovato i primi blog in inglese e francese sull'abilismo e i Disability Studies, abbiamo trovato in forma scritta e articolata molte delle riflessioni sparse che avevamo maturato. Se sei disabile, una delle cose più importanti è proprio

capire che tantissimo di quello che ti succede e che al momento non ti sai spiegare non capita solo a te, ma anche alle altre persone disabili. Insomma, che l'abilismo è strutturale e che non sei tu il Problema (Paolini e Paolini 2022, 51).

Elena e Maria Chiara Paolini, in arte le 'Witty Wheels, sono due sorelle, attiviste e autrici con disabilità italiane. Nel loro primo e recentissimo libro *Mezze persone. Riconoscere e comprendere l'abilismo* (2022) raccontano in prima persona il loro personale percorso di scoperta e auto-formazione sul tema dell'abilismo e nell'ambito dei Disability Studies. Nella loro esperienza, i testi attraverso i quali hanno studiato il fenomeno sono prevalentemente inglesi, statunitensi e francesi; quasi assenti sono stati invece quelli in lingua italiana. Attraverso un blog e, successivamente, una pagina Facebook e altri gruppi social, a partire dal 2015 per prime hanno iniziato a parlare di abilismo e a diffondere il termine e i concetti ad esso legati in ambienti non esclusivamente afferenti all'accademia. Questo lavoro di nominazione, sensibilizzazione, confronto ed 'educazione tra pari' (che ha poi coinvolto, ovviamente, anche persone non-disabili) è stato fondamentale per aumentare la consapevolezza e la conoscenza su questa forma di discriminazione. Molte delle persone incontrate nel corso della ricerca hanno riferito di aver 'scoperto' per la prima volta il termine proprio grazie al blog delle due attiviste (o, in altri casi, a partire da articoli e contenuti condivisi da alcuni pochi altri soggetti) negli ultimi 2-3 anni, raccontando il fortissimo impatto (da un punto di vista emotivo, culturale, sociale, relazionale, psicologico) che tale incontro ha comportato in loro<sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> Vi sono state ovviamente persone che al contrario non conoscevano ancora il termine, né avevano consapevolezza precisa delle cause, delle dinamiche e dei confini entro cui la discriminazione che subivano e di cui comunque parlavano venisse messa in atto. Vi sono state, inoltre, anche persone che non dividevano o non si trovavano a proprio agio con tale termine, spesso travisandone il significato o giudicandolo poco utile poiché ancora troppo poco conosciuto.

Si è voluto fin qui concentrare l'attenzione su alcuni termini del discorso centrali per una trattazione della disabilità e per una sua contestualizzazione nel dibattito italiano. Nel prossimo capitolo andrò ad approfondire da un punto di vista teorico e attraverso una revisione della letteratura tanto il fenomeno dell'abilismo/disabilismo quanto i temi specifici che caratterizzano la mia ricerca di dottorato, ovvero i processi di costruzione socio-culturale della sessualità che coinvolgono donne (e, più in generale, persone) con disabilità.

# LA RICERCA

## Capitolo 3

### Inquadramento teorico: sesso, genere e disabilità come costruzioni culturali e sociali

#### 3.1 Il corpo come costruzione culturale e sociale

Fin dall'antichità l'umanità ha sentito la necessità di delineare i confini che distinguono l'umano dagli altri esseri. La definizione di 'natura umana' è mutata di volta in volta nel corso dei secoli, diventando una questione essenziale all'interno del più ampio dibattito su 'natura' e 'cultura', mai davvero risolto nel contesto occidentale-centrico. Ormai da tempo numerosi\* studios\* hanno dedicato il proprio lavoro al mostrare l'illusorietà dell'idea stessa di 'natura umana' (Sahlins 2008) e il carattere di costruzione culturale ad essa soggiacente. Ciò nonostante, come ammette il sociologo Brian S. Turner, "sebbene la sociologia moderna sia stata incline a liquidare la 'natura' come mero costrutto o l'abbia trattata come un sistema culturale, la tensione tra il corpo come organismo vivente e come prodotto culturale continua a essere alla base della comprensione sociologica e del dibattito sul corpo e sull'incorporazione" (Turner 2008, 1, traduzione mia, cit. in Monceri 2014)<sup>39</sup>.

Il presente capitolo non vuole soffermarsi a lungo su una riflessione ontologica del concetto di natura umana, né su una teorizzazione astratta del

---

<sup>39</sup> Ad esempio, la sociologia di approccio critico-materialista e fenomenologico, senza negare la materialità dei corpi, si è occupata di mostrare come l'accesso al mondo e alla realtà si dispieghi soltanto attraverso le nostre pratiche sociali di soggetti incarnati, ovvero le interazioni, le istituzioni e la cultura. Sottolinea Roberta Sassatelli: "Il dato materiale, per la specie umana, non è mai immediato o inerte. Da un punto di vista fenomenologico, esiste e si attiva nella misura in cui lo comprendiamo e lo sentiamo, ma la nostra comprensione e il nostro sentimento sono coinvolti nella pratica sociale. Per gli esseri umani corpo e società sono costruiti insieme: la corporeità è un fatto ineluttabile, ma non è un attributo naturale e immutabile, così come la società è un'entità artificiale" (Sassatelli 2022, 84, traduzione mia).

corpo. Eppure, ritengo che una breve digressione sia necessaria, dal momento che, come sostiene la filosofa Flavia Monceri (2014), i presupposti scelti di volta in volta per costruire le nozioni di natura umana – con le loro definizioni normative di cosa sia un corpo corretto e adeguato – hanno effetti *concreti* su individui *reali*. Alan Petersen (2006) metteva in guardia dai pericoli insiti nel basare la definizione di essere umano sulla biologia, nel credere che “le esistenti differenze umane siano ‘cablate’ (ad esempio nella composizione genetica o nel funzionamento del cervello) e implicitamente inalterabili” (Petersen 2006, 23).

La costruzione del ‘corpo dominante’ (Monceri 2014) come *naturale* - dunque *normale, neutro, oggettivo* – al quale ciascuna persona deve conformarsi per essere riconosciuta come pienamente umana, modella i modi con cui le persone vedono sé e l\* altr\* e le forme con cui ci si relaziona nell’esperienza quotidiana. Secondo Monceri, da questo punto di vista il corpo umano non sarebbe semplice oggetto della natura, ma una vera e propria *istituzione sociale*, perché subirebbe

un intero processo attraverso il quale le sue incarnazioni concrete e le sue corporeità sono state letteralmente ricostruite secondo l’idea normativa dell’essenza umana. [...] Vista da questa prospettiva la nozione costruita di natura è, in qualsiasi spazio-tempo, uno strumento molto potente per stabilire i confini del (pienamente) umano, stabilendo così anche una binarietà di inclusione/esclusione da applicare ai singoli corpi umani concreti per sorvegliare e garantire quegli stessi confini (Monceri 2014, 185).

Ne consegue che ogni possibile nozione di natura, essendo inevitabilmente costruita da (alcuni) esseri umani per se stessi, comporta sempre un esercizio di potere, capace di disumanizzare, discriminare, silenziare e invisibilizzare l’Altr\*, ovvero tutt\* coloro che *non sono in grado* di o *non vogliono* conformarsi ai suoi standard.

Quella dell'incarnazione (*embodiment*), secondo la definizione della sociologa Kate Cregan (2006, 3), è una "esperienza fisica e mentale dell'esistenza, condizione di possibilità per la nostra relazione con le altre persone e con il mondo": una condizione, dunque, individuale e personale per definizione. Nonostante ciò, la tendenza è invece quella di considerare l'esperienza corporea come universale, a dispetto di tutte le differenze particolari.

Contro questa essenzializzazione, le antropologhe mediche Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes già nel 1987 invocavano una radicale problematizzazione del corpo, nel loro testo fondativo dell'approccio critico-interpretativo per la disciplina *The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology* (cit. in Quaranta 2014). Un corpo che vive e reagisce in base al posto che gli viene assegnato dall'ordine sociale, che le autrici invitano a eleggere a oggetto esplicito della riflessione analitica insieme ai processi di costruzione stessi. Fondamentale diventa il combinare una prospettiva fenomenologica (siamo persone incorporate che vivono e agiscono nel mondo attraverso il corpo) con un approccio che indaghi la natura storico-culturale, situata e interattiva della corporeità stessa. Indispensabile, inoltre, assumere una prospettiva autoriflessiva, che consideri la nostra come una delle tante possibilità storiche di concepire, costruire e vivere la corporeità. L'invito, quindi, è quello di tenere insieme al contempo due prospettive: un'antropologia *dal* corpo, attenta a ciò che il corpo fa e produce, insieme ad un'antropologia *del* corpo, che indaghi cioè le modalità con cui il corpo viene prodotto e costruito storicamente (Quaranta, 2006)<sup>40</sup>.

---

<sup>40</sup> Una distinzione simile a quella che propone Loic Wacquant quando parla di sociologia *del* corpo e di sociologia *incorporata o carnale* (Wacquant 2016).

Seguendo un approccio di questo tipo, allora, le rappresentazioni culturali e simboliche della sofferenza e del corpo non sarebbero delle categorie con cui descrivere un ambito universalmente dato, ma modellerebbero la corporeità stessa e la malattia come forme di esperienza sociale. Questo non significa che il corpo sia un mero prodotto della storia e della società: esso ha un ruolo attivo nel produrre significati culturali ed esperienze, in una processualità dialettica tra corpo individuale e corpo sociale. Non a caso, a titolo dell'articolo, le due autrici decidono di utilizzare i termini di '*mindful body*', il corpo cosciente: non oggetto passivo, dunque, ma oggetto e soggetto dell'esperienza, capace di produrre significati e di relazionarsi attivamente con il mondo sociale. Secondo Scheper-Hughes e Lock al centro dell'analisi antropologica devono trovarsi allora tre differenti corpi (e i loro rapporti reciproci): un corpo individuale (l'esperienza soggettiva del *body/self*, il '*lived body*'); un corpo sociale (l'insieme delle simbologie che plasmano culturalmente l'esperienza soggettiva stessa); un corpo politico (ovvero il ruolo del controllo e della costrizione esercitati dall'ordine sociale nel legittimare o meno specifici saperi ed esperienze)<sup>41</sup> (Scheper-Hughes e Lock 1987).

Il corpo (e le sue esperienze somatiche) possono così essere considerati dei veri e propri discorsi sociali: la malattia diventa una tecnica del corpo, un linguaggio che richiede un'interpretazione capace di dipanare l'intrico di esperienze personali, processi culturali e forze socio-politiche. Le culture sembrano fornire i codici e gli schemi sociali per l'addomesticamento del corpo individuale in conformità con l'ordine sociale e politico. In questo senso

---

<sup>41</sup> Quest'ultimo è anche uno degli elementi chiave della riflessione di Michel Foucault, il cui contributo in relazione a temi quali riproduzione, sessualità, lavoro e malattia attraverso una lettura storica e critica della regolamentazione, della sorveglianza e del controllo dei corpi (individuali e collettivi) è imprescindibile (Foucault, 1975, 1980, 1998, 2001)

la struttura dei sentimenti individuali e collettivi, il significato stesso che viene dato al corpo, la naturalezza del proprio ruolo e della propria posizione all'interno dell'ordine sociale possono essere intesi come costrutti sociali<sup>42</sup> (Scheper-Hughes & Look, 1987).

Il corpo politico esercita il suo controllo non soltanto con modi brutali (come avviene, ad esempio, nei processi di colonizzazione), ma anche in modi più sottili e sotterranei: è il caso del potere egemonico di cui dispongono la medicina, la giustizia, la psichiatria, le stesse scienze sociali (ad esempio nella definizione e nella distinzione tra ciò che è normale e ciò che è deviante). Foucault parla di biopotere quando si riferisce al controllo che le istituzioni esercitano sulla sessualità, sul genere, sulla fertilità – e dunque sulla riproduzione – andando ad incidere con forza non soltanto sulla vita dei singoli individui, ma su intere popolazioni (Foucault 2001). Può essere utile allora richiamare il concetto di 'violenza strutturale', elaborato dall'antropologo Paul Farmer nel 2006, a partire dall'analisi di un caso-studio particolare, quello di Haiti, per descrivere la sofferenza e gli effetti pratici che si dispiegano sugli individui quando una certa concezione di malattia/corpo/patologia (e, suggerisco io, anche di disabilità) limitano la capacità di azione dei soggetti (Farmer 2014): questo tipo di violenza, secondo l'autore, sarebbe localizzata proprio nelle strutture simboliche e sociali che consentono la produzione e la naturalizzazione della marginalità.

---

<sup>42</sup> Mary Douglas parla di corpo come simbolo naturale, capace di fornire alcune tra le metafore più ricche delle visioni collettive e dei rapporti sociali (Douglas, 1970). Per contro, Needham concentra la sua attenzione sull'uso del corpo come mezzo per giustificare particolari assetti sociali, come quello del dominio maschile sul femminile, sottolineando come la naturalizzazione di alcuni tratti (come, ad esempio, la distinzione di valore tra la destra e la sinistra, la prima, legata alla maschilità e intesa positivamente, la seconda simbolicamente legata al femminile, e quindi più sporca e inferiore) non abbia niente di 'naturale' (Needham, 1973).

Invece di riconoscere i meccanismi profondamente sociali e culturali soggiacenti alla costruzione di alcune categorie e/o esperienze esistenziali, predomina la tendenza a trasformare il sociale nel biologico: nel contesto occidentale, ad esempio, i processi di medicalizzazione e patologizzazione fanno di una dimensione soggettiva, come la sofferenza e la malattia, un'esperienza individualizzata, annullando così la possibilità di politicizzarla e collettivizzarla (Scheper-Hughes e Lock 1987). Contro questo orientamento può allora essere utile tenere a mente la triade proposta dal sociologo Andrew Twaddle che, proprio in riferimento alla malattia, distingue tra *disease* (la definizione medica ufficiale), *illness* (l'esperienza vissuta) e *sickness* (la rappresentazione sociale della malattia e di chi ne è affetto) (Twaddle 1994).

Come cercherò di mostrare più approfonditamente nei prossimi paragrafi, a partire da queste suggestioni sarà possibile osservare ed esaminare la disabilità non solo e non tanto nella sua dimensione corporea e biologica, ma quale categoria costruita attraverso determinati processi sociali e culturali (tra i quali ritroviamo anche la medicalizzazione e la patologizzazione) che vanno a identificare corpi e menti come *a*-normali (ovvero fuori dalla norma), come un'alterità verso la quale è possibile mettere in discussione la stessa legittima umanità<sup>43</sup>. Tale gerarchia e classificazione degli esseri umani si basa su un giudizio di valore *arbitrario*, pensato, presentato e sostenuto invece

---

<sup>43</sup> Risuonano le riflessioni di Donna Haraway, quando nel suo *Manifesto Cyborg* (1995) parla della produzione di mostri e di mostruosità come di un'operazione rintracciabile in tutte le epoche storiche, funzionale al rafforzamento identitario della società che li produce e li espelle attraverso l'esclusione sociale, tracciando così i confini della civiltà stessa. Non stupisce troppo, allora, che ripercorrendo testi letterari e i miti si scopra che i mostri spesso provengono da fuori, dai margini, *al di là* del perimetro della comunità; e che quelli che provengono dall'interno di essa ne sono allontanati, ricacciati verso l'esterno (come descrivono Ravaud e Stiker (2000) nella loro disamina dei regimi dell'esposizione, dell'abbandono, dell'eliminazione cui ho fatto riferimento nel Capitolo 1).

come fatto neutro e naturale; al contempo, il carattere di *innaturalità* (l'essere 'contro-natura') co-esiste e dipende dalla *naturalizzazione* della stessa devianza.

Nel tentativo di sfidare la narrazione dominante – i cui effetti, ribadisco, sono concreti e violenti – Rosemarie Garland-Thomson (2005), studiosa della disabilità di approccio femminista, sottolinea con queste parole il carattere socialmente costruito della disabilità:

Gli studi sulla disabilità ci ricordano che tutti i corpi sono modellati dall'ambiente in cui vivono fin dal momento del concepimento. Ci trasformiamo costantemente in risposta all'ambiente che ci circonda e registriamo la storia sul nostro corpo. I cambiamenti che si verificano quando il corpo incontra il mondo sono ciò che chiamiamo disabilità. Il corpo umano varia enormemente nelle sue forme e funzioni. I nostri corpi hanno bisogno di cure; tutti abbiamo bisogno di assistenza per vivere. Ogni vita evolve nella disabilità, rendendola forse la caratteristica essenziale dell'essere umano (Garland-Thomson 2005, 524).

Garland-Thomson sembra suggerirci l'impossibilità di concepire i corpi senza fare riferimento all'incarnazione (o incorporazione); la quale, a sua volta, è indissolubilmente legata all'ambiente e al tempo, perché interdipendente da essi. Secondo l'autrice, a poter essere riconosciuto come 'naturale' è il processo di decadimento che coinvolge e accompagna il corpo (tutti i corpi) fino alla morte: è molto probabile (o inevitabile), infatti, che nel corso della vita si verifichino condizioni invalidanti, imprevedibili e incontrollabili che determineranno una condizione di disabilità. Eppure, è proprio questa collettiva condizione di vulnerabilità, contingenza e mortalità a venir costantemente negata dalla nostra società occidentale (Garland-Thomson 2005a).

Vista sotto questa luce, l'invenzione dell'etichetta 'disabilità', identificando una precisa alterità, svolgerebbe una precisa funzione: garantire un po' di sollievo spostando (illusoriamente) su altri corpi il carattere di vulnerabilità e mortalità, e neutralizzando così la minaccia che invece le persone disabili rappresenterebbero se fossero riconosciute diverse e pienamente umane *per natura* (Monceri, 2014).

In questa complessa relazione tra normalità/anormalità, individualità/collettività, dare attenzione ai processi di incorporazione significa impegnarsi a cogliere i rapporti che i fenomeni socio-culturali hanno con la corporeità (Csordas 1990). Descrivere la molteplicità delle concezioni metaforiche relative al corpo, le sue narrazioni, tenendo insieme al contempo il piano individuale, sociale e quello politico può aiutare a mostrare come queste concezioni si dispiegano concretamente. La disabilità può così trovare spazio in quanto processo tanto personale quanto storico e sociale, allo stesso tempo prodotto e produttivo.

### **3.21 Disability studies: gli approcci teorici**

#### *3.2.1 Verso un cambio di paradigma: dal modello medico al modello sociale della disabilità*

Tra gli anni '60 e gli anni '70 del secolo scorso si assiste alla nascita e allo sviluppo di una moltitudine di movimenti di lotta contro differenti forme di discriminazione, confluiti nelle riflessioni teoriche della seconda ondata femminista, nelle teorie LGBT, nelle teorie critiche sulla razza e post-coloniali e nel pensiero antipsichiatrico. In quegli stessi anni emerge nel Regno Unito un movimento politico-teorico di stampo sociologico e materialista capace di imporre una riconfigurazione dei discorsi sulla disabilità, tanto all'interno del dibattito accademico quanto nell'ambito dell'attivismo politico disabile, che darà origine ai cosiddetti Disability studies (DS d'ora in avanti) (Valtellina,

2006). Dopo secoli di monopolio da parte di medici, pedagogist\*, educator\*, filosof\*, giurist\* e filantrop\*, la questione della disabilità arriva nelle mani de\* protagonist\* stess\* della questione, come ben riassume il motto di quegli anni *'Nothing about us without us'* (niente su di noi senza di noi) (UPIAS, 1976<sup>44</sup>). Significativamente, per la prima antologia di testi di autor\* con disabilità il curatore Paul Hunt sceglie lo stesso titolo usato solo alcuni anni prima da Erving Goffman per riflettere sulle 'identità degradate' (*spoiled identities*), ovvero *Stigma* (Hunt 1966). Alcun\* ricercatrici e ricercatori – che erano contemporaneamente studios\*, disabili e activist\* – iniziano a muovere una sostanziale critica al modello medico-individuale dominante (falsamente neutrale e oggettivo), che considerava la disabilità come un problema privato, nei termini di 'tragedia personale' (Oliver 1990), sfortuna o dramma individuale (Finkelstein, 1980), elaborando strategie contro-egemoniche attraverso una prospettiva affermativa.

Alla base di questa nuova riconfigurazione teorica, da cui successivamente si sviluppa il cosiddetto 'modello sociale', vi è la distinzione tra i concetti di *impairment* (menomazione) e *disability* (disabilità): il primo si riferisce allo stato contingente (fisico, biologico) in cui si trova la persona, mentre il secondo identifica la condizione imposta dalla società agli individui, in termini di esclusione (sociale, politica, economica) e oppressione, in ragione delle stesse menomazioni (UPIAS 1976). Da questo momento, dunque, non è più il solo problema biologico ad essere riconosciuto come debilitante, ma l'insieme delle barriere fisiche, ambientali, culturali e istituzionali che vincolano, regolano e discriminano le persone con disabilità. La

---

<sup>44</sup> Union of the Physically Impaired Against Segregation (Unione delle persone con invalidità fisica contro la segregazione), associazione di persone disabili che produrrà uno dei testi fondamentali per l'interpretazione della disabilità, ovvero *Fundamental Principles of Disability* (1976).

menomazione arriva ora a comprendere anche una dimensione pubblica, e la disabilità diviene una costruzione socialmente incorporata (*embodied*) (Hughes e Paterson 1997), frutto di una relazione sociale oppressiva (Finkelstein 1980).

Originariamente, il modello sociale nasce con un'impronta marcatamente marxista: esso considera i soggetti con disabilità nei termini di 'classe', riconoscendo e indagando gli aspetti strutturali di tipo socio-economico quali matrici dell'esclusione e della discriminazione dei soggetti con disabilità (tralasciando di occuparsi, dunque, in questa prima fase, delle dimensioni anche culturali soggiacenti). L'attenzione viene posta sulle variabili macro-sociologiche, con l'intento di mostrare l'urgenza della rimozione delle barriere (ambientali e sociali) per una piena inclusione delle persone con disabilità. Successivamente, sarà il filone statunitense dei Disability studies a volgere lo sguardo e a dedicarsi allo studio della disabilità in quanto costruzione culturale (Monceri 2017).

Manifesto dei DS inglesi, per la sua importante opera di sintesi e di sistematizzazione, è il testo di Mike Oliver *The Politics of Disablement* (1990): attraverso la decostruzione del modello medico-individuale e la parallela proposta di un'alternativa teorica (il modello sociale della disabilità, appunto) Oliver elabora una teoria dell'oppressione sociale che chiama in causa i fattori strutturali socio-economici, culturali e istituzionali analizzando le stesse definizioni ufficiali della disabilità contenute nell'ICIDH redatto dall'OMS nel 1980. I modi di produzione hanno effetti sulla vita materiale degli individui e sull'organizzazione sociale, incidendo sulle condizioni di salute, malattia e morte degli individui (rivelandosi così determinanti anche nella produzione di deficit e disabilità). Indagando l'evoluzione storica della gestione sociale delle problematiche legate alla disabilità (attraverso la prospettiva del materialismo

storico), Oliver arriva a sostenere che i processi di sovrapproduzione e determinati assunti ideologici affermatasi in Gran Bretagna (e in occidente) a partire dalla rivoluzione industriale, gettando le basi per la nascita del *welfare state* e di una determinata forma di assistenza pubblica, avrebbero portato alla progressiva esclusione delle persone disabili dal lavoro e, così, dalla partecipazione sociale attiva (Finkelstein 1980; Oliver 1990). La crescente marginalizzazione avrebbe portato a considerare le persone disabili come un problema sociale ed educativo, con la conseguente creazione di (e reclusione in) asili, scuole speciali, istituti protetti, considerati apparati al contempo assistenziali, repressivi e ideologici<sup>45</sup>. Secondo Oliver, dunque, lo sviluppo economico, la trasformazione del pensiero e la necessità di controllo avrebbero influenzato fortemente l'esperienza della disabilità, le percezioni e la risposta sociale intorno ad essa.

Fondamentale per lo sviluppo di questo nuovo ambito di studi sarà la riscoperta di Gramsci e la svolta culturale nelle scienze umane (il cosiddetto *cultural materialism* inglese) (Valtellina 2006). Scrive Oliver:

“l'individualizzazione della vita nel capitalismo ha contribuito all'individualizzazione della disabilità e al ruolo che gruppi potenti e la professione medica hanno avuto in questo processo. [...] L'egemonia che definisce la disabilità nella società capitalista è costituita dall'ideologia organica dell'individualismo, dalle ideologie arbitrarie della medicalizzazione che sostengono l'intervento medico e dalla teoria della disabilità come tragedia personale che sostiene l'intervento dei servizi di assistenza. Vi sono incorporate anche le ideologie correlate ai concetti di normalità, abilità fisica e mentale” (Oliver 1990, 42-44)<sup>46</sup>.

---

<sup>45</sup> Louis Althusser definisce come apparati repressivi l'esercito, la polizia e il sistema carcerario, i quali fanno uso prevalentemente della violenza; gli apparati ideologici (sistema educativo, amministrativo e mediatico), invece, agiscono prevalentemente con l'ideologia (Althusser 1980).

<sup>46</sup> Ulrich Beck, in anni più recenti, ragionando sugli effetti generali del capitalismo nella strutturazione delle società globali contemporanee, ha messo in luce come i processi di individualizzazione che da questo dipendono costringano le persone a cercare una “*soluzione biografica a contraddizioni sistemiche*” (Beck 2000, 197). La possibilità di scaricare le colpe delle

Quando parla di 'ideologia organica dell'individualismo' intende l'ideologia, fondante per il capitalismo, secondo cui l'individuo liberamente vende la propria forza-lavoro. Essa è la stessa che costruisce la persona disabile in quanto antitesi del corpo e della mente abile, e la medicalizzazione della disabilità quale problema particolare (Oliver 1990, 46). La medicina (attraverso la diagnosi clinica), acquista un ruolo egemone diventando lo strumento attraverso cui 'valutare, prescrivere, compensare e stabilire i percorsi' delle persone con disabilità; la loro inattitudine al lavoro (secondo le logiche del capitalismo) ridefinisce in termini di problematicità e di necessità di una gestione differenziata la loro vita (attraverso processi di istituzionalizzazione); l'ideologia della normalizzazione fa da sfondo alle pratiche di riabilitazione (in modo analogo a come il 'recupero' sta alla base della segregazione carceraria). In ogni caso, sottolinea Enrico Valtellina (2006), l'ideologia giustifica l'esistenza di apparati repressivi appositamente istituiti e le attività economicamente lucrose che ne derivano:

Il capitalismo stesso si avvantaggia in quanto le persone disabili possono assolvere al ruolo economico di "esercito di riserva" e al ruolo ideologico, nella loro posizione di inferiorità, di monito a quanti sono inabili o refrattari al lavoro. È evidente pertanto come, tanto soggettivamente quanto oggettivamente, la disabilità sia una forma specifica di oppressione (Oliver 1990, 70).

Riconfigurare i discorsi sulla disabilità in termini di oppressione sociale, dunque, permette di evidenziare come gli svantaggi e le ideologie alla base della marginalizzazione "non sono né naturali, né inevitabili. Infine, implica l'identificazione di chi tragga beneficio da questo stato di cose" (Abberley 1987, cit. in Oliver, 1990, 49): è la 'minuscola élite' della classe egemone (vera

---

istituzioni sull'inadeguatezza degli individui contribuisce a disinnescare la rabbia che potrebbe derivarne (depoliticizzandola) o a trasformarla in autocritica e autodenigrazione. Di fatto, abbandonando l'individuo a una lotta solitaria (Bauman 2002).

minoranza) ad avvantaggiarsi della competizione tra le diverse e molteplici minoranze oppresse (la maggioranza della popolazione) (Deegan 1985).

In un contesto di questo tipo, l'esperienza individuale della disabilità viene ad essere inevitabilmente strutturata e condizionata dalle pratiche discorsive e dalla cultura in cui si colloca: pensando alle immagini, alle rappresentazioni e agli stereotipi che circolano nella società, è facile constatare come le persone disabili vengano descritte invariabilmente in termini di *straordinarietà*, ovvero di eccedenza o di mancanza rispetto a un ideale umano (Garland-Thomson 1997), di *mostruosità* (Shildrick 2002) o *vulnerabilità* (Hollomotz 2011). In contrapposizione alla costruzione della persona disabile come soggetto dipendente, fragile e deviante, i DS vogliono invece valorizzare l'(auto)affermazione dell'autonomia del soggetto disabile, attraverso l'esempio dell'attivismo per i diritti delle persone con disabilità, una forma di auto-organizzazione e pratica di liberazione collocabile (e da collocare) sullo stesso piano degli altri movimenti sociali del presente (Barnes, Barton, e Oliver 2002).

### 3.2.2 *I Critical disability studies*

Nel corso degli anni '90 avviene un passaggio all'interno degli studi sulla disabilità, soprattutto nell'ambito delle scienze umane e culturali, che ha come base privilegiata gli Stati Uniti e che prende le distanze dal filone dei DS britannici di matrice marxista-materialista, reinterpretandone i presupposti in chiave post-strutturalista (integrando in particolare il pensiero di Michel Foucault). Lo sviluppo di nuovi modelli teorici, riassumibili genericamente nei cosiddetti Critical disability studies (d'ora in avanti CDS), viene influenzato dal riconoscimento del carattere intersezionale della disabilità e decostruendo la nozione stessa di identità (Shildrick 2012); si sente la necessità di tornare al

corpo, di considerarne la materialità, sfidando una visione essenzialista della specie umana (Monceri 2014; Bencivenga e Zaviršek 2020).

I Critical disability studies, come evidenzia il nome stesso, muovono da una critica ai DS – che, come si è visto, hanno fatto del modello sociale e della distinzione dicotomica tra menomazione (quale limitazione funzionale) e disabilità (ovvero un sistema di discriminazione socialmente generato) il centro della propria riflessione – pur riconoscendone il ruolo fondamentale nella ridefinizione del concetto di disabilità (Meekosha e Shuttleworth, 2009, p. 50). Bill Hughes (2005) afferma che le stesse menomazioni sono da intendersi come costruzioni mediche che vanno a definire la disabilità come una condizione ‘naturale’ del soggetto (esattamente come avviene per il sesso biologico che, ben lontano dall’essere qualcosa di ‘naturale’, è anch’esso una costruzione sociale).

Ai DS viene inoltre contestato il fatto di aver perso la propria carica critica originaria, non essendo (stati) in grado di sfuggire completamente alla propria normalizzazione, vedendo i termini e i linguaggi propri degli studi sulla disabilità assorbiti e strumentalizzati dalle istituzioni di governo, soprattutto in campo riabilitativo e dell’educazione speciale (Meekosha e Shuttleworth, 2009).

Tobin Siebers sottolinea inoltre l’incapacità di assumere nelle proprie analisi e riflessioni le difficoltà fisiche e la concretezza dei corpi delle persone con disabilità, unificando le esperienze e presentando “il loro corpo in modi convenzionali, conformisti e irriconoscibili” per le stesse persone con disabilità (2008, 57). Secondo lo studioso i DS avrebbero “l’abitudine di privilegiare la performatività rispetto alla corporeità, il piacere rispetto al dolore e di descrivere il successo sociale in termini di risultati intellettuali, adattabilità corporea e partecipazione politica attiva” (Siebers, 2008, 57).

A partire da una ristrutturazione dei significati culturali e dei processi sociali che investono la disabilità e con il proposito di una “politica carnalmente rilevante”, le domande cui i CDS si propongono di rispondere sono nuove (Meekosha e Shuttleworth, 2009, p. 56): l’attenzione si sposta dall’identità alla diversità, alle infinite incarnazioni dei corpi individuali, alla loro rilevanza in termini politici, rifiutando il binomio menomazione/disabilità. La filosofa Flavia Monceri spiega:

Se la ‘disabilità’ è una *costruzione* sociale, non può includere per definizione tutte le possibili differenze dei corpi individuali, ma solo inserirne alcune in un (contro)discorso attraverso la costruzione di categorie discrete che funzionano come ‘identità minoritarie’. La menomazione diventa la base (biologica) da cui può emergere o meno la ‘disabilità’, a seconda dell’‘attenzione’ che il gruppo sociale mostra nei confronti di uno o più dei suoi tipi inserendoli nel discorso sociale. In un certo senso, potremmo dire che una menomazione deve essere esplicitamente tematizzata e resa ‘visibile’ per essere riconosciuta come, cioè *per diventare*, una ‘disabilità’. Questo rispecchia il processo abituale attraverso il quale la diversità si trasforma in identità per mezzo di processi di identificazione multipla (Monceri 2012) che avvengono a livello soggettivo. In questo senso, l’insorgere dei CDS potrebbe anche essere interpretato come un (contro-)processo di identificazione (Monceri, 2014, p. 190, corsivo nel testo originale).

Detto in altre parole, se si vuole prendere davvero in considerazione la diversità individuale, si deve riconoscere come radicale conseguenza che la ‘menomazione’ (come il ‘sesso’) non sia qualcosa di ‘naturale’: poiché i corpi umani ‘in natura’ assumono forme molteplici e differenti, la loro aderenza o meno ad un ideale di corpo umano non dipende dalla ‘natura’, non è una verità oggettiva, ma da un giudizio valutativo che gli stessi esseri umani esprimono sulla base di uno standard di corpo umano che funziona da modello di riferimento ed è culturalmente costruito. A questo corpo, cui viene dato lo statuto di piena umanità, vengono di conseguenza riconosciuti tutta

una serie di diritti, dai quali sono invece esclusi tutt\* coloro identificati come manchevoli di quei tratti (*meno-, dis-*). Ricorda Margrit Shildrick:

Essere percepiti come differentemente incarnati [...] significa ancora occupare un posto definito come eccezionale, piuttosto che essere semplicemente parte di una molteplicità di possibilità. Nonostante le forme infinitamente differenziate dell'incarnazione umana, il discorso dominante continua a marcare alcune persone – ma non altre – come di per sé esorbitanti i confini normativi. *Piuttosto che continuare [...] l'esplorazione di come ciò accade, dovremmo provare a capire perché – che cosa sta alla base e motiva la mossa di escludere altri – e ciò implica utilizzare e, ove necessario, spingere verso nuovi limiti tutte le specie di risorse teoriche che smontano sia il discorso che la pratica (Shildrick 2012, 31, traduzione e corsivo miei).*

Secondo Sara Ahmed (2012), il sistema neoliberale contemporaneo tende a integrare le differenze attraverso strategie di controllo e contenimento, rimuovendo le motivazioni storiche e le dimensioni socioeconomiche e culturali alla base della gerarchia dei corpi che governa la nostra società, basata su requisiti di consumo-investimento necessari alla sua reiterazione (Young, 1996; Butler, 1996; Casalini, 2016). I caratteri di funzionalità, efficienza, prestanza fisica, integrità corporea, desiderabilità e bellezza estetica sembrano infatti costruire in maniera estremamente normativa i concetti di normalità e abilità, escludendo e stigmatizzando tutti quei corpi e quelle soggettività che non rientrano entro i confini da essi stabiliti. Secondo questa lettura, l'esistente diversificazione dei corpi verrebbe invisibilizzata perché in contraddizione con l'ideologia dominante, fondata sul dualismo normale/anormale, abile/inabile; quella stessa ideologia che però necessita della produzione e riproduzione di devianza per la sopravvivenza dei sistemi di oppressione e normatività (Young, 1996; Garland-Thompson, 2002). All'interno del dominante ordine abilista (o *'ableistnormative regime'*, ovvero

il regime normativo abilista, come lo definisce Fiona Kumari Campbell, 2009), i corpi subiscono un processo di normalizzazione diventando, come sostenuto da Monceri (2014), un'istituzione sociale, le cui caratteristiche, i limiti, le capacità, le funzionalità (e le possibilità) sarebbero rigidamente definiti<sup>47</sup>. Allo stesso tempo i cosiddetti corpi disabili sono, hanno, rappresentano, esibiscono ed eseguono un *embodiment* non normativo, distanziandosi da una presunta normalità verso cui tutti i corpi individuali potrebbero e dovrebbero essere misurati per essere correttamente posizionati all'interno del gruppo sociale (andando a determinare una precisa gerarchia dei corpi). Il concetto di disabilità (come quello di anormalità) assumono in questo contesto il loro significato proprio poiché parallelamente vengono accettati e naturalizzati quelli di abilità e normalità, diventando così invisibili e neutri. Diventa evidente come in questo processo l'esperienza incarnata individuale smette di avere alcuna rilevanza.

Lo studioso della disabilità Lennard J. Davis spiega in termini estremamente chiari e accessibili le dinamiche di questo fenomeno che divide e contrappone dicotomicamente due categorie che si presuppongono date e immutabili:

Per la maggior parte delle persone temporaneamente abili, la questione della disabilità è semplice. Una persona con una menomazione fisica visibile (qualcuno che ha un corpo o una parte del corpo feriti, non a norma o non funzionanti) o con una menomazione sensoriale o mentale (qualcuno che ha problemi a sentire, vedere o elaborare le informazioni) è considerata disabile (Davis, 1995, p. 1).

Ciò di cui non si rendono conto molte persone è che la disabilità non è una questione secondaria che riguarda un numero relativamente piccolo di persone sfortunate; è parte di un discorso storicamente

---

<sup>47</sup> La normalità diviene, in questo senso, uno "stato politico-giuridico-istituzionale che si basa sul controllo e sulla normalizzazione dei corpi", che opererebbe similmente al biopotere foucaultiano (Davis, 2002, p.107). Più precisamente, non si tratta di un governo *sui* corpi, bensì *attraverso* il corpo come istituzione sociale, come strumento di polizia e controllo dei corpi concreti (Monceri 2014).

costruito, un'ideologia di pensare al corpo in determinate circostanze storiche. La disabilità non è un oggetto – una donna con un bastone – ma un processo sociale che coinvolge intimamente tutti coloro che hanno un corpo e vivono nel mondo dei sensi (Davis, 2002, p. 2).

Da dove sorge, allora, questa enorme difficoltà a riconoscere la nostra collettiva fragilità e vulnerabilità, data proprio dall'averne un corpo umano, datoci dalla natura, che possiede un'infinità di modi e possibilità di essere? Per *divers\* studios\** il motivo è da ritrovare nella capacità delle dicotomie di neutralizzare le paure sociali verso la sofferenza, la malattia, la morte e, al tempo stesso, quella di minimizzare e controllare (depoliticizzandole) le rivendicazioni che emergerebbero se venisse riconosciuto a livello intersoggettivo il fatto che siamo tutt\* temporaneamente abili e potenzialmente disabili nel corso della vita (a ciò si riferisce il concetto fondamentale di *'temporarily able bodied'*).

L'invito di alcun\* contemporane\* teoric\* dei CDS è dunque quello a spostare lo sguardo dalla disabilità stessa all'abilità, all'abilismo e alle sue forme di normatività. Fiona Kumari Campbell definisce in questo modo tale differente e sempre compresente e interconnesso processo:

Disabilismo: Un insieme di presupposti (consci o inconsci) e di pratiche che promuovono un trattamento differenziato o diseguale delle persone a causa di disabilità reali o presunte (Campbell 2009, 4).

Abilismo: Una rete di credenze, processi e pratiche che produce un particolare tipo di sé e di corpo (lo standard corporeo) che viene proiettato come perfetto, tipico della specie e quindi essenziale e pienamente umano. La disabilità viene quindi presentata come uno stato ridotto dell'essere umano (Campbell 2001, 44)

L'autrice, prendendo come riferimento fondamentale il passaggio dall'anormale al normale, e la costruzione della dicotomia abile/disabile, invita a concentrare l'attenzione "su ciò che lo studio della disabilità ci dice

sulla produzione, sul funzionamento e sul mantenimento dell'abilismo" (Campbell, 2009, p.4). Insomma, significa chiarire le logiche che reggono l'abilismo, invece di concentrarsi sul *disabilismo* (e i processi di disabilitazione<sup>48</sup>).

Inscrivere certi corpi in termini di carenza e inadeguatezza essenziale privilegia una particolare comprensione della normalità che è commisurata agli interessi dei gruppi dominanti (e ai presunti interessi dei gruppi subordinati). In effetti, la formazione di relazioni abili richiede che l'individuo normodotato dipenda dal fatto che i corpi 'disabili' appaiano al di là del regno della civiltà, diventando così un impensabile oggetto di apprensione. Il corpo indisciplinato, incivile, disabile è necessario per ribadire la 'verità' del sé umano 'reale/essenziale', il quale è dotato degli attributi virili di certezza, padronanza e autonomia (Campbell, 2009, p. 11).

I corpi e le menti disabili assumono un ruolo fondamentale nel riprodurre e affermare che un corpo e una mente abili possono davvero esistere, proprio a partire dall'esilio di ciò che è considerato diverso, alterità, in un luogo altro, completamente differente dal 'sé normale' (Monceri 2014). Al tempo stesso, viene negata l'importanza di questo ruolo attraverso strategie di normalizzazione, patologizzazione, emarginazione, discriminazione, fino ad arrivare alla vera e propria eliminazione. Questo sistema si può reggere e reiterare soprattutto grazie alla possibilità di percepire e pensare i corpi disabili come corpi non umani, attivando processi di disumanizzazione (o *deumanizzazione*, in Volpato 2021).

---

<sup>48</sup> L'uso di questo termine è piuttosto raro in Italia, rendendolo inusuale o sconosciuto. Esso però sarebbe la più corretta traduzione dal termine inglese '*disabled person*', portando con sé una precisa connotazione tanto in termini identitari che politici: secondo il modello sociale della disabilità, esso permetterebbe infatti di sottolineare i processi sociali di *disabilitazione* che investono le persone con disabilità, spostando così l'attenzione dalla menomazione e dalla visione individuale e medica alla disabilità verso un riconoscimento della dimensione socio-politica ed economica alla base delle responsabilità e degli effetti dell'oppressione. Per una più approfondita discussione sulla questione, rimando al libro *Etica e disabilità* (Monceri 2017): a questo proposito, è interessante notare anche la scelta, da parte dell'autrice, del termine 'intralcio', o di 'corpi intralciati', al posto di 'menomazione' e 'corpi menomati'.

Sulla base di queste categorizzazioni in negativo, vengono messi in atto dei comportamenti reattivi di stigma e di rifiuto – come il riconoscimento della diversità, il discredito, la derisione, l’esclusione, la condanna – i cui effetti possono portare le persone che ne sono investite alla costruzione della rappresentazione di sé come identità<sup>49</sup>. Il teorico di disabilità Tom Shakespeare (1996), attingendo alla *Critical race theory*, stabilisce una simmetria tra l’interiorizzazione di sentimenti di vulnerabilità e dipendenza che caratterizza l’esperienza disabile e quelli riscontrati in colonizzati e oppressi. Diverse forme di oppressione sembrano infatti coinvolte da simili processi, quali la colonizzazione delle menti e il condizionamento dei comportamenti corporei di cui hanno ricostruito i segni, tra gli altri, autori come Franz Fanon (1956), Paulo Freire (1970) e Albert Memmi (1979). Pierre Bourdieu (1998) utilizza in modo analogo il concetto di “violenza simbolica”, per descrivere quelle categorie che i *dominati* applicano alla realtà incorporando e assumendo su di sé il punto di vista dei *dominanti*, che si traducono in una sorta di autosvalutazione e autodenigrazione sistematica, all’interno di un processo di naturalizzazione dei rapporti di dominio soggiacenti. Lo sguardo dell’altro va a incidere sul senso di (in)degnità personale, diventando una dimensione saliente della vita quotidiana, capace di connotare tutte le relazioni personali e di amputare le opportunità di riuscita nelle cerchie sociali (Wacquant, 2016). Nel caso delle persone con disabilità, l’interiorizzazione di una sensazione (o condizione) di profonda incapacità e impotenza avrebbe come diretta conseguenza la tendenza a far propria – in modo inconsapevole – l’immagine di sé proposta dai modelli

---

<sup>49</sup> Erving Goffman (1963) distingue tre principali tipologie di stigma: a) le deformazioni fisiche; b) gli aspetti criticabili del carattere e della sfera morale; c) l’appartenenza etnica o religiosa (i cosiddetti ‘segni di razza, nazione e religione’).

sociali dominanti (ricordo a questo proposito il concetto di abilismo interiorizzato). Da un punto di vista politico, la mancanza di problematizzazione dei concetti di abilità e normalità avrebbe come conseguenza la possibilità d'azione, per le persone disabili e anormali, soltanto a partire da un posizionamento/auto-riconoscimento di tipo identitario – quale gruppo minoritario – l'unico possibile per poter rivendicare un trattamento e un riconoscimento reciproco come esseri umani a pieno titolo.

Per contro, le persone abili sono portate a credere che tra il proprio corpo e quello disabile vi sia una differenza di *tipo*, invece che di grado, e di conseguenza a pensare che le persone con disabilità non abbiano o non possano avere una vita degna, soddisfacente (Monceri, 2014).

La prospettiva che affermano i CDS è, allora, quella di riconoscere tutt\* (i corpi e le menti) come parte di un complesso continuum di normalità<sup>50</sup> (Fausto-Sterling 2000; Monceri 2014), e che per questo i concetti di abilità, disabilità, integrità fisica, disfunzione diventino concetti relativi, culturalmente e socialmente situati.

### *3.2.3 I Feminist disability studies: quando il femminismo e gli studi di genere incontrano gli studi sulla disabilità*

La premessa fondamentale dei DS, riassume Rosemarie Garland-Thomson (2001), è che la disabilità è una narrazione culturalmente costruita rispetto all'esistente variabilità e precarietà corporea, un sistema che produce soggetti differenziando e marchiando in determinati modi quegli stessi corpi

---

<sup>50</sup> In modo analogo a quanto avverrebbe attraverso la decostruzione del continuum naturale del sesso (da cui deriva la costruzione del binomio maschio/femmina) (Fausto-Sterling, 2000), opererebbe il rifiuto del continuum naturale delle forme del corpo umano, che crea le basi per la costruzione del corpo disabile stesso (Monceri, 2014).

(nel binomio dicotomico abile/disabile). Un importante contributo all'ulteriore sviluppo della riflessione critica negli studi sulla disabilità arriverà dal lavoro di alcune teoriche e attiviste con disabilità. A partire dagli anni '90, infatti, inizia ad essere elaborato e applicato al tema della disabilità un approccio di genere, accogliendo all'interno della riflessione teorica dei DS una prospettiva femminista. Mentre cresce l'attenzione verso l'intersezione tra differenti sistemi di prevaricazione e di discriminazione in atto su alcune soggettività (Crenshaw, 1991), le specificità dell'esperienza incorporata delle donne con disabilità acquisiscono via via maggiore visibilità, permettendo di far emergere l'esistenza e l'evidenza dell'azione di multiple forme di discriminazione basate sulla dimensione sessuale e di genere. Lo sguardo femminista si dimostrerà fondamentale perché, da un punto di vista teorico, l'attenzione ritorni alla corporeità e all'*embodiment*, tenendo insieme la dimensione personale – inevitabilmente anche politica – con quella culturale e sociale.

Nell'Introduzione al report del 2001 "*Women and Girls with Disabilities: Defining the Issues – An Overview*" di Rosemarie Garland-Thomson, Leslie R. Wolfe e Barbara Faye Waxman Fiduccia scrivevano:

Le donne e le ragazze disabili sono di tutte le età, di tutte le razze, etnie, religioni, ambienti socioeconomici e orientamenti sessuali; vivono in comunità rurali, urbane e suburbane... Le donne e le ragazze disabili vivono all'angolo tra disabilità e femminilità- con due identità "minoritarie", una doppia dose di discriminazione e stereotipi e molteplici ostacoli al raggiungimento dei loro obiettivi di vita... Se da un lato molte donne con disabilità traggono enorme forza, resilienza e creatività dalle loro identità multiple, dall'altro devono affrontare le conseguenze della discriminazione...

Eppure, i bisogni autodefiniti delle donne con disabilità rimangono ai margini dei movimenti di giustizia sociale che dovrebbero rappresentarle - il movimento delle donne, il movimento per i diritti delle persone con disabilità e il movimento per i diritti civili -

lasciando le donne e le ragazze disabili di ogni provenienza sostanzialmente invisibili (Garland-Thomson 2001, i, traduzione mia).

La nascita dei Feminist disability studies (FDS d'ora in avanti) si colloca all'interno di un percorso che vede progressivamente avvicinarsi e interagire la teoria femminista con gli studi sulla disabilità, a partire dalla duplice necessità di vedere considerata l'esperienza delle donne disabili tra le questioni del femminismo e, parallelamente, iniziare a usare prospettive e metodi femministi anche nei DS.

Si inizia a ragionare sulle connessioni tra diverse e multiple forme di oppressione e discriminazione, che avvicinano l'esperienza della disabilità a quella delle donne:

Esistono molti paralleli tra i significati sociali attribuiti ai corpi femminili e quelli assegnati ai corpi disabili. Sia il corpo femminile che quello disabile sono espressi come devianti e inferiori; entrambi sono esclusi dalla piena partecipazione alla vita pubblica ed economica; entrambi sono definiti in opposizione a una norma che si presume possieda una superiorità fisica naturale (Garland-Thomson 1997, 19)

Il femminismo della seconda ondata, a partire dagli anni '60 e '70 ha avuto il merito di mostrare come operi il sistema di genere, andando a sfidare e decostruire la stessa nozione di "donna" come rigida categoria identitaria e gruppo sociopolitico omogeneo. Ha portato alla luce il fatto che la rappresentazione culturale delle donne sia sempre stata negata, compresa e sussunta all'interno di un falsamente neutrale maschile universale o, quando presa in considerazione, definita da uomini. In questi anni inizia invece a farsi strada la necessità e la convinzione che l'esperienza soggettiva delle donne non solo sia una legittima area di ricerca, ma anche che le teorie, metodologie, modelli e i paradigmi debbano essere cambiati, perché

inadeguati a spiegare la realtà delle donne (ma anche degli uomini). Il concetto e la pratica de *'il personale è politico'* ha permesso così di riconoscere forme di oppressione come tali (e sociali) a partire dalle esperienze individuali. È venuto alla luce un nuovo modo di guardare il mondo, che si è allargato man mano che altre voci dai margini hanno evidenziato il fatto che le prime teorie e analisi generali femministe erano in realtà espressione dello sguardo e dell'esperienza di donne occidentali, della classe media e bianche. Il femminismo nero, in particolare, ha contribuito a mostrare il limite del parlare di *'donne'* o a nome di esse, tanto a livello teorico quanto soprattutto politico, senza considerare le complessità e le pluralità che distinguono le donne stesse: non si è mai semplicemente *'donne'*, ma un insieme di identità multiple all'interno di uno spettro di categorie culturali, alcune delle quali determinate a partire da differenze fisiche (come razza, etnia, sessualità, classe, età, abilità). Vengono via via rivendicate esperienze diverse, spostando l'attenzione sulle relazioni tra il genere e altre forme di oppressione<sup>51</sup>.

Con un certo ritardo, che è però significativo e interessante, il femminismo inizia ad essere guardato con attenzione e considerato in relazione alla disabilità nei lavori e nelle riflessioni di alcune ricercatrici, studiose e attiviste disabili. Ai loro occhi esso sembra poter rappresentare un'utile prospettiva teorica e metodologica capace di esaminare il genere come categoria ideologica e materiale che interagisce con – ma senza subordinare – le altre

---

<sup>51</sup> Audre Lorde nel suo ampio lavoro ha sottolineato l'importanza dell'auto-definizione, per non essere definit\* da altr\* a proprio danno (Lorde 1984). Patricia Hill Collins, autrice di *Black Feminist Thought* (1990) ammoniva: "Gruppi ineguali in termini di potere sono proporzionalmente ineguali nella propria capacità di far conoscere il proprio punto di vista a se stessi e a altri". bell hooks (1998) ha mostrato quanto fosse diverso il significato e il ruolo che il *'focolare domestico'* ha avuto durante l'apartheid per le donne nere, diventando da simbolo di oppressione patriarcale una forma di resistenza (in modo simile a quanto oggi si osserva in altri contesti, sotto altre forme di apartheid, guerra e colonialismo esistenti).

identità sociali della persona o le caratteristiche corporee, storiche e di contesto che modellano l'individualità. La sua capacità di politicizzare la materialità dei corpi e la quotidianità dell'esperienza, decostruendo e ricostruendo la categoria di donna, appare estremamente adeguata a esaminare la disabilità.

L'obiettivo emancipatorio che muove i loro lavori è forte: de-stigmatizzare la disabilità, riconoscendo le relazioni di potere che sostengono le diseguaglianze della società e dando voce all'esperienza soggettiva incorporata disabile (in particolare, ma non esclusivamente, di coloro che sono identificate come donne).

Eppure, come ricorda la studiosa dei FDS Jenny Morris (1992), la disabilità fatica (ancora oggi, sottolineo io) ad essere presa in considerazione dal femminismo classico: molte studiose femministe non-disabili che criticamente guarda(va)no a quali fossero i gruppi dimenticati tradizionalmente dalle prime analisi femministe occidentali, significativamente ne elud(eva)no sempre altri: ad esempio quelli delle donne anziane e delle donne disabili<sup>52</sup>. Secondo l'autrice, proprio la vecchiaia e la disabilità, pur essendo aspetti in cui l'identità di genere è profondamente intrecciata, sono stati a lungo completamente ignorati e non assunti come campi di lotta femminista, al contrario di razza, classe e genere. Eppure, sono anch'esse aree cruciali nelle quali viene agita un'oppressione che, esattamente come il razzismo, ad esempio, ha determinate basi socio-economiche. Morris riconosce come la *diversità* della loro esperienza metta profondamente in difficoltà i movimenti politici radicali in generale, perché difficilmente è comprensibile e integrabile nella cultura generale:

---

<sup>52</sup> Per fare un esempio famoso, nel fondamentale *Inessential Woman. Problems of Exclusions in Feminist Thoughts* di V. Spelman (1990) la categoria della disabilità è completamente ignorata.

La nostra esperienza è isolata, individualizzata; le definizioni che la società ci mette addosso si concentrano su giudizi alle nostre capacità e personalità individuali. Questa mancanza di una voce, di una rappresentazione della nostra realtà soggettiva, si traduce in una difficoltà delle femministe non-disabili di incorporare la nostra realtà nelle loro ricerche, teorie, se non nei termini in cui il mondo non-disabile ci vede (Morris, 1992, p. 161).

Quando la ricerca (femminista o meno) si sposta su soggetti con disabilità facendone oggetti di ricerca, si trova con pochi strumenti per capire la loro realtà soggettiva, perché le auto-definizioni e auto-narrazioni dell'esperienza della disabilità non esistono nella cultura generale. Eppure, Morris rivendica come l'incorporazione della realtà soggettiva delle donne disabili nel femminismo potrebbe apportare materia fertile tanto alle teorie e alle pratiche femministe, quanto ai DS, che sicuramente gioverebbero dall'utilizzo dell'approccio femminista. Questo perché fare esperienza della disabilità significa fare esperienza della fragilità del corpo umano; il 'disabilismo', quale oppressione sociale strutturale (tanto quanto il sessismo e il razzismo) non può e non dovrebbe essere separata dalla società di cui fa parte, da cui viene esclusa e in cui si riproduce.

Le questioni più spinose che acuiscono le distanze tra il femminismo classico e l'esperienza delle donne disabili sono legate alla costruzione dei corpi e della sessualità, alla maternità, al focolare domestico, al diritto all'aborto, alla cura e ai ruoli di genere. Se la maternità è spesso sentita come obbligatoria per le donne non-disabili, e quindi potenzialmente oppressiva, accade il contrario alle donne disabili, alle quali viene negato o scoraggiato questo ruolo riproduttivo, mentre il loro corpo è pensato come inadatto alla maternità e mero oggetto infantile (vedi Capitolo 6). Altra questione molto problematica è rappresentata dal fatto che le motivazioni a favore del diritto all'aborto raramente mettono in discussione il presupposto che i feti

‘difettosi’, destinati a diventare persone disabili, debbano essere eliminati. Inoltre, l’ideale liberale di autonomia e indipendenza, rivendicati come forme di empowerment delle donne, mal aderisce ai bisogni e alla realtà concreta delle donne con disabilità (Garland-Thomson 2001, 5-6)<sup>53</sup>: invece, è importante non negare che la personale esperienza legata alla disabilità è fatta anche di parti negative; che difficilmente è possibile avere controllo pieno sulle proprie vite; che la malattia, la vecchiaia e le difficoltà fisiche, cognitive o sensoriali sono reali e fanno tutte parte dell’esperienza del vivere (Morris 1992). I FDS si propongono di ampliare, correggere o confrontarsi con la rappresentazione delle donne che tradizionalmente il femminismo sostiene nella sua lotta contro l’oppressione sessista e patriarcale, mentre quest’ultimo, però, tende a escludere, ignorare o non comprendere, travisandole, le problematiche che invece coinvolgono le donne con disabilità. Eppure, suggerisce Garland-Thomson, proprio il femminismo ha sviluppato una metodologia che, sfidando il sistema del genere, è capace di tollerare conflitti interni e contraddizioni.

Una teoria critica e femminista della disabilità deve avere, nelle indicazioni di Rosemarie Garland-Thomson (2001), alcune premesse:

- la rappresentazione struttura la realtà;
- i margini definiscono il centro;

---

<sup>53</sup> Più recentemente, è emerso un dibattito intorno al fenomeno del catcalling che, se pure riconosciuta come pratica chiaramente sessista e forma di molestia, viene al contempo mostrata come esperienza ‘desiderata’ e sotto alcuni aspetti ‘invidiata’ dalle ragazze o donne con disabilità, da cui sarebbero escluse a causa dei loro corpi non conformi agli standard richiesti (<https://www.sofiarighetti.it/2020/08/18/cat-calling-e-abilismo/>, ultima lettura: 09/02/2023). Garland-Thomson distingue significativamente – ma riconoscendone le connessioni, più che le differenze – tra lo sguardo (*the gaze*) e lo sguardo fisso (*the stare*) che investe le donne non-disabili e le persone con disabilità, le prime oggetto di piacere per lo sguardo maschile, le seconde di curiosità morbosa; in entrambi i casi, oggetto di spettacolo per qualcun altr\* (Garland-Thomson 2001).

- il genere e la disabilità sono forme in cui si esprimono relazioni di potere;
- l'identità umana è instabile e molteplice;
- tutte le analisi e valutazioni hanno implicazioni politiche.

La studiosa, inoltre, nel tentativo di fare ordine e chiarezza sui campi di interesse dei FDS, individua quattro ambiti in cui questi presupposti si esprimono e possono essere applicati, andando così a definire alcune aree privilegiate di indagine della disciplina. Esse sono: la *rappresentazione*, il *corpo* (a sua volta frazionabile nelle *'politiche della medicalizzazione'* e in quelle *'dell'apparenza'*), *l'identità* e *l'attivismo*.

Per una più chiara comprensione delle questioni e dei temi al momento solo citati, rimando alla lettura dei capitoli di analisi dove questi aspetti, a partire dal materiale empirico raccolto, verranno ripresi e approfonditi con cura.

#### 3.2.4 *La svolta crip*

Un ulteriore contributo all'analisi della costruzione e della riproduzione della norma del corpo abile e del carattere intersezionale della disabilità viene dato dalla teoria *crip* (McRuer 2006). Il termine che va a identificare questo filone dei DS deriva da *'cripple'*, ovvero storpio, ed è stato scelto da Robert McRuer per descrivere, attraverso un processo di riappropriazione e risignificazione positiva<sup>54</sup>, un approccio teorico-politico che mette in radicale discussione la presunta neutralità – che si traduce in invisibilità – del sistema normativo dell'*'abilità obbligatoria'* (*compulsory able-bodiedness*).

---

<sup>54</sup> Analogamente a quanto avvenuto con il termine *queer*, in origine usato in chiave dispregiativa, traducibile in italiano con i termini *'frocio'*, *'finocchio'*, etc.

Tale proposta di ricerca nasce dalla riflessione congiunta sui DS e gli studi *queer*. Entrambe le teorie hanno al centro dei corpi non-normativi, che condividono una storia di oppressione, medicalizzazione e demonizzazione, attraverso cui vengono costruiti e rappresentati come devianti, mostruosi, alieni rispetto al soggetto normale (ovvero maschio, bianco, eterosessuale, abile e cisgender). Inoltre, entrambi subiscono un'esclusione sociale, politica e culturale, venendo discriminati nel campo lavorativo, educativo, abitativo e nella vita pubblica (Pieri 2019). Anche nel campo dell'attivismo e del movimento per i diritti civili LGBT vi sono numerosi punti di contatto tra le due categorie, e per questi motivi diversi teorici dei DS sostengono che la disabilità abbia più tratti in comune con l'orientamento sessuale che con questioni legate alla razza, l'etnia, il genere o altre categorie tradizionalmente prese in considerazione nelle riflessioni sul modello sociale della disabilità (Samuels 2003, 234).

McRuer rintraccia un legame molto stretto tra l'imperativo all'abilità e un altro sistema normativo dominante, quello dell'eterosessualità obbligatoria, sottolineando come essi siano alla base della costruzione sociale e culturale tanto della dis/abilità quanto della soggettività *queer*. Di fatto, "l'eterosessualità obbligatoria dipende dall'abilità obbligatoria e viceversa" (McRuer 2006, 2). Entrambi gli imperativi divengono tali e si reiterano grazie al fatto di rimanere 'invisibili', poiché rappresenterebbero l'ordine naturale delle cose', diventando una 'non-identità'. Non è necessario dichiarare di essere abili ed eterosessuali, poiché esso viene presupposto, dato per scontato e considerato come qualcosa di non problematico. Per contro, la non-abilità e la non-eterosessualità vengono inserite nella categoria dell'anormalità.

Tuttavia, come già Fiona Kumari Campbell aveva sottolineato, anche McRuer sottolinea il ruolo fondamentale che la non-abilità e la non-eterosessualità svolgono per i loro opposti, e come questi ultimi in fondo da essi dipendano:

Poiché l'essere queer e la disabilità hanno entrambi il potenziale per interrompere la performance dell'eterosessualità abile, devono essere entrambi *contenuti in modo sicuro – incarnati – in altri*. [...] la tolleranza dell'esistenza queer/disabile [...] emerge come una componente necessaria delle soggettività eterosessuali e abili di successo (McRuer 2006, 24, corsivo mio).

Rintracciare le similarità tra l'esperienza *queer* e quella disabile non significa annullare le specificità delle due categorie: secondo questo posizionamento teorico, infatti, ad essere chiamata in causa è la rigida divisione tra abile/inabile che, come per altri tipi di binarismi, può essere letta nei termini di costruzione sociale, la cui stabilità e i cui confini sono tutt'altro che fissi e monolitici (McRuer 2002; Pieri 2019). Significa invece riconoscerne il carattere estremamente fluido e frammentato: la stessa difficoltà di definire i contorni della disabilità si riscontrano, infatti, nel descrivere cos'è l'abilità. Alison Kafer (2002) evidenzia come le malattie croniche, le disabilità invisibili e quelle temporanee sfidano la nozione stessa di dis/abilità (e, come vedremo più avanti, le auto-narrazioni e auto-definizioni delle donne da me intervistate nella ricerca confermano in modo estremamente concreto questa flessibilità, sovrapposizione e mutevolezza costanti). In modo simile, la *queerness*, inizialmente connessa alla sola sessualità, è diventata progressivamente una lente capace di permettere il riconoscimento e la decostruzione dell'imperativo all'eterosessualità in ambiti differenti, come quelli delle politiche globali, dell'economia, dei diritti umani (Pieri 2019).

Il corpo disabile, ricorda Dan Goodley, non è “soltanto un luogo di oppressione, ma (come tutte le forme di oppressione) sempre contraddittorio e perciò pieno della promessa della potenzialità”. Questo significa che “le persone disabili occupano posizioni storpianti [*cripping*] di sovversione, connessione e riconsiderazione precisamente perché incarnano posizioni Altre rispetto a quelle richieste dalle culture abiliste” (Goodley 2013, 638, traduzione mia).

Attraverso l’uso di questo concetto, dunque, si intende rivendicare e celebrare i corpi nella e per la loro diversità; si vuole raccontare l’esperienza che fanno le persone disabili “in, con e attraverso di essi”, senza vergogna; al contempo, è riconosciuta l’importanza di non negare le difficoltà, i problemi, il dolore, ma al contrario, mostrare che tali difficoltà non sono dovute al fatto di essere disabili ma dall’essere umani (Withers 2012, 115 in Monceri 2014).

### 3.3 Divenire sessuali: i Sexuality studies

Seguendo il suggerimento di Cirus Rinaldi (2016), “*il sesso non è mai solo sesso*”, possiamo constatare come esso incorpori, nel momento stesso in cui lo si agisce, processi sociali più vasti: corporei e sensoriali; fisiologici ed emozionali; sociali e politici; culturali e ideologici. Proprio per questo motivo, nelle scienze sociali la sessualità può essere considerata un ambito di ricerca con ‘eccessi di significazione’: esistono diverse modalità di *essere sessuali*, infiniti modi di *fare sesso* o di *fare la sessualità*, e svariate modalità di *essere sessualizzati* (Rinaldi 2016, VII).

Non dovrebbe stupire che in gran parte delle teorizzazioni la sessualità (*le sessualità*) venga trattata nei termini di ‘problema sociale’. Questo è infatti uno dei campi su cui, più che in altri, si muovono istanze politiche e morali e che più attentamente vengono regolati socialmente (Rinaldi 2016). Forse

perché, suggerisce E. Arfini (2010), è tra quelli che più strettamente hanno a che vedere con l'autonomia dei soggetti. Ed è facile riscontrare che, dunque, quando si parla di sesso (e dei corpi che lo fanno) emergano rapidamente voci che riflettono ed agiscono esigenze di controllo, di valutazione e regolamentazione.

Le principali problematizzazioni teoriche moderne sulla questione, sostiene Rinaldi (2016), muovono i loro discorsi secondo tre filoni principali: quella dell'essenzializzazione della sessualità (attribuendole significati intrinseci, come avviene ad esempio con la naturalizzazione dei sessi e la norma eterosessuale); quella della sua biologizzazione (e quindi una trattazione della sessualità, anche nella sua dimensione più sociale e culturale, attraverso un approccio bio-psico-medico); una riflessione emancipativa (che ha coinvolto studi antropologici, femministi, LGBT, *queer* e, aggiungo io, ha portato recentemente allo sviluppo delle teorie *crip*) capace di mettere in discussione le sovrapposizioni – forzose e ideologiche – di sesso, genere e sessualità, decostruendo le categorizzazioni considerate fino ad allora universali (ad esempio la maschilità) e mostrando la pluralità delle identità sessuali possibili, riconoscendo l'esistenza di diverse modalità con cui si costruiscono le relazioni, il desiderio, la corporeità. Un approccio analitico di quest'ultimo tipo è capace di restituire complessità al discorso, attraverso una critica a qualsiasi tipo di essenzializzazione e una critica radicale alla norma eterosessuale.

La sociologia si occupa di ricostruire quali significati le persone attribuiscono ad azioni, oggetti, eventi, e come i differenti significati vengano costruiti, negoziati, attribuiti o anche dimenticati (Rinaldi 2016). Per iniziare una riflessione sulla sessualità, è importante cercare di dare risposta ad

alcune questioni: in quale modo diventiamo sessuali? E che cosa possiamo definire sessuale?

Per quanto l'interesse delle scienze sociali per la sessualità sia tutto sommato recente, esse hanno fornito molteplici strumenti teorici e suggerito diversi punti di osservazione per poter leggere, interrogare e tematizzare la sessualità. Questo paragrafo cercherà di fare una sintetica (e, sicuramente, non esaustiva) ricostruzione di alcune delle tappe fondamentali per lo sviluppo degli studi sulla sessualità in ambito sociologico, concentrando l'attenzione in particolare sui contributi alla disciplina da parte del costruzionismo sociale e alla teoria dei copioni sessuali. Ritengo infatti che questi approcci possano essere utili per meglio osservare e riflettere sulle questioni che, a partire dall'analisi del materiale empirico raccolto durante la ricerca, esaminerò nei prossimi capitoli.

### *3.3.1 Sesso, genere, corpo, desiderio: la sessualità da fatto naturale a costruzione culturale e sociale*

Nonostante si tenda a pensare che la sessualità sia stata tradizionalmente un 'campo d'indagine biologico' (Plummer 2002), seguendo la ricostruzione fatta da Rinaldi nel prezioso manuale *Sesso, sé e società. Per una sociologia della sessualità* (2016) si osserva come, fino al tardo Settecento, fosse egemone il modello cosiddetto 'monosessuale' (Laqueur 1992): la differenza tra maschi e femmine era stabilita a partire dai ruoli sessuali, e non su base biologica, "creando uno standard maschile che andava a definire, anche a livello socioanatomico, la brutta copia femminile: manchevole, incompleta, imperfetta" (Popolla 2021). Solo successivamente sono entrate sulla scena le discipline mediche e scientifiche che, cercando di 'biologizzare' la sessualità, hanno messo in moto processi di essenzializzazione, naturalizzazione,

catalogazione e patologizzazione dei comportamenti sessuali e, di conseguenza, di moralizzazione (Rinaldi 2016). Tra la fine dell'Ottocento e l'inizio del Novecento si assiste alla nascita di una nuova disciplina, la sessuologia, che pone al centro gli 'impulsi', biologici e pre-sociali (Stein 1989). I punti cardine della scienza sarebbero, secondo Nancy L. Fisher e Steven Seidman (2016), riassumibili in questi:

1. L'essere umano nascerebbe con una natura sessuale che farebbe parte del suo "equipaggiamento" biologico;
2. la sessualità sarebbe centrale nella definizione di ciò che significa essere umano\* e nel definire chi siamo; gli impulsi sessuali sarebbero bisogni basilari proprio come il mangiare o il dormire;
3. la sessualità, intesa come forza motrice delle condotte umane, influenzerebbe ogni singolo aspetto della vita delle persone;
4. l'istinto sessuale sarebbe, per natura, eterosessuale" (Fisher e Seidman 2016, 12-13, in Popolla 2021).

La psicanalisi avrebbe poi contribuito a creare le basi di questa cultura sessuale in Occidente, rinsaldando il legame con la biologia e mettendo la sessualità al centro di molte condotte e sentimenti umani. Secondo il fondatore Sigmund Freud l'istinto sessuale, slegato da una funzione riproduttiva, sarebbe orientato al piacere e non anormale di per sé, ma diventerebbe problematico e patologico nel momento in cui si dovesse fissare su un atto/piacere specifico entrando in conflitto con le norme sociali (di rispettabilità, autocontrollo, produttività, responsabilità) (Stein 1989).

Tali concezioni avrebbero condizionato profondamente il modo in cui pensiamo, interpretiamo e viviamo la sessualità, andando a definire una norma eterosessuale e genderizzata (fatta di ruoli, aspettative e pratiche molto precise, giustificate bio-psicologicamente) e promuovendo l'idea (tutt'ora viva) di una sessualità maschile come istintiva, predatoria, brutale e

incontrollabile, di contro a una sessualità femminile invece accogliente, moderata, finalizzata alla procreazione (Popolla 2021, 20).

Un momento particolarmente significativo per gli studi sulla sessualità coincide con la pubblicazione negli anni '50 del cosiddetto 'rapporto Kinsey', ovvero una doppia ricerca svolta negli Stati Uniti sui comportamenti sessuali umani<sup>55</sup>. Diretto dal biologo e professore di zoologia dell'Università dell'Indiana Alfred C. Kinsey, lo studio fece scalpore ed ebbe grande risonanza, portando all'attenzione temi considerati fino a quel momento tabù, giudicati 'eccedenti' la natura umana. Pur criticato e criticabile (l'analisi e le conclusioni della ricerca risentono infatti dei condizionamenti sessisti e maschilisti del suo autore), esso contribuì a far 'tornare' i comportamenti e gli orientamenti sessuali su un piano sociale, svolgendo allo stesso tempo una funzione anti-repressiva contro la censura dominante e de-moralizzante<sup>56</sup> (Rinaldi 2016).

Anche l'antropologia culturale, sulla base delle proprie osservazioni etnografiche in mondi culturali molto diversi e distanti, ha nel tempo contribuito a decostruire l'essenzialità del sesso (da intendere come *unico, universale*), mettendo in luce come le tecniche del corpo e della sessualità siano invece saperi appresi e incorporati. I modelli, i ruoli di genere e i codici del comportamento sessuale, intimo e relazionale tra soggetti (addirittura la consanguineità) presentano infatti un'estrema varietà di senso e di significati per ciascun gruppo culturale; le caratteristiche anatomiche non sempre sono rilevanti nell'assegnazione del genere o dell'orientamento sessuale, o su di

---

<sup>55</sup> Nel 1948 viene pubblicato *Sexual Behaviour in the Human Male*, mentre nel 1953 *Sexual Behaviour in the Human Female*.

<sup>56</sup> Deve anche essere specificato, però, che la lettura del sesso era ancora strettamente biologica e binaria, e che il genere corrispondeva soltanto alla rappresentazione socio-culturale di questa differenza.

esse vengono costruite ideologie differenti. Di fatto, le identità sessuali e di genere non esprimono un dato di natura ma vengono piuttosto modellate dalla cultura, dalle norme che regolano le relazioni sociali, subendo processi di naturalizzazione che rendono invisibili e scontati i caratteri di costruzione stessi (Mead 1964 [1935]; Héritier 2002 [1996] in Rinaldi 2016; Hua 2008 in Remotti 2010).

Secondo Ken Plummer (2002) è il costruzionismo sociale, a partire dagli anni '70, ad avere un ruolo fondamentale nel mostrare le sessualità umane come prodotti della società, che “devono essere socialmente regolate, socialmente mantenute e socialmente trasformate” (Plummer 2002, 489 in Popolla 2021). Chris Brickell (2006) offre una valida lettura di come il costruzionismo sociale, in modo plurale e vario, abbia *approcciato* il genere e la sessualità. L'autore, in questa complessità, identifica in particolare quattro diverse proposte teoriche che rientrano all'interno dell'approccio costruzionista: lo storicismo, l'interazionismo simbolico, l'etnometodologia e il femminismo materialista. Per una più esaustiva comprensione di queste, rimando alla sintesi di Mariella Popolla (2021, 21–34); io cercherò invece di nominare alcuni concetti e autor\* che hanno esaminato i corpi, i sessi, i generi e le sessualità come costruzioni sociali.

Nel suo saggio *Storia della sessualità* Foucault (2001[1976]) – considerato nella ricostruzione di Brickell all'interno della categoria dello storicismo – critica e problematizza la visione della sessualità come un semplice elemento naturale della vita umana, presentandola invece come una delle molteplici categorie dell'esperienza, le cui origini risalgono non tanto alla biologia, quanto alla storia, alla cultura, alla società. In diverse epoche e in diversi luoghi ci siamo trovati di fronte a diversi modi di intendere, giudicare, descrivere e praticare la sessualità. Con Foucault la sessualità diviene una

formazione discorsiva (Plummer 2002, 488): vengono analizzati i discorsi sulla sessualità, quella '*scientia sexualis*' che va a costituirsi attraverso la proliferazione, catalogazione, classificazione e diagnosi di comportamenti devianti; è questa stessa circolazione di discorsi che va a produrre, al tempo stesso, soggettività, disciplinando e assoggettando corpi, pratiche e sessualità (Rinaldi 2016). Secondo questa lettura, non esisterebbe alcuna sessualità biologica e naturale fuori dai discorsi che l'hanno prodotta (Popolla 2021, 23).

Pertanto, se è possibile affermare che a livello biologico e (corredo cromosomico, gonadico, genetico, biologico) fisiologico la sessualità di ciascun individuo è la stessa, così non è invece per le esperienze, gli ideali, le rappresentazioni e i significati che la sessualità ricopre per ognuno di noi. Il nostro divenire sessuali accade sempre all'interno di un contesto sociale e culturale, attraverso un processo di costruzione ed incorporazione. I significati (ovvero i riferimenti simbolici) che di volta in volta diamo alla sessualità dipendono quindi dal contesto di riferimento, fornendoci le coordinate per dirci o definire gli altri sessuali, comprendere quando facciamo o ci accade qualcosa di sessuale, sentire in modo sessuale (Rinaldi 2016).

La sessualità è socialmente regolata, in base al genere, allo status, all'età, al raggruppamento etno-razziale, alla forma fisica e via dicendo, e su tali criteri vengono misurati di volta in volta i confini della legittimità. Attraverso processi di interiorizzazione le norme sociali, pur se costruzioni, vengono naturalizzate, assunte cioè come dati 'naturali'. È la società, dunque, a definire e plasmare i corpi e la sessualità: quali corpi, quali parti del corpo, quali pratiche possono essere sessuali; quale grado di gerarchia intercorre tra un sesso giudicato buono e uno considerato sbagliato; quali vincoli sociali e culturali sono imposti nella costruzione dei diritti di cittadinanza. Insomma:

*dove, come, cosa, quando, chi e con chi* essere sessuali sono tutti prodotti sociali, culturali e simbolici (Irvine 2003).

Come abbiamo già visto all'inizio di questo capitolo, il nostro divenire corpi all'interno dello spazio sociale avviene secondo un processo imprescindibile dell'azione sociale, il processo di incorporazione (*embodiment*): con questo termine (insieme a quello di soggetto incorporato, o *embodied subject*) si fa riferimento a tutte quelle pratiche e modalità attraverso le quali gli individui fanno esperienza del proprio corpo e del mondo<sup>57</sup>. L'incorporazione può essere intesa come un modello e un mezzo per stare nel mondo, il fenomeno attraverso cui si fabbrica e si è costantemente fabbricati dalla realtà. Erving Goffman (1977), interessato a come la vita sociale, le identità individuali e le relazioni interpersonali assumono significato per mezzo delle interazioni sociali e tramite il linguaggio, sostiene che tale fenomeno avvenga attraverso tre livelli distinti ma compresenti: l'interazione relazionale/sociale, la cultura e le istituzioni. Attraverso il concetto di 'riflessività istituzionale' descrive il ruolo delle istituzioni nel rafforzare l'ordinamento eterosessuale e la divisione di genere: di fatto, le differenze sessuali sono poste a garanzia dei nostri

---

<sup>57</sup> La sociologa Roberta Sassatelli rintraccia alcune delle caratteristiche essenziali dei processi di incorporazione: "*Circolare*, perché, in quanto esseri umani, siamo indotti ad assumere nei nostri corpi le differenze promosse dall'interazione, dalle istituzioni e dalla cultura, per poi agire su queste differenze a partire dai nostri sentimenti incorporati. *Attivo*, perché siamo pienamente soggetti a tale incarnazione, e quindi non solo soggetti al potere delle classificazioni e dell'organizzazione sociale, ma anche capaci di renderci soggetti del nostro lavoro sui nostri corpi riproducendo, modificando, sfidando ciò che la società tacitamente suggerisce o imperiosamente impone su di noi. *Incessante*, perché non solo costruiamo continuamente i nostri corpi per noi stessi e per gli altri, ma anche perché essi non possono essere veramente silenziosi: parlano di noi anche quando sembriamo non dire nulla. *Contestato*, perché i nostri modi di vivere il corpo sono fondamentali, anche se spesso impliciti, modi di sperimentare le nostre identità e le differenze che, attraverso l'interazione, le istituzioni e la cultura, diventano disuguaglianze, si fissano in gerarchie e sono spesso combattute. Infine, è un processo *scalare*, un processo che opera su più scale, a livello di popolazioni o di singoli corpi, dell'organismo nel suo complesso o di parti o funzioni del corpo, e perfino di elementi o costituenti dell'organismo come il sistema nervoso o il DNA" (Sassatelli 2022, 84, corsivo e traduzione miei).

ordinamenti sociali, funzionando da sistema di potere su cui basare discriminazione, stigma, ma anche il riconoscimento.

Candace West e Dan Zimmerman (1987), riprendendo Goffman seppur in maniera critica, leggono il genere come un 'potente dispositivo ideologico' (*powerful ideological device*, p. 147), fonte di diseguaglianze sociali. Ess\* sostengono che non si tratti di una carattere naturale degli individui, quanto un'attributo delle situazioni sociali e un mezzo per legittimare una delle più fondamentali divisioni della società. Il genere *si fa*, è un'attività continua da cui non è possibile esimersi, incorporata nelle interazioni quotidiane e, soprattutto, è qualcosa da giustificare e di cui rendere conto (*accountability*) (West e Zimmerman 1987, 126-127, 135), richiedendo pratiche continue di modifica che si adattino al contesto e alla circostanza dettata dall'interazione (Garfinkel 1967).

Per meglio comprendere questo processo, l\* autor\* riprendono il caso di Agnes, donna transessuale che, impegnata nel processo di transizione in California negli anni '50, rilascia un'intervista di 50 ore ad Harold Garfinkel. Secondo quest'ultimo, il fatto di considerare il sesso come naturale non sarebbe altro che una 'attitudine naturale' socialmente costruita, che determina e impone al soggetto di 'conseguire' una maschilità/femminilità socialmente accettabili. Il caso di Agnes è in questo senso esemplare: nel tentativo di ottenere l'autorizzazione per l'operazione di riattribuzione sessuale, non fa che attingere ai segni di appartenenza di genere: il mandato sembra essere quello di dimostrare di 'essere donna' assumendo ruoli, atteggiamenti e un'estetica appropriati (come nel concetto di *'passing'*, 'passare per', essere riconosciut\* come donna); detto altrimenti, deve dimostrare di avere delle 'competenze' di genere. Agnes non decostruisce il genere, *fa il genere*, smascherando allo stesso tempo il suo carattere

assolutamente *non naturale*: rende visibile ciò che la cultura ha reso invisibile, ovvero la costruzione del genere (Garfinkel 1967 in Popolla 2021).

Il genere e l'incorporazione, dunque, rappresentano due tra gli elementi fondamentali nell'indagine sociologica contemporanea sulla soggettivazione: il primo, infatti, ci permette di capire come la società – attraverso quelle interazioni, istituzioni e cultura di cui parlava Goffman – modella il modo in cui abitiamo, sentiamo e gestiamo il nostro corpo; esso ci guida nella maggior parte delle situazioni sociali e definisce il nostro posto nel mondo. Il genere, insomma, quale costruzione sociale e culturale, è capace tanto di definire cos'è 'maschile' e cosa 'femminile' (strutturando la relazione e la gerarchia tra i sessi) quanto di influenzare e organizzare le relazioni sociali più in generale (Sassatelli 2022). Questo, ovviamente, è valido anche per le interazioni e/o situazioni sessuali, dove ogni volta entrano inevitabilmente in gioco il nostro posizionamento di genere e le esperienze che ne abbiamo fatto; e nonostante sia in corso una trasformazione, continua a persistere il doppio standard maschile/femminile. Pertanto, è possibile notare come “le relazioni sessuali siano costruite intorno a ineguaglianze sessuali, dove gli attori hanno ruoli ‘subordinati o sovraordinati’ e dove l'esercizio di potere viene messo in atto tanto nell'atto sessuale quanto in altri aspetti delle relazioni” (Jackson 1978, 37, in Popolla 2021, 29).

I processi che costruiscono i corpi come corpi marcati dal genere, ovvero i connotati della mascolinità e della femminilità incarnati, contribuiscono a rafforzare e radicare le stesse differenze di genere, attraverso politiche che vanno a definire i confini tra naturale-artificiale, normalità-devianza (Sassatelli 2022, 90). Come sostiene Pierre Bourdieu (2015), la struttura delle disuguaglianze di genere (o, altrimenti, tale 'ordine di genere') viene

naturalizzata come una forma di potere simbolico che rende ovvio, scontato e naturale ciò che è invece è arbitrario.

### 3.3.2 I copioni sessuali

La teoria dei copioni sessuali (*sexual scripts*), lungamente trascurata nel dibattito italiano, viene elaborata da John Herbert Gagnon e William Simon ed è una delle prime teorizzazioni sulla sessualità di derivazione puramente sociologica (Rinaldi 2016, 86). Secondo Ken Plummer, i due sarebbero stati tra i primi ad aver radicalmente criticato gli approcci biologici, naturalizzanti ed essenzialisti in materia.

I copioni sessuali sono da intendere, nello specifico, quali “mappe di significato e comportamenti posti in essere dai gruppi sociali e trasformati da ciascun individuo al fine di contestualizzare le proprie esperienze e prestazioni (sessuali)” (Rinaldi 2016, 87). Secondo i due autori, nessuna pratica, parte del corpo, interazione è di per sé sessuale, ma lo diventa in base al significato che le viene accordato. Preferiscono parlare di ‘condotte’, e non propriamente di ‘comportamenti’, poiché per condotte si intendono solo quei comportamenti che ‘esprimono una norma’ nel gruppo di appartenenza (Popolla 2021, 28). Gagnon e Simon sostengono che essi agiscano su tre livelli: culturale (*cultural scripts*), interpersonale (*interpersonal scripts*) e intrapsichico (*intrapsychic scripts*), intimamente combinati, inestricabili e in dialogo. Secondo tale teoria, i primi fornirebbero modelli collettivi, orientamenti, istruzioni, storicamente e culturalmente situate, che dirigono gli individui nella ricerca dei requisiti necessari allo svolgimento di ruoli specifici all’interno della relazione; i secondi rendono i soggetti ‘sceneggiatori’ che plasmano gli scenari culturali disponibili per renderli copioni adatti a un determinato contesto sociale o a una concreta

situazione interazionale; infine, quelli intrapsichici rappresentano il mondo intimo dei desideri, delle fantasie, delle speranze. Quest'ultimo punto implicherebbe che anche il desiderio, la fantasia e il soddisfacimento non possano essere letti come meri impulsi biologici/fisiologici, ma siano essi stessi socialmente e culturalmente modellati<sup>58</sup> (Popolla 2021; Rinaldi 2016).

Secondo Gagnon (2002), nelle interazioni sessuali è sempre presente, implicitamente, un'*audience*, che determina necessariamente la presenza di un certo grado di coerenza e verifica degli scripts (anche di genere). Appare evidente, dunque, la profonda connessione che intercorre tra le pratiche, i desideri, le identità sessuali e le relazioni sociali non sessuali.

Volendo riassumere: “non esiste una sola sessualità in possesso di significati perenni” (Simon 2002, 150, in Rinaldi 2016), ma piuttosto svariate modalità di divenire sessuali, di agire e di sentire in modo sessuale (John H. Gagnon 1977). Questo perché non esistono significati che siano universali e statici: ogni cultura e ogni gruppo sociale crea i propri corpi, che sono diversi nel tempo e nello spazio. Siamo però portati a definire e percepire la sessualità come una caratteristica essenziale, naturale della nostra identità, come fosse un tratto istintivo, organico. Al contrario, le scienze sociali hanno mostrato come anche il corpo e la sessualità siano costruzioni sociali e che possano essere analizzati come un qualunque altro aspetto della vita sociale.

Spiegavano così Berger e Luckmann:

---

<sup>58</sup> Pierre Bourdieu parla di *habitus* per definire l'insieme di 'disposizioni' durevoli che guidano il corpo e le azioni, acquisite socialmente nei processi di socializzazione. Attraverso esse incorporiamo le istituzioni e le strutture dei nostri mondi d'appartenenza, riproducendone i principi di visione e di divisione dell'ordine sociale. Inevitabilmente, i corpi e la sessualità vengono anch'essi condizionati da ciò, atteggiandosi in modi durevoli ma allo stesso tempo trasformandosi continuamente secondo rapporti strutturati e strutturanti (Bourdieu 1998). L'*habitus* pertanto sarebbe “un meccanismo classificatorio e generativo che, allo stesso tempo, classifica il classificante e contribuisce a stabilizzarne la collocazione nell'ordine sociale” (Sassatelli 2002, 432).

La exteriorizzazione e l'oggettivazione sono momenti di un continuo processo dialettico. Il terzo momento di questo processo [...] è l'interiorizzazione in virtù della quale il mondo sociale oggettivato è reintrodotta nella coscienza nel corso della socializzazione (Berger e Luckmann 1969 [1966])<sup>59</sup>.

Costruiamo significati a seconda del nostro genere, dell'etnia, dell'età, dell'orientamento sessuale e dell'esperienza che ne abbiamo fatto... E quindi, anche in base alla propria dis/abilità! Ma non apprendiamo soltanto: sviluppiamo, negoziamo e modifichiamo questi significati e preferenze, sempre all'interno di interazioni simboliche e relazioni sociali, influenzat\* da e inserit\* in dinamiche di potere basate su ordini differenti di status, di ruolo, su regole, credenze, rappresentazioni, etc. (Rinaldi 2016). Talvolta, mettiamo in atto forme di resistenza soggettiva e collettiva nei confronti dei condizionamenti sociali. In quanto 'organismi umani', siamo coinvolti in processi dialettici tra natura e cultura all'interno di contesti strutturati, venendone influenzati e a propria volta influenzando l'attività di costruzione del reale<sup>60</sup>.

Come si è cercato di mostrare, i copioni sessuali non rappresentano istruzioni rigide e fisse: sono (e devono essere) modificabili, trasformabili da ciascun individuo perché si riescano a contestualizzare le proprie esperienze, emozioni, prestazioni (Rinaldi e Cappotto 2016, 212), "aperti al potere delle circostanze, all'improvvisazione, all'inventiva dell'individuo che affronta il qui e ora dell'interazione sociale" (Gagnon e Simon 2005 in Popolla 2021, 28). I significati si acquisiscono, le abilità e le competenze si apprendono e,

---

<sup>59</sup> Detto con le parole di Zygmunt Bauman la socializzazione consisterebbe "nell'indurre gli individui a fare volontariamente quello che sono tenuti a fare sulla base delle regole sociali" (Bauman 2002, 268).

<sup>60</sup> Anche l'antropologo Thomas Csordas sottolinea come gli esseri umani, oltre ad interiorizzare e incorporare i dettami delle regole sociali, siano anche in grado di produrre nuove forme, libere e creative, di espressione del corpo, oltre i diktat imposti dalla cultura (Csordas 1990).

attraverso l'esperienza, comprendiamo cosa gli altri si aspettano da noi, in un processo socio-culturale di interpretazione e negoziazione continuo e mai definitivo<sup>61</sup>.

### 3.4 Sesso e disabilità: una relazione complicata

Parlare di sesso e sessualità accostando il tema della disabilità rappresenta ancora oggi un forte tabù culturale (acuito dal fatto che parlare di sessualità *tout court*, liberamente, nel nostro Paese, non è scontato). Presi insieme, questi termini sembrano materializzare immediatamente delle resistenze: sentimenti ambivalenti, di pietà o disgusto, curiosità o paura. Circondati da sincera *ignoranza* (in entrambi i sensi possibili del termine), generano spesso confusione e disorientamento. La connessione sembra inadeguata, inopportuna: in fondo il sesso è, nel sentire comune, il campo dell'abilità corporea, dei corpi sani, in forma, attivi (e, potremmo aggiungere ancora, bianchi, di classe elevata, giovani, etc.). Raramente le persone disabili sono viste come soggetti desideranti e oggetti di desiderio.

E invece, come si chiedono Anna Mollow e Robert McRuer:

Cosa succederebbe se la disabilità fosse sexy? E se le persone disabili fossero percepite come soggetti e oggetti di una moltitudine di desideri e pratiche erotiche? E ancora, cosa succederebbe se, esaminando i modi in cui questi desideri e pratiche sono attivati, articolati e rappresentati in vari contesti, [...] fosse possibile riconcettualizzare entrambe le categorie di 'sesso' e 'disabilità'? (McRuer e Mollow 2012, 1, traduzione mia).

La ricerca, come si è già cercato di esplicitare, prende queste riflessioni come spunto per indagare la questione attraverso una lente sia personale che

---

<sup>61</sup> Lo avevano detto anche Bertone e Ferrero Camoletto qualche anno prima in relazione al fare maschilità attraverso la sessualità, vedi Bertone, C., & Ferrero Camoletto, R. (2009). Beyond the sex machine? Sexual practices and masculinity in adult men's heterosexual accounts. *Journal of Gender Studies*, 18(4), 369-386.

politica, per interrogarsi e interrogare l'esistente, per immaginare *futuri possibili* (Kafer 2013).

Il presente paragrafo cercherà di introdurre all'ambito di ricerca e riflessione teorica che da circa trent'anni osserva e tiene insieme la sessualità e la disabilità, di analizzare i processi di de-sessualizzazione e de-eroticizzazione (complementari a quelli di iper-sessualizzazione cui accennerò più avanti) che coinvolgono le persone disabili, nonché riflettere sui legami che intercorrono tra essi e la discriminazione che coinvolge altre categorie e gruppi marginalizzati.

#### *3.4.1 L'incontro tra i Disability studies e i Sexuality studies*

Sia nell'ambito dei Disability studies sia in quello dei Sexuality Studies si può riscontrare come per molto tempo vi sia stata una mancanza e una resistenza nel porre l'attenzione verso l'intersezione delle reciproche aree di indagine (disabilità e sessualità, appunto). Da un lato, gli studi sulla disabilità hanno tradizionalmente concentrato l'analisi sulle questioni culturali, identitarie, epistemologiche e sui discorsi che riguardano l'esperienza della disabilità, e meno sulle relazioni e sulle pratiche sessuali; dall'altro, gli studi sulla sessualità hanno interrogato la disabilità principalmente attraverso gli studi culturali legati a HIV e AIDS (McRuer e Mollow 2012, 3). Poca attenzione è stata data invece alle barriere e alle culture che restringono le possibilità di espressione e di libertà sessuale delle persone con disabilità. Un contributo importante in direzione opposta si è avuto con l'entrata in campo di una prospettiva di genere sulla tematica e della messa in questione dei concetti stessi di abilità/disabilità. Più recentemente, si intravede timidamente (ed è auspicato da più parti) un promettente e fertile sviluppo per l'ambito di ricerca nell'incontro tra Sexuality e Disability studies con i *queer*, trans e

intersex studies (McRuer e Mollow 2012; E. A. G. Arfini 2010a; Pieri 2019; Shuttleworth e Sanders 2010).

Tom Shakespeare, tra i primi a portare al centro la sessualità negli studi sulla disabilità, come a breve vedremo, riflettendo nel 2000 sul ‘basso profilo’ che il sesso avesse nel movimento per i diritti delle persone disabili e nel collaterale sviluppo nel campo dei DS nel Regno Unito, affermava: “La sessualità, per le persone disabili, è stata un’area di disagio, esclusione e dubbio di sé per così tanto tempo che talvolta era più facile non considerarla... Eliminare la povertà e l’esclusione sociale era in cima alla lista dei bisogni piuttosto che lottare per una buona scopata” (Shakespeare 2000, 160, traduzione mia).

Già nel 1992 Anne Finger scriveva:

La sessualità è spesso la fonte della nostra più profonda oppressione; è anche la fonte del nostro più forte dolore. È più facile per noi, parlare di – ed elaborare strategie per un cambiamento della – discriminazione sul lavoro, educazione, accesso all’abitare, piuttosto che parlare della nostra esclusione dalla sessualità e dalla riproduzione” (Finger 1992 in McRuer e Mollow 2012, 2).

Il perché è facilmente comprensibile: parlare di sessualità richiama una necessità ancora più grande e profonda dei diritti, quella di un cambiamento culturale.

Così, nello scenario innovativo e rivoluzionario che si è andato a sviluppare a cavallo tra gli anni ‘60-’70, l’attenzione e la rivendicazione di opportunità per il soddisfacimento di una vita sessuale non vengono mai poste come priorità, neppure all’interno del movimento disabile. Si è dovuta attendere la pubblicazione di *The Sexual Politics of Disability* del 1996 a cura di Tom Shakespeare, Kath Gillespie-Sells e Dominic Davis perché, per la prima volta, la questione venga affrontata esplicitamente in chiave teorico-politica, a

partire dalle loro stesse voci e disabilità differenti. Il testo raccoglie la prima indagine sulle barriere (e i 'desideri inespressi', *Untold desires*, come nomina il sottotitolo al testo) che le persone con disabilità incontrano nell'espressione della propria sessualità. Da questo momento l'esplorazione della dimensione sessuale, da un punto di vista personale tanto quanto politico, inizia ad essere considerata vitale per una più completa comprensione del modello sociale (inizialmente) e della soggettiva esperienza di vita delle persone con disabilità (Shakespeare, Gillespie-Sells, e Davies 1996)<sup>62</sup>.

Eppure, a distanza di quasi trent'anni, cercando di fare una panoramica su come questo ambito di studio (assolutamente interdisciplinare) si sia sviluppato, si scopre come la maggior parte delle ricerche e riflessioni teoriche raramente trattino la sessualità in termini concreti, di pratiche e corpi che fanno sesso o di 'accesso alla sessualità'. Spesso l'attenzione si concentra su come le menomazioni e le persone con disabilità si rapportano, si adeguano o si modificano in relazione a una sessualità che è normativa, *mainstream*, o avendo come riferimento quello che mettono in atto corpi che sono non-disabili. Continuano ad essere scarsi inoltre gli studi che guardano alle intersezioni con altre categorie identitarie (come il genere, la razza, l'orientamento o l'identità sessuale, l'età, ...) o che provengono da paesi non occidentali (McRuer e Mollow 2012; Shuttleworth e Sanders 2010).

Nella revisione della letteratura che propongono Amanda M. Jungels e Alexis A. Bender (2015), le autrici sottolineano come la ricerca sulla sessualità delle persone con disabilità si concentri su alcune questioni:

---

<sup>62</sup> Anche se, come fanno notare Robert McRuer e Ann Mollow, è interessante che a dieci anni di distanza dalla prima edizione l'attenzione di Shakespeare per il sesso sia stata rivalutata, come lui stesso ha affermato: "facendo della sessualità la nostra prima preoccupazione non abbiamo compreso che l'intimità è forse la maggiore priorità per le persone disabili"; "Forse per il fatto di non averne avuto accesso, abbiamo rischiato di sopravvalutarlo" (McRuer e Mollow 2012, 29, traduzione mia).

- i diritti sessuali, i quali, nonostante siano stati definiti e sanciti dall'Onu nel 2006, trovano di fatto molte limitazioni e barriere nell'essere garantiti. Ovvero: la mancanza o la difficoltà di accesso agli spazi pubblici e ai trasporti limita le possibilità di socializzazione, di incontro, di programmare appuntamenti con eventuali partners; la (limitata) accessibilità a una equa educazione e salute sessuali; i pregiudizi o i valori personali delle famiglie o de\* assistenti personali; la differente legislazione in materia di assistenza sessuale; etc.;
- gli atteggiamenti e le percezioni verso la sessualità di adult\* e adolescenti con disabilità, basate soprattutto sulle opinioni di chi è in una posizione di controllo, cura, gestione sociale (anche) su quell'aspetto (genitori, caregivers, assistenti, medici, etc.). In queste ricerche prevale un'attitudine eteronormativa: si presuppone che le persone disabili abbiano sempre un orientamento eterosessuale e la sessualità è intesa in termini fallocentrici, focalizzandosi sui genitali e sulla performatività;
- la (mancanza di) educazione sessuale dedicata a persone disabili e a\* loro caregivers, anche se, fanno notare le autrici, sono ancora rari gli studi che mettano a paragone l'educazione sessuale dedicata alle persone disabili e quella fornita più in generale, in termini di qualità e di tipologia di educazione ricevuta (un esempio invece positivo sarebbe McCabe, 1999);
- i servizi di salute sessuale per le persone disabili, e come essi differiscano nei vari paesi occidentali, in parallelo alle differenti legislazioni in materia, ai servizi sociali e alle strutture a disposizione (vedi Bahner 2012). Un tema molto discusso è quello della *sexual facilitation* e della *sexual assistance* (assistenza sessuale), per gli interrogativi (e le possibili risposte) etico-politiche che solleva e che vede nel rapporto con la

legislazione sulla prostituzione uno dei punti cruciali per essere discussa e intesa (vedi Earle 2001; Bahner 2012; Kulick e Rydström 2015; Garofalo Geymonat 2019)<sup>63</sup>;

- il piacere e la soddisfazione sessuali, aspetto verso cui, mostra Mitchell Tepper, nella storia è stata data poca attenzione nel caso delle persone con disabilità (Tepper 2000); alcune ricerche mostrano però come qualsiasi lesione possa impattare la vita sessuale individuale in modi molto diversi, a prescindere dalla gravità, e che la riscoperta, l'esplorazione e i cambiamenti che coinvolgono la vita e il repertorio sessuale non vanno a interessare solo la persona disabile, ma anche l\* partner, dimostrando l'importanza di un'educazione sessuale estesa (vedi Connell, Coates, e Wood 2014; Paglialonga 2020).

Come divers\* autor\* sottolineano, immaginare un modello per fare ricerca sulla sessualità e la disabilità che sia inclusivo necessita l'utilizzo di metodologie varie e quadri teorici di riferimento molteplici, da selezionare in base a ciascun caso e obiettivo perseguito (Shuttleworth e Sanders 2010). È importante tenere a mente determinate considerazioni etico-politiche e metodologiche (Garland-Thomson 2002; Liddiard 2018), e dovrebbe essere superato un approccio strettamente socio-costruzionista, per abbracciare e integrare teorie che considerino criticamente i corpi non conformi (o

---

<sup>63</sup> Per l'Italia, nel 2014 è stata presentata al Parlamento una proposta di legge per istituire la figura dell'assistente sessuale, meglio denominata come O.E.A.S., ovvero Operatore all'emotività, affettività e sessualità. Il progetto, ideato e sostenuto dal fondatore del Comitato Lovegiver, l'attivista con disabilità Maximiliano Ulivieri, ha avuto negli anni una notevole visibilità, introducendo nel nostro Paese un discorso fino ad allora inesistente e aprendo spazi per un acceso dibattito, oltre che critiche, strumentalizzazioni, travisamenti, che coinvolge persone disabili, famiglie, operator\*, servizi. Ha inoltre avuto il merito di raccogliere e fare emergere molte testimonianze di persone disabili, operator\* e famigliari che parlano apertamente di una questione assolutamente invisibilizzata e delle difficoltà materiali e sofferenze che molte persone sperimentano quotidianamente. Di fatto, ad oggi la proposta di legge non è mai stata discussa. Per saperne di più, Ulivieri, M. (a cura di) (2014). *Loveability. L'assistenza sessuale per le persone con disabilità*. Trento: Erickson.

incorporazioni anomali, *'anomalous embodiment'*, Shildrick 2004), svelando le ansie e le risposte socio-culturali che questi corpi generano e da cui vengono investiti, le differenti espressioni sessuali che mettono atto, i legami con altri corpi non conformi. Insomma, che superino e decostruiscano il pensiero binario e dicotomico (abile/disabile, sé/altro, autonomia/dipendenza, etc.), mostrando invece la fluidità delle categorie e delle identità (Wilkerson 2002; Shildrick 2004; McRuer 2006; McRuer e Mollow 2012).

#### 3.4.2 I processi di de-sessualizzazione

Quando si parla di disabilità, la sessualità emerge quasi esclusivamente in termini di *problema*. Un problema che, oltretutto, il più delle volte è *da gestire*. Questo, in realtà, si osserva soprattutto quando a prendere la parola sono persone non-disabili, coloro che fino a tempi recenti hanno avuto l'esclusiva di parola sull'argomento. Eppure, a ben vedere, come spiega Tom Shakespeare

Il problema della disabilità e della sessualità non è l'inevitabile risultato delle nostre differenze corporee. Non è perché non possiamo camminare, o non possiamo vedere, o perché ci manca la sensibilità in questa o quella parte del corpo che le persone disabili hanno problemi sessuali. La soluzione non è un maggior numero di protesi, o di Viagra, o qualsiasi altro intervento fisico o clinico. [...] *il problema della sessualità dei disabili non è come fare sesso, ma con chi farlo*. Le barriere all'espressione sessuale delle persone disabili hanno a che fare principalmente con la società in cui viviamo, non con i corpi di cui siamo dotati (Shakespeare 2000, 161, traduzione e corsivo miei).

Come sostiene Tobin Siebers, "l'idea stessa di vita sessuale è abilista" (Siebers 2012, 39, traduzione mia), poiché identifica e stabilisce quale idea di erotico, di desiderio, quali estetiche del corpo e quali pratiche possono essere

definibili come sessuali, in una maniera tanto prescrittiva da escluderne inevitabilmente i corpi non conformi come quelli cosiddetti 'non abili'. La concezione comune rispetto alla sessualità sembra modellarsi intorno all'ideologia abilista che dà un ruolo prioritario ai genitali e, in particolare, alla penetrazione come pratica fondamentale per definire legittimamente un atto come sessuale (Ivi 48). Lo stesso imperativo abile ritiene che i corpi e le menti menomati esistano solo in quanto 'danneggiati' e, in quanto tali, sarebbero soggetti a priorità molto diverse rispetto a quelli considerati abili (Liddiard 2018, 5). Secondo Mitchell Tepper (2000), sarebbe proprio il loro essere corpi/menti 'rotti' (*brokenness*) a renderli, agli occhi delle persone abili, non bisognosi di – o non in grado di – incarnare sensualità, piacere, desiderio. L'abilismo, dunque, mette radici anche nella normalità sessuale eteronormativa: fondamentalmente ristretta, standardizzata e regolamentata; radicata nel binarismo di genere, fallocentrica, orientata alla performance e che riconosce il piacere unicamente come genitale.

La sessualità disabile, invece, appartiene a dei corpi e delle soggettività marginalizzate, inequivocabilmente distanti dai modelli sociali dominanti (basati, come abbiamo già visto, sull'eterosessualità, la bianchezza, l'abilità fisica, la giovinezza, e così via). Persone che, si presume, non hanno i requisiti corporei necessari per mettere in atto la sessualità eteronormativa nelle modalità socialmente previste (e richieste) (Liddiard 2018).

Il modello sessuale egemone è tanto profondamente naturalizzato e interiorizzato da innescare paure e pregiudizi verso tutto ciò che non vi aderisce, spingendo per la loro correzione e normalizzazione (Young 1996). A partire dalle aspettative sociali e istituzionali esistenti vengono attivate pratiche di controllo e di gestione che tendono a de-sessualizzare i soggetti e a medicalizzare i bisogni e i desideri da essi espressi.

Il discorso che riguarda la sessualità e la disabilità è, in questo senso, un discorso che potremmo definire di de-sessualizzazione (processo che si accompagna, come vedremo a breve, con quello opposto e complementare di iper-sessualizzazione): nell'immaginario comune le persone con disabilità sono solitamente pensate come asessuate, o comunque senza un'identità di genere precisa. Proprio quel carattere cui, come abbiamo visto, normalmente viene dato grande risalto, e che assume un ruolo fondamentale nella costruzione e nel riconoscimento dell'identità sociale di qualsiasi persona, per quanto riguarda la disabilità appare invece curiosamente sfumato. Attraverso la negazione e la neutralizzazione della propria identità di genere, la possibilità di venire considerati oggetti di desiderio da parte de\* altr\* e, dunque, di poter essere partner all'interno di una relazione sessuale, non ha neanche lo spazio per essere figurata (E. Arfini 2010a). L'esempio classico è quello di equivocare il ruolo del\* partner della persona con disabilità scambiandol\* per parente (inteso solitamente come fratello/sorella dell'interessat\*) o piuttosto associandol\* alla figura dell'assistente personale (o del\* *badant\**, termine più comunemente conosciuto e/o usato), legando così i due soggetti essenzialmente da una relazione di cura.

Come riporta Arfini (2010a), un altro classico esempio di questo fenomeno è il bagno per disabili: i tre simboli che rappresentano e distinguono le toilettes negli spazi pubblici (l'uomo, la donna e la persona in carrozzina) sembrano andare a identificare un terzo genere sessuale ('il disabile' appunto). Quando lo spazio disponibile è ristretto, poi, il bagno riservato alle persone con disabilità viene di solito accorpato a quello delle donne. Uno spazio solitamente interdetto agli uomini diviene in questo caso accessibile, anzi obbligato; se si pensa poi che gli unici altri corpi maschili ammessi in questo luogo sono quelli di bambini, si noterà con ancora più evidenza come

la de-sessualizzazione possa passare anche attraverso un processo di infantilizzazione, che qui viene a sommarsi. Tale divisione, poi, sembra riflettere anche la permanenza di una divisione di genere del lavoro di cura, ossia l'idea che se una persona con disabilità deve essere accompagnata al bagno chi ricopre questo ruolo – dunque, chi è in una posizione di 'cura' – sia sempre la donna (la madre, la sorella, l'assistente personale donna, etc.).

L'esistenza del desiderio sessuale in queste circostanze è generalmente negata o minimizzata. Esiste però anche un processo contrario, ovvero quello che lo porta al suo estremo, inscrivendolo cioè in una dimensione di perversione e mostruosità (si tratta, in una parola, sempre e comunque di 'anormalità'). L'alterità sostanziale in cui sono collocate le persone con disabilità, e in modo particolare quelle con disabilità cognitive, oscilla infatti tra un'immagine di immaturità e innocenza e un'idea opposta di compulsività, di ossessione, di esagerazione, che ci parla di una sessualità fuori controllo. Attraverso la ricostruzione storica che Michel Desjardins (2012) compie rispetto ai discorsi, alle pratiche e alle politiche di sterilizzazione attivate sui corpi di persone con disabilità cognitive si evince che l'alternanza tra una visione 'angelicata' (asessuata) e una invece 'diabolica' (iper-sessuata) riferita alla sessualità delle persone con disabilità – già presente nei secoli passati – si sia tradotta in un ambivalente ma complementare sentimento di pericolo da parte della società: da un lato, l'idea di vulnerabilità riferita ai soggetti con disabilità ne faceva individui passivi, da proteggere, e il corpo sociale si investiva del compito stesso di tutore; d'altra parte, la mancanza di controllo con cui gli stessi soggetti potevano essere percepiti rendeva in altri casi necessaria la protezione della società dalla loro perversa 'iperattività' sessuale. I soggetti disabili, allora,

dovevano essere arginati nella loro espressione sessuale<sup>64</sup>. Queste interpretazioni, secondo l'autore, sarebbero alla base delle pratiche di istituzionalizzazione, di sterilizzazione forzata (eugenetica)<sup>65</sup> e di educazione speciale che hanno caratterizzato la gestione della disabilità nelle società occidentali dalla rivoluzione industriale almeno fino all'emergere dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità degli anni Sessanta.

Ancora oggi si può riscontrare una tendenza all'infantilizzazione delle persone con disabilità da parte della società; spesso ad essa si somma un atteggiamento di iper-tutela. Non sembra un caso, dunque, che tra i termini ricorrenti con cui vengono definite le persone disabili compaiono quelli di *eterno bambino* o di *angelo*<sup>66</sup>. Più in generale, la costruzione sociale del corpo disabile come fragile, passivo e dipendente attiverrebbe un processo di de-sessualizzazione tale da immaginarlo come inadeguato a vivere e sperimentare una piena vita sessuale (Santos e Santos 2018). A questa narrazione si associa quella della presunta vulnerabilità intrinseca alla disabilità, che sottintende un'implicita incapacità a valutare le situazioni e a esprimere consenso. Anche in questo caso, senza negare né voler sottovalutare i dati che confermano un più alto rischio di abusi e di violenza che investono le persone disabili (in particolare se donne, e con disabilità

---

<sup>64</sup> In questo certamente riemerge potentemente una costruzione genderizzata che legittima maggiormente la 'naturale' esuberanza sessuale maschile mentre colpevolizza quella femminile, considerando le donne fonte potenziale di vulnerabilità.

<sup>65</sup> La possibilità di riproduzione, dato l'esercizio della sessualità, è un'altra delle questioni che entrano in gioco andando ad attivare i processi di de-sessualizzazione: i processi di disabilitazione avrebbero infatti, tra le altre cose, lo scopo di scoraggiare o evitare che le persone disabili possano riprodursi e generare altri corpi disabili, considerati un problema per l'intero gruppo sociale, secondo quella può essere definita una 'paura del contagio' (Monceri 2017, 118-119).

<sup>66</sup> Un'altra tendenza ricorrente, tanto in famiglia quanto nei servizi, è quella di riferirsi alle donne e uomini indistintamente se giovani, adulti o anziani, con la dicitura di '*ragazz\**'. Rimaniamo, anche in questo caso, all'interno di un processo di infantilizzazione e de-sessualizzazione. Un ulteriore esempio che può essere ricordato è quello dell'abbigliamento: spesso genitori/operator\* comprano o scelgono indumenti confezionati per bambin\* o ragazz\*, o si limitano all'uso della tuta.

cognitive)<sup>67</sup>, come mostra il lavoro di Andrea Hollomotz (2011), spesso questa stessa retorica e atteggiamenti favoriscono la dipendenza e costruiscono, mantengono e riproducono un'effettiva condizione di vulnerabilità e di rischio nelle persone disabili. Al contrario, la possibilità di un'aperta e positiva educazione sessuale favorirebbe lo sviluppo di competenze, conoscenze, consapevolezza e auto-affermazione di sé, dei limiti e del consenso, propri e altrui.

Ci troviamo, dunque, di fronte al fatto che la nostra società sembra reggersi su di un paradosso: da un lato potremmo definirla *sessuo-centrica*, poiché assistiamo ad una costante incitazione a parlare di sesso (o meglio, a mostrare e rappresentare il sesso, a dargli spazio), attraverso un bombardamento di stimoli e contenuti sessualizzanti deregolati nel libero mercato della sfera pubblica e nei media; ma al contempo è anche una società *sessuo-fobica*, ad esempio per quanto riguarda l'educazione dei bambini e dei ragazzi, nei cui confronti si tende a censurare ed evitare ogni discorso sulla sessualità. L'Italia è tra gli ultimi Paesi in Europa a garantire un'educazione sessuale nei contesti educanti: di fatto, non è obbligatoria e anzi, sovente osteggiata politicamente e ideologicamente; quando esiste, difficilmente si discosta da un'idea di sessualità eteronormativa, da approcci esclusivamente medici, incentrati sui potenziali pericoli. Ben lontana, dunque, dal portare avanti un discorso fondato su una *positive sexuality*, sul piacere, sul consenso nelle relazioni; più sanzionatoria e prescrittiva che educativa e liberatoria. Dunque, se da un lato la soddisfazione sessuale viene interiorizzata come componente essenziale della qualità della vita di un adult\*, dall'altro, nei confronti di alcune categorie

---

<sup>67</sup> Report 2020 curato da VERA e FISH onlus sulla violenza sulle donne con disabilità: [https://www.fishonlus.it/progetti-fish/multidiscriminazione/azioni/files/Report\\_VERA\\_2.pdf](https://www.fishonlus.it/progetti-fish/multidiscriminazione/azioni/files/Report_VERA_2.pdf) (ultima lettura: 09/02/2023).

(a partire da bambin\* e ragazz\*, ma, come già accennato e come approfondirò, estendibile a molte altre categorie) si tende a negarne l'esistenza o la legittimità.

### 3.4.3 *Il genere e altri fattori di 'multi-discriminazione'*

Se si considera il genere come una costruzione sociale cui appartengono performance specifiche definite dall'ordine normativo (Butler 1993), nell'identificare e legittimare cosa deve essere inteso come maschile e femminile entrano necessariamente in gioco le pratiche sociali (West e Zimmerman 1987). Ma quando si ha a che fare con la disabilità, è come se qualcosa funzionasse diversamente: come non avvenisse una piena assegnazione sessuale e un riconoscimento di questo aspetto della persona. I processi di de-sessualizzazione coinvolgono invariabilmente tutte le persone disabili. Si può parlare a proposito di un processo di de-mascolinizzazione e di de-femminilizzazione in atto, dal momento che, come ho già accennato, la disabilità sembra assumere i tratti di una variabile identitaria che *precede* il genere, uno stigma che ne intacca la performance (E. A. G. Arfini 2010a). Se, dunque, questo discorso sembra essere valido per tutt\*, i significati e gli effetti performativi che la de-sessualizzazione porta con sé nella costruzione della maschilità e della femminilità sembrano declinarsi in maniera differente. In ragione del diverso ruolo sessuale generalmente assegnato all'uomo ed alla donna dal modello eteronormativo, che fa rispettivamente dell'uomo il *soggetto* del desiderio sessuale (con un ruolo, dunque, di *agente*) e *oggetto* di desiderio sessuale la donna (con un ruolo invece *passivo*), il processo di de-sessualizzazione sembra andare a colpire l'identità di genere (sminuendola) a partire da premesse differenti.

Partendo da ciò e senza voler negare una base comune di discriminazione legata alla condizione di disabilità, attraverso i contributi dei Feminist disability studies si è potuto riconoscere come l'esperienza incorporata delle donne con disabilità, generalmente compresa e sussunta all'interno di un universale maschile egemonico, sia soggetta a dinamiche di de-sessualizzazione e infantilizzazione particolarmente forti. La specifica appartenenza di genere delle donne con disabilità (interessando ogni ambito dell'esistenza, quindi anche la sessualità) avrebbe un effetto ulteriormente repressivo e invisibilizzante. I processi di de-sessualizzazione sembrano colpire in particolar modo là dove normatività che modella l'immaginario e le aspettative sociali correlati al genere relega le donne al ruolo di oggetti di desiderio e soggetti di riproduzione e cura. L'oppressione sessuale, inoltre, emerge in tutta la sua violenza quando si osserva la considerazione culturale e sociale che hanno aspetti quali il desiderio, il piacere, il dolore fisico e l'autodeterminazione delle donne rispetto alle scelte sul proprio corpo e l'infantilizzazione sessuale che le investe (Wendell 1996; Shildrick 2013).

L'appartenenza a categorie marginalizzate oltre a quella data dalla disabilità, o la loro simultanea compresenza, contribuisce a moltiplicare i processi di de-sessualizzazione e, in generale, gli effetti della discriminazione. Si parla così di doppia discriminazione in riferimento ad esempio alle donne con disabilità poiché esse si trovano all'intersezione di una doppia esperienza di oppressione, soffrendo la violenza del sessismo simbolico e sociale per l'identità di genere loro attribuita e per l'esclusione dal privilegio legato alla corporeità abile in quanto disabili (Santos e Santos 2018). Oltre a questo, anche fattori come l'orientamento sessuale non etero, un'identità di genere non binaria o non aderente al sesso assegnato alla nascita, la razza, l'etnia, l'età, e così via, incidono negativamente nell'accesso e nell'espressione di una

personale vita sessuale, incontrando pregiudizi, limiti, invisibilizzazione e repressione ancora più forti. Per questo si parla nuovamente di doppia, tripla, ... discriminazione. Purtroppo, sono ancora poche le ricerche che si concentrano su un'indagine profonda dell'azione della multi-discriminazione, attraverso un approccio realmente intersezionale alla disabilità, che si riflette inevitabilmente anche nelle ricerche che riguardano la sessualità. A questo proposito, segnalo i lavori dedicati alla sessualità di persone LGBT con disabilità/malattie croniche di [Wilkerson \(2012\)](#); [Blyth \(2012\)](#); [Clare \(2013\)](#); [Pieri \(2021\)](#).

#### 3.4.4 *La cittadinanza intima e sessuale*

Nella definizione di David T. Evans ([1993](#)), quando si parla di 'cittadinanza sessuale' (*sexual citizenship*) ci si riferisce ai vari gradi di accesso a un insieme di diritti di espressione e consumo sessuale; essa viene solitamente utilizzata per indicare la rivendicazione di diritti da parte delle minoranze sessuali (Richardson 1998; Weeks 1998). In riferimento ai diritti sessuali delle persone disabili tale accesso è inevitabilmente legato a quello a un'educazione sessuale, a servizi di salute sessuale appropriati, alla facilitazione sessuale e alla sex surrogacy, etc.

Eppure, la complessità e l'ampiezza dell'esclusione e oppressione sessuale che molte persone con disabilità vivono può essere più chiaramente compresa prendendo come riferimento quella che Ken Plummer ([2003](#)) chiama 'cittadinanza intima' (*intimate citizenship*). L'autore distingue questo tipo di cittadinanza da quella sopracitata perché essa va ad abbracciare diritti di intimità pubblica e privata che si estendono al di là dell'erotico e del sessuale, indicando i diritti delle persone di scegliere come organizzare le

proprie vite, il diritto di pretendere e rivendicare identità sessuali e altre identità intime.

Plummer immagina l'inclusione dell'intimità e del corpo nella dimensione della cittadinanza, identificando alcuni elementi chiave:

*il controllo (o meno) sul proprio corpo, sui sentimenti, sulle relazioni; l'accesso (o meno) alle rappresentazioni, alle relazioni, agli spazi pubblici, ecc.; scelte socialmente fondate (o meno) su identità, esperienze di genere, esperienze erotiche. Non implica un unico modello, un unico schema o un unico modalità (Plummer 2003, 14, corsivo nell'originale, traduzione mia).*

Per lo sviluppo di una cosiddetta cittadinanza intima dovrebbero dunque essere messi in relazione il sé sessuale (e quindi i desideri, l'intimità, il corpo sessuale) con il sé sociale (i diritti, il riconoscimento civile, il corpo legislativo). Con la sua proposta Plummer mette in discussione una politica che separa il pubblico dal privato, e offre un modello di cittadinanza che, potenzialmente, sia capace di includere chiunque: le donne, le persone LGBTQIA+, le persone disabili, malate, anziane, l\* minori. Insomma, tutti quei corpi che superano l'egemonica gerarchia dei corpi fondata sul giovanilismo, l'eterosessismo, la mascolinità, l'abilismo e il salutismo (Casalini 2013).

Di fatto, una cittadinanza così intesa è lontana dall'essere vissuta nell'esperienza quotidiana delle persone disabili. Esther Ignagni e altr\* autor\* (2016) fanno notare come, nonostante la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006) parli espressamente delle diverse sfere della vita intima, come l'identità, l'espressione sessuale, l'amicizia, il matrimonio e la convivenza, la vita familiare e la genitorialità, tali diritti siano ben lontani dall'essere effettivamente garantiti. Diritti fondamentali, perchè "proprio attraverso le relazioni intime si creano reti sociali necessarie a sostenere e permettere l'occupazione, il successo scolastico, la sicurezza

abitativa, la stabilità familiare, la salute e il benessere sessuale, e a costruire la resilienza contro gli effetti deleteri dell'abilismo strutturale e interpersonale" (Ignagni et al. 2016, 132).

Questo significa riconoscere la stretta relazione esistente tra lo status sessuale e lo status sociale/politico. Come la teoria femminista e la teoria *queer* hanno osservato, partendo dall'esperienza di repressione sessuale che investe i gruppi socialmente oppressi, l'eguaglianza dei diritti (e quindi l'*agency* politica) presuppone un'uguaglianza di *agency* sessuale (Wilkerson 2002, 35; Casalini 2013, 316). Non si tratta 'soltanto' di un discorso sui diritti, dunque, ma ha a che vedere anche con le rappresentazioni, le pratiche, l'accesso allo spazio pubblico da cui le persone con disabilità sembrano essere escluse a priori a causa dei loro corpi e menti non conformi. Questo sembra essere per molt\* il punto di partenza imprescindibile da cui dover partire: riconoscere il diritto di accesso alla sessualità e a una *cultura sessuale* (anche) per le persone con disabilità (Siebers 2012).

#### 3.4.5 *Corpi patologizzati, medicalizzati, normalizzati, repressi, esclusi: intersezioni e sovrapposizioni*

Come ho cercato di mostrare, la *normatività* si impone quando un certo tipo di corpo e di sessualità, considerata e sentita come normale e convenzionale in maniera del tutto arbitraria, si impone come visione neutra: non ha alcun bisogno di giustificazioni, ma anzi, in quanto buona e giusta a priori, viene data per scontata (Bourdieu 2015 [1998]). È ciò che riscontriamo quando consideriamo le categorie dominanti nelle società occidentali, le quali presentano, non a caso, caratteri 'invisibili' quali l'eterosessualità, la maschilità, la bianchezza e l'abilità corporea. Di contro, viene definito in senso opposto ciò che invece mette in discussione le aspettative sociali e le

categorizzazioni apprese: ciò che viene considerato non conforme al modello predominante finisce per generare disorientamento, entrando in una zona di ambiguità e problematicità (Butler 2010). Viene giudicato sbagliato, immorale, perverso, pericoloso, indesiderabile, malato. Secondo Flavia Monceri, allora, la genesi stessa dell'esclusione è da rintracciare nel *giudizio di valore* che trasforma *culturalmente* alcuni corpi e alcune variazioni di corpi in 'intralci', da intendere come "una condizione *indesiderabile* che indica una troppo pronunciata deviazione dal modello" (Monceri 2017, 116, corsivo nel testo).

Fatte queste premesse, è possibile guardare alla disabilità come un ombrello sotto il quale trovano spazio esperienze anche molto diverse accomunate da forme simili di discriminazione abilista (Pieri e Ferrero Camoletto 2022). Possiamo così comprendere perché sotto di essa possano rientrare non solo l'enorme ventaglio di disabilità fisico-motorie, cognitive e sensoriali, sia congenite che acquisite, ma anche le malattie croniche, degenerative, mentali ma, nondimeno, anche altre categorie di persone: è il caso, ad esempio, delle persone neurodivergenti, le quali subiscono forme di discriminazione, violenza e vulnerabilità dettate dallo stesso sistema abilista (Singer 2017). Vi sono i corpi grassi i quali, in modo estremamente simile a quelli disabili, vivono processi di medicalizzazione e individualizzazione dell'esperienza e forte stigmatizzazione; negando la 'naturale' differenziazione dei corpi, anche quelli grassi vengono costruiti come inferiori, sbagliati, imperfetti, all'interno di una narrazione che sottolinea la colpa e la responsabilità personali (Erdman Farrell 2020). Vi sono poi tratti che accomunano l'esperienza disabile con quella di persone intersessuali, trans, lgbtqi+, per la marginalizzazione dei loro corpi e delle loro vite, ma anche per la patologizzazione, la medicalizzazione, la delegittimizzazione o la

negazione della sessualità. In particolare, le persone trans e quelle intersex, mettendo in discussione (o meglio, in crisi) quel binarismo e dimorfismo sessuale e di genere su cui si fonda l'eteronormatività, possiedono e incarnano corporeità così distanti dall'ideale egemone da essere guardate (e trattate) con particolare ansia, preoccupazione e morbosità. Entrambi i gruppi subiscono una feroce patologizzazione, psichiatrizzazione e medicalizzazione della propria esperienza identitaria e corporea: ad esempio, quando vengono intrapresi percorsi di transizione sessuale istituzionali è tutt'oggi necessaria una diagnosi di 'disforia di genere' per accedervi. Molte testimonianze di persone intersessuali raccontano invece di scelte sul proprio corpo anche molto invasive e non reversibili prese da altr\* (genitori, medic\*, soprattutto in tenerissima età): si parla di interventi chirurgici che spesso hanno una funzione prevalentemente estetica, di 'normalizzazione'; sterilizzazioni forzate, terapie farmacologiche ma anche storie cliniche nascoste a\* dirett\* interessat\*. Al contempo, le proprie esperienze ed esistenze sono costantemente invisibilizzate o negate sul piano sociale e culturale, con un effetto che può essere devastante sulla vita delle persone (per un approfondimento, consiglio: [Balocchi 2010](#); [Monceri 2010](#); [Arfini 2010a](#); [2010b](#)). La *queer theory* ci mostra le vite e soggettività fuori dall'arena della legittimità, cui spesso vengono associati termini e paradigmi medici che ne patologizzano le esistenze e i desideri (McRuer e Mollow 2012).

Vorrei inoltre sottolineare come la negazione del diritto a una vita affettiva e sessuale che interessa le persone disabili, così come la correlata e interdipendente costruzione dei soggetti come 'alterità sostanziale', e per questo 'meno umana', colpisce altre categorie, come ad esempio: l\* reclus\* nelle carceri, nei cpr, nei reparti/comunità psichiatriche; l\* anzian\* istituzionalizzati in rsa; l\* non reclus\* ma che comunque si trovano in spazi

segregati per genere (ad es. l\* migrant\* nei centri di accoglienza); le persone homeless e l\* apolidi/rom (posizionati fuori dai confini di produzione/riproduzione capitalistica, e dunque collocati al di fuori della società); le persone malate di AIDS; le persone dipendenti da sostanze. In tutti questi casi la sessualità è considerata un aspetto superfluo – secondo una scala di priorità scelta arbitrariamente da qualcun altr\* – o insana, malata, pericolosa, eccessiva. Nuovamente, ritroviamo i due estremi opposti di uno stesso discorso. Ritornano anche le pratiche di infantilizzazione, la mancanza di privacy, il potere esercitato da istituzioni che trasformano e mantengono le soggettività in uno stato di corpi ‘meccanici’ (mangi, bevi, defechi, fumi, etc.), la mancanza di spazi e narrative che permettano di far emergere la questione a livello pubblico, invece che mantenerla su un piano esclusivamente privato e individuale, la costruzione del discorso come ‘problema’, la depoliticizzazione e il silenziamento delle istanze collettive che provengono da questi gruppi. Nelle strutture coercitive e di controllo si impone un atteggiamento proibizionista che gestisce/amputa la sfera psico-affettiva e sessuale dei corpi e, così facendo, l’integrità stessa dei soggetti<sup>68</sup>.

Le persone con disabilità condividono molto con queste storie, testimoniando la riproposizione di pratiche e discorsi patologizzanti su categorie idealmente rigide e distanti e, ancora, la violenta pervasività dell’abilismo sui corpi considerati indegni, indesiderabili o non conformi e i processi *disabilitanti* che li coinvolgono<sup>69</sup>.

---

<sup>68</sup> Judith Butler (2022 [1990]) ha parlato a questo proposito di repressione, produzione e rappresentazione delle sessualità e delle soggettività, come processi simultanei e continuamente reiterati.

<sup>69</sup> Flavia Monceri, usando l’esempio dell’obesità, cerca con queste parole di spiegare come opererebbe la ‘logica dell’esclusione’: “[...] se l’obesità venisse ritenuta a livello intersoggettivo un intralcio [...] [ciò] comporterebbe non solo che l’individuo etichettato come ‘obeso’ venga marchiato da quell’intralcio, ma anche che ciò sfoci in una serie di comportamenti tesi a disabilitarlo, ossia a farlo percepire come un individuo che *non può* fare tutto ciò che gli esseri

Per provare a riassumere: come abbiamo visto i processi di de-sessualizzazione investono tutti quei corpi e soggettività considerate non-conformi agli standard normativi richiesti. Essi testimoniano e ci parlano di una sessualità che è considerata *deviante*, collocata sugli estremi di uno stesso piano (asessualità – ipersessualità). Nel caso delle persone con disabilità, essi sembrano essere semplicemente naturalizzati (Shakespeare, Gillespie-Sells, e Davies 1996): al mancato riconoscimento sociale del soggetto con disabilità si somma un mancato riconoscimento in quanto persona sessuata, sessuale, desiderabile e desiderante, soggetto e oggetto di erotizzazione. La costruzione sociale del corpo disabile come fragile, passivo e dipendente, si gioca all'interno di dinamiche e relazioni di potere asimmetriche; questa stessa costruzione favorisce l'attivazione dei processi di de-sessualizzazione e invalidazione, poiché presenta le persone disabili come inadeguate a una piena vita intima; al contempo, il modello biomedico dominante rafforza questo processo (Santos e Santos 2018). In questo contesto, i corpi disabili che ricercano e/o mettono in atto una sessualità attiva sono considerati doppiamente devianti, eccentrici e trasgressivi: essi, infatti, mettono in discussione tanto l'aspettativa di de-sessualizzazione quanto la rigidità dei copioni (anche di genere) che caratterizzano la sessualità (Kim 2011; Bahner 2019; Pieri e Ferrero Camoletto 2022).

La stigmatizzazione e l'esclusione che interessa la disabilità, dunque, andrebbe ad inferire sulle stesse possibilità di accesso alla sessualità.

---

umani 'normali' fanno [...] e *perciò* non-del-tutto-abile. Una volta che ciò sia accaduto, l'individuo 'obeso' si ritroverà inserito in una categoria particolare di individui non-del-tutto-umani e ciò permetterà *ad altri* di pretendere che egli si sottoponga 'per il suo bene' a una serie di interventi progettati *da altri* sui quali egli potrà intervenire soltanto in minima parte, essendo l'oggetto, piuttosto che il soggetto dell'intervento" (2017, 116, corsivo nel testo).

Analizzando criticamente l'intersezione tra (dis)abilità, genere e sessualità, poi, si può osservare come siano in azione specifiche forme di de-femminilizzazione e de-mascolinizzazione. Nel caso delle persone che rientrano nella categoria sociale delle donne, ad essere messi in crisi sono prioritariamente il ruolo riproduttivo e i criteri di cura, desiderabilità e appropriatezza su cui è costruito lo stereotipo del femminile.

Partendo da questi elementi, analizzare le auto-narrazioni di persone con disabilità può aiutare a fare luce sui meccanismi che regolano l'espressione di una personale vita intima, discostandosi dalla visione monolitica che tende a descriverle e considerarle esclusivamente nei termini di passività e dipendenza. Inoltre, ascoltare la voce e le esperienze di coloro cui è negato lo spazio stesso di una rappresentazione consente di avvicinarsi e portare alla luce quelle dimensioni positive quali il desiderio, il piacere<sup>70</sup>, l'autostima, la ricerca, la sperimentazione, la cura, l'autodeterminazione che solo raramente vengono tenute in conto. A questo saranno dedicati i prossimi capitoli: analizzerò le narrazioni di persone con disabilità (le donne partecipanti alla mia ricerca) nel tentativo di contribuire ad una riconfigurazione del processo sessuale e delle sue geografie (Siebers 2012), svincolando in parte la sessualità da una normatività 'abile'.

---

<sup>70</sup> Il piacere, non solo sessuale, ma legato a qualsiasi ambito, quando si tratta di persone con disabilità sembra non venire mai considerato: quando si fanno attività piacevoli, quelle che per qualsiasi altra persona sono hobby, sport, passioni, nel caso di persone disabili sono nominate, lette, considerate in termini di 'attività', 'terapia', sottolineando la patologizzazione e l'approccio medico ancora egemone nell'ambito della disabilità.

## Capitolo 4

### Metodologia: lo sviluppo della ricerca

*“...affinché il nostro corpo non sia la prima e ultima cosa che si dica di noi”.*

Diana Anselmo<sup>71</sup> (2021)

Il capitolo ha come obiettivo quello di far emergere alcune questioni di ordine metodologico, rendendo conto dei processi, delle politiche, delle scelte, dei limiti, dei problemi e delle soluzioni, delle necessità pratiche coinvolti nel mio percorso di raccolta di storie sulla vita sessuale di donne con disabilità per fini di ricerca sociologica.

Si tratta di un lavoro di ricerca di tipo qualitativo ed *emancipatorio* (Bencivenga e Završek 2020): tale paradigma (cui è stato dedicato un numero speciale della rivista *Disability, Handicap and Society* nel 1992) considera i fattori sociali, politici ed economici come centrali nell'esclusione delle persone con disabilità, e stabilisce un nuovo e diverso rapporto tra chi fa ricerca e chi è soggetto della ricerca. La finalità della stessa da ritrovare, fra altre cose, necessariamente anche in un miglioramento dei servizi e delle politiche – e, dunque, delle condizioni di vita – delle persone disabili. Emma Stone e Mark Priestley, sociologi con disabilità in cui lavori nel campo dei DS hanno sostenuto e adottato la prospettiva sociale applicata alla disabilità proprio del contesto anglosassone, nel 1996 indicavano sei regole da tener presente per condurre una ricerca emancipatoria: l'adesione al modello

---

<sup>71</sup> Artista di Al.Di.Qua Artists, acronimo di Alternative Disability Quality Artists, prima associazione italiana di e per artist\* e lavorat\* dello spettacolo con disabilità, nata durante il primo lockdown del 2020. Tra i principali obiettivi del gruppo, prendere posizione per l'autonomia e i diritti di artist\* con disabilità e, allo stesso tempo, trasformare il modo in cui le persone disabili sono mostrate nei media principali e nell'immaginario collettivo.

sociale; l'utilizzo di metodi di ricerca diversificati (capace di rendere conto della complessità delle esperienze di vita delle persone disabili); la rinuncia a una presunta obiettività, rivendicando invece un dichiarato impegno politico in favore delle lotte delle persone disabili per la propria emancipazione; il rifiuto a impegnarsi in ricerche puramente speculative, che non portino risultati concreti; un differente 'controllo' sulla realizzazione della ricerca, in modo tale da garantire che venga dato conto di essa alle persone disabili e alle loro organizzazioni; l'adesione al motto femminista 'il personale è politico', rendendo collettive politicamente le esperienze soggettive delle persone con disabilità (in Bencivenga e Zaviršek 2020, 9–10).

Con questo orizzonte e tali presupposti sono stati mossi i passi del mio lavoro. Cercherò allora nelle prossime pagine di ricostruirne le tappe, a partire dal contesto in cui la ricerca si è sviluppata.

#### **4.1 Il contesto della ricerca**

Ho cominciato a lavorare a questa ricerca alla fine del 2019, avendo davanti a me tre anni nei quali immaginavo di potermi spostare liberamente sul territorio nazionale (e all'estero), entrare in reparti e ambulatori ospedalieri per osservare da vicino servizi dedicati a persone con disabilità e incontrare di persona l\* informator\* di questo studio. Presto però, dal febbraio 2020, il contesto in cui si sarebbe dovuto sviluppare il mio progetto è stato sconvolto dall'emergere del virus Covid-19 a livello globale. Non considerare l'impatto di questo evento in una riflessione metodologica sulla costruzione della ricerca stessa non solo la renderebbe parziale, ma eliminerebbe dal discorso questioni-chiave strettamente legate all'oggetto di studio, al mio approccio, all'analisi e all'interazione con l\* participant\*.

Nonostante le limitazioni imposte, le difficoltà e la frustrazione che in questi tre anni si sono accumulati a causa del contesto storico in cui è stata vissuta l'esperienza di dottorato, emerge per me a posteriori l'importanza e la significatività di aver condotto questa ricerca in quello spazio temporale che mi piace definire "*covid time*". Ho forse l'illusione che molti dei discorsi e dei temi che affronterò possano essere più intellegibili per molt\*, avendo sperimentato tutt\*, durante i diversi lockdown e le quarantene, una serie di limiti, paure, solitudini e mancanze che solitamente non fanno parte dell'esperienza quotidiana di chi non vive su di sé una condizione di disabilità o malattia cronica invalidante in termini di possibilità di movimento, di accesso agli spazi, di incontro, di prossimità fisica, di salute<sup>72</sup>. Un'esperienza che in Italia, tanto per la particolare pervasività dell'incidenza del contagio soprattutto nelle fasi iniziali, quanto per le caratteristiche della sua gestione a livello politico e delle modalità di informazione che hanno riguardato il fenomeno, può essere considerata traumatica e sconvolgente a livello individuale e collettivo.

---

<sup>72</sup> In numerosi articoli raccolti durante le prime settimane di pandemia, diverse persone con disabilità o caregivers familiari hanno preso parola su giornali e blog online facendo una similitudine tra la condizione di disabilità e l'esperienza di confinamento forzato che la popolazione tutta stava vivendo per fronteggiare il contagio da Covid-19. Nel maggio 2020 sul blog dell'associazione francese APPAS (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel), François Crochon scrive: "Paradossalmente, questo periodo non disturba l'esistenza di alcune persone con disabilità. Questo ritmo di vita è a volte persino familiare per loro, a causa della loro esperienza di dipendenza da persone o protocolli che limitano la loro autonomia su base quotidiana: uso limitato dello spazio, libertà fondamentali disprezzate, sottomissione a regole inique o regolamenti interni, risorse scarse o soppresse quando una persona con disabilità crea una coppia, mancata considerazione della loro libera volontà, confisca della loro parola, invisibilizzazione, infantilizzazione, mancato riconoscimento della loro vita intima, emotiva e sessuale, ecc. E ciò che i cosiddetti normodotati vivono in modo stressante e denunciano oggi in questo contesto di confinamento imposto, a volte riflette lo stile di vita abituale delle persone con disabilità, a causa dei numerosi ostacoli incontrati a casa o negli istituti" (traduzione mia). Altri spunti: <https://disabiliabili.blog/articolo/adesso-siamo-tutti-disabili-il-coronavirus-e-le-sue-vittime-silenti>; <https://www.enricopastore.com/2020/03/29/lo-stato-delle-cose-intervista-a-chiara-bersani/>; [https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Contagio\\_e\\_disabilita.html](https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Contagio_e_disabilita.html) (ultima lettura: 20/10/2022).

La diffusione del Coronavirus ha portato ad un'interruzione imprevista delle attività e delle possibilità di spostamento e di accesso a strutture e luoghi fondamentali per la ricerca, prime fra tutti l'Università e le biblioteche. A questa limitazione si è rapidamente aggiunto un più doloroso isolamento e distanziamento sociale, oltre che fisico, amplificato dalla paura di ammalarsi e soprattutto (nel mio caso, almeno), quella di trasmettere il virus e far ammalare e perdere altre persone. Per mesi siamo stati\* accompagnati\* dalla sensazione di trovarci di fronte a un 'evento epocale globale': il cambiamento personale e degli stili di vita innescato dalla pandemia ha riguardato non soltanto coloro i quali hanno manifestato i sintomi del contagio, ma ha coinvolto la popolazione tutta, con effetti non soltanto in termini strettamente medici e di salute, ma anche culturali e sociali. Rapidamente intorno a noi le libertà di azione diminuivano e la tragicità e la violenza della situazione crescevano.

Dal mio diario di quei primi giorni di pandemia, rileggo:

Giovedì 19 marzo 2020

*Hanno deciso di restringere ancora di più le misure per chi esce di casa. Qui si può correre e portare a spasso il cane solo in un perimetro molto ristretto intorno al proprio domicilio. E in tutta Italia stanno spuntando risoluzioni di questo tipo: in Campania hanno richiesto l'uso dell'esercito nelle strade per controllare i cittadini ed evitare gli assembramenti, chiudono i parchi un po' ovunque, e sui social stanno letteralmente esplodendo post e commenti dove la gente aizza il pugno di ferro contro chi esce di casa e va a correre... la gente sembra in preda ad una caccia all'untore, mentre il numero di morti oggi supera quello della Cina, e in Lombardia e soprattutto a Bergamo si registra un'ecatombe, non so quante centinaia di morti negli ultimi giorni. La gente da lì scrive o manda video nei social raccontando e denunciando che sono tutti malati, con gli ospedali che ormai non riescono più ad accogliere nessuno, e le persone muoiono letteralmente in casa. O entrano in ospedale, da sole, con i parenti che restano giorni col fiato in sospeso senza notizie, per scoprire dopo 3-4 giorni che il proprio caro è morto... Solo, senza averlo potuto*

*salutare. I forni crematori non ce la fanno più a reggere i numeri, non so quante decine di feretri sono state mandate con camion dell'esercito in altre città per sopperire alla cosa. Immagini che fanno impressione, una lunga fila di camion verde militare che corrono via di notte fuori dalla città.*

Hanno presto iniziato a mostrarsi in tutta la loro evidenza quali tecnologie biopolitiche e tanato-politiche (Foucault 2001; 2019) erano in atto sui corpi, e quale concezione di vita, soggettività e comunità sostenessero. Come afferma Roberto Esposito, qualsiasi biopolitica porta con sé un paradosso, poiché la protezione di una comunità comporta inevitabilmente una definizione immunitaria della stessa. Questo significa che la collettività si arroga il potere di decidere chi sacrificare, a beneficio di un'idea della propria sovranità (Esposito 2022). L'antropologa Emily Martin (1995) afferma che il concetto di immunità non sia un dato meramente biologico, ma al contrario venga costruito collettivamente secondo variabili culturali e politiche, producendo alternativamente sovranità o esclusione, protezione o stigmatizzazione, vita o morte. In un articolo apparso su Internazionale il 9 maggio 2020 Paul B. Preciado sottolinea come:

un'epidemia radicalizza e sposta le tecniche biopolitiche applicate al territorio nazionale immettendole nell'ambito dell'anatomia politica, all'interno e al di sopra del corpo individuale. Al tempo stesso, un'epidemia consente di estendere all'insieme della popolazione le misure politiche d'immunizzazione che fino a quel momento erano state violentemente applicate a coloro che erano considerati stranieri sia all'interno sia ai confini del territorio nazionale. La gestione politica delle epidemie mette in scena un'idea di comunità, [...] il virus non fa che riprodurre, materializzare, estendere e intensificare per l'intera popolazione le forme dominanti di gestione biopolitica e necropolitica già esistenti<sup>73</sup>.

---

<sup>73</sup> <https://www.internazionale.it/opinione/paul-preciado/2020/05/09/lezioni-virus> (Ultima lettura: 20/10/2022).

A partire dai primi giorni della pandemia si è intensificata la penetrazione politica e medica all'interno delle dimensioni più intime delle persone attraverso misure di controllo e di confinamento dei corpi, con la volontà (e la necessità) di tutelarne la vita. Parallelamente, su *altri* corpi sono state fatte scelte politiche, mediche e istituzionali altamente problematiche e di cui di fatto non sono stati calcolati pienamente gli esiti. Nelle pagine del mio diario di quello stesso giorno i corpi, nuovamente, assumono un ruolo fondamentale:

*Alla radio mi sembra che i discorsi stiano un po' cambiando: si parla sempre tanto di coronavirus, ma in modo un po' meno ossessivo, anzi, il problema è che sembra che le informazioni, quelle importanti, non stiano passando davvero. Soprattutto qui a nord, moltissime fabbriche e aziende con centinaia di lavoratori e lavoratrici sono ancora aperte. Continuano gli scioperi auto-proclamati, alcune aziende stanno chiudendo per questo motivo, perché i lavoratori si rifiutano di lavorare per mancanza di tutele e di sicurezza. La gente ha paura di ammalarsi, di prendere il virus, di portarlo a casa e uccidere i propri cari, le proprie famiglie. Questo è quello che sta emergendo con sempre maggiore chiarezza, rispetto al perché Bergamo, Brescia, la Lombardia siano i focolai che sono, e la situazione sia così drammatica lì. La gente continua a dover lavorare, ad assembrarsi forzatamente, per il profitto delle aziende che non chiudono. E il governo e Confindustria stanno continuando a perpetuare questa cosa! Non le stanno chiudendo! La gente, i lavoratori, sono carne da macello, è evidente! In questa situazione più che mai, tutti noi con l'obbligo tassativo di rimanere in casa, gli altoparlanti che ce lo urlano dalla strada ogni giorno mille volte, la radio, i giornali, non fanno che spiegarci e chiedere di stare a casa (con tutto l'apparato repressivo del caso creato apposta per far seguire questi dettami, multe, denunce, controlli per strada, il richiamo dell'esercito, l'utilizzo del controllo degli spostamenti tramite i cellulari, i droni, etc...), mentre in parallelo centinaia di lavoratori di fabbriche che NON producono beni essenziali per l'emergenza sono costretti a lavorare! È violento tutto ciò. È evidente la scelta, il sacrificio umano richiesto! Carne da macello.*

*La gente nelle carceri. Nei CPR. Nei vari servizi assistenziali. I riders. Tutte le persone per strada, senza casa. Le persone con disabilità. Chi è vecchio e/o malato. I migranti e i rifugiati. I discorsi che circolano, o non circolano proprio (non esistono neanche!), dicono tutto di quanto ognuno vale.*

È interessante allora chiedersi quali discorsi, in quelle settimane, siano stati mobilitati quando si parlava di disabilità (anzi, *di disabili*, oggetto messo insieme agli *anziani*, agli *immunodepressi*, e a tutte le persone ‘più vulnerabili’ al virus)<sup>74</sup>. Compresi tutti dentro un’unica categoria, chi ha avuto diritto di parola e di scelta su queste categorie sono state soggettività che non si identificavano con essi, ma che su di essi hanno fatto valere la propria personale scala di priorità.

In Spagna diversi articoli di giornale e media hanno denunciato numeri impressionanti di casi in cui persone anziane e/o con disabilità sono state abbandonate a morire da sole nelle case di riposo, nei centri di riabilitazione o nelle proprie case senza assistenza<sup>75</sup>. In altri paesi, come gli Stati Uniti, sono state emanati protocolli e linee guida in cui è stato deciso a tavolino che su una lista di persone che si fossero trovate in emergenza e avessero necessitato della terapia intensiva, le persone con disabilità sarebbero state le ultime ad essere curate<sup>76</sup>. Elena e Maria Chiara Paolini (meglio conosciute

---

<sup>74</sup> Come si evince dall’estratto del diario, si tratta ovviamente di una tra le molte altre minoranze che durante la pandemia (ma più in generale) occupano una posizione di marginalità e subiscono esclusione sociale, politica ed economica. Dato l’oggetto della mia tesi, concentrerò l’attenzione prioritariamente sull’impatto della pandemia sulle persone con disabilità, e sulle caratteristiche peculiari che il fenomeno ha avuto su questa categoria, consapevole del fatto che molti livelli del discorso potrebbero essere sovrapponibili ad altri gruppi marginalizzati.

<sup>75</sup> [http://forovidaindependiente.org/por-la-dignidad-y-contra-la-indefension-de-las-personas-en-situacion-de-dependencia-en-la-crisis-del-covid-19/?fbclid=IwAR1CTJg1PPQ6062UVQg6yY1wsH3bCbRHsFdayUt\\_\\_BE89S80lpZPgEE5eog](http://forovidaindependiente.org/por-la-dignidad-y-contra-la-indefension-de-las-personas-en-situacion-de-dependencia-en-la-crisis-del-covid-19/?fbclid=IwAR1CTJg1PPQ6062UVQg6yY1wsH3bCbRHsFdayUt__BE89S80lpZPgEE5eog)  
<https://www.avvenire.it/mondo/Pagine/anziani-e-disabili-lasciati-morire> (ultima lettura: 21/10/2022).

<sup>76</sup> <https://www.avvenire.it/mondo/pagine/niente-respiratori-per-i-disabili-pi-di-10-stati-scelgono-chi-salvare>

come Witty Wheels, sorelle attiviste italiane con disabilità) nel loro recente libro *Mezze persone. Riconoscere e comprendere l'abilismo* (2020) riportano il caso di Michael Hickson, uomo con disabilità nero americano, tetraplegico e con una lesione cerebrale residente in Texas e ammalatosi di Covid-19 durante i primi mesi di pandemia. A seguito della morte dell'uomo, avvenuta poco tempo dopo il ricovero in ospedale, la moglie pubblicò su YouTube una registrazione di una conversazione avvenuta con il medico, dove questi le comunicava la decisione presa dall'équipe medica e dallo Stato<sup>77</sup>: gli sarebbero state sospese le cure perché, a causa della sua condizione di persona disabile, un'eventuale terapia non avrebbe avuto effetti rilevanti per la sua qualità della vita; anzi, a sottolineare ulteriormente la retorica a sostegno di questa scelta (lasciarlo morire sospendendo le cure vista la sua misera condizione), la decisione era stata presa per assicurarsi "il meglio per lui" (Paolini e Paolini 2022, pp. 77-79).

Qualcosa di simile è avvenuto nel Regno Unito: secondo uno studio dell'agenzia governativa per la qualità del sistema sanitario (Care Quality Commission), molte morti per Covid-19 si sarebbero potute potenzialmente evitare<sup>78</sup>. L'associazione britannica per i diritti delle persone con disabilità Mencap ha denunciato con forza il fatto che l'ordine di non eseguire la rianimazione cardio-polmonare in situazioni di emergenza avrebbe colpito in modo discriminatorio durante le prime fasi di pandemia, oltre che le persone anziane, anche persone con disabilità cognitiva, sindrome di Down e autismo.

---

<https://www.fanpage.it/attualita/coronavirus-usa-scelgono-chi-salvare-disabili-e-altri-malati-esclusi-dalla-terapia-intensiva/>

<https://www.atponlus.org/coronavirus-strage-di-disabili-negli-stati-uniti/> (ultima lettura: 21/10/2022).

<sup>77</sup> Al momento del ricovero, infatti, il signor Hickson aveva un tutore legale nominato dal Tribunale, l'associazione *Family Eldercare*, mentre la moglie e la sorella erano impegnate in un processo legale una contro l'altra per ottenerne la tutela permanente.

<sup>78</sup> <https://www.avvenire.it/mondo/pagine/disabili-non-rianimati> (ultima lettura: 21/10/2022).

Come ha mostrato la sociologa inglese con disabilità Kirsty Liddiard in un interessante articolo scritto per il blog dell'Università di Sheffield negli stessi giorni in cui stavano avvenendo i fatti sopramenzionati, la pratica del *triage* e le decisioni in merito alla priorità di accesso alle risorse e alla cura non è qualcosa di strettamente legato alla pandemia o a tempi di guerra, ma è prassi comune a qualsiasi accesso in ospedale. Quello che ha però caratterizzato la situazione a partire dall'avvento del Covid-19 è stata la gravità dello stato di emergenza e la scarsità delle risorse disponibili. Nella scala di priorità tra i pazienti, è stata calcolata l'età della persona, lo stato di salute precedente e attuale e le comorbilità, ma anche l'*utilità sociale* del\* singol\*: ad esempio, un\* infermier\* avrebbe la priorità perché a sua volta sarebbe necessari\* per curare altr\* (Liddiard 2020)<sup>79</sup>. È però il significato stesso che diamo all'utilità sociale a dover essere guardato con molta preoccupazione, perché è evidente quanto non sia un dato neutrale e oggettivo. Alcune vite, alcuni corpi, sono quotidianamente considerati meno necessari di altri. Nel marzo 2020 vengono pubblicate nuove linee guida del NICE (National Institute for Health and Care Excellence) sulle quali basare la decisione sull'ammissione nelle terapie intensive. Tra i parametri valutati, viene citata la Clinical Frailty Scale (CFS), una scala delle fragilità inizialmente sviluppata per la demenza che tiene conto dell'età e del grado di malattie pregresse del paziente. Per fare un esempio, la necessità di assistenza e accompagnamento da parte di altr\*, secondo la CFS, determinava inequivocabilmente l'esclusione dalle cure. Ma anche nel caso di chi è considerabile 'sano' da un punto di vista fisico, come nel caso di pazienti con disabilità cognitive, dell'apprendimento o autismo, ma che necessitava di

---

<sup>79</sup> <https://www.sheffield.ac.uk/ihuman/covid-19-blog/surviving-ableism-covid-times> (ultima lettura: 21/10/2022).

supporto per svolgere le attività quotidiane, rischiavano di subire le stesse conseguenze perché la loro vita viene considerata di bassa qualità e valore. La preoccupazione espressa dalle associazioni per i diritti delle persone con disabilità di fronte all'emanazione di queste nuove linee guida ha portato la direzione per la salute mentale del NHS (National Health System) ad aggiornare le NICE specificando che la misurazione tramite CFS non avrebbe dovuto essere usata su persone con menomazioni 'stabili' come paralisi cerebrale e persone con disabilità cognitive e/o autismo. È stato necessario ribadire che queste tipologie di disabilità, anche quando gravi, "non sono condizioni fatali".

Esiste una stretta analogia tra il concetto di 'immunità di gregge' (sostenuto con vigore dal governo di Boris Johnson in Gran Bretagna) e il neoliberismo. Riportando le parole di Isabel Frey:

L'immunità di gregge si basa sul presupposto che il modo migliore per superare un'epidemia è lasciarla senza regole. Ma proprio come il neoliberismo, si traduce in violenza contro i deboli e i poveri: anziani e disabili, senzatetto, rifugiati e persone con gravi condizioni di salute – molti dei quali probabilmente hanno anche uno status socio-economico inferiore, data la correlazione tra povertà e malattia (Frey 2020).

Inoltre, le politiche neoliberali sono le stesse ad aver impoverito e depotenziato strutturalmente il sistema sanitario, definandolo cronicamente per interi decenni. Questa sarebbe una delle ragioni per le quali il sistema stesso non abbia retto e del perché non sia riuscito a sostenere l'impatto della pandemia (questo si è rivelato vero, oltre che per il Regno Unito, anche per Paesi come l'Italia, dove un sistema neoliberale sfrenato e aggressivo ha eroso negli ultimi due decenni il nostro SSN). Come sottolinea Frey, il mantra neoliberista secondo cui in un mercato libero, se sei povero, disoccupato e vulnerabile in fondo la colpa è *tua*, ha di fatto fornito ai governi

la possibilità di auto-scagionarsi dall'accusa di mala-gestione, attribuendo il fallimento del sistema sanitario proprio al virus, piuttosto che su una cattiva amministrazione dello stesso (Frey 2020)<sup>80</sup>.

Questo evento di portata così stravolgente a livello globale, nelle sue pratiche di gestione e nella retorica che emergeva dai discorsi utilizzati, ha reso ancora più evidente come la disabilità fosse (e venga) considerata: una identità stigmatizzata e verso cui esistono pregiudizi estremamente radicati, che costruiscono e riproducono l'idea che le persone disabili siano oggetti esclusivamente di cura (non *soggetti*), passivi, senza personalità, le cui vite sono superflue, non degne, *indegne* anzi. Il sacrificio richiesto (messo in alcuni casi nero su bianco) è stato giustificato proclamando la difesa della sopravvivenza di coloro la cui vita valeva davvero (perché concepita come aderente ai canoni di perfezione e adeguatezza fisica e cognitiva, ma anche, soprattutto, di *utilità*). Di fronte a queste forme di discriminazione è difficile non sentire risuonare l'eco di un ritorno a pratiche eugenetiche di altri tempi.

Alla luce di quanto detto, diventa invece interessante spostare lo sguardo, trasformando le persone con disabilità da *referenti* della comunicazione (il tema di cui si parla) a *emittenti* (chi manda il messaggio), affinché possano invece trovare spazio altri tipi di *messaggio* (il contenuto stesso della comunicazione), altri termini del discorso<sup>81</sup>.

---

<sup>80</sup> <https://thequarantimes.wordpress.com/2020/03/19/herd-immunity-is-epidemiological-neoliberalism/> (ultima lettura: 21/10/2022).

<sup>81</sup> Sembra banale ma è importante sottolinearlo: in questo schema comunicativo raramente le persone con disabilità vengono riconosciute come *soggetti riceventi* il messaggio. In questi anni di pandemia è stato costante l'uso di un linguaggio e di un vocabolario che ha inteso sottolineare costantemente la letale pericolosità del virus per alcune categorie di persone col fine di rassicurarne l'altra parte (i cosiddetti *non fragili* o *non vulnerabili*). La violenza di questi messaggi è circolata e ha permeato tanto il discorso pubblico e mediatico quanto quello interpersonale e privato. L'impatto che questo stesso messaggio può aver avuto sulle persone direttamente interessate da questi discorsi non è stato problematizzato né criticato abbastanza, né ha potuto

Singol\*, associazioni e comitati per la difesa dei diritti delle persone con disabilità hanno presto sentito l'urgente necessità di chiedere di non essere lasciat\* indietro, denunciando quanto stava accadendo e riuscendo in alcuni casi a far fare dei passi indietro alle istituzioni sulle linee guida e i protocolli da seguire negli ospedali. Attraverso le loro contro-narrazioni hanno cercato di affermare di fronte al mondo il proprio valore, la propria dignità umana, e di difendere il proprio diritto a desiderare un futuro (anche a dispetto di quanto questo futuro avrebbe potuto essere lungo). Hanno cercato di mettere in discussione gli stereotipi che circondano la disabilità e che disumanizzano le persone, ribadendo come un'esistenza in condizioni di disabilità possa essere a sua volta una vita significativa, felice, preziosa. Hanno sottolineato la necessità di cambiare i paradigmi, riconoscendo come la fragilità e la vulnerabilità dei nostri corpi e delle nostre menti sia più diffusa di quanto il sistema abilista e capitalista in cui viviamo non permetta di mostrare. Hanno affermato con forza l'importanza della parola 'cura', intesa come cura verso di sé e cura verso l\* altr\*, riconoscendo l'interdipendenza in cui ci troviamo tutt\*, nel mondo. Hanno tentato di essere presi in considerazione come portator\* di un sapere esperienziale, di competenze e di strategie di adattamento di fronte a situazioni che per le persone con

---

guadagnare un adeguato spazio di discussione. Esso invece ricalca lo stesso atteggiamento abilista che tende a non considerare l'opinione delle persone disabili, parlando al loro posto o facendo ad altri (immancabilmente, a persone non-disabili) domande per/su di loro (persone con disabilità). Insomma, quello che è avvenuto durante i primi mesi di pandemia è stata la totale eliminazione delle persone disabili dallo sguardo, il loro non riconoscimento quali possibili soggetti riceventi, destinatari delle informazioni in quanto anch'esse parte di quell'*audience* e della cittadinanza che avrebbe subito determinate pratiche e scelte. Non si tratta ovviamente di una casualità: in situazioni di emergenza vengono sempre stigmatizzate e colpite le categorie più deboli. Ad esempio, lo stesso è avvenuto con l'epidemia da Aids, nel cui caso stigmatizzare alcune categorie (omosessuali e tossicodipendenti) serviva a rassicurare la popolazione generale che così poteva sentirsi tutelata. Allo stesso tempo, produceva un confinamento 'psicologico' allo scopo di evitare un eccesso di allarme sociale e il panico. Si tratta dunque di tecniche di prevenzione e di contenimento legate alla gestione delle emergenze (sanitarie o meno), vere e proprie cartine tornasole dell'effettiva tenuta dei diritti.

disabilità sono più comuni, e che nel dato periodo storico potevano essere riconosciute e messe a disposizione della società tutta. Allo stesso tempo, hanno constatato con disappunto come alcune richieste e necessità per poter lavorare o studiare da casa, costantemente negate in precedenza, fossero possibili:

Questi giorni ci stanno riempiendo di stupore. Stiamo assistendo ad un cambiamento radicale: quel mondo, che ci ha sempre chiuso la porta in faccia, rispondendoci che era impossibile attrezzarsi per rendere possibile il telelavoro o la partecipazione non in loco ad un evento, improvvisamente sta dimostrando che, senza troppo sforzo, non solo è fattibile, ma è pure indispensabile. Il confinamento obbligatorio, la necessità di lavorare, il bisogno di contatto con l'esterno e pure un po' la noia, hanno improvvisamente dimostrato che è possibile ciò che noi è da anni che stiamo chiedendo, e che ci è sempre stato negato. Ci hanno sempre raccontato che le nostre richieste erano esagerate, impossibili da realizzare.<sup>82</sup>

Soprattutto, hanno cercato di denunciare e mostrare la violenza e la pericolosità della narrazione riguardante il coronavirus sulle persone più vulnerabili:

Carissimo mondo, cara televisione, car\* giornalist\*, adorat\* expert\* nelle più disparate materie scientifiche, per quanto sia lodevole il vostro tentativo di dire che il coronavirus Covid-19 è una malattia che solamente per una bassa percentuale della popolazione risulta letale, voi, ogni volta, concludete dicendo che a morire sarò io.

*«Il coronavirus è pericoloso per i soggetti deboli... persone anziane... persone con pregresse malattie respiratorie...malati oncologici»*

Non l'ho capito subito. Alle prime interviste mi sembrava quasi che le loro parole calmassero anche me. O forse desideravo solo essere confortata. Essere considerata anche io un soggetto da confortare. Ma noi non lo siamo. Non lo sono io, non lo sono le persone anziane, non le oncologiche. Noi, tutt\* noi, siamo l'esempio che conforta gli altri. Lo siamo quando veniamo chiamat\* ad essere esempi di vita, di resistenza e di saggezza (leggi alla voce abilismo).

---

<sup>82</sup> Mara Pieri e Elia Covolan, <https://studiquestionecriminale.wordpress.com/2020/05/08/la-giraffa-nella-stanza-manifesto-di-noi-neri-dispensabili/> (ultima lettura: 21/10/2022).

Lo siamo quando ci viene chiesto di accogliere nei nostri ranghi la percentuale mortale di una malattia.

In fondo viviamo così lontan\* dall'idea di immortalità e così in confidenza con quella di morte, che non sarà certo un grande sforzo accettare il ruolo di *casi limite* in una narrazione collettiva finalizzata a non mettere in discussione la potenza dei sani (corsivo nell'originale).<sup>83</sup>

Mai come in questi ultimi tre anni è stato sotto gli occhi di tutti questo cambiamento/spostamento di discorsi e di significati dati alla malattia, alla salute, alle categorie sociali, al benessere e alla vita. Abbiamo sentito con una nuova forza ed evidenza quali bisogni e quali desideri fossero per noi centrali: il contatto umano e le relazioni, la distanza/vicinanza dei corpi, il diritto ad una casa come spazio sicuro, l'accesso alle cure e ai servizi pubblici. Abbiamo anche percepito e riconosciuto nei nostri corpi e in quelli intorno a noi la loro fragilità e vulnerabilità intrinseca e comune. Allo stesso tempo, i sentimenti e il vocabolario che hanno fatto da sfondo alle prime ondate della pandemia hanno mostrato con tutta la loro violenza, oltre che evidenza, le forze sociali e culturali che quotidianamente sostengono il sistema abilista in cui viviamo. La vulnerabilità e la fragilità sono state – e continuano ad essere – guardate con disagio, allontanate dallo sguardo, negate, condannate.

Un effetto collaterale di questo tempo così particolare è stato lo sviluppo di un attivismo disabile dotato di una forza e di una visibilità nuova. In particolare, sono diverse le ragazze e donne con disabilità che hanno iniziato prendere parola sui social (Facebook e Instagram su tutti) parlando di abilismo, disabilità, malattie croniche e/o invisibili, diritti, discriminazioni, a volte anche di sessualità e, in generale, della propria vita quotidiana. In alcuni

---

<sup>83</sup> Chiara Bersani: <https://pasionaria.it/body-count-la-disabilita-nella-narrazione-sul-coronavirus/> (ultima lettura: 21/10/2022).

casi sarebbe più corretto dire che ‘hanno continuato a farlo’, poiché già attive sui social, blog e giornali; vero è, però, che in questi anni hanno comunque amplificato la propria presenza, i contenuti prodotti, ampliando enormemente il bacino di *follower* e il numero di visualizzazioni. Si tratta di un fenomeno non esclusivo dell’ambito della disabilità, anzi, esso ha sicuramente riguardato anche altri temi e categorie di persone. A partire dal primo lockdown del marzo 2020, infatti, il confinamento forzato che ha obbligato tutt\* nelle rispettive case e il telelavoro hanno determinato per moltissime persone un’esplosione del tempo passato conness\* a internet. I social media sono diventati fondamentali, nello specifico, per tutt\* coloro che facevano attività di sensibilizzazione, informazione, comunicazione, e anche per coloro che facevano attività politica in senso più stretto. Non dovrebbe stupire, quindi, che anche nel caso delle persone con disabilità essi abbiano assunto un ruolo nuovo e più rilevante che in passato. Nel caso della disabilità, però, spesso il mondo virtuale è una modalità indispensabile per accedere alla realtà: permette di essere in connessione con il mondo, partecipare ad esperienze comunitarie, socializzare e intessere relazioni quando non è possibile farlo fisicamente. Quello che è interessante notare è che, eliminando la socialità *offline* (con le sue regole e modalità privilegiate, con i suoi spazi e i suoi tempi), si sono aperte possibilità nuove di interazione, luoghi e temporalità diverse in cui poter prendere la parola, format alternativi attraverso cui comunicare e decidere se, come e quando mostrarsi (approfondirò più avanti questo tema, vedi il Capitolo 7). Per fare un esempio, in un istante è stata eliminata la barriera fisica della variabile dell’accessibilità (o meno) degli spazi.

Attraverso questo particolare fenomeno, ha iniziato a circolare molto più velocemente un termine, quello di abilismo, che fino a qualche anno fa in

Italia non esisteva. Ci sono stati contatti e tentativi di alleanze tra attivismo disabile anti-abilista e attivismo transfemminista e queer. Sono stati organizzati incontri, seminari, tavole rotonde, presentazioni di libri online e sono circolate *stories*, video e podcast che hanno permesso di raggiungere moltissime persone che fisicamente non avrebbero potuto partecipare, connettendole tra loro e con luoghi e spazi estremamente lontani geograficamente. Ha anche sollevato una crescita di interesse, consapevolezza e attenzione verso la disabilità e la sua rappresentazione. Come giustamente sottolinea Mara Pieri (2022) questo non significa che sia qualcosa di definitivo, che non ci siano limiti o criticità da superare o su cui continuare a fare una riflessione critica e/o teorica. Tantomeno va considerato positivo *a priori* soltanto perché prima non accadeva. In ogni caso, questo fenomeno attesta un cambiamento in atto che, anche se ancora parziale e limitato, resta comunque significativo e a cui dare, anche in futuro, maggiore attenzione.

Infine, un ulteriore elemento che ha caratterizzato questi tre anni di ricerca è stato quello della precarietà, un'incertezza assoluta e costante. Immaginare una certa flessibilità di metodo non solo è una premessa necessaria e ineludibile per qualsiasi ricerca qualitativa (Cardano 2011; Flick 2018): essa sembra essere stata richiesta in forma estrema dall'insicurezza della situazione storica legata alla pandemia.

Sempre dal mio diario, leggo:

Sabato 4 aprile 2020

*Hanno prorogato le restrizioni (ovviamente), al momento fino al 13 aprile, Pasquetta. Ma hanno già iniziato ad accennare al fatto che sicuramente continueranno anche fino al primo maggio... facendosi scappare anche un'altra data ancora, il 15 maggio! Insomma, è probabile che il lockdown continuerà ancora per un mese e mezzo almeno. Mi è salita l'ansia. [...] Ho provato a chiamare il Numero*

*Verde per sapere se potrei tornare a casa, vista la residenza ancora a \*\*\* e la possibilità di poter avere un'eventuale casa in cui stare in isolamento se tornassi lì, dove passare le prime due settimane. Ho chiamato e mi hanno detto che con la situazione così non ho nessuna motivazione di vera necessità per tornare (né motivi di salute, né lavoro, né altre necessità urgenti). Mi è salito uno sconforto pazzesco. Di nuovo ho sentito l'effetto del sentirmi negare la possibilità di muovermi e spostarmi. [...] Non so neanche se fra qualche settimana le cose sarebbero davvero diverse: se si potrebbe uscire, guardarsi da lontano (o da vicino), abbracciarsi. Non sappiamo neanche se ci si riabbraccerà! Dove e come ci si rivedrà? Quando si potrà tornare a stare vicini??? Non riesco neanche ad immaginarmelo, quel momento.*

Questa confusione, l'incertezza e l'ansia che emergevano in modo così incontrollato e istintivo nelle fasi iniziali, dovute alla scarsità di conoscenze sul virus e sul contagio e dall'altrettanto confondente sovrabbondanza di informazioni rilanciate da tutti i media italiani, si sono presto trasformate in caratteristiche fondamentali e permanenti per chi, come la sottoscritta, ha fatto ricerca in questi ultimi tre anni. Ritardi, rinvii, cambi di programma, perdite, rinunce, frustrazione, ri-progettazioni, tentativi, sorprese e buchi nell'acqua: il percorso di dottorato nel *covid time* è stato un esercizio di stile e di pazienza costante.

Come ho cercato di ricostruire, questo lavoro di tesi è uno '*snapshot in time*' (Liddiard 2018, pag. 10) attraverso cui ho cercato di indagare la vita intima e sessuale di donne con disabilità in Italia a partire dalla fine del 2019. Questo lavoro si interrompe alla fine del 2022: la pandemia e la crisi sanitaria si sono trasformate oggi in una crisi economica e sociale e dall'apertura di nuovi fronti di guerra interni all'Europa che stanno mettendo ulteriormente in difficoltà la vita quotidiana delle persone (specie se in condizione di vulnerabilità e marginalità sociale pregresse), erodendo contemporaneamente servizi pubblici già provati dalla pandemia e da

decenni di politiche di austerità e tagli strutturali<sup>84</sup>. Questa ricerca permea di tutta la precarietà della vita accademica che un\* dottorand\* vive oggi in Italia, amplificata dalla precarietà che il vivere in *covid times* ha portato con sé e ha innescato ulteriormente, nonché da quella che investe a livello (geo)politico-economico e sociale l'Italia, l'Europa e il mondo di oggi.

Nei prossimi paragrafi, dopo un breve riflessione sul mio posizionamento e sul ruolo della mia identità di ricercatrice nel fare ricerca sulla vita sessuale delle persone con disabilità, approfondirò come il contesto appena illustrato ha caratterizzato e influito specificatamente sulla mia ricerca, soffermandomi sulla costruzione del disegno della ricerca, sulla raccolta dei dati, sul campione e sul mio rapporto con l\* participant\*.

## 4.2 Fare ricerca sulla vita sessuale delle persone con disabilità

Quando ho deciso di studiare la sessualità e la disabilità per la mia ricerca di dottorato ero consapevole del fatto che si trattasse di un tema che in Italia non solo non è sviluppato, ma è quasi inesistente. Entrare nel campo dei Disability studies in Italia significava, infatti, entrare dentro una nicchia; oltretutto, decidere di farlo rivolgendo lo sguardo alla vita sessuale delle persone con disabilità, *anzi*, delle donne con disabilità, mi portava dentro la 'nicchia nella nicchia nella nicchia'. Se, da un lato, questo ha rinforzato in me la convinzione della necessità di questo lavoro e dell'utilità di ulteriori ricerche in questo ambito – soprattutto in un contesto, quello italiano, nel quale la parola 'abilismo' resta per molt\* una grande sconosciuta e dove le stesse ricerche sulla sessualità incontrano ostacoli, vengono stigmatizzate o

---

<sup>84</sup> Un approfondimento sullo 'stato di salute' del Servizio Sanitario Nazionale a due anni dall'avvento del Covid-19: <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/aziende-e-regioni/2022-05-05/liste-d-attesa-ritardi-vaccini-e-screening-e-cure-territorio-ossa-rotte-ssn-la-pandemia-091643.php?uuid=AEWQDWWB> (ultima lettura: 22/10/2022)

restano comunque sottorappresentate – dall’altro lato, ha portato con sé un certo livello di frustrazione, dovendo destreggiarmi in un ambiente in cui ho trovato pochissimo spazio per approfondire i miei interessi e molta difficoltà nel costruire una rete di confronto e scambio con altr\* dottorand\*, ricercator\* e docenti che si dedicassero a questi temi. Insomma, scoprire se esistesse e trovare quella stessa ‘nicchia nella nicchia nella nicchia’ in Italia non è stato scontato.

Quello di cui forse non ero pienamente consapevole, invece, era che avrei incontrato l’abilismo proprio lì dove pretendevo di acquisire strumenti per provare a combatterlo. Ovviamente, oggi riesco a leggere in questa mia ingenuità iniziale il segno del privilegio dato dal mio *non* essere una persona con disabilità in accademia, appartenenza che ha reso per molto tempo (e sicuramente continua a rendere) invisibili e meno esperibili per me molte situazioni e atteggiamenti denotabili come abilisti. Forse all’epoca non mi era neanche così chiaro quanto fosse centrale questo concetto all’interno della mia ricerca e di quello che andavo a studiare, rimanendo un termine astratto o situato nell’esperienza quotidiana di persone con disabilità. Presto invece, la sua pervasività ha iniziato a mostrarsi anche in tutto ciò che era collaterale ad essa e, dunque, si è rivelato tangente anche con il mio percorso di ricerca.

Durante il primo Collegio docenti di valutazione del passaggio d’anno (nel settembre 2020) mi è stato prima suggerito e poi richiesto di sottoporre il mio progetto di ricerca al parere del Comitato Etico per la Ricerca di Dipartimento (CERD), cosa che in seguito, dopo una consultazione con i miei supervisor/co-supervisor, ho fatto e il cui esito è stato positivo. Mi soffermo su questo episodio perché, nonostante il mio disappunto, è stato tra i primi a fornirmi, grazie alla sua eloquenza, la possibilità di riflettere sull’abilismo presente in accademia. Per chiarire, non sto criticando il fatto che sia

richiesto il parere di un Comitato Etico prima di iniziare a condurre una qualsiasi ricerca scientifica, anzi, ritengo che questa potrebbe e dovrebbe essere una procedura standard, corretta e sensata sotto il profilo etico e scientifico. Quello che invece all'epoca mi ha lasciato una sorta di turbamento è stato il constatare come soltanto alla mia ricerca venisse avanzata questa richiesta (unica fra altre sei, per limitarmi solo al mio Ciclo di dottorato). Il sottotesto di questo episodio è che il contenuto (la sessualità) e, soprattutto, i *s-oggetti* cui l'indagine era dedicata (le donne con disabilità) siano stati considerati dal Collegio quali elementi particolarmente 'rischiosi'<sup>85</sup>, delicati e dunque *più sensibili* rispetto a tutte le altre tematiche e soggettività su cui i\* mie\* collegh\* di Scienze Sociali stavano costruendo i loro progetti di ricerca. Questo non dovrebbe stupire: la vulnerabilità e la fragilità sono considerate caratteristiche intrinseche all'esistenza di persone disabili, concetti intorno ai quali viene costruita la stessa concezione della disabilità. Dietro questa rappresentazione, però, rischiano di scomparire le capacità e possibilità di agency e di auto-determinazione che questi stessi soggetti hanno ed esprimono, e che il disegno del mio progetto di ricerca, così come era (ed è) costruito voleva riconoscere. Un'attenzione particolare, quella di richiedere il parere del Comitato Etico, che non è stata invece sentita come necessaria nel caso di altre categorie sociali marginalizzate e in situazioni di potenziale o conclamata vulnerabilità. Va detto, come ho saputo solo a posteriori, che lo stesso CERD era un'entità da poco costituita, nata all'interno del dipartimento proprio nell'ottica di far diventare la valutazione

---

<sup>85</sup> Tra gli elementi di 'rischio' considerati dal Collegio, presumibilmente, deve esserci stata anche la possibilità o il timore di reazioni critiche da parte di soggetti e associazioni che operano nel mondo dell'attivismo disabile. Paradossalmente, quindi, qui come altrove, oltre a stereotipi abilisti erano in azione contromisure preventive che stimavano la 'sensibilità' come livello possibile di reazione a eventuali mancanze etiche della ricerca.

etica delle ricerche sviluppate al suo interno una prassi standard. Resta il fatto che in quel momento, comunque, sia stato applicato un trattamento diversificato su cui credo sia (stato) importante riflettere criticamente.

In questi anni, poi, mi sono trovata a partecipare a convegni in cui presentavo il mio lavoro o alcune riflessioni preliminari sullo stesso. In un paio di situazioni, le conferenze in questione avevano un tema generale di riferimento e raccoglievano panel e contributi variegati e interdisciplinari che possono però inserirsi sotto l'ombrello degli studi di genere e femministi. In quelle occasioni, sebbene la proposta da me presentata non avesse questo specifico oggetto o chiave di lettura, sono stata inserita in sessioni che trattavano di medicalizzazione. Nuovamente, emergevano in tutta la loro evidenza alcuni stereotipi, ovvero: l'implicito pregiudizio secondo il quale parlare di disabilità (e di sessualità) richieda inevitabilmente di utilizzare una lente medica e patologizzante.

Per fare un ultimo esempio, mi soffermo sulla questione dell'accessibilità: non voglio parlare di quella (difficilmente) incontrata e garantita genericamente ai convegni cui ho partecipato (sia in Italia che all'estero), ma penso specificatamente a conferenze e *doctoral schools* che negli ultimi tre anni ho avuto modo di frequentare che avevano come tema centrale dell'evento stesso la disabilità e i Disability studies. Si è trattato di eventi organizzati da e rivolti a professor\*, ricercator\*, dottorand\* e student\* che lavorano espressamente su questa tematica e che, dunque, (presumibilmente) dovrebbero avere una certa sensibilità, consapevolezza e attenzione verso certe dinamiche che la dis/abilità porta con sé. Eppure, per fare solo qualche esempio, mi sono trovata insieme a collegh\* con disabilità in edifici che non erano accessibili, a fare attività formative che per alcun\* di loro non erano concretamente praticabili e a chiacchierare informalmente

durante i coffee break e le pause pranzo dentro stanze nelle quali era stato disposto il buffet su banconi alti più di 1,5 m e nelle quali non erano presenti sedie o tavolini per sedersi. Cito questi esempi per rimarcare il fatto che l'abilismo è diffuso e presente in ogni ambito della realtà e per questo (ancora) molto difficile da riconoscere. Proprio perché è un fenomeno così pervasivo, esso – potrei dire, *ovviamente* – struttura anche il mondo accademico; e lo fa altresì dove la sua presenza, insieme all'esistenza di studios\* con disabilità, dovrebbe essere pienamente conosciuta, riconosciuta, prevista e garantita. Come hanno descritto Nicole Brown e Jennifer Leigh, a caratterizzare i Disability studies è il fatto di “porre l'accento sulle barriere e le sfide sociali e societarie, rifiutare il modello (bio)medico di un corpo in difetto e cercare di abbracciare la disabilità come una risorsa e un modo diverso di lavorare” (Brown e Leigh 2020, p. 21, traduzione mia). Eppure, gli esempi che ho riportato mostrano la necessità di una costante azione (auto)riflessiva per mantenere alta l'attenzione su queste dinamiche. Questo perché perfino quando si attraversa (anche letteralmente) il mondo degli studi sulla disabilità può capitare di scontrarsi con barriere che riproducono un pensiero abilista o che impediscono l'accessibilità di persone e ricercator\* con disabilità.

Alcuni recenti contributi forniscono utili esempi, testimonianze e riflessioni che trattano dell'abilismo presente nel mondo accademico: saggi come il già citato *Ableism in Academia* curato da Nicole Brown e Jennifer Leigh (2020) e *Social Research and Disability* a cura di Ciaran Burke e Bronagh Byrne (2021) offrono interessanti analisi riguardo lo stretto legame che tiene insieme il sistema accademico attuale e l'abilismo. Secondo quanto sostengono le autrici, vi sono alcuni fondamentali presupposti alla base dell'esistenza e del mantenimento di un regime rigido fondato su

produttività, efficienza ed eccellenza, orientato a garantire l'economia della prestigiosità (e dunque l'attrattività di student\* e fondi) quale quello delle università che oggi vivono e sopravvivono all'interno di un mercato dell'istruzione superiore che segue le leggi del neoliberismo: queste risiedono in un'università *standardizzata, normativa, performante, perfettamente abile e capace*. In breve, per sostenere, produrre e riprodurre questo stesso mondo, l'abilismo è – e non può che essere – endemico (Brown e Leigh 2020, p. 20).

Fatte queste premesse, risulta ancora più evidente l'importanza di riflettere su di me e sul mio ruolo come interlocutrice e co-costruttrice (Liddiard 2013) delle narrazioni sulla sessualità che le informatrici della ricerca hanno prodotto e che attraverso questo lavoro di tesi intendo analizzare.

In ogni ricerca qualitativa, metodologia di cui mi sono servita per condurre la ricerca, l'influenza del\* ricercator\* che deriva dalla sua formazione teorica, dal suo progetto di studio, dalla sua personalità, nonché dalle sue appartenenze ascritte, rendono la conoscenza prodotta non solo contestuale ad una determinata realtà sociale (De Sardan, 1995), ma anche parziale e posizionata. Dato il tema specifico della ricerca in oggetto, alcuni tratti della mia identità hanno giocato un ruolo particolarmente importante, il cui peso non può essere ignorato, sia per quanto riguarda le sue implicazioni nelle interazioni con l\* intervistat\*, sia nei significati che io posso avervi letto: il mio essere una giovane ricercatrice, donna, bianca, eterosessuale e, soprattutto, il mio essere *non disabile*.

Trattandosi di appartenenze in alcuni casi decisamente evidenti e meno controllabili, è capitato che queste fossero talvolta problematizzate esplicitamente dall\* intervistat\*, con domande rivolte direttamente a me,

alla mia persona e alla mia corporeità, sia per quanto riguarda la condizione di disabilità che per quanto riguarda invece interrogativi sull'aspetto della sessualità. In realtà, dato il contesto storico in cui la ricerca è stata condotta, che ha comportato un uso predominante di interviste online, spesso senza un mio esplicito svelamento poteva essere difficile capire soltanto attraverso uno schermo se io avessi o meno una disabilità; inoltre, nonostante il mio *passing* da persona senza disabilità, avrei potuto comunque avere una disabilità invisibile. Ad ogni modo, sia che le interviste venissero condotte in presenza sia che invece avvenissero online, una delle domande più frequenti che mi è stata rivolta è stata il *perché* avessi scelto di trattare questo argomento. Immagino che tra i vari motivi per cui poteva essere importante per le partecipanti avere una risposta (e delle garanzie) in vista della partecipazione nella ricerca vi sia stato anche quello di capire più a fondo il mio personale rapporto con la disabilità.

Una volta chiarito il mio non essere una persona in condizione di disabilità, questo riconoscimento faceva sì che io appartenessi ad una categoria *altra*: anche nei casi in cui la divisione 'disabil\*'-'abil\*' veniva esplicitamente criticata o problematizzata, anche solo da un punto di vista discorsivo questa differenziazione tra un 'noi' e un 'voi' era imprescindibile, e io appartenevo inevitabilmente al *voi*.

Mi sono dunque interrogata spesso sulla legittimità o meno di fare ricerca sulla disabilità, non avendo io un'esperienza incorporata di quel fenomeno e dunque non potendo io comprenderlo a pieno. Come questo lavoro dimostra, la risposta che mi sono data ha preso una determinata direzione. E l'ho fatto a partire dal posizionamento teorico-politico in cui si inserisce la mia ricerca, che mette in questione i concetti stessi di abilità e di normalità, problematizzandoli e tentando di smascherarne la naturalità. Questo stesso

posizionamento riconosce nel dualismo conflittuale tra dis/abilità un processo che riguarda non solo le persone disabili ma ciascun\* di noi (considerando dunque la disabilità quale processo in divenire che potenzialmente interesserà l'esperienza di ogni persona) e al contempo una sfida a ripensare la relazione (in quanto separazione) tra abile-disabile, tra sé e l'altro da sé.

Fare ricerca sulla disabilità invita a guardare dove si produce e riproduce l'abilismo. Le epistemologie femministe pongono la riflessività, la responsabilità e la posizionalità come elementi centrali per la creazione di determinati tipi di conoscenza (Walby 2011). La mia collocazione come *outsider* non-disabile dentro la ricerca ha richiesto da un lato di essere consapevole dei possibili limiti che questo avrebbe comportato nel processo di indagine, nella raccolta dati e nella relazione con le partecipanti; al tempo stesso, è stato importante riconoscere la mia posizione di potere e di privilegio e, dunque, l'ulteriore asimmetria che avrebbe potuto crearsi nella già asimmetrica relazione ricercator\*-ricercat\*. Seguendo l'indicazione di Kirsty Liddiard (2013) – ma a partire da un posizionamento diverso e opposto al suo – faccio un passo ulteriore: la mia stessa identità di ricercatrice, la mia soggettività, *embodiment* ed esperienza di vita non sono solo *parti* della ricerca, ma possono invece essere la somma di essa (Liddiard 2013, p. 8).

L'impegnarsi in un'azione auto-riflessiva non coinvolge solo il proprio posizionamento e le proprie appartenenze ascritte, ma anche il cercare di riconoscere le proprie credenze, opinioni ed impressioni a priori (Bencivenga e Zaviršek 2020, p. VIII). Il mio sguardo, infatti, era (è) per alcuni aspetti impregnato delle stesse categorie di giudizio e interpretazione della realtà che indagavo e problematizzavo nella ricerca. Individuarne le tracce è stato fondamentale per poter avviare una riflessione sociologica sulla questione, e

credo che questo sia ancor più necessario quando ci si apre alla possibilità di tentare di decostruirle.

Ascoltare storie altrui ha richiesto un notevole lavoro emotivo (Hochschild 1983) e non posso nascondere che questo abbia avuto un impatto su di me. Ho ascoltato storie di dolore, di violenza, di solitudine, di denigrazione, di abilismo subito e interiorizzato. Al tempo stesso, ho raccolto storie che parlano di empowerment, emancipazione, auto-determinazione, amore, trasformazione, resistenza, sfida. Ho ascoltato voci che cercavano di mettere in parole fantasie, sogni e desideri, e di spiegare cosa si prova quando si fa sesso e cosa significa provare piacere.

Di fronte al silenzio opprimente e abilista che circonda i corpi delle persone con disabilità e la loro vita più intima e sessuale (Tepper 2000; Siebers 2008b) questo lavoro si prefigge l'obiettivo di utilizzare la mia posizione privilegiata per contribuire a che queste storie vengano ascoltate, comprese e diventino accessibili a più persone (anche attraverso la mia interpretazione personale ai fini di ricerca). Si intende raccontare l'esistente diversificazione dei corpi ed espandere le rappresentazioni e i confini di ciò che costituisce l'esperienza sessuale, svincolandola dalle geografie e dagli standard dettati dalla normatività abile. Il tentativo è quello di decostruire i discorsi paternalistici, eteropatriarcali e abilisti che patologizzano, medicalizzano e psicologizzano i corpi e le esperienze sessuali delle persone con disabilità (Shakespeare, Gillespie-Sells, e Davies 1996; Siebers 2008b).

La disabilità è, dunque, non solo oggetto di questa ricerca, ma anche lente per cambiare lo sguardo, apprendere nuove pratiche e mettere in discussione criteri (temporalità, spazialità, flessibilità, produttività, performatività, etc) che vanno a interrogare anche il mondo accademico e della ricerca in cui questo stesso lavoro è inserito e si è sviluppato.

### 4.3 Il disegno della ricerca

Come ho cercato di mostrare, in un contesto sociale e culturale abilista, eteronormativo e sessista, dove la distinzione dicotomica tra corpo abile/disabile e sessualità normale/anormale è profondamente radicata e normalizzata, le persone con disabilità si trovano a occupare una posizione di invisibilità e subalternità nella gerarchia dei corpi che regola la distribuzione di beni e valori nella società (Ahmed 2012). La condizione di disabilità può essere letta come prodotto di un'azione strutturale (e strutturante) che assegna a chi ne fa parte una posizione di marginalità. Allo stesso tempo, però, seguendo il suggerimento di bell hooks, questa stessa marginalità può essere intesa anche come *“un luogo di radicale possibilità, uno spazio di resistenza”* (hooks 1998, p. 69). Il margine offre, infatti, la possibilità di sviluppare una visione critica della realtà, di costruirsi come voce autonoma e alternativa, capace di raccontare storie che partono dall'esperienza vissuta e dal contesto stesso da cui provengono (Casalini, 2013).

Pensate alternativamente come *asessuate*<sup>86</sup> o, viceversa, come caratterizzate da una carica sessuale incontrollabile (in particolar modo

---

<sup>86</sup> Per chiarire, in questo caso non sto parlando di *asessualità* quale categoria identitaria di appartenenza che rappresenta chi, per una vasta tipologia di ragioni, non sperimenta attrazione sessuale o afferma e rivendica in termini positivi un diverso impegno nei confronti dell'attrazione e del desiderio. Non parlo dunque di coloro che in tale comunità si riconoscono e attraverso cui auto-definiscono sé e il proprio orientamento sessuale. A questo proposito, Michael Gill (2015) chiarisce come la sessualità non sempre sia centrale per l'essere umano, e come molte persone vivano vite soddisfacenti anche senza attività sessuali. Attraverso il suo lavoro, Eunjung Kim (2011) mostra che le stesse persone con disabilità possono riconoscersi in un'identità *asessuale*; e ci ricorda come negare questo fatto rischia di negare a sua volta l'identità e la capacità di *agency* degli stessi soggetti.

Fatte queste premesse, quando parlo di *asessualità*, qui e più avanti (se non specificato altrimenti) intendo riferirmi invece alla *sovradeterminazione* che viene dall'esterno e va proprio a costruire e rappresentare la persona con disabilità quale persona non sessuale e non sessuata. Riporto questo termine poiché esso spesso compare associato alla disabilità nelle narrazioni e rappresentazioni mainstream, inserendosi all'interno del più vasto processo di *de-sessualizzazione* di cui ho già parlato.

quando si tratta di disabilità cognitive), le persone con disabilità sono generalmente considerate portatrici di una sessualità deviante dalla norma e, dunque, problematica e/o pericolosa. Su di esse vengono perciò attivate aspettative sociali, istituzionali e pratiche di gestione e di controllo che tendono a de-sessualizzare i soggetti e medicalizzare i bisogni e i desideri da essi espressi. In questo senso, è a partire da queste premesse che la disabilità può essere un terreno fertile e cruciale per comprendere la razionalità dei meccanismi di socializzazione e di incorporazione delle norme sessuali e di genere e, allo stesso tempo, per indagare le strategie di appropriazione, negoziazione e ridefinizione della sessualità, della propria corporeità e del concetto stesso di dis/abilità da parte delle persone con disabilità.

Questo progetto di ricerca ha seguito un doppio asse di indagine: da un lato, la ricostruzione e l'analisi dei processi di costruzione della sessualità che riguardano donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale in Italia, le pratiche ad essa legate, la relazione con il proprio corpo nel tempo e le relazioni con altr\* (attraverso le auto-narrazioni dei soggetti riguardo ai loro vissuti personali e alle proprie percezioni); dall'altro, le possibilità e le modalità di accesso ai servizi dedicati alla salute femminile, sessuale e riproduttiva che le coinvolgono, nonché la gestione e regolamentazione della loro salute sessuale da parte dei servizi stessi (arricchendo e confrontando le narrazioni personali delle informatrici con disabilità con interviste a professionist\* che operano nell'area sanitaria e assistenziale).

La ricerca, dunque, si propone di mettere in luce i discorsi e le ambivalenze che accompagnano il tema della sessualità e della disabilità adottando un approccio di genere, focalizzandosi in particolare sull'esperienza delle donne. Come mostrano i contributi dei Feminist disability studies l'identità di genere delle donne con disabilità sembra modellare ogni ambito dell'esistenza (e, in

particolare, la sessualità) in modi specifici che meritano di essere approfonditi e non banalizzati (Shakespeare, Gillespie-Sells, e Davies 1996). Se, dunque, i processi di de-sessualizzazione coinvolgono invariabilmente donne e uomini con disabilità, essi, sembrano colpire le donne con modalità caratteristiche, ulteriormente discriminatorie e invisibilizzanti (Garland-Thomson 2001; 2005b; Santos e Santos 2018).

Seguendo i due focus della ricerca precedentemente esposti, gli interrogativi a cui questo lavoro si è proposto di rispondere possono essere suddivisi in due blocchi interconnessi:

- Come viene costruita socialmente la sessualità delle donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale in Italia? *Ovvero*, quali processi di incorporazione, di socializzazione e di interiorizzazione delle norme (o *scripts*) sessuali e di genere le coinvolgono?

Quali percezioni hanno di come i loro corpi e la loro sessualità vengono trattati da\* altr\*?

Quale ruolo ricoprono la sessualità e l'intimità nell'esperienza di vita dei soggetti della ricerca? Quali significati attribuiscono ad esse?

Quali strategie, quali pratiche, quali relazioni e quali forme di negoziazione (ovvero, quali forme di *scripting*) esse mettono in campo per accedere a esperienze intime e sessuali?

- Quali *scripts* intervengono nel modellare i discorsi e le pratiche in atto sui corpi delle donne con disabilità da quelle figure e dai servizi che si occupano della loro salute sessuale e riproduttiva?

Qual è, oggi, il livello di accesso a tali servizi? Quali i bisogni e i desideri (o anche, quali *scripts* intrapsichici)? Quali le difficoltà e le barriere?

Per rispondere a queste domande, fin dal principio ho sentito chiara la necessità di dover raccogliere le narrazioni delle dirette interessate dal tema

della ricerca, in qualità di *insiders* e di *esperte di sé*. Il metodo di ricerca e di analisi più adatto per farlo è sembrato quello delle interviste in profondità. Infatti, di fronte al sostanziale silenzio che circonda la questione e agli ostacoli che donne e uomini con disabilità incontrano nell'autodeterminarsi, nello sperimentarsi e nel vivere esperienze intime e sessuali, si è voluto visibilizzare e dare priorità ai vissuti personali, alle percezioni dei soggetti e alle proprie rappresentazioni attraverso le loro narrazioni incorporate. L'indagine si è arricchita di interviste esplorative e/o semi-strutturate ad altr\* informator\*, come professionist\* di area sanitaria che operano in servizi dedicati alla salute ginecologica, ostetrica, psico-sessuale e socio-assistenziale dedicati a donne e/o persone con disabilità (per l'approfondimento sui servizi dedicati alla salute sessuale e riproduttiva, vedere Capitolo 6) ma anche activist\* con disabilità e soggetti appartenenti ad associazioni legate al mondo dei diritti delle persone con disabilità (come approfondirò nel prossimo paragrafo).

Margrit Shildrick nota sarcasticamente l'ironia che si cela dietro questo silenzio, dal momento che sessualità è il realtà "un importante luogo di intervento e di controllo da parte dello Stato, con una serie di strumenti sociopolitici che ne regolano le forme e la collocazione ammissibili" (Shildrick 2007, p. 54, traduzione mia).

Il tentativo è quello di aggiungere sguardi e significati sulla sessualità a partire da una duplice esperienza di oppressione, quella dovuta all'essere donne e in condizione di disabilità. Obiettivo del lavoro è stato dunque quello di ricostruire come i soggetti si muovono rispetto alle attese sociali, istituzionali e del sapere medico, ai modelli e ai parametri che investono le loro corporeità e intimità, le loro relazioni e la cura della loro salute femminile nel contesto italiano. Esse vivono su di sé una condizione le cui specificità risultano purtroppo studiate ancora in modo minoritario e parziale in Italia.

Si vuole quindi approfondire l'indagine che riguarda l'esperienza di corpi non conformi che vivono all'interno di un sistema - oltre che abilista - eteronormativo, e di come queste condizioni influenzano, modellano e determinano le modalità, le pratiche, le interazioni e le percezioni delle partecipanti nel vivere il proprio corpo e la propria sessualità.

A partire dal materiale raccolto, nei prossimi capitoli verrà analizzato quanto i vissuti e le auto-narrazioni delle donne con disabilità partecipanti alla ricerca rispecchino gli *scripts* sessuali dominanti legati alla disabilità, e come invece si sviluppino eventualmente forme di riappropriazione, negoziazione e resistenza.

#### 4.4 La raccolta delle informazioni

##### 4.4.1 L'accesso al campo e le strategie di reclutamento de\* partecipanti

Per raccogliere i dati della ricerca ed esplorare in profondità la tematica è stata utilizzata una metodologia qualitativa.

Nello specifico, sono state condotte:

- 30 interviste in profondità focalizzate sulla dimensione del corpo, delle relazioni e della sessualità con soggetti che si auto-identificassero come donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale (il paragrafo 4.5 sarà dedicato approfonditamente alle caratteristiche di questo campione);
- 13 interviste semi-strutturate a ginecolog\*, infermier\*, sessuolog\*, psicolog\*, assistenti sociali;
- 7 interviste esplorative e/o semi-strutturate a attivist\* con disabilità<sup>87</sup> e a soggetti appartenenti ad associazioni, gruppi e comitati per i diritti di persone con disabilità (le due categorie in molti casi si sovrappongono).

---

<sup>87</sup> Si tratta di persone che si auto-definiscono 'attivist\* con disabilità' e/o riconosciute pubblicamente come tali. Gli ambiti dell'attivismo in cui si riconoscono intrecciano

Accanto alla conduzione delle interviste, si è sommato un costante lavoro di raccolta di materiale da fonti secondarie sui social network, giornali, blog e siti web (video, documentari, film, podcast, locandine di eventi, slides, posts, articoli cartacei e virtuali). Inoltre, ho fatto osservazione (in alcuni casi partecipante) durante numerosi corsi di formazione, laboratori, eventi, seminari, che avevano come tema l'oggetto della mia indagine, al fine di avvicinarmi ulteriormente al contesto della ricerca, approfondire alcune tematiche e analizzarne i linguaggi e i contenuti utilizzati. Infine, questo lavoro di tesi è stato arricchito da note di campo e riflessioni (e, altrettanto importanti, auto-riflessioni) che mi hanno accompagnato nel corso di questi ultimi tre anni.

Tutte le interviste sono state audioregistrate, trascritte e codificate per un'analisi tematica del materiale della ricerca, il cui contenuto vedrà un approfondimento nei prossimi capitoli.

Prima di iniziare la fase di reclutamento di donne con disabilità che volessero partecipare alla ricerca, sono state svolte due interviste di prova (con donne con disabilità differenti, una di tipo fisico-motorio congenito e una di tipo acquisito) per testare la traccia d'intervista inizialmente elaborata. Una volta valutata come adeguata, dalla fine di marzo 2021 ha avuto avvio la raccolta sistematica e intensiva di interviste in profondità del campione.

Per il reclutamento del campione ragionato, poi, ho deciso di redigere un volantino con alcune informazioni circa la ricerca e con i miei contatti personali (vedi in Appendice). Ho cercato di ideare un comunicato che fosse prima di tutto accessibile (nella lettura online e non), e nel quale fossero presenti poche, semplici e chiare informazioni: il target ricercato, gli

---

specificatamente quelli dei diritti delle persone con disabilità a quelli dell'anti-abilismo, del (trans)femminismo, dei diritti lgbtqia+ e della sessualità.

argomenti generali su cui si sarebbe svolta l'intervista, la garanzia dell'anonimato, la disponibilità e la possibilità di svolgere l'intervista nelle modalità, nei tempi e attraverso il format che la persona preferiva, l'importanza di poter contribuire ad ampliare la ricerca e la conoscenza su una tematica molto invisibilizzata in Italia.

Il volantino è stato poi diffuso via mail ai servizi, alle associazioni, ad alcun\* activist\* e a gruppi social di persone con disabilità precedentemente selezionati e/o intervistati; parallelamente, è stato diffuso attraverso canali di comunicazione come Whatsapp e Telegram, e attraverso i social network Facebook e Instagram. Questa modalità si è dimostrata efficace, perché in maniera autonoma ha iniziato a circolare e diffondersi grazie alla condivisione virtuale da parte di mie\* conoscenti, dei servizi, delle associazioni, di singol\* su pagine/blog/newsletter, su altri social media o, fisicamente, negli stessi ambulatori medici. Lo stesso è avvenuto a valanga raggiungendo nuovi contatti tramite il passaparola da parte di alcune delle partecipanti alla ricerca.

Vista la sensibilità dei dati e il grado di confidenzialità necessaria per raccogliarli, si è evidenziata un'indispensabile fase di conoscenza reciproca preliminare alle interviste, dove venivano chiariti il mio ruolo, le finalità dell'intervista e le motivazioni alla base della mia ricerca, e dove contemporaneamente venivano discusse e decise congiuntamente le modalità in cui si sarebbe svolta l'intervista.

Per quanto riguarda l\* altr\* informator\*, invece, tra ottobre e novembre 2020 sono state condotte 3 interviste esplorative con activist\* con disabilità utili per definire il contesto della ricerca e per affinare successivamente la traccia d'intervista. A partire da ottobre dello stesso anno sono stati raccolti inoltre i contatti di realtà associative, di activist\* con disabilità, di servizi

istituzionali e di gruppi social che si occupano pubblicamente di disabilità e di sessualità in Italia, conducendo in alcuni casi interviste di approfondimento (Gruppo Donne UILDM, FISH onlus, ASBI, Informare un’H, Superando, Associazione Centro Documentazione Handicap Accaparlante, Istituto Sordi Torino, AIAS Bologna onlus, AVI onlus, Disability Pride Network, Gruppo Jump, Comitato Lovegiver, e altri). Una particolare attenzione è stata data a soggetti e realtà associative di persone con disabilità (nazionali o locali) che trattassero la questione anche con uno sguardo di genere e che sviluppassero progetti dedicati alle donne con disabilità. A partire da dicembre 2020 sono stati presi contatti con 4 servizi attivi nella Città metropolitana di Torino che operano tra loro in sinergia e si occupano di molteplici aspetti legati all’affettività, alla sessualità e alla genitorialità di persone con disabilità (mantenendo come focus l’esperienza di donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale). Attraverso delle interviste semi-strutturate sono stati esplorati gli ambiti della salute sessuale e riproduttiva (ambulatorio ginecologico Ospedale Sant’Anna e Consultorio familiare Il Fiore di Loto), della violenza di genere (Sportello Antiviolenza Associazione Verba) e del supporto, consulenza e orientamento psicologico (sportello di ascolto Affettività, Sessualità e Genitorialità presso il Servizio Passpartout) con operatrici di area sanitaria, psicologica ed educativa. Ho partecipato come uditrice e osservatrice esterna ad alcuni seminari e corsi di formazione tenutisi online (via Zoom) dagli stessi servizi sopra citati rivolti ad altri enti del territorio nazionale (tra questi, “Sessualità ci riguarda”, quattro giornate rivolte a persone con disabilità, familiari, caregivers, insegnanti e operator\* a cura del Comitato Tecnico del Servizio Disabilità e Sessualità del Comune di Torino). Successivamente, ho cercato di entrare in contatto con altri servizi dedicati alla cura e alla riabilitazione di persone con disabilità (es. Unità

Spinali). Ho riscontrato una notevole difficoltà nell'entrare in contatto con i servizi sul territorio, data anche dal particolare periodo pandemico che ha sovraccaricato e talvolta indebolito il sistema sanitario, portando alla chiusura di alcuni servizi o alla limitazione degli accessi. Complessivamente, oltre a quelli già citati presenti nella Città metropolitana di Torino, ho raccolto interviste con operator\* di servizi dedicati alla salute sessuale e riproduttiva di donne con disabilità presenti in altre Regioni (Consultorio familiare Al Quadraro, Roma; Percorso Rosa Point, Ospedale Careggi, Firenze; Consultorio ginecologico ospedale S.S. Annunziata, Napoli) e di un Unità Spinale (Ospedale Cto, Torino).

La scelta e l'utilizzo di una metodologia qualitativa permette di ricostruire un fenomeno sociale di complessa e vasta portata a partire da una riduzione dell'estensione del dominio osservato, mettendosi in ascolto e dando rilievo prima di tutto ai differenti punti di vista, agli aneddoti e agli eventi minuti, al racconto delle piccole cose che i soggetti riportano, quali testimoni privilegiati di un fenomeno. Nel caso della mia ricerca, il fenomeno cui mi sono interessata viene considerato, secondo il pensiero comune, come inesistente, eccentrico o irrilevante; eppure, invariabilmente e intrinsecamente complesso, *problematico*. Un oggetto di studio, il mio, che deve essere inteso nei termini di quei 'mondi sensibili' di cui Adriano Favole riporta la definizione nella sua Introduzione al manifesto collettivo *Per un'antropologia non egemonica*: contesti delicati, sensibili, che richiedono un'attenzione metodologica particolare e cauta, perché portano con sé interrogativi di natura etica e politica (Saillant, Kilani, e Grezer Bideau 2012, p. 17).

Come sostiene Mario Cardano (2018), le ricercatrici e i ricercatori sociali cercano di trovare un senso e dare voce all'invisibile: le credenze, gli

atteggiamenti, i valori, i significati associati alle azioni. E lo fanno attraverso gli indizi che colgono nei comportamenti, nella coloritura emotiva del linguaggio, nelle parole scelte, provando ad interpretare i discorsi che scaturiscono da un incontro, da un'intervista. Il ricorso a interviste in profondità risponde alla convinzione che la conoscenza delle percezioni e interpretazioni date dai soggetti alle situazioni, alle intenzioni e al proprio vissuto sia essenziale per ricostruire un processo sociale senza escludere la sfera della soggettività. Per poter raggiungere questi obiettivi, le tecniche introdotte dalla ricerca qualitativa nella produzione dei dati permettono di sintonizzarsi alle caratteristiche dell'oggetto cui si applicano: i dati analizzati sono raccolti in maniera interazionale, individuando le questioni rilevanti in campo attraverso un approfondimento al dettaglio.

Nelle interviste è stato dato spazio da un lato alla presentazione di sé, della propria disabilità, e alla narrazione di momenti aneddotici dell'infanzia, dello sviluppo, dell'adolescenza e della maturità legati al rapporto con il proprio corpo e la propria sessualità. Si è cercato di approfondire alcuni focus tematici previamente selezionati che riguardano la salute e il rapporto con i servizi (in particolare ginecologici); la socializzazione al genere e alla sessualità; l'educazione sessuale; episodi di de-sessualizzazione e abilismo subiti; relazioni, sesso, pratiche sessuali, piacere e fantasie<sup>88</sup>.

Come sottolineato precedentemente, il contesto storico in cui la ricerca si è svolta, caratterizzato da uno stato emergenziale globale dovuto alla circolazione del virus Covid-19, ha determinato una sospensione per lungo tempo delle possibilità di incontro dal vivo.

---

<sup>88</sup> In Appendice è possibile trovare la traccia di intervista utilizzata.

Al di là delle limitazioni e delle concrete difficoltà che la pandemia ha portato con sé, è innegabile che la situazione ha favorito una trasmigrazione collettiva verso l'online. Questo ha significato, tra le altre cose, un'esplosione di eventi, conferenze, riunioni, seminari, incontri la cui organizzazione ha subito un notevole trasformazione: da incontri geograficamente situati e rivolti a un pubblico inevitabilmente ridotto, 'chiuso', sono stati trasferiti su piattaforme virtuali, 'aperte' e spesso accessibili per chiunque, con possibilità di assistere in differita attraverso la registrazione e pubblicazione su canali social o Youtube. Questo ha determinato la possibilità di 'raggiungere', partecipare e raccogliere materiale molto ampio e vario (per quanto riguarda le fonti secondarie).

Oltre a ciò, la modalità virtuale è risultata in massima parte una scelta inevitabile anche per quanto riguarda la conduzione delle interviste, rispondendo a molteplici esigenze. Da una parte, durante i diversi lockdown e l'alternarsi di zone rosse/arancioni/gialle che hanno condizionato e distinto in modo discontinuo una regione dall'altra fino al gennaio 2022, l'incontro online ha ovviato alle restrizioni fisiche e agli spostamenti messe in atto per contrastare la pandemia. È inoltre da sottolineare come i soggetti della ricerca appartenessero alle categorie considerate più vulnerabili al virus, e dunque si è optato per questa scelta anche per motivi di prevenzione e sicurezza sanitaria anche quando le restrizioni sono venute meno. Infine, essendo la ricerca multi-situata sul territorio italiano, ha risposto adeguatamente a esigenze geografiche variegate.

#### *4.4.2 Face to face vs. Online?*

Se gli incontri *face to face* restano ancora 'la quintessenza della ricerca qualitativa' (Seymour 2001, p. 155), e prima della pandemia raccogliere dati

per le ricerche poteva facilmente essere fatto attraverso indagini effettive, osservazione diretta e/o partecipante, interviste in presenza, focus group, tutto ciò è diventato impraticabile e difficoltoso a causa di quarantene e altre misure restrittive emanate in pandemia attraverso i numerosi protocolli sanitari delle diverse amministrazioni locali (Torrentira 2020). Pertanto, l'emergenza scatenata dalla diffusione del Covid-19 ha creato un contesto impegnativo e sfidante per la conduzione di ricerche, ma al contempo conveniente sotto alcuni punti di vista che a breve chiarirò (Dodds e Hess 2020).

Vi sono intrinseche e indiscutibili differenze tra la modalità face to face e quella online quando si conduce una ricerca qualitativa, che vanno a modellare e modificare notevolmente l'incontro e i dati raccolti. Entrambe queste modalità richiedono determinate strategie nell'attivazione, gestione e chiusura dell'interazione che avviene durante un incontro, che per molti versi richiama le caratteristiche di un rituale (La Mendola 2009). Come si detto, la ricerca qualitativa è utile per esplorare nuovi argomenti, per comprendere questioni complesse, per spiegare il comportamento e le credenze delle persone e per identificare le norme sociali e culturali di un gruppo o una società (Hennink, Hutter, e Bailey 2020). Dati tali fini, in questo tipo di ricerca la costruzione di un rapporto con l\* partecipanti per creare un'atmosfera confortevole perché ess\* si aprano e dalla loro rivelazione l\* ricercator\* sociali possano studiarne le percezioni e le pratiche, risulta fondamentale (Flick 2018). La modalità in presenza permette di cogliere, oltre ai dati verbali impliciti nello scambio comunicativo tra due o più persone, altre sfumature e informazioni attraverso l'osservazione degli atteggiamenti corporei e della comunicazione non verbale. La ricerca qualitativa richiede dunque un alto livello di relazione tra partecipante e ricercator\*, una

particolare *vicinanza*. Per questo motivo, le limitazioni e il distanziamento sociale posti dalla pandemia Covid-19 hanno particolarmente minacciato lo svolgimento di ricerche qualitative, richiedendo di esplorare altri mezzi per raccogliere dati, mantenendo però alta l'attenzione in termini di affidabilità, credibilità e integrità accademica (Torrentira 2020). L'uso di software per video-conferenze come, tra altri, Skype, Microsoft Teams, Zoom, Cisco WebEx, Google Hangout Meet, GoToMeeting (mezzi privilegiati per la raccolta dati della mia ricerca) permette, invece, a due o più persone che si trovano in luoghi differenti di comunicare usando audio e immagini video in tempo reale (Gough e Rosenfeld 2006).

Pur dimostrandosi una valida e fondamentale alternativa per i propositi che mi ero prefissata (Deaking e Wakefield 2013; Lo Iacono et al., 2016; Deslandes e Coutinho 2020), la modalità di raccolta dati basata su metodi di comunicazione virtuali ha sollevato comunque una serie di problemi pratici: per quanto riguarda la privacy, il ripetersi e il perdurare di momenti di lockdown generale e confinamento forzato ha talvolta comportato l'impossibilità di incontrare i soggetti della ricerca in uno spazio 'separato' e protetto senza il timore di essere ascoltate, per la presenza obbligata di familiari, conviventi, caregivers, etc nella stessa casa. Inoltre, talvolta gli strumenti a disposizione (supporti tecnologici e connessioni internet delle/gli interlocutori/tori) si sono dimostrati poco adatti alla rilevazione online, compromettendo in alcuni casi la raccolta di dati stessi. Per questi motivi, non sempre è stato possibile trovare soluzioni, strategie, tempi e spazi che fossero adeguati allo svolgimento dell'intervista, dovendo interrompere le videochiamate, frammentando le conversazioni e riprogrammando su più incontri i colloqui. L'impostazione della stessa, quindi, ha subito inevitabilmente variazioni e riformulazioni in corso d'opera, adattandosi in

maniera flessibile alle soggettività, alle preferenze e necessità espresse e ai contenuti con cui mi sono di volta in volta confrontata.

#### **4.4.3** *Gli strumenti della ricerca, le potenzialità dell'online e alcune considerazioni etico-politiche: fare interviste accessibili*

La flessibilità di metodo non è qualcosa di alieno alla ricerca qualitativa, anzi: essa ne è caratteristica intrinseca, tanto da essere una competenza richiesta a\* ricercator\* sociali. Con le parole di Mario Cardano: 'nella ricerca qualitativa, non sono i partecipanti che devono adattarsi al metodo proposto, ma è il metodo che deve adattarsi ai partecipanti' (2018, p. 2). Il metodo, così, si sottomette alle specificità del contesto empirico in studio, rendendo l'oggetto stesso prioritario in questo processo (Cardano, 2011). Eppure, nel mio caso, è lo stesso incontro con la disabilità a richiedere (e imporre) adattabilità, tempi e modalità inedite, nel tentativo di scardinare l'abilismo interiorizzato nella stessa pratica metodologica della ricerca scientifica.

In accordo a ciò, ho deciso di procedere alla raccolta dati attraverso un metodo multiplo (*multi-method*) e una metodologia multi-formato (*multi-format methodology*), ossia di utilizzare più di un metodo di raccolta dati e più di un formato, in modo tale da rendere la raccolta dati non solo accessibile, ma anche sensibile alle esperienze corporee delle informatrici e alle loro interazioni con ambienti disabilitanti. Questa scelta ha permesso alle candidate di partecipare attraverso interviste *face to face* (n=9), tramite piattaforme digitali come Skype, Zoom, Meet (n=20) o via e-mail (1). Alcune sono state effettuate in incontri successivi; quella via e-mail attraverso l'invio di blocchi di domande seguiti a blocchi di risposte, sulle quali venivano poi formulate le successive domande. In un caso l'intervista (*face to face*) è stata mediata dall'assistente personale della persona per facilitare la

comunicazione tramite la tavoletta ETRAN<sup>89</sup>, ma anche in altre due situazioni (online) era presente l\* caregiver familiare o l'assistente personale. A lato di queste, si sono sommate altre due interviste a distanza di alcuni mesi con due delle partecipanti per approfondire alcune questioni emerse o a seguito di episodi che, per le informatrici, sembravano importanti per l'argomento della mia ricerca (in un caso, ad es., un parto). Con alcune partecipanti sono continuati i contatti nel tempo. Da un lato, attraverso lo scambio (via e-mail, vocali audio o messaggistica istantanea via WhatsApp, chiamate telefoniche) di impressioni, riflessioni, episodi particolari, articoli, interrogativi, foto o disegni che ritenevano significativi per la ricerca; dall'altra parte, attraverso incontri dal vivo informali esterni alla ricerca (casuali o ricercati), l'invito reciproco a eventi, laboratori e seminari, la richiesta di aggiornamenti sulla ricerca, nonché messaggi di aggiornamento sul personale stato di salute e aggiornamenti generali sulla propria vita. Questo mi porta a ricordare una volta di più come l'incontro sul campo sia anche un incontro di relazione, una danza potenzialmente trasformativa (La Mendola 2009), dove in scena avviene prima di tutto uno scambio di esperienze e vissuti che molto spesso scavalcano i confini imposti dalla metodologia.

Questo disegno metodologico è frutto di considerazioni pratiche, etiche e politiche, e risponde alla volontà e all'esigenza di fare delle interviste il più possibile *accessibili* (Liddiard 2013). Da un lato, dunque, ho cercato di mettere al centro il *confort* delle partecipanti, offrendo loro la possibilità di

---

<sup>89</sup> Acronimo di "*eye transfer*" (scambio con lo sguardo) ed è un ausilio per comunicazione rivolto a tutte quelle persone che possono comunicare sfruttando il solo movimento residuo degli occhi. È costituito da un pannello trasparente in plexiglass di diverso spessore sul quale sono fissate simboli o lettere adesive. Il pannello viene posizionato fra la persona non parlante e l'interlocutore in posizione frontale, in modo tale da garantire *che lo sguardo di entrambi sia reciprocamente osservabile*. Quando la primo guarda un simbolo o una lettera sul pannello, il secondo, seduto dalla parte opposta, può vedere dove si dirigono gli occhi e l'elemento che viene indicato.

proporre e/o scegliere il formato più adatto, negoziando poi insieme le modalità in cui si sarebbe svolto l'incontro. Dall'altro, significava riconoscere le diverse e molteplici forme con cui le persone con disabilità comunicano.

Un approccio di questo tipo ha sicuramente comportato un ulteriore lavoro per me come ricercatrice, perché ha prodotto da un punto di vista stilistico una varietà di dati potenzialmente complessa da gestire e, successivamente, analizzare. Al contempo, però, ha permesso che emergessero le storie di chi, se avessi utilizzato solo metodi di ricerca più convenzionali, difficilmente avrebbe potuto partecipare. L'uso di e-mail e messaggi ha permesso una narrazione scritta per chi poteva avere difficoltà con il parlato; le videochiamate online davano la possibilità di scegliere a proprio piacimento la propria in/visibilità, e gestire quindi il livello di privacy e anonimato che si voleva mantenere (tenendo in alcuni casi lo schermo oscurato). Inoltre, ha eliminato il problema di dover trovare spazi senza barriere architettoniche per l'incontro, ma anche facilitato chi avrebbe avuto difficoltà a muoversi da casa (per motivi di ridotta motilità/mobilità personale, o di accompagnamento da parte di persone terze). Quest'ultimo aspetto, in particolare, può significare per molte persone con disabilità la possibilità di partecipare a una ricerca senza che siano coinvolt\* o informat\* partners, familiari, caregivers e assistenti personali. Tema di particolare rilevanza quando si fa ricerca sulla disabilità, dal momento che la privacy (o, più spesso, la mancanza di) risulta essere una questione centrale per molte persone con disabilità: nello specifico, perché molte persone disabili subiscono un notevole quantità di curiosità e voyeurismo (Shakespeare, Gillespie-Sells, e Davies 1996, p. 66) e di mancanza di privacy per quanto riguarda la propria vita intima e sessuale (Siebers 2008, p. 138). Infine, oltre alla comodità pratica, l'uso di supporti online può anche aver favorito la

sensazione di agio, benessere, fiducia e confortevolezza, riducendo l'imbarazzo o la paura: questione non indifferente quando si tratta di fare ricerca su tematiche sensibili, dove la ricerca entra nella sfera privata o scava dentro alcune esperienze profondamente personali (Renzetti e Lee 1993).

#### 4.5 Il campione

Come ho anticipato, sono state raccolte complessivamente 30 interviste in profondità a donne con disabilità: le prime, un numero molto ridotto, a partire dai miei contatti personali; successivamente, e in modo preponderante, raggiunte attraverso la stesura e la circolazione di un volantino da me redatto. Alcune informatrici, per un processo a valanga, mi hanno a loro volta messa in contatto con nuove partecipanti.

Il campione definitivo è così risultato il frutto di un'*auto-selezione*: a parte le prime due interviste di prova per testare la traccia elaborata, che ho chiesto personalmente io in maniera diretta, sono stata contattata autonomamente da tutte le altre 28 persone.

Vista la sensibilità dei temi trattati, ho ritenuto fosse strategicamente conveniente ed eticamente necessario cercare di ottenere una candidatura spontanea. Per quanto difficilmente controllabile, volevo evitare il più possibile che la partecipazione potesse innescare la memoria di vissuti traumatici o il sorgere di emozioni negative. Ho valutato quindi che attraverso questa modalità di reclutamento potesse essere favorita la creazione di uno *spazio sicuro* e 'di fiducia' in sede di intervista, data la disponibilità, la volontà e la scelta diretta da parte delle interessate ad aprirsi con me ai fini della ricerca. Questa scelta, nonostante fosse espressione di agency e di auto-determinazione molto chiare, non è mai stata data, da parte mia, per scontata e assoluta: tanto nei colloqui preliminari quanto all'inizio di

ogni intervista ho ritenuto importante sottolineare il fatto che non ci fosse nessun obbligo a rispondere a tutte le domande, e la possibilità di interrompere in qualsiasi momento l'intervista, o la libertà di esprimere (o farmi capire) la mancanza di agio a rispondere. Ho inoltre ribadito la garanzia di totale anonimità e privacy che la partecipazione avrebbe comportato, e le finalità stesse della ricerca.

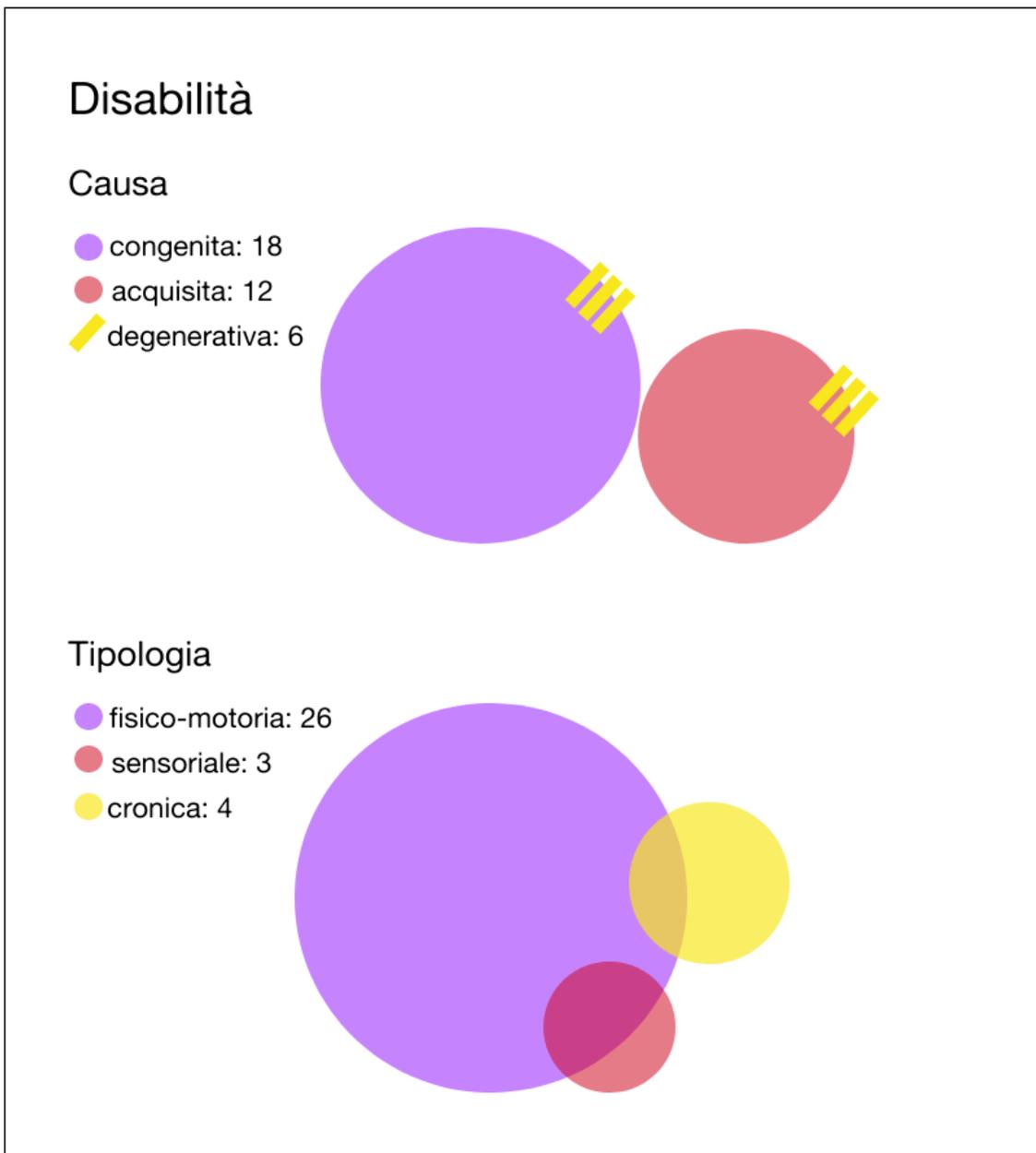
Per quanto l'orientamento teorico scelto approcci criticamente il concetto stesso di disabilità (e con esso quello di abilità), distanziandosi da una lettura esclusivamente medica della stessa ma interrogandola nei termini di costruzione sociale e culturale, categoria instabile, mutevole, fluida e non rigidamente definibile (Wendell 1996; Garland-Thompson, 1997; McRuer, 2002), si è scelto di coinvolgere nella ricerca donne con disabilità di tipo esclusivamente fisico-motorio e/o sensoriale. Allo stesso tempo, però, si è scelto di non andare a selezionare una specifica categoria di disabilità che fosse omogenea per l'intero campione (ad es. distrofia muscolare o sordità, etc.), ma di trattare il caso di donne con 'disabilità fisico-motorie e/o sensoriali', escludendo invece in modo netto il caso delle disabilità cognitive e psichiche. Un'estensione della ricerca a questa tipologia di disabilità, infatti, avrebbe richiesto un ripensamento dell'approccio empirico. La riduzione era legata anche a esigenze di fattibilità di tempo della ricerca, senza per questo negare l'interesse personale a futuri approfondimenti in tale direzione.

Non ero dunque interessata ad una specifica disabilità, ma al vissuto che questa condizione (e l'essere riconosciuta da altr\* quale persona con disabilità) comporta da un punto di vista personale, sociale, relazionale, lavorativo e sanitario. Tanto più, come osserva Mara Pieri (2021), "avendo chiaro come il paradigma medicalizzante attraverso cui oggi si inquadrano le esperienze di salute e malattia contribuisce a creare diagnosi e definizioni

che non sempre corrispondono ai reali vissuti delle persone malate” (o, aggiungo io, con disabilità) (Pieri 2022, p. 374). Si è dunque voluto guardare alla disabilità come esperienza e non come categoria.

Si è inoltre voluto tenere in considerazione come il momento in cui si manifesta una condizione di disabilità abbia conseguenze imprevedibili e variabili nelle esperienze di vita delle persone, tali per cui i significati identitari che la sessualità porta con sé si differenziano di caso in caso profondamente. Con la finalità di arricchire i dati sui processi di costruzione sociale della sessualità in una condizione di disabilità si è cercato, quindi, di raccogliere narrazioni di donne con disabilità sia congenite che acquisite (rispettivamente, 18 e 12 soggetti per ciascun sottogruppo,) con l'intento di stabilire delle comparazioni. A tal proposito, si voleva guardare con attenzione ai processi di transizione e ai significati correlati che accompagnano le disabilità acquisite: essi risultano infatti di particolare interesse all'interno di una società che vede il rapporto tra abilità/disabilità come dicotomico e monolitico.

Queste scelte hanno favorito la partecipazione di persone con tipologie di diagnosi e di compromissione (fisico-motorie, sensoriali, (neuro)degenerative, malattie croniche, malattie invisibili) molto diversificate; in alcuni casi vivevano la somma di due o più condizioni.



*Grafico 1. Causa e tipologia delle disabilità delle partecipanti.*

Altro criterio che avevo inizialmente scelto nella selezione del campione ragionato era quello dell'età: avevo stabilito che le partecipanti avrebbero dovuto essere comprese entro una fascia di età tra i 18 e i 45 anni. Si voleva in questo modo privilegiare, come criterio di selezione, soggetti che fossero tendenzialmente nel ciclo di vita riproduttivo. Per quando riguardava le disabilità acquisite, inoltre, si cercavano soggetti per i quali fosse intercorso un certo tempo dall'evento che aveva portato alla disabilità (per i quali

insomma la condizione disabile fosse un'esperienza importante in termini temporali, e per i quali il processo di ridefinizione di sé fosse in un certo modo già avvenuto, avendo superato l'iniziale fase di trauma).

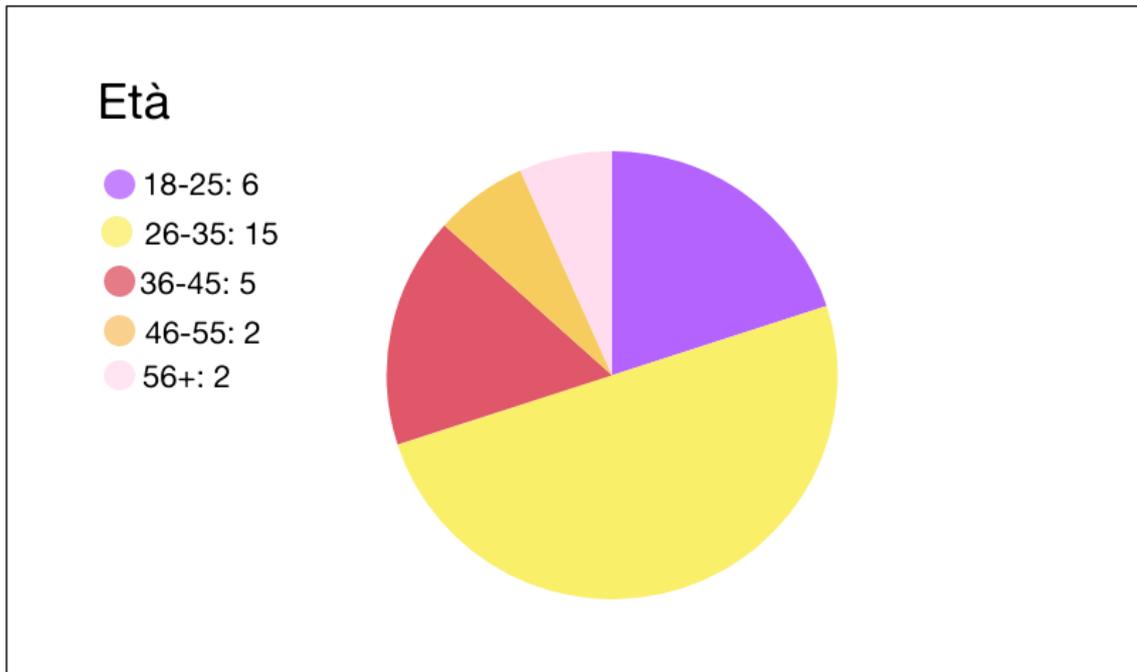


Grafico 2. Età delle partecipanti.

Nonostante questo proposito, sono stata contattata da quattro donne con un'età superiore ai 45 anni, e da una donna la cui esperienza di acquisizione di una condizione di disabilità era avvenuta da un tempo relativamente recente in termini di storia della malattia e di riabilitazione specifica di questo specifico caso, tale per cui il cosiddetto 'processo di ridefinizione di sé' era ancora espressamente in corso<sup>90</sup>. Ho deciso in questi casi di accogliere comunque le candidature considerandole una risorsa e un'opportunità per arricchire la raccolta di esperienze che restano comunque sotto-studiate (ad

---

<sup>90</sup> Anzi, a posteriori, devo riconoscere come questo criterio fosse in qualche modo ambiguo e problematico: ci sono casi in cui è molto difficile stabilire un confine netto non tanto tra un prima e un dopo l'insorgere di una malattia o di una condizione di disabilità, quanto rispetto alla stessa ridefinizione di sé. Vi sono esperienze, infatti, che testimoniano con forza come si tratti di un processo senza fine, mai definitivo, in continua negoziazione poiché i funzionamenti del corpo (o della mente) variano nel tempo. Non è un caso che delle 30 persone che hanno partecipato, tre avessero una disabilità degenerativa.

esempio, rispetto al tema della menopausa di donne con disabilità). Studi recenti, inoltre, hanno iniziato a porre l'accento sulle connessioni e sulla trasversalità di processi sociali che legano esperienze diverse come quelle di malattia cronica e invecchiamento (Pieri e Ferrero Camoletto 2022), e in questo senso ho ritenuto fosse interessante avere la possibilità di osservare come la disabilità interagisse con quest'ultimo fenomeno.

Il campo di ricerca è multi-situato a livello nazionale, nei limiti e nelle possibilità imposte dall'evoluzione della pandemia. La scelta di una disomogeneità dal punto di vista geografico rispondeva alla volontà di esplorare la tematica cercando di raccogliere narrative che fossero il più possibile diverse, cercando al contempo di valutare possibili analogie o differenze legate alla distribuzione territoriale dei soggetti, delle associazioni e dei servizi educativi, assistenziali e socio-sanitari dedicati alla sessualità di persone con disabilità. Trattandosi di 30 interviste, le variabili a cui il campione poteva rispondere erano necessariamente limitate. Ciò detto, è da riscontrare un limite nella scarsità di donne provenienti dal centro-sud Italia e dalle isole (n= 4).



*Figura 3. Distribuzione geografica delle partecipanti: Valle d'Aosta (n=1); Piemonte (n=13); Lombardia (n=5); Veneto (n=3); Liguria (n=2); Toscana (n=1); Emilia-Romagna (n=3); Abruzzo (n=2); Sicilia (n=1).*

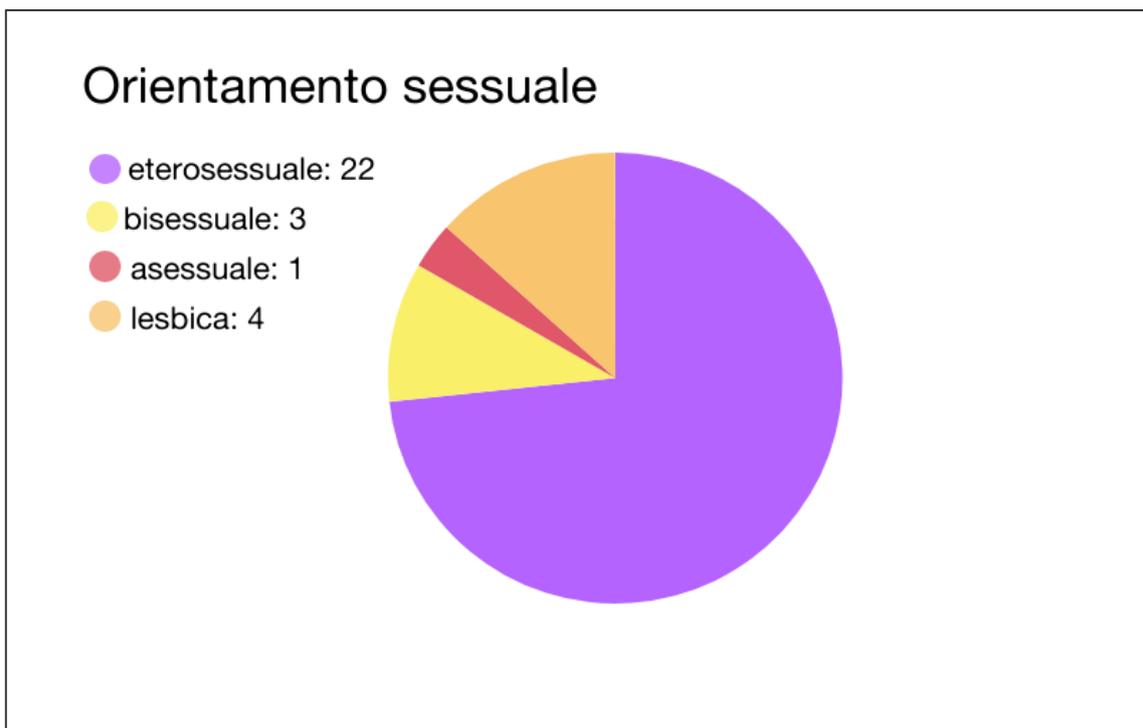
Sono inoltre completamente assenti partecipanti non bianche, razzializzate o straniere, sintomo forse anche del fatto che non è stata prestata adeguata attenzione nel tentare di entrare in contatto con realtà associative e servizi che potessero favorire l'incontro con persone non bianche o straniere con disabilità. Infine, sono ridotte le esperienze legate a disabilità di tipo sensoriale (n= 3). Osservando complessivamente queste limitazioni presenti nel campione è necessario fare alcune considerazioni: da un lato, devono aver inficiato la scelta del linguaggio, degli strumenti, delle modalità e dei canali attraverso cui ho fatto circolare il volantino che chiamava alla partecipazione per la ricerca; dall'altro, in modo parziale, deve avere avuto un ruolo anche il fatto che la sottoscritta viva e frequenti un'Università in due città situate entrambe nel nord Italia. Di conseguenza, la prima cerchia di persone attraverso cui è circolato il volantino, e dunque la mia rete di conoscenze dirette (sia individui che strutture/associazioni sul territorio) che potessero essere utili ai fini del reclutamento era in larga parte situata geograficamente (ma non esclusivamente) al nord. Presumibilmente, dunque, il livello di accessibilità e di inclusività degli strumenti utilizzati e le strategie di reclutamento da me scelte hanno risentito del mio posizionamento e delle mie appartenenze ascritte quale l'essere una ricercatrice bianca, non disabile che è nata, cresciuta e attualmente vive nel nord Italia.

Fatte queste riflessioni e auto-critiche, vorrei tornare ancora un momento ad analizzare il campione.

Come già anticipato, si è previsto, in una fase preliminare della ricerca, il coinvolgimento di soggetti che appartenessero al mondo dell'attivismo disabile legato all'ambito della sessualità (persone singole o il cui percorso fosse legato a quello di associazioni, collettivi o gruppi che lavorano

nell'ambito della sessualità e della disabilità). L'ambito dell'attivismo è stato interrogato, attraverso interviste esplorative, con una funzione descrittiva e di mappatura, per definire e ricostruire in maniera più completa il contesto della ricerca sul piano pubblico. Puntare l'attenzione prioritariamente su soggetti legati all'attivismo disabile, se da un lato avrebbe potenzialmente potuto facilitare il reclutamento, trattandosi di persone già esposti pubblicamente rispetto alla tematica, dall'altro avrebbe limitato la ricchezza e la varietà dei dati e dei vissuti che intendevo raccogliere con la ricerca. Infatti, essere attivista\* con disabilità rispetto al tema della sessualità dovrebbe sottintendere un percorso di riflessività, autoconsapevolezza e attivazione personale riguardo al ruolo e ai significati che la sessualità ha nella propria esistenza (e in quella delle altre persone con disabilità). D'altra parte, esso risulterebbe poco rappresentativo dell'esperienza comune, sia da un punto di vista numerico che di senso. Si è voluto quindi puntare sul coinvolgimento e sul reclutamento di donne con disabilità *non* appartenenti al mondo dell'attivismo.

Nonostante ciò, alcune delle partecipanti (n=7) hanno un percorso di attivismo disabile perché attive all'interno di associazioni, gruppi e comitati per i diritti delle persone con disabilità, oppure perché fanno un lavoro di sensibilizzazione su temi legati alla discriminazione, all'abilismo e alla promozione di un diverso immaginario legato alla disabilità. Alcune fra esse, poi, si occupano (anche) di attivismo/sensibilizzazione su tematiche lgbtqia+ e femministe/transfemministe, arrivando a trattare talvolta collateralmente anche questioni direttamente legate all'intimità e alla sessualità nell'esperienza della disabilità. In questi casi, il linguaggio e i contenuti emersi durante le interviste hanno mostrato un posizionamento, una consapevolezza e una dimestichezza particolari con i tema oggetto della ricerca.



*Grafico 3. Orientamento sessuale delle partecipanti.*

Nel reclutamento si voleva inoltre cercare di mantenere un'apertura dal punto di vista dell'orientamento sessuale, nel tentativo di raccogliere narrazioni e vissuti soggettivi eterogenei rispetto a questo tratto dell'identità.

Nonostante la preponderanza del campione si sia definita (esplicitamente o implicitamente) eterosessuale (n= 22), questa scelta ha permesso che venissi contattata da persone con altri orientamenti: 1 persona asessuale, 3 persone bisessuali e 4 persone lesbiche.

Tutte le partecipanti sono AFAB (*assigned female at birth*), ovvero soggetti cui è stato attribuito un sesso femminile alla nascita. Due partecipanti avevano un'identità di genere non binaria.

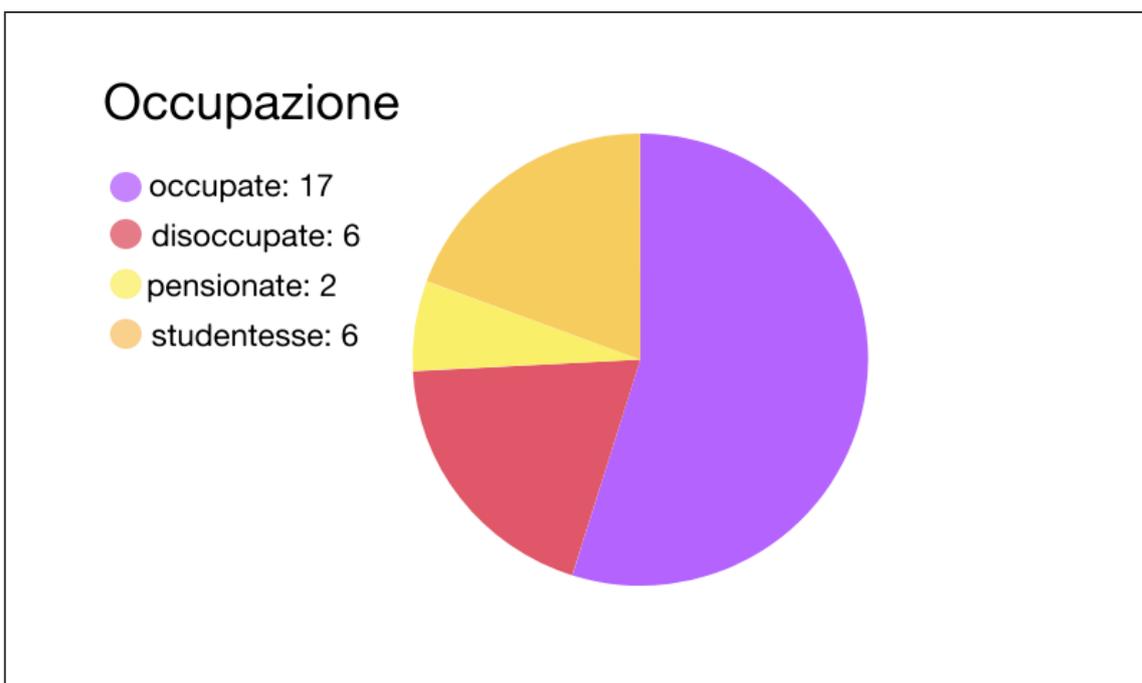


Grafico 4. Stato occupazionale delle partecipanti.

Il campione è caratterizzato, per la maggioranza delle partecipanti, da un alto livello d'istruzione (n=23 dei soggetti ha una laurea o sta facendo studi universitari). Le persone occupate al momento della raccolta dati erano n= 17 (di cui una specializzanda in medicina); n= 2 persone in pensione; n= 6 disoccupate (di queste, una persona neolaureata; una ex lavoratrice attualmente in pausa per motivi riabilitativi; una in tirocinio attraverso i Servizi Sociali; una con un lavoro saltuario e informale); n= 6 studentesse.

## Stato di convivenza abitativa

- in famiglia (con genitore/i e/o familiare caregiver): 16
- con l\* compagn\*/ il marito/la propria famiglia creata: 7
- da sole: 5
- con altr\* (coinquilin\*, etc.): 2
- esperienze di maternità: 4

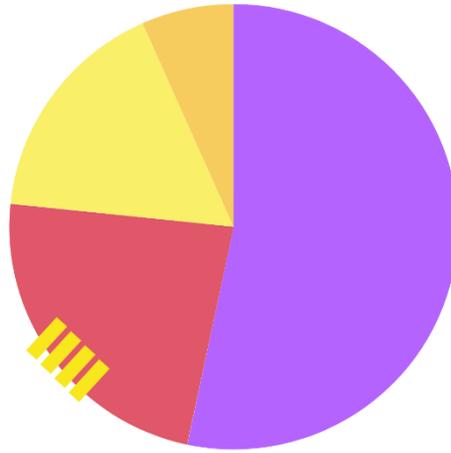


Grafico 5. Condizione di vita abitativa (livello di autonomia/dipendenza nella vita quotidiana).

Per quanto riguarda il livello di autonomia/dipendenza nella vita quotidiana: sono n= 16 le persone che vivono in famiglia con i/il genitori/e o con un familiare caregiver; n= 7 convivono con il compagno, il marito o la propria famiglia creata (in 4 casi hanno esperienze di maternità); n=5 persone vivono da sole; in n=2 casi le persone convivono con altr\*. Nessuna delle partecipanti vive o ha vissuto in situazioni di istituzionalizzazione. Sia nel caso di chi vive da sola sia invece di chi vive in famiglia o con partner possono essere attivi progetti di vita indipendente e servizi di aiuto/assistenza personale/domiciliare di variabile forma ed entità.



*Grafico 5. Stato relazionale sesso-affettivo delle partecipanti.*

In merito allo stato relazionale, è stato casualmente raggiunta una situazione molto equilibrata:  $n = 15$  persone, infatti, hanno dichiarato di essere in relazione sentimentale/amorosa con qualcun\* (di cui  $n = 2$  in relazioni poliamorose) e le altre  $n = 15$  hanno invece riferito di non essere in quel momento in relazione con qualcun\*.

Alcune delle partecipanti non avevano mai avuto rapporti sentimentali, amorosi, sessuali e, in alcuni casi, il contesto dell'intervista è stato per le informatrici il primo spazio in cui poter parlare di questioni come il sesso, le relazioni e l'amore con un'altra persona.

La natura intima dell'argomento della ricerca, unita alla sensazione di poter parlare di sesso e amore senza timori o giudizi, ha creato delle forti relazioni tra ricercatrice-ricercat\*. Tutto questo ha portato inevitabilmente con sé un forte senso di responsabilità nel gestire queste stesse relazioni e il contenuto emerso dagli incontri.

Come si nota, il campione presenta una varietà di orientamenti e preferenze sessuali e relazionali: ci sono persone che si definiscono

eterosessuali, lesbiche, bisessuali; altre inseriscono nella propria definizione anche l'asessualità, la demi-sessualità e, ancora, c'è chi si definisce 'ipersessuale'; aggiungo che alcune amano il sesso 'vanilla' e altre praticano quello 'kinky'; c'è chi cerca relazioni 'serie' e chi invece occasionali; alcune hanno percorsi relazionali non-monogamici e di poliamore; altre non avevano avuto fino al nostro incontro alcuna esperienza erotica-sessuale-sentimentale. Inoltre, pur rispondendo a una chiamata esplicitamente rivolta a persone che si auto-identificavano come 'donne', alcune si definiscono *gender-fluid* o con un'identità non rigidamente binaria. Le condizioni di disabilità talvolta si sovrappongono o si confondono con altre esperienze di disabilità o di malattia; alcune presentano una 'storia clinica' e un'esperienza corporea estremamente complessa e non lineare, difficile da restituire anche solo graficamente. Per fare un esempio, un soggetto tra le intervistate ha una malattia rara di origine congenita, il cui esordio in termini di effetti disabilitanti è però avvenuto alla fine dell'adolescenza (portando così la persona a vivere un'esperienza simile a quella di una con disabilità acquisita), la cui diagnosi vera e propria è stata ottenuta solo 10 anni dopo; si tratta inoltre di una patologia degenerativa che è peggiorata notevolmente dopo i 35 anni, nella prospettiva di una sempre maggiore compromissione. Come rappresentare tutto questo?

Si potrebbe anche domandare: il campione può dirsi davvero rappresentativo della comunità disabile femminile in Italia? Si può parlare per tutte di esperienze sessuali? A mio avviso, sì, ovviamente. E lo si può dire avendo a mente la fluidità e intrinseca instabilità delle categorie usate, che tutte le soggettività e le esperienze di vita messe a disposizione dalle partecipanti alla mia ricerca sono capaci di mostrare in tutta la loro evidenza incarnata. Ed è possibile farlo, comunque, solo mantenendo uno sguardo

critico e la consapevolezza che anche “tutti questi posizionamenti mutano nel tempo, così come mutano le categorie di pensiero e linguaggio che li identificano” (Pieri 2022, 377).

# ANALISI

## Capitolo 5

### Diventare donne con disabilità, soggetti sessuati e sessuali

Nel 2000 Thomas Gerschick, nella sua riflessione sulla dimensione incorporata e di genere della disabilità e sugli effetti profondi che essa ha sull'esperienza, sottolineava la scarsità di teorie in grado di spiegarne le connessioni, sollevando domande e questioni che sono centrali nel mio lavoro di ricerca:

In che modo la disabilità influenza il processo di genderizzazione? Come influisce sull'esperienza del genere? In che modo avere una disabilità influisce sulle capacità delle donne e degli uomini di mettere in atto il genere? [...] Come e in quali condizioni caratteristiche sociali come razza, classe, età e orientamento sessuale mediano ulteriormente il rapporto tra genere e disabilità? In che modo il genere influisce sull'esperienza della disabilità? [...] In che modo la stigmatizzazione e l'emarginazione che le donne e gli uomini con disabilità affrontano possono contribuire alla creazione di identità di genere alternative? (Gerschick 2000, 1263 e 1267).

In questo capitolo cercherò di fornire alcuni spunti utili per ragionare intorno a questi interrogativi. Lo farò a partire dalle interviste che ho raccolto nel corso della ricerca e che mi hanno portato ad avere tra le mani trenta auto-narrazioni differenti di donne con disabilità che vivono in Italia. Come già ho raccontato nel capitolo metodologico, si tratta di esperienze di disabilità e di vita variegate: vi sono disabilità fisico-motorie, altre sensoriali, sia congenite che acquisite, ma anche degenerative, malattie croniche, disabilità invisibili, o la somma simultanea di alcune di queste. Rita Bencivenga e Daria Zaviršek suggeriscono che “nel fare ricerca sulla disabilità,

considerare la fluidità piuttosto che la stabilità permette di analizzare l'evoluzione delle differenze culturali nel definire cosa costituisce la disabilità e come i processi sociali e le istituzioni creano o negano lo status di una persona con disabilità” (2020, 11). In questa grande molteplicità di storie, dunque, più che un limite vi riconosco la potenziale ricchezza. Esse permettono l'accesso a più livelli, sguardi, voci ed elementi che, sempre a partire da sé, raccontano i significati dati alla propria condizione ed esperienza personale, delineando al contempo i tratti di un fenomeno più ampio, sociale e collettivo.

Come già spiegato (vedi Capitolo 4), le persone intervistate sono state selezionate attraverso un'auto-candidatura: hanno infatti risposto ad un volantino in cui si spiegava molto brevemente il tema della ricerca (vedi Appendice) e che esplicitava un semplice requisito: quello di auto-identificarsi come donna con una disabilità fisico-motoria e/o sensoriale<sup>91</sup>. Di fatto, è avvenuta un'auto-selezione (ovviamente da me valutata attentamente attraverso un breve colloquio telefonico o via e-mail precedente all'intervista stessa) che ha messo in luce, fin dalle prime battute, le difficoltà che si incontrano quando si cerca di definire cosa sia la disabilità, mostrandone, di fatto, tutta la complessità. Molte delle partecipanti, infatti, nel presentarsi manifestavano dubbi e timori sulla propria 'legittimità'/'illegittimità' (McRuer e Mollow 2012, 25–26) a partecipare alla ricerca: da un lato, data la (voluta) vaghezza della mia definizione di disabilità sul volantino che avevo redatto – o meglio, data l'assenza di una 'richiesta per tipologia, categoria o diagnosi' – non erano sicure che la propria

---

<sup>91</sup> Anche l'età (18-45 anni) era un elemento presente; di fronte alla candidatura di alcune donne con un'età al di sopra di questo limite ho però ritenuto interessante raccogliere anche le loro interviste.

condizione *potesse andare bene* per quello che cercavo; dall'altra parte, l'eventuale ridotta (o mancante) esperienza rispetto 'al sesso' e 'alle relazioni' *confessate* da alcune delle candidate venivano auto-giudicate come un limite o un problema per poter partecipare alla ricerca. Molte di esse, mentre mi spiegavano perché e cosa le avesse spinte a contattarmi dopo aver letto il volantino, confessavano il timore di *non poter essere utili*, visto questo elemento: utili a me e/o ad altre persone/donne con disabilità che avrebbero potuto in futuro leggere i risultati della ricerca. Queste considerazioni, a loro modo, evidenziavano la presenza di un'ulteriore forma di invalidazione, in questo caso interiorizzata e forse inconsapevole (un'*auto-invalidazione*).

Ovviamente, tutto ciò non era un problema per la mia ricerca, anzi, contribuiva già nelle premesse a raccontare molto di quello che stavo cercando. Inoltre, tutto dipende da cosa si intende per sessualità. Come Robert McRuer e Anna Mollow hanno ben spiegato, vi è un vantaggio nel considerare il modo fluido tanto la disabilità quanto la sessualità:

la sua collocazione [della disabilità] in una molteplicità di luoghi inaspettati - e spesso piacevoli - sovverte la concezione popolare della disabilità come individuale e tragica. E pensare al sesso come a qualcosa di più di un insieme di atti tra genitali - e alla sessualità come a qualcosa di più di un insieme di identità predefinite - dà la possibilità di contestare il comune assunto culturale secondo cui le persone disabili non sono sessuali (McRuer e Mollow 2012, 24).

Partendo da queste premesse, il capitolo verrà dedicato all'analisi dei processi di costruzione sociale della sessualità che coinvolgono persone con disabilità socializzate come ragazze e donne in Italia. Si vuole infatti comprendere come, in un contesto dove domina una normatività abilista, sessista ed eterosessuale, vengano modellate le esperienze e i desideri che riguardano la vita intima, sessuale, sentimentale ed erotica delle persone che si trovano una posizione di marginalizzazione e stigmatizzazione, data dal

fatto di avere corpi non conformi. Tenendo a mente i processi di de-sessualizzazione (e iper-sessualizzazione) che investono le persone disabili introdotti nel Capitolo 3, quello presente cercherà di analizzare come questi processi agiscono e gli effetti che producono, nella costruzione dell'identità sessuata e sessuale delle donne con disabilità. Partendo dai vissuti delle intervistate e dai significati dati alla propria esperienza, dunque, si cercherà di far emergere il percorso di costruzione dell'identità e dell'immagine corporea e sessuale delle donne con disabilità. In altre parole, si vogliono indagare quali meccanismi di socializzazione e incorporazione dei copioni sessuali (e di genere) le investono.

### **5.1 La socializzazione alla sessualità, ovvero cosa significa crescere senza vedersi mai rappresentate come oggetto e soggetto di desiderio**

Io: E ti capita che persone conosciute o sconosciute ti facciano domande sulla tua vita sessuale, o sulla tua sessualità?

L: Credo che non sia proprio previsto.

Io: In che senso?

L: Che io ce l'abbia, una vita sessuale. Né sessualità né affettività.

Io: Prima ti capitava?

L: Sì, ma più per la curiosità della ragazza con la ragazza. Non per interesse vero, penso. (Lia, 29 anni)

Quando si parla di sessualità e disabilità nel discorso pubblico gli aspetti che vengono presi in considerazione rimangono tendenzialmente ancorati a due temi: da un lato, quello della vulnerabilità intrinseca alla disabilità, concentrando dunque l'attenzione sui rischi e sulle possibilità maggiori di incorrere in situazioni di violenza che riguardano le persone disabili; dall'altro, su quello dell'assistenza sessuale, ovvero la facilitazione da parte di figure professionali formate sull'accompagnamento verso la scoperta e l'accesso alla sessualità, che lavorano (o potrebbero lavorare) con tutte

quelle persone che, per diverse ragioni, incontrano più difficoltà nella scoperta del proprio corpo e nell'incontro con i corpi di altr\*. L'attenzione riservata a tali questioni, sicuramente importanti, urgenti e reali, ha però spesso l'effetto di limitare l'emergere di altri aspetti del discorso, oscurando la quotidianità e la varietà delle esperienze. Sembra quasi che la sessualità, per le persone con disabilità, si riduca a questo. Viene così a mancare lo spazio per parlare veramente e profondamente di sessualità, di come questa si esperisce, di come vi si accede, di chi il sesso lo fa o lo vorrebbe fare, di relazioni al di fuori da situazioni di violenza o non mediate da professionist\*. È da constatare, inoltre, che tanto questi due aspetti del discorso quanto il tema generale della sessualità e della disabilità fanno fatica a uscire dai confini del mondo disabile, esattamente come si rileva nei confronti delle altre questioni che riguardano la disabilità.

Ciò che muove questo capitolo è la volontà di indagare cosa significhi *concretamente* crescere in un contesto dove le persone disabili non vengono mai immaginate e rappresentate come partner, come soggettività che fanno sesso, come persone desiderate e desiderabili eroticamente, oltre che soggetti a loro volta di desiderio. Nello specifico, come già si è detto, mi occuperò di persone AFAB, indagando dunque l'interazione che intercorre tra i processi di disabilitazione in atto in un sistema abilista e una determinata assegnazione di genere (quella di donne) nella costruzione della sessualità. Ho già accennato ai processi di de-sessualizzazione dei corpi disabili nei precedenti capitoli: in quello presente cercherò di ragionare sugli effetti di questi processi e su alcuni fattori che entrano in gioco e variano le modalità del loro dispiegarsi. Per farlo, come già esplicitato, partirò dalle auto-narrazioni di ragazze e donne con disabilità fisico-motorie e/o sensoriali, sia congenite che acquisite.

Le esperienze raccolte sono ovviamente molto personali e varie; cercherò quindi di non scivolare in rischiose generalizzazioni che possano uniformare le storie. Quello che presenterò, inoltre, sicuramente non sarà esaustivo dei molteplici (e forse infiniti) elementi e significati in gioco nella costruzione sociale della sessualità di donne con disabilità in Italia. Quello che emergerà non vuole quindi essere presentato né come regola universale né come *Verità*. Sono convinta della forza e del valore di ogni singola voce e ogni singola storia, dell'unicità di ciascuna<sup>92</sup>: date queste premesse sarà più chiaro come, tuttavia, per ragioni di tempo e di spazio abbia dovuto fare una scelta, selezionando solo alcune tra le questioni che ho ritenuto più rilevanti e quelle che ritornavano più frequentemente.

Come si è cercato di mostrare, il contesto in cui la ricerca si è svolta – e in cui si collocano pertanto le partecipanti alla stessa – può a ragione essere definito *abilista*. Questo significa che i corpi (e la menti) identificati come disabili, e i corpi (e le menti) non conformi in generale, subiscono discriminazioni sistemiche giustificate e riprodotte a partire dal fatto che tali corpi e menti sono a loro modo devianti, sbagliati, indesiderabili, mancanti rispetto alla norma/lità. Questo processo è giocato all'interno di dinamiche di potere che vedono la co-costruzione e la contrapposizione di due gruppi stereotipici e dicotomici, ma assolutamente complementari per la sopravvivenza dell'uno e dell'altro, ovvero quello delle persone non-disabili (o abili o normodotate) e quello delle persone disabili. Anzi, sarebbe più corretto dire che l'esistenza e la sopravvivenza del primo dipende

---

<sup>92</sup> È giusto ricordare, quindi, che le condizioni sociali, culturali ed economiche di partenza (il contesto fisico in cui si vive, le risorse tanto individuali quanto quelle familiari) modellano e influenzano l'accesso alla sessualità (agli spazi, alle relazioni, all'educazione, alla salute, e così via). Queste stesse condizioni, ovviamente, influiscono anche sulle percezioni e sul senso di appartenenza ad una data identità.

dall'esistenza e dall'oppressione del secondo. Tale sistema si fonda su copioni culturali così pervasivi da risultare praticamente invisibile agli occhi di chi si trova in una posizione privilegiata (data dalla cosiddetta abilità), ma i suoi meccanismi spesso non sono chiari né pienamente intellegibili neanche per chi da questo sistema si vede quotidianamente e completamente marginalizzat\*, *invisibilizzat\**.

Non deve dunque stupire che molte delle persone intervistate abbiano raccontato numerosi episodi di discriminazione vissuti nel corso della propria vita, che hanno assunto le forme del bullismo nel contesto scolastico, di abusi psicologici in famiglia o nelle relazioni affettive, mobbing o disparità di trattamento in ambito lavorativo, invalidazioni e violenza in ambito medico, insulti e molestie tanto per strada quanto sui social, atti di infantilizzazione sistematica.

Dopo questa breve introduzione, cercherò ora di stringere il fuoco e di spostarmi nel campo dell'intimità e della sessualità.

Va nuovamente sottolineato come sui corpi (e menti) disabili siano attivati processi di de-sessualizzazione: da un lato troviamo la 'presunzione automatica di asessualità' (Monceri 2010, 99) che impedisce di fatto di essere percepit\* e riconosciut\* come sessuali; dall'altro vediamo che, quando invece la sessualità è desiderata, espressa e vissuta, essa venga descritta e raccontata come eccessiva, esagerata, impropria, mostruosa, soprattutto quando riferita a persone con disabilità cognitive. Insomma, la sessualità disabile o è qualcosa che non esiste oppure, quando esiste, è problematica.

Nuovamente, non è un caso che su un piano pubblico quasi non sia possibile trovare rappresentazioni e discorsi sul sesso e sulla sessualità che abbiano come s/oggetti di riferimento persone con disabilità; i pochi che esistono (ri)propongono un immaginario che ricalca le due possibilità sopra

descritte, oltre a inscrivere la sessualità entro un orizzonte prettamente eteronormativo<sup>93</sup>.

Analogamente a quanto avviene per la singola persona con disabilità, di fronte a relazioni sesso-affettive in cui un\* de\* partner coinvolti è disabile, tendenzialmente si presuppone che la coppia sia asessuata (e il legame, dunque, non sia fondato sul desiderio, bensì sulla cura) e non riproduttiva. Nel caso, poi, in cui entrambi\* l\* partner abbiano delle disabilità, la coppia è collocat\* inevitabilmente al fondo della gerarchia di valore e accettabilità (vedendo accentuati i tratti di pietà e di infantilizzazione, elementi salienti delle rappresentazioni e narrazioni della disabilità in generale e di tali relazioni in particolare).

La conseguenza diretta della mancanza di immagini e rappresentazioni, o di narrazioni *altre* rispetto a quelle sopracitate, è una difficoltà delle persone con disabilità a immaginarsi in un ruolo di partner (sessuale, erotico, sentimentale):

Io alle superiori pensavo che non avrei mai potuto avere nessun rapporto, mai potuto andare a vivere da sola, non avrei mai potuto

---

<sup>93</sup> Va detto che negli ultimissimi anni si può osservare una spinta nuova che cerca di promuovere una diversa rappresentazione, una maggiore attenzione e consapevolezza, di cui anche in Italia, seppur molto timidamente, si possono vedere alcuni effetti (nel linguaggio di alcune testate giornalistiche, in serie tv, in alcuni prodotti cinematografici, in alcuni libri). Il merito, per quanto riguarda il nostro Paese, è da rintracciare soprattutto nella maggiore visibilità che ha investito l'attivismo disabile negli ultimi anni, che ha portato ad esempio ad un diretto coinvolgimento di persone disabili nel processo di scrittura e consulenza per una rappresentazione inclusiva. Da un punto di vista cinematografico, consiglio la visione di questi film e documentari che, a mio parere, restituiscono uno sguardo differente, più complesso, sulla tematica: il documentario spagnolo *Yes, We Fuck!* Di Antonio Centeno e Raul de la Morena (2015), la serie tv argentina *Un metro e venti* di Maria Belén Poncio, Rosario Perazolo Masjoan e Damian Turkieh (2021), il documentario statunitense *Crip Camp* di Nicole Newnham e James LeBrecht (2020), e il documentario italiano *Non è amore questo* di Teresa Sala (2018). In tutti questi casi le persone con disabilità hanno avuto parte attiva e/o direttiva rispetto alla scrittura o allo sviluppo dell'opera. I primi due citati si possono trovare gratuitamente e liberamente su internet: *Un metro e venti* su <https://www.arte.tv/it/videos/092955-001-A/la-nuova-arrivata/>; *Yes, We Fuck!* su <https://vimeo.com/yeswefuck> (ultima visione: 23/02/2023).

fare niente quasi. Ero convinta che non avrei mai potuto avere rapporti sessuali, un marito, storie. (Serena, 33 anni)

Ho sempre pensato che non sarei mai stata amata da nessuno perché ero brutta e malata. (Sole, 44 anni)

Lo sguardo altrui, le (basse) aspettative rispetto alla possibilità di vivere esperienze ‘comuni’, gli stereotipi che descrivono le persone disabili come bambin\*, vengono (inevitabilmente) interiorizzate dalle stesse persone con disabilità.

Il periodo dello sviluppo e dell’adolescenza viene da molte raccontato come il momento in cui si sostanziano maggiormente alcune differenze rispetto a\* propri\* coetane\*, in cui si inizia, in modo più o meno consapevole, a *percepirsi come diverse*. La scuola è il luogo primario in cui si sviluppano (o meno) le relazioni sociali in questo periodo, portando così a integrare i rapporti e le reti già esistenti in famiglia. L’adolescenza, già di per sé un momento critico di costruzione della propria identità, nel rapporto con il proprio corpo, di sperimentazione di sé, di nuove relazioni con il gruppo de\* pari e con il mondo adulto, diviene così in molti casi un momento in cui il confronto con l\* altr\* rende più evidente la propria condizione di disabilità. In modo simile a quanto Franz Fanon descriveva (2015 [1952]) in merito alla *scoperta della (propria) nerezza* nel confronto con lo sguardo e il giudizio del bianco, l’incontro e il confronto con l\* non-disabil\* – ovvero con lo sguardo, il (pre)giudizio – innesca un processo di *scoperta della propria disabilità*, da intendere nel senso di ‘incontro/scontro’ con la propria ‘diversità’. Detto in altre parole, se è l’incontro con l\* bianc\* a razzializzare l\* ner\*, è l’incontro con l’abile a disabilitare. E ciò sembra valere anche quando, come nel caso di alcune delle intervistate, viene riportato quanto sia stato naturale vivere e crescere con la disabilità, o di non aver mai percepito sé stesse come diverse:

in questi casi, spesso l'implicito discorso è di non essersi 'mai sentite *trattate come disabili*' (e quindi, disabilitate), facendo dunque scivolare lontano da sé un'identificazione con la disabilità. Accade così che il binomio io (noi persone con disabilità)/loro (la società 'normodotata') diventi una dicotomia quasi irrinunciabile, soprattutto quando si cerca di ricostruire i legami e le relazioni tra le intervistate e il mondo. L'incontro con l'Altr\* si sviluppa per opposizioni, e tale binomio dà la dimensione linguistica a un'asimmetria, costruisce una separazione che continua a riprodursi, funzionando da marcatore della differenza:

Ho sempre fatto un po' fatica a relazionarmi, soprattutto con i miei coetanei, a scuola, nelle classi, fino al liceo. A parte una mia amica, non è che abbia mai intessuto serie e stabili relazioni in amicizia. Perché...boh, sono sempre stata e cresciuta con i più grandi. [...] non vivevo neanche le stesse esperienze degli adolescenti medi. Le uscite, il primo ragazzo, la prima gita, il primo: "Prendo il motorino e vado a fare un giro da sola"... Tutte 'ste cose mancano al mio bagaglio, e quindi era sempre un pò complesso interfacciarsi e relazionarsi, soprattutto se dall'altra parte eri sempre vista come 'quella che non ce la fa'. Anche se magari a scuola eri più brava di lui... ma perchè tu eri quella che non faceva nient'altro, che studiava! (Ester, 28 anni).

La presenza di un\* insegnante di sostegno, la diversa maturità percepita tra sé e l\* compagn\*, le diverse esperienze di vita, le diseguali possibilità in termini di autonomia, il tempo passato tra ospedali, visite, controlli, riabilitazioni e così via a volte contribuiscono a generare differenze e ostacoli. Alcuni dei sentimenti che, nelle interviste, accompagnano questo periodo, come la solitudine, l'emarginazione, la rabbia e la frustrazione, derivano spesso dalle difficoltà di relazione con le altre persone non-disabili incontrate nella propria quotidianità, tanto con i ragazzi quando con le ragazze. Talvolta, i rapporti che invece si instaurano possono assumere altre forme di

asimmetria, dai contorni più sottili. È il caso, ad esempio, di amicizie (o partner, o figure esterne) che aderiscono e si attribuiscono (in modi più o meno consapevoli) il ruolo di 'soccorritore\*', di 'piccolo eroe\*', soddisfacendo un desiderio di auto-compiacimento facendo del 'bene' all'interno di una relazione d'aiuto, confermando e riproponendo così un'immagine della persona disabile come vulnerabile e bisognosa.

Ad ogni modo, i\* amici\* più stretti\* ricoprono un ruolo fondamentale per il benessere psico-emotivo, per soddisfare il bisogno di riconoscimento e di accettazione, nel supporto e nella condivisione del proprio percorso di crescita. Ciò è vero per chiunque. Ne consegue che quando questi rapporti vanno a mancare, o sono molto limitati, sia più marcato il senso di isolamento e dolore, oltre ovviamente a rendere più complicato lo sperimentarsi e il conoscersi. Spesso vengono riportate temporalità differenti di sviluppo e scoperta rispetto a quelle dei\* propri\* coetanei\*, che collateralmente possono riguardare anche la difficoltà a definire la propria identità e orientamento sessuali.

Sia in presenza di difficoltà di relazione che invece di rapporti stretti con i\* coetanei\*, comunque, il riferimento alla disabilità in quanto elemento che impatta e influenza le amicizie è sempre presente<sup>94</sup>:

Le persone magari vedono una persona con disabilità e non è che si avvicinino tanto volentieri. Ci sono ancora tanti pregiudizi secondo me. [...] Magari se avessi camminato, nella vita, magari avrei avuto anche più amicizie, perché magari ci potevamo dire, che ne so, come io e te: "Ci incontriamo in centro?", e magari io venivo da sola, e tu

---

<sup>94</sup> Tale componente risulta particolarmente evidente andando a paragonare l'esperienza di persone con disabilità fisico-motorie e sensoriali visibili e congenite con quella delle persone con disabilità invisibili, malattie croniche o che sono diventate disabili nel corso della vita, da adulte: la stanchezza, la fatica, il dolore provati nel primo caso spesso non vengono esplicitati perché non si vuole 'essere riconosciute come disabili', e dunque trattate come tali; lo stupore (e la rabbia o tristezza annesse) provocato dal cambiamento di sguardo e di comportamento dei\* altri\* emerge invece in modo molto netto e violento nel caso delle disabilità acquisite.

venivi da sola, e ci incontravamo a metà strada, oppure magari io avevo la macchina. Avrei sicuramente più amicizie, perchè una persona che cammina o non ha il problema delle scale ha più possibilità di incontrare le persone. Ma questo io lo riscontro in parecchie persone con disabilità che conosco, che comunque fanno fatica ad avere tante amicizie. A parte magari qualcuno, così... Però trovo che sia una dominante comune il fatto che le persone disabili sono un pò più... sono sole, ecco, diciamo. (Carla, 30 anni)

Le parole di questa intervistata sottolineano al contempo le difficoltà materiali nell'accesso alla città e alla vita sociale e pubblica, individuandone le responsabilità tanto nella disabilità in sé che nelle barriere architettoniche esistenti, quanto il peso della percezione e auto-percezione della disabilità come caratteristica deviante sulla costruzione di rapporti interpersonali. In altri casi emerge l'interiorizzazione dello sguardo dell'altr\*, uno sguardo abilista, che fa provare vergogna e imbarazzo rispetto al proprio corpo percepito, nella sua particolarità, come mancante:

C'è un impatto, secondo me, anche psicologico, perchè io sono una ragazza aperta, però sono anche timida: perchè mi faccio condizionare da quello che pensano gli altri, sulla mia voce, sul mio parlato... E l'autostima in me è più bassa. Quindi spesso non mi faccio avanti nel conoscere gli altri. E in più, ho anche paura che gli altri mi giudichino. La mia voce... Si distaccano a causa della mia sordità, ecco. (Azzurra, 25 anni)

Com'è comprensibile, si patisce enormemente tanto l'invisibilità (ovvero il fatto di non incontrare nessuno sguardo) quanto lo sguardo di chi 'non vede nient'altro che la disabilità':

Perchè all'inizio non mi trovavo bene, non mi sentivo accettata... Invece lei [la migliore amica] è stata l'unica ad andare oltre le apparenze. Le faceva piacere passare del tempo con me. (Azzurra, 22 anni)

L' 'accettazione' della disabilità da parte di altr\* ("Ho avuto la *fortuna* che lui mi volesse conoscere, e *mi ha accettata*. È grazie a lui, non grazie a me,

che non ho avuto impedimenti”), la dimostrazione di un interesse genuino, del piacere nel passare tempo insieme, la gratuità dello scambio, sono elementi centrali e non scontati. Al tempo stesso, tale dinamica sembra mantenere in sé una dimensione di potere, data dal ruolo ricoperto dall’altro\* -abile di colui\* che può o meno *concedere* l’accettazione, l’inclusione.

L’infantilizzazione è uno dei processi più ricorrenti che accompagnano l’esperienza di disabilità:

Quando mi parlano come "Ciao, come stai?" [simula una vocina melensa] come se fossi una bambina piccola, quello dà fastidio, perchè comunque non lo sono! *Adesso inizio ad essere un'adulta, ormai sono una donna, anche se non sembra.* Però, appunto, mi dà fastidio. [...] Non mi danno mai l'età che ho. Forse è anche un po' colpa mia. Non so, magari i miei atteggiamenti, i miei sguardi, magari non aiutano. [...] Il problema è che magari il più delle volte lo faccio senza rendermene conto, e quindi non so dirti bene che atteggiamenti ho... da persona più piccola dell'età che ho. Mia mamma a volte me lo dice. Però, insomma, io cerco sempre di comportarmi da persona... normale. Da adulta, da persona della mia età ovviamente. Però a volte, anche per l'inesperienza dovuta alla mia disabilità, perchè io non ho potuto vivere le stesse esperienze che vivono gli altri, fa sì che io a volte sia più immatura... non piccola, ma immatura su certe cose, che non me ne renda conto. Sai, non vivere certe esperienze fa sì che ognuna... che abbiano influenze poi sul carattere. (Carla, 30 anni)

Come C. racconta, quando si è disabili si sperimenta continuamente il non-riconoscimento della propria adultità. Le interazioni quotidiane, tanto nel contesto familiare, quanto in quello scolastico e successivamente lavorativo, e quelle nello spazio pubblico, si giocano sempre sul filo di un possibile scivolamento verso il mondo infantile o, peggio, la de-umanizzazione. Non essere riconosciute come interlocutrici attive, attente, coscienti e competenti (“Se io vado in giro con mia mamma, tantissimi invece che chiedere a me chiedono a lei. Tipo, se io sono in sedia [a rotelle]: "E lei come

sta?". Che una volta mi sono girata: "Buongiorno signora, bene, grazie, e lei?". Capito?"), sentire il peso di aspettative molto basse, sminuenti nei propri confronti ("Mi rendo conto di sentirmi sempre 'non abbastanza', oppure di aver bisogno di essere veramente bravissima a vendermi bene, perchè quando una persona magari mi approccia e vede che sono in carrozzina e ho una disabilità, mi ascolta... meno. Per cui cerco sempre di essere preparata a superare le aspettative. Superarle di molto. Che da un lato magari sono basse, però per ottenere ad esempio un lavoro devi superarle veramente tantissimo"), subire contatti fisici non consensuali e inopportuni ("i pat-pat sulla testa alla fermata dell'autobus") o gli sguardi fissi di curiosità morbosa, può verosimilmente contribuire a vivere con un certo grado di timore, disagio, fastidio e difficoltà l'incontro con altre persone. Essere trattate come bambine o come oggetti amorfi, comprensibilmente, può innescare rabbia, ma al contempo confusione, dubbi e domande sulla propria responsabilità nell'attivare tali comportamenti verso di sé (in questo senso può essere letto il riferimento di C. ai propri atteggiamenti e sguardi, potenzialmente infantili). Come per altri tipi di oppressione, l'interiorizzazione del punto di vista de\* dominanti produce effetti (emotivi, psicologici), giudizi e pensieri, simili a quelli Bourdieu richiama parlando di violenza simbolica (Bourdieu 1998).

Risulta quindi evidente come la difficoltà a sentirsi 'oggetto' di desiderio dell'altr\* e, in conseguenza, a immaginarsi in un ruolo attivo in ambito sessuale e sentimentale, sia strettamente legata a molteplici aspetti che derivano da come i corpi (e le menti) disabili sono letti, rappresentati e costruiti in relazione agli altri corpi:

Quando sono cresciuta e ho avuto più la consapevolezza del mondo adulto, ho iniziato a farmi delle idee: che magari non trovavo i ragazzi a causa della mia sordità. Era difficile appunto trovare dei ragazzi disposti ad accertarti. Avevo poca fiducia, ecco. Ma anche

adesso. In questo periodo non mi sento tanto fiduciosa del trovare la persona giusta che mi accetta per come sono. La sordità. (Azzurra, 25 anni)

I rimandi che vengono dati a una persona disabile sul proprio corpo, sulla propria desiderabilità e sulla propria sessualità rimarcano continuamente la propria inadeguatezza e l'incompatibilità con il sesso, il desiderio, l'amore:

N: In seconda superiore avevo avuto il mio primo moroso, durata pochissimo, tipo sei mesi, però mi sembrava un'eternità... Mi ricordo che io non vedevo l'ora di raccontare tutto. E a volte vedevo che le persone erano un po'... si imbarazzavano. Io in quel periodo non avevo la minima idea che esistesse un tabù sulla sessualità delle persone disabili. Infatti, a me sembrava un sacco normale parlarne. Poi dopo un po' l'ho scoperto, ed effettivamente da quando l'avevo scoperto facevo molta più fatica a parlarne.

Io: In che senso dici che ad un certo punto l'avevi scoperto?

N: Non mi ricordo come, però mi ricordo che da qualche parte avevo letto "*il tabù delle persone disabili*", i giudizi delle persone in questo senso... avevo letto una cosa del genere. E quindi avevo detto: oddio, cos'ho fatto? Ecco perchè mi guardavano così strani! Secondo me l'avevo scoperto in quinta superiore, perchè poi all'università non ne ho più parlato. (Norma, 29 anni)

Lo scenario che emerge da questa testimonianza esemplifica l'ostilità e il disorientamento che la sessualità espressa, attuata o anche solo desiderata di una persona (ragazza, in questo caso) con disabilità può provocare nelle persone non-disabili e nella società (abile) in generale. Risulta chiaro come, inevitabilmente, queste reazioni negative condizionino profondamente le esistenze.

L'abilismo così interiorizzato non soltanto può favorire l'autocensura di cui N. parlava, data dalla sensazione di aver fatto qualcosa di *sbagliato*, ma addirittura portare a non riconoscere e sminuire (o non credere a) l'attenzione e l'interesse che si può invece suscitare in altr\*:

Sì, c'era chi mi guardava, ma io non l'ho mai notato. Forse mi sentivo talmente pazza da non aspettarmi che mi guardassero. Mi facevano

notare gli altri che mi avevano guardata. I miei amici, le mie amiche. Anche la mia educatrice una volta me l'ha fatto notare, io non me n'ero neanche accorta. Cioè sono così concentrata che non me l'aspetto neanche. [...] Sì, perchè... Sono sorda. Non so. Mi sorprendo ogni volta che vedo qualcuno a cui piaccio, ecco. (Azzurra, 25 anni)

Un ulteriore elemento interessante da prendere in considerazione è direttamente collegato al corpo e alla sua costruzione come corpo erotico, desiderabile. Il passaggio dall'infanzia/pubertà all'adolescenza solitamente è accompagnato, tra altre cose, dalla costruzione di un diverso rapporto con il proprio corpo, dall'emergere di desideri nuovi sotto il punto di vista sessuale, erotico e sentimentale, dall'incontro (talvolta scontro) con ruoli e aspettative di genere più marcate all'interno delle interazioni sociali; tutte dinamiche che si attivano a partire dai cambiamenti fisici che interessano i corpi, dal loro sviluppo. Spesso però, questa fase di trasformazione può essere vissuta in modo differente quando si ha una disabilità, soprattutto se fisico-motoria e visibile:

Diciamo, non è tanto il cambiamento fisico che secondo me ha cambiato il modo delle persone di approcciarsi con me. Anche perchè, va beh, più che il cambiamento fisico di me si notava il cambiamento di ausilio, sostanzialmente. Perchè da piccola avevo un carrellino, poi due quadripodi, poi un quadripode, poi due stampelle... Quindi magari la prima cosa che uno mi diceva era: "Ah, ma sei passata a questo! Brava, dai, stai migliorando!". C'era sempre il commento in base all'ausilio. Però a livello di crescita, nella fase di sviluppo, non è che sia cambiato molto. (Ester, 28 anni)

Come si evince da questo stralcio, attraverso le interviste si è cercato di indagare se, come e quando lo sguardo e l'approccio delle altre persone (indifferentemente dal genere e dall'abilità) potesse essere cambiato nel tempo, in riferimento allo sviluppo e alla crescita corporea: si voleva infatti cercare tracce dell'eventuale sessualizzazione delle partecipanti alla ricerca

(e quindi di ragazze e donne con disabilità) da parte di altr\*. Al contempo, si è sono voluti indagare e meglio comprendere gli *scripts* intrapsichici in azione, ovvero se, come e quando le intervistate avessero iniziato a sentire ed esprimere attrazione e desiderio (sessuale, erotico, sentimentale) verso altre persone, raccontando quindi qualcosa della *sé desiderante*. L'obiettivo era quello di osservare – e dunque confermare o decostruire – il copione intrapsichico legato all'“asessualità della disabilità” tanto quanto l'esistenza di processi di de-sessualizzazione. Pur ribadendo la varietà delle esperienze (di cui darò conto approfondendo più avanti alcune condizioni specifiche), si può però in termini generali sottolineare come da un lato l'attrazione e il desiderio siano aspetti che appartengono (o sono appartenuti) alla quasi totalità delle donne da me intervistate:

Ah, va beh! Io prestissimo quello! Il primissimo fa ridere, ero in prima elementare, ero piccolissima (ridendo): ero andata dal mio compagno dicendogli che mi piaceva, queste testuali parole; la risposta era stata: "Devo dirlo alla mia mamma". (Ester, 28 anni)

Se questo dato può risultare da un certo punto di vista ovvio e scontato, vorrei sottolineare come non soltanto si prova attrazione verso altri soggetti – che ciascuna esprime con tempi, luoghi, modalità e verso destinatari\* differenti; il proprio desiderio di contatto con altr\* si accompagna al desiderio di essere a propria volta desiderate:

In realtà mi sono sempre percepita in qualche modo desiderante. Chiaramente, la forma di questo desiderio e i suoi contenuti sono cambiati nel tempo, no? Però, sì, diciamo che ho sempre avuto questa idea di volere qualcuno, di volere... Di piacere, di voler piacere. Sì. (Nic, 33 anni)

Il desiderio individuale e il bisogno di accettazione si scontra però facilmente con la mancanza di validazione e riconoscimento come partner valide:

Un compagno mi aveva detto che non gli piacevo perchè avevo i bastoni. Che tra l'altro avevo i quadripedi, ma quella era stata la risposta. Eh! Per dirti come la gente prende la mia disabilità, no? [...] Insomma, se non hai questo sguardo ultra-aperto, può anche essere fattore di esclusione. E quello sì, mi ricordo che mi aveva proprio colpito, e probabilmente un sacco condizionato negli anni, nel tempo futuro... avevo fatto poi proprio fatica a ri-relazionarmi con... con l'altro sesso, coi miei compagni. (Ester, 28 anni)

Da adolescente avevo una visione molto idealizzata, mi immaginavo queste sintonie mentali incredibili che ci avrebbero portato ad un amore profondissimo, etc. etc. No? E, insomma, *la parte di attrazione fisica era più in secondo piano. Era comunque anche un campo in cui non sentivo di poter giocare, una partita che non era la mia. Non potevo competere con le altre ragazze, da questo punto di vista.* E quindi pensavo che la soluzione fosse essere molto interessante, molto simpatica e molto intelligente. E però vivevo con grande frustrazione il fatto che comunque, nonostante tutte queste cose, non bastasse mai... a piacere a qualcuno, no? Magari ottenevo delle grandi e bellissime amicizie! Ed ero sempre l'amichetta. Anche delle persone che magari mi piacevano, mi attraevano... Quindi, insomma, il mio desiderio è stato associato ad una grande frustrazione, e a tanta masturbazione, fino ad oltre i 20 anni. (Nic, 33 anni)

N., come altre intervistate, racconta che il proprio corpo, e dunque la dimensione più materiale, quella propriamente fisica, in gioco nelle interazioni, spesso o per lungo tempo sia stato il fattore-chiave alla base del rifiuto o dell'impossibilità a conoscere sessualmente/sentimentalmente qualcun\*. La relazione interpersonale, l'espressione di sé e la propria (auto)valutazione si spostano così su un piano più mentale, intellettuale, sviluppandosi però sempre all'interno del recinto dell'amicizia':

Non sento mai lo sguardo dell'altro tipo di interesse. Non l'ho mai sentito su di me. Quindi se non c'è reciprocità non inizio neanche niente, capito? Se capisco che dall'altra parte subito non c'è quel tipo di interesse, buongiorno, ci sentiamo tranquillamente come

amici, ma non c'ho voglia di vivere nell'illusione, capito? (Ester, 28 anni)

Le reazioni a tutto ciò sono diverse: in qualcuna può portare a una vera e propria negazione dell'esistenza dell'aspetto corporeo e dei suoi bisogni, che passa anche dal suo rifiuto, dalla sua svalutazione, dalla sua repressione; in altri casi, il processo di scoperta e l'accesso alle esperienze sessuali coinvolge sé stesse e si sviluppa nella sfera privata, individuale, attraverso il riconoscimento del proprio piacere e del bisogno di soddisfarlo, ad esempio con la masturbazione. Possono invece intervenire altri fattori ed essere messe in campo altre strategie che diano spazio all'espressione di sé e alla propria sessualità insieme a corpi altr\*, ma questi verranno approfonditi nel Capitolo 7. Ad ogni modo, quello che si osserva è che nel periodo dell'adolescenza nella maggior parte dei casi non siano state percepite particolari manifestazioni di interesse (sessuale, erotico, sentimentale) da parte di coetane\*, ovvero che non si sia innescato quel processo di sessualizzazione come magari ha coinvolto l\* ragazz\* non-disabili:

È cambiato molto poco. E me ne rendo conto adesso, perchè avendo un po' capito come funzionano le cose, effettivamente mi rendo conto che quando magari le mie amiche delle superiori ricevevano avances, e cose così, io zero, o quasi, era... strano. Cioè, è stato comunque un po'... pesante, sì. Sempre un po' sentirsi in difetto. Poi in realtà io avevo un ottimo rapporto con i miei compagni maschi, anzi, andavo molto più d'accordo coi maschi che con le femmine. [...] Mi ricordo che anche allora ero una molto tranquilla a parlare di sessualità etc., e quindi loro mi dicevano tutte le loro cose, però non c'era stato questo... non so, questa loro presa di coscienza che comunque anch'io ero una partner probabile, ecco. (Norma, 29 anni)

La presa di coscienza di questo diverso atteggiamento o disposizione dei compagni nei propri confronti, dichiara N., non è immediata, né pienamente intellegibile fino a che non viene maturata una propria consapevolezza sui

processi e le discriminazioni che coinvolgono la disabilità in quanto tale. Restano invece, fin da subito, emozioni e sentimenti dolorosi, dati dall'esclusione e dal sentirsi diverse, *difettose*:

Io percepisco che il mio corpo è sempre visto dall'altro sesso come un corpo - passami il termine, che odio usare – però è un corpo che è visto diverso dal normale. Perché oggettivamente è diverso! Per cui ci sono dei canoni, figurati, l'Italia è patria della bellezza, per cui il canone della bellezza c'è! [...] un corpo che è al di fuori dello standard, anche se non è che ho delle stranezze particolari, però comunque è fuori dagli standard, è guardato quindi diversamente. Cioè, anche se ho un carattere difficile, penso che se non avessi avuto la disabilità avrei avuto un minimo di difficoltà in meno, in ambito relazionale. (Ester, 28 anni)

Come si è visto, percepire o sentirsi dire che il proprio corpo non va bene, non è desiderato, comporta l'interiorizzazione dell'idea che una relazione (erotica, sessuale, sentimentale, ma anche amicale) con qualcuno sia un'esperienza che non si vivrà mai, perché nessuno, data la disabilità, vorrà conoscere o stare con te. Si inscena così il cosiddetto 'mito della donna mancata', come è stato definito efficacemente da un'intervistata: la donna con disabilità ha un corso di vita (e quindi anche relazionale, affettivo e sessuale) sotto alcuni aspetti, come si è visto, diverso rispetto a\* altr\* (da un punto di vista oggettivo, non di valore). Questo differente percorso può portare al radicamento della percezione di un profondo divario tra sé e le altre donne, proprio a partire dal proprio corpo o dai suoi funzionamenti, percepiti come non conformi. Di conseguenza, può emergere la (auto)convincimento di valere di meno (essere una donna mancata, appunto) unita alla preoccupazione di complicare la vita altrui. Il rischio (o la tendenza) è quello di andare a ricercare nel partner quella parte di sé percepita come mancante:

Io nel mio percorso ho sentito spesso la consapevolezza di essere una donna mancata: io ho passato molto tempo a cercare nell'altra persona, in altre persone, quello che non riuscivo a trovare in me stessa, quindi una risposta al mio pezzo mancante. Io per molto tempo sono stata convinta di poterlo trovare in un'altra persona, e soltanto recentemente, lo ammetto, ho iniziato a realizzare che quel pezzo mancante potevo trovarlo da sola. Ovvero, che già era in me, magari, o che comunque io mi bastavo, non mi serviva qualcun'altro per essere completa. Che non vuol dire che le altre persone non servono. [...] Però quello che deve cambiare è la nostra percezione nei confronti della relazione. Quindi io, donna con disabilità, cerco una persona, nel mio caso un uomo, perchè mi arricchisca la vita, e non perché compensi qualcosa di cui sento di essere priva, ecco. E questa è una concezione che è comune a molte donne con disabilità. (Greta, 27 anni)

La constatazione (o la percezione) di avere minori possibilità e occasioni di essere considerate partner valide, la paura o il dolore di un rifiuto, la sua gestione, l'insicurezza profonda, possono tradursi nella rinuncia o nel disinvestimento di questo aspetto di sé, alla sua espressione e ricerca:

Stavo dicendo: com'è naturale per tutte le donne con disabilità, una pensa "Nessuno mi vorrà mai". Non è vero, non è così per tutte, è una mia idea. Perchè io pensavo che fosse così. Sicuramente pensavo: "Chi trovo adesso? Chi mi vuole? Chi si avvicina? Come faccio io ad avvicinarmi?". Sicuramente c'era questo timore. [...] Penso di essermi preclusa tante cose. Sicuramente delle conoscenze. E a 20 anni è arrivato perchè si è fatto avanti lui, io non mi sarei mai fatta avanti! Avrei magari potuto conoscere qualche ragazzino prima, ma proprio non c'è stato niente. Quindi sicuramente la disabilità ha inciso, io penso di avere proprio soppresso quella fase. Non mi concedevo il lusso della quotidianità, o di dire: quel ragazzo mi piace; vediamo di costruire qualcosa. Io me lo precludevo proprio, avevo il timore del fallimento, del NO, e quindi mi tiravo indietro. Un meccanismo psicologico che secondo me ha radici proprio nel fatto di non esser mai stata supportata nella mia accettazione della disabilità. Fin da piccola. [...] La terapia, comunque, mi ha aiutato molto in questo, però ecco, che prima dei 20 anni non sia successo niente lo trovo osceno! Se prima dei 20 anni

non hai proprio idea di un'attrazione vuol dire che sei proprio bloccata, in questo sta l'oscenità, questo intendo. Che sei proprio bloccata, non ti apri, non ti credi abbastanza e non pensi che possa succedere. (Maddi, 35 anni)

L'interiorizzazione della vergogna, la difficoltà a riuscire a immaginarsi in un ruolo di partner è strettamente legata all'interiorizzazione di un senso di vergogna; l'accettazione di sé e della propria disabilità, soprattutto nella fase dell'adolescenza, dipende strettamente dall'accettazione di sé e della propria disabilità da parte di altr\* (la famiglia in primis, l\* coetane\* poi e la società in generale). A prevalere, in questo periodo della vita, è la convinzione che non si vivrà mai quell'aspetto dell'esperienza. Talvolta per dare risposte ai propri desideri prevale la convinzione che sia necessario accontentarsi (o, andando di un passo oltre, essere addirittura grata) di qualsiasi persona che dia attenzione, quella che non ci si aspetta e che interiormente non si pensa di meritare:

Non avere consapevolezza, non avere strumenti, può essere molto pericoloso. Perché tu accetti quello che ti accade. Era una persona che non c'entrava niente con me. [...] Però questo mi era capitato, io l'ho accettato, siamo stati insieme per anni! [...] Perché vai avanti? Perché secondo me era come dicesi: "Grazie che l'ho trovato!". L'ho vissuto per tanti anni, quest'idea del c'è lui e quindi meno male. Invece, posso aspirare a qualcosa di più, di più rispettoso nei miei confronti, [...] invece io sono andata avanti, perché per me era normale sentirmi dire una cosa del genere, perché "Certo! Capisco, lo so, la colpa è mia". Mi ero sentita così, in colpa. (Maddi, 35 anni)

Va detto che esperienze simili sono ritornate diverse volte nelle interviste; nei casi più estremi, questa dinamica può tradursi in relazioni abusanti o violente. Nuovamente, questa non vuole essere la regola, ma si vuole solo fornire un quadro più complesso e sfaccettato della realtà. Ciò che è interessante sottolineare è, a mio avviso, il riferimento al senso di colpa espresso dall'intervistata, una sorta di senso di responsabilità verso le

‘limitazioni’ (così percepite) che la propria disabilità può portare nella relazione. Ritorna inoltre il concetto di ‘accettazione’, in questo caso riferito non tanto (o non più) all’accettazione da parte del partner (quel “mi ha accettata *nonostante* la disabilità”) ma, con un salto di grado, dato dall’auto-riflessione e dalla consapevolezza raggiunta sull’abilismo e le sue forme, esprime la consapevolezza di aver a lungo accettato l’altr\* (un partner, ma potrebbe valere anche verso un\* amic\*, un rapporto stretto) *nonostante* non fosse una relazione sana, piacevole, equa.

La socializzazione alla sessualità passa anche, come già si è accennato, dall’educazione sessuale ricevuta (o ricercata autonomamente) e dallo scambio e confronto con altr\*, in particolare tra pari. Se nel primo caso le esperienze in merito all’educazione sono molto varie, e dipendono dalla famiglia e dai (pochi e spesso parziali) percorsi attivati dalle scuole, è invece interessante analizzare come le conoscenze, le competenze e la validazione passino anche attraverso le chiacchiere fra coetane\*:

Fuori dalla famiglia, beh, chiaramente sentivo i discorsi che a scuola potevano sentire tutti; quindi, per lo meno da lì captavo delle cose... Non è che ne parlassi comunque tantissimo, perchè mi sentivo quella che ne sapeva di meno, quella meno esperta, quella in ritardo, quindi cercavo di mascherare la mia ignoranza evitando di dire cose che magari erano sbagliate, insomma... [...] diciamo che al liceo iniziavo ad avere qualche amica che magari mi raccontava delle sue cose, quindi iniziavo ad acquisire nozioni sulle avventure altrui. E da lì iniziavo a capire una serie di cose. Io non avevo ancora molto di cui parlare, rispetto alla mia sessualità, se non il fatto che mi piacesse questo o quell'altro, e quindi, insomma, non dicevo un granché, però apprendevo. (Nic, 33 anni)

L’intervistata racconta come la scuola sia stato uno dei primi luoghi in cui ha avuto accesso ad alcune informazioni sulla sessualità e sui rapporti. Il proprio ruolo all’interno del processo di comunicazione, però, sembra essersi

essenzialmente svolto assumendo i panni di ascoltatrice, piuttosto che di interlocutrice. Il senso di inesperienza, la percezione di essere 'in ritardo' rispetto a\* altr\* mantiene N. in disparte. Anche C. racconta qualcosa di simile:

C: A scuola sentivo loro che parlavano, che erano fidanzate, e raccontavano i loro problemi con i loro fidanzati. Però io stavo lì, non... cioè, io non avendo avuto... non dicevo nulla, stavo lì, e non chiedevo nulla a loro. Ascoltavo, ecco. Per forza, ero lì... nella stessa classe, e sai, gli spazi sono stretti, quindi... Per forza mi veniva di ascoltare.

Io: Invece ti veniva chiesto cosa ne pensassi tu?

C: No, perchè sapevano che... A volte mi chiedevano: "C. sei fidanzata?", ma poi sapevano che io non lo ero, e quindi non chiedevano a me cosa ne pensavo. Una volta pensavo pure di inventarmi che avevo un fidanzato, per essere più simile a loro, perchè mi sentivo magari un po' diversa, no? Poi ne ho parlato anche con mia mamma, e lei mi ha detto: "Ma lascia perdere! Cosa fai?". E quindi poi non me lo sono inventato. Però mi ricordo che una volta mi è venuto da inventare un nome, e dire: "È il mio fidanzato". "Però poi se queste vogliono vederlo come fai?" diceva mia mamma. E io avevo inventato dei problemi di lavoro, ma così, era soltanto per essere... per essere più simile... cioè questo desiderio è venuto fuori per essere più simile a loro. Ma è solo stato un desiderio di un momento, poi è passato subito. (Carla, 30 anni)

In questo caso, accanto alla posizione di ascolto passivo in classe, emerge anche un altro elemento, quello dell'immaginazione. C. racconta del proprio desiderio di avere esperienze da poter raccontare alle compagne, delle sue fantasie come potenziale partner valida; la mancanza di questo aspetto sembra avere, per l'intervistata, l'effetto molto doloroso di rimarcare ulteriormente una distanza e una differenza da\* su\* coetane\*.

Quando invece la sessualità e la relazione sono sfere attivamente vissute, possono incontrare la curiosità di amic\* e conoscent\*:

A: Perché poi, se tu hai una disabilità, tutti, almeno gli amici, ti chiedono: "Ma tu come fai a fare sesso a livello pratico?", diciamo curiosi di quali posizioni, se è un rapporto completo, queste domande ecco. E io allora: "Bah, te lo dico perchè in amicizia, però... Come fanno tutti, no?!". E quindi ci rimangono sempre un po' scioccati.

Io: E a te dà fastidio che te lo chiedano?

A: Sì, perchè per me è una cosa naturale fare sesso, con o senza disabilità. E invece per gli altri... Cioè, in Italia il sesso e la disabilità è un tabù. E quindi poi, quando spiego... no, come faccio non lo dico, però faccio capire che posso fare sesso, e allora si tranquillizzano un po' tutti. (Arianna, 22 anni)

Il tabù legato alla questione della sessualità e della disabilità, come si evince da questa testimonianza, continua ad essere vivo e presente nella società. L'idea che esista un'intrinseca impossibilità, un'incapacità a fare sesso quando si è disabili porta con sé un insieme di domande, curiosità, dubbi, desideri talvolta indiscreti e pruriginosi nelle persone non-disabili (talvolta, anche disabili). Tale interesse da un lato esplicita l'esistenza di processi di feticizzazione in atto su questi corpi e, dall'altro, testimonia la totale mancanza, su un piano culturale, di rappresentazioni di corpi disabili come corpi desideranti, desiderabili e in momenti di intimità. I *silenzi* che circondano questo aspetto contribuiscono alla riproduzione degli stessi stereotipi e pregiudizi che determinano le difficoltà di accesso alla sessualità che le donne (e le persone) con disabilità sperimentano. Come sostiene Foucault (2001), la sessualità può essere letta come costruzione discorsiva, fatta cioè di discorsi che abilitano e discorsi che disabilitano. Evidentemente il discorso sulla sessualità delle donne disabili è fatto prevalentemente di assenze e negazioni.

La condizione di disabilità, da quello che si è potuto osservare, comporta spesso una riduzione delle possibilità di vivere relazioni soddisfacenti, tanto

a livello amicale, quanto sentimentale e sessuale, che dipendono da diversi fattori: vi sono ostacoli secondari, come ad esempio l'inaccessibilità dei luoghi di socializzazione e di incontro; ma il primo ostacolo sembra essere di tipo culturale, ovvero la percezione del corpo disabile come meno attrattivo, capace di innescare quei processi di de-sessualizzazione che sono stati analizzati finora:

Quello che mi manca veramente non è tanto a livello di pratiche particolari... È entrare in un posto, guardare qualcuno, e sapere che è attratto da me. Questa è la cosa che mi manca di più. L'idea di poter essere seducente, di poter essere un oggetto dell'attrazione altrui. Questa cosa che di solito alle donne fa schifo, e di cui si lamentano tanto, perché poi vengono oggettificate e bla bla bla, ecco, io siccome a me manca completamente quell'esperienza lì, la vorrei. [...] Probabilmente le uniche situazioni in cui mi sento effettivamente di... non so, di giocarmi un certo potere seducente, possono essere quando però la situazione è già iniziata. Quando sono già con una partner, e ci stiamo spogliando, stiamo facendo sesso, e allora lì ci possono essere situazioni in cui... Insomma, mi sento di riuscire a coinvolgere una persona, di esercitare un certo 'potere' sull'altra persona. Forse è l'unico caso. Per il resto non riesco a sentirmi percepita come donna che può, appunto, essere attraente, considerata come potenziale partner, partner sessuale, etc. Cioè, così, da persone X che mi vedono e interagiscono con me in un contesto casuale. (Nic, 33 anni)

Ciò che emerge chiaramente da queste parole è la mancanza di validazione di sé come oggetto di attrazione (erotica, sessuale, sentimentale), un desiderio non soddisfatto che l'intervistata mette al centro della propria esperienza di donna con disabilità in riferimento alla sessualità. L'importanza di questo aspetto sottolinea una volta di più quanto la sessualità conti per essere 'veri uomini' e 'vere donne'<sup>95</sup> e, così, di come essa si configuri quale

---

<sup>95</sup> Ovviamente, quello che qui interessa non è considerare le donne (o i loro diritti) a partire dal dato biologico dell'aver un utero e una vulva. Se ce ne fosse ancora il bisogno, vorrei ribadire che quel determinismo biologico che, ricalcando la visione ereditata dalla cultura greco-romana e

componente fondamentale dei vincoli sociali sui quali sono costruiti i diritti di cittadinanza (E. A. G. Arfini 2010a).

Di fronte a un corpo che viene continuamente giudicato, valutato, oltre che spesso manipolato e toccato da altr\*, molte ragazze e donne con disabilità sperimentano parallelamente una mancanza di accesso al conoscersi, al conoscerlo, a esprimersi/lo, a esperienze sessuali maturate dall'incontro con altri corpi. L'infantilizzazione loro rivolta, inoltre, promuove e rinforza i processi di de-sessualizzazione che le investono. La conseguenza diretta è lo sviluppo di una bassa autostima, di un'insicurezza profonda, di una più limitata sperimentazione e messa in gioco di sé, di altre temporalità. La disabilità, dunque, sembra configurarsi come una condizione capace di impattare e influenzare notevolmente tanto le relazioni quanto l'accesso alla vita sessuale (ciò non significa la sessualità *in sé*, ossia le pratiche e gli atti). Si evidenzia così uno scarto, ma al contempo anche una sovrapposizione, tanto tra gli sguardi (propri, altrui) quanto tra i desideri (sé desiderante/sé desiderato). Emerge comunque quasi sempre la traccia (anche ormai passata) di forme di auto-invalidazione e abilismo interiorizzato.

## **5.2 Validazione e riconoscimento, ovvero come l\* altr\* ti fanno sentire meno desiderabile**

Molto si è già detto in merito ai processi di invalidazione che investono le donne con disabilità. In questo paragrafo vorrei ulteriormente concentrare l'attenzione sui processi di de-sessualizzazione legati al mancato

---

cristiana, identifica la donna con la sessualità e la maternità e, dunque, come corpo erotico e come corpo che genera, viene smentito e messo in discussione, tra le molte possibilità, proprio dalla disabilità e dai processi di de-sessualizzazione che la coinvolgono.

riconoscimento delle donne disabili come s/oggetti validi in campo sessuale, relazionale, riproduttivo e genitoriale.

Come si è già visto, i processi di de-sessualizzazione si sviluppano in un intreccio molto stretto fra l'invalidazione da parte degli altr\* e l'auto-invalidazione (data dall'interiorizzazione dello sguardo e delle rappresentazioni sociali sulla disabilità).

Un po' di anni fa un amico aveva detto: "Oh, S. è molto bella, *però, peccato che è disabile*". Come per dire... Però in realtà dai miei amici, diciamo che non ho mai sentito un limite, come per dire: "No, ma tu non puoi avere rapporti". Secondo me sono sempre stata più io, all'inizio, a pensare che non potevo avere rapporti. E quindi poi un po' mi veniva da dire, all'epoca: devo avere un fidanzato così la faccio vedere a tutti che ce la posso fare anche io. Ma era più una rivincita mia, perché mai nessuno mi ha esplicitato qualcosa del genere. Forse in modo inconscio. Però era più tutta una mia paturnia. (Serena, 33 anni)

Nonostante il ruolo che può essere giocato dall'interiorizzazione della concezione che vede come impossibile l'incontro tra il proprio corpo disabile e l'attrazione da parte di altr\* (ovvero essere un 'oggetto di desiderio'), sono però numerosi gli episodi in cui viene espressa ed esplicitata la convinzione di un'incompatibilità intrinseca tra la disabilità e la sessualità:

A volte ti fanno delle domande talmente assurde, tipo: "Ma tu un fidanzato lo puoi avere?". Cioè, ma cosa vuol dire?! Non lo so, probabilmente pensano che tu in una relazione non ce la possa fare. A volte quelli più diretti ti chiedono se tu sostanzialmente ce la puoi fare ad avere rapporti, che tu dici: va beh, non è che serve essere Calamity Jane, o lanciarsi sulle liane, tendenzialmente! Anche lì è una domanda che non capisco... ma che domanda è? (Ester, 28 anni)

La mancanza di rappresentazione che circonda questo aspetto della vita delle persone disabili si traduce in un'incapacità ad immaginare le stesse

persone in relazione e nell'atto di fare sesso<sup>96</sup>. Nel caso delle donne, come emergerà meglio più avanti, questo si accompagna spesso ad una curiosità (più o meno innocente, più o meno morbosa) espressa sovente da persone non-disabili (soprattutto nelle chat, nei social, nelle app d'incontro) che manifesta un atteggiamento di feticizzazione dei soggetti stessi; l'altro lato della stessa medaglia, invece, è l'assenza totale di confronto, di scambio, di reciprocità riguardo ai discorsi sulla sessualità, che si esplicita nell'esclusione diretta (implicita o esplicita) delle persone disabili dalle diverse possibilità comunicative ed educative intorno alla sessualità. La presupposta 'asessualità', poi, come si vedrà nel Capitolo 6, comporta spesso un minore accesso anche ai servizi di salute sessuale e riproduttiva, percepiti come inutili, superflui nel caso di donne con disabilità:

Quando io ho voluto andare dalla ginecologa mia madre mi ha detto: "Sì, ok, vai, vai a fare la visita", però nel vai a fare c'era già il "Ma a cosa ti serve, che tanto non è che hai un fidanzato o una vita sessuale?" (Ester, 28 anni)

Nonostante la sessualità sia stata coinvolta negli ultimi sessant'anni da profondi processi di trasformazione culturale e sociale<sup>97</sup>, i modelli che ne guidano i processi di costruzione e la socializzazione ad essa permangono in

---

<sup>96</sup> Una difficoltà immaginativa che ricorda da vicino quell'*(im)pensabilità* su cui si è soffermato Giuseppe Burgio (2021) nella sua indagine sulla (misconosciuta e pressoché negata) bisessualità maschile.

<sup>97</sup> Rimando, a questo proposito, al contributo di Bertone, Ferrero Camoletto e Torrioni (2011), che ricostruisce e arricchisce di dettagli empirici i passaggi progressivi che hanno portato da un modello della sessualità (eterosessuale) denotato dalla '*rispettabilità*', al contromodello '*permissivo*' degli anni a cavallo tra i '60 e i '70, fino alla trasformazione nel copione culturalmente egemone oggi, quello dell'*intimità*'. Quest'ultimo vede la sessualità sperimentarsi e costruirsi all'interno di un contesto relazionale 'simmetrico' tra l\* partner, sganciata dalla riproduzione e con un significato nuovo, quello di mezzo per raggiungere una vicinanza emotiva e uno svelamento reciproco del proprio sé autentico nella coppia. Servono adesso competenze relazionali, sessuali ed emotive che investono entrambi l\* partner di responsabilità e della capacità di negoziazione; la comunicazione (dei propri bisogni e desideri), allora, diventa adesso importante, portando con sé un ampliamento tanto delle forme quanto delle pratiche che la sessualità può assumere (2011, 369).

parte solcati da un *doppio standard* con il quale è costruita e rappresentata la sessualità maschile e quella femminile: una doppia morale andrebbe, infatti, da un lato a naturalizzare il desiderio sessuale maschile, costruendolo come 'istintivo' e 'pronto a cogliere ogni occasione', legittimandone così la sperimentazione al di fuori della coppia; dall'altro, a descrivere la sessualità femminile come 'controllata', 'contenuta', 'passiva' e 'responsiva' all'azione e all'attivazione maschili, tratti 'naturalmente' peculiari dell'uomo. Discostarsi da questo modello determinerebbe per la donna la messa a rischio della propria reputazione e l'etichettamento quale 'donna facile' (Bertone, Ferrero Camoletto e Torrioni 2011). Dal momento che i mutamenti culturali avvenuti nel discorso pubblico e nella morale sessuale non si traducono automaticamente in appropriazioni soggettive di tali modelli su un piano interpersonale (ovvero nei modelli di condotta) e intrapsichico (nell'auto-percezione come soggetto sessuale), per le persone socializzate al genere femminile ancora oggi sembrano permanere ambiguità e una certa difficoltà a "individuare e gestire i confini dell'accettabilità sociale" delle proprie scelte (Bertone, Ferrero Camoletto e Torrioni 2011). Se da un lato, infatti – seppur in modalità e con intensità differenti dal passato – le donne verrebbero investite da un processo di sessualizzazione (o meglio, di eterosessualizzazione), rispondente sia alle finalità procreative e riproduttive che di oggetto del piacere maschile, dall'altro, quasi contraddittoriamente, sarebbe loro richiesto continuamente una conferma della propria 'rispettabilità' (Skeggs 1997), costringendo la loro sessualità all'interno di rigidi e ristretti confini che ne salvaguardino la 'reputazione' (Siebert, 1991).

Partendo da queste premesse, viene da chiedersi: ma quando si tratta di donne con disabilità, quali processi intervengono? Esistono verso di esse

analoghi processi di etero-sessualizzazione? E la rispettabilità, che ruolo assume nei loro confronti?

Andando a osservare l'intersezione con la dimensione del genere, si può osservare come la de-sessualizzazione possa svolgersi attraverso un processo de-femminilizzazione (E. A. G. Arfini 2010a):

Una volta ero in camera e stavo mettendo lo smalto bianco alle mani, arriva mio zio materno e mi fa: "Ma che stai facendo?", e io: "Metto lo smalto"; lui: "Ma che lo metti a fare? Sei ridicola". Ricordo che rimasi malissimo, mi sentii 'sporca', lo levai e per moltissimo tempo non lo misi più. Ma ci sono stati molti episodi di questo genere, come se io non dovessi mettere in risalto la mia femminilità perché tanto sono disabile e quindi non serve. La prima volta che mi sono sentita 'bella' invece è stato grazie a una mia amica che mi fece scoprire la mia femminilità (avevo circa 20 anni): lei cambiò il mio modo di vestire, il mio look generale, mi fece conoscere la 'me' donna. Anche mia madre ha sempre mortificato la mia femminilità, non ha mai voluto vedermi con un rossetto rosso o uno smalto scuro, "Perché ti sta male" mi diceva. Insomma, non ho avuto familiari che mi hanno aiutato a valorizzarmi ma sicuramente a denigrarmi. E anche se oggi mi vesto come piace a me, tra un rossetto rosso e uno rosa scelgo quello meno evidente perché in me è rimasto qualcosa che mi fa sentire 'sporca'. Come se io non avessi diritto al mio essere donna perché tanto sono brutta e disabile quindi 'sono ridicola'. (Sole, 44 anni)

Gli episodi che S. racconta chiamano in causa il doppio registro con cui è costruito lo stereotipo del femminile: quello della bellezza, della desiderabilità e dell'attrattività (estetica, erotica, sessuale) – un 'corpo-per-altri', oggetto corporeo costantemente esposto allo sguardo e al discorso altrui (Bourdieu 2015, 63) – e quello della sua rispettabilità, aderendo ai mandati di cura e di riproduzione (secondo il determinismo biologico, compiti 'naturali' della donna).

Si era già discusso (Capitolo 3) di come l'identità di genere dell'uomo (la sua mascolinità) sembri essere messa in crisi dalla disabilità a partire dai

principi di agilità/abilità che il soggetto maschile si suppone debba soddisfare; nel caso della donna, la disabilità sembra mettere in discussione la sua identità di genere stessa, a partire da un non riconoscimento sociale del soggetto come attraente, possessore di femminilità (e dunque come oggetto di desiderabilità).

Da questa e altre testimonianze verrebbe da dire che i processi di de-sessualizzazione prevalgono, caratterizzando l'esperienza quotidiana delle donne disabili. L'adesione ai canoni estetici dominanti da parte dei loro corpi, attraverso pratiche e oggetti normalmente attribuiti al femminile (vestiti, trucchi, gioielli, cura estetica del corpo, attività fisica, etc), non sembra costituire un aspetto normativo, evidenziando come per loro queste aspettative non valgano (ovvero non sono compiti richiesti o attesi). Di più: il desiderio o i tentativi di aderire a questi canoni, manifestati attraverso la sperimentazione e l'espressione della propria femminilità (dunque, della propria identità di genere), può invece essere giudicato come inadeguato, imbarazzante, *ridicolo*. Si può leggere in questo il riferimento alla rispettabilità, una richiesta che sembra invece essere attiva *anche* su di loro, pur nonostante venendo giocata su piani leggermente diversi (in questo caso, la relazione è con l'infantilizzazione, con il mancato riconoscimento come soggetto sessuato, oltre che sessuale).

L'invalidazione del ruolo di partner valide non solo può essere espressa da\* potenzial\* partner: anche familiari, amic\* e conoscenti possono avere voce in capitolo nell'esprimere timori, dispiacere o disappunto quando le ragazze e donne disabili stabiliscono delle relazioni intime con qualcun\*:

Sua mamma, molto simpatica, al matrimonio disse a mio papà: "Che belli che sono, *peccato che tua figlia è malata!* Mannaggia, *poteva prenderla aggiustata!* E invece no, è un po' rotta". (Teresa, 47 anni)

La madre del ragazzo con cui ho questa relazione mi ha visto e il giorno dopo gli ha detto: "A. è disabile, non va bene" (sospira e fa una pausa). [...] La prima domanda che mi ha fatto è stata: "Ma tu come ci vai all'università?". Cioè, non è stato: "Come stai? Come ti senti?". Lui le ha risposto che vado da sola, in metro. Gli ha risposto lui. Poi però da lì è crollato, è andato in crisi. È stato un po' tosto, ecco. [...] È pesante. Anche il pensiero: ok, ci frequentiamo in futuro, e poi però vengo a casa tua e tua madre mi guarda come un alieno... Ecco, il pensiero mi spaventa. Poi non si è informata sulla mia patologia, non mi conosce, e mi ha fatto un interrogatorio di 10 min in cui lei era in piedi davanti a me e io seduta davanti un tavolo. (pausa) E io mi sono trovata in una casa nuova, dove ovviamente non conoscevo gli spazi, con barriere architettoniche a più non posso... E con questa che mi ha chiesto come vado all'università. (Arianna, 22 anni)

Entrambe le testimonianze raccontano, anche se con toni ed esiti molto diversi, il commento di un genitore (in entrambi i casi, la madre) di fronte alla scelta del proprio figlio a stabilire un legame con una donna con disabilità. Nel caso di A., si tratta di un vero e proprio rifiuto, tanto netto da essere capace di mettere in crisi la coppia stessa; non viene approfondita maggiormente la ragione di tale chiusura, ma l'atteggiamento espresso sembra ribadire un'ostilità nei confronti della ragazza proprio in ragione della sua disabilità.

In altri casi, si attesta l'incapacità di riconoscere nella coppia una relazione a tutto tondo, dove dunque una possibile dimensione di cura non sia l'unica contemplata, ma che invece possa essere, come per chiunque, un rapporto fondato sull'interesse, lo scambio e la cura reciproci:

Noi non siamo sposati, non abbiamo una casa in comune e lui lavora in una regione diversa dalla mia, per cui ci vediamo a intervalli, chiaramente; e la cosa che mi dà più fastidio è quando dicono: "Ah è tornato? Così sei in compagnia", "Ah, almeno puoi uscire di più", "Ah, così passi più il tempo". Ma che razza di frasi sono? Cioè,

riescono a dire cose che non direbbero mai a una persona senza disabilità. (Sole, 44 anni)

Viene sottolineato l'aspetto dell'assistenza ('così puoi uscire di più') e viene dato per scontato che la persona non abbia interessi, impegni, un lavoro o delle attività come tutte le altre. Anzi, è come se il tempo di una persona disabile contasse in modo diverso, valesse di meno, rispetto a quello di una persona non-disabile. Questi commenti ricalcano l'immaginario unidimensionale della persona disabile come fragile e passiva, contribuendo a infantilizzarla; non riuscendo a svincolarsi da una rappresentazione de-sessualizzata della coppia, in questo caso sembra mancare completamente la considerazione dell'esistenza di un legame affettivo e intimo tra i due partner.

Per concludere, riporto un ultimo caso che fa entrare sul campo la questione della maternità. M. racconta di come la sua famiglia (e il ginecologo) hanno reagito di fronte al suo desiderio di maternità e alla sua prima gravidanza:

Io non ho una disabilità che impatta sulla sessualità. Però, ti dico, e lo potrei mettere nero su bianco, quando sono rimasta incinta la prima volta la paura dei miei genitori era: chissà se sarà in grado di generare un figlio sano. Questa è l'idea che c'è. Ne ho letto anche in merito: la donna con disabilità innanzitutto può generare? Può procreare? Queste sono le domande che si fa la gente in generale. [...] Ho dato alla luce una bambina sana, ma ovviamente possono capitare le cose come capitano a tutti. Però, il sospiro di sollievo che hanno tirato tutte le persone intorno a me io l'ho sentito, credimi. Io l'ho sentito. Senza dire poi di un ginecologo che, nel momento in cui quando ero a 6 settimane, non avevo neanche 30 anni, mi ha detto che dovevo fare l'amniocentesi, "Per capire se la bambina ha una patologia come la sua o addirittura peggiorativa". [...] No, io non ci ho mai pensato. Non ho mai pensato di fare esami che potessero accertare cose... ma non ho mai pensato, veramente, che i miei figli potessero avere dei problemi dovuti a me. E, ripeto, se dovesse

accadere, non avrei paura, per me non è un problema. [...] Cioè, quello che m'importa è avere degli strumenti. Perché con me non li hanno avuti. Perché non è tanto la condizione con cui nasci, a meno che non siano delle condizioni molto gravi, delle disabilità severe. Però noi abbiamo degli strumenti adesso. Per cui, sicuramente la salute è la prima cosa, però non mi spaventa se mio figlio dovesse nascere come me. (Maddi, 35 anni)

L'esempio di M. rimanda a una situazione familiare dove la disabilità (una disabilità agli arti non ereditaria) ha reso nel tempo molto difficili i rapporti tra lei e i propri genitori. Mentre parliamo delle sue gravidanze e della sua esperienza di maternità, sono continui i rimandi tra la propria esperienza di bambina e adolescente e quella che lei sta cercando di costruire per l\* su\* figli\*. La mancanza di empatia e di supporto da parte dei genitori, di dialogo, l'incapacità di accettare la sua disabilità, sono tutti elementi molto importanti nella ricostruzione della propria storia. Questi dati possono forse far comprendere più chiaramente l'estratto di intervista sopra riportato: M. sottolinea di aver percepito molto chiaramente la paura prima, e il sollievo poi, da parte dei familiari di fronte alla possibilità che nascesse un\* figli\* disabile (nonostante, nel caso questo fosse successo, la causa non avrebbe potuto essere imputabile alla sua disabilità). Viene inoltre riferito di un ginecologo che avrebbe consigliato un'amniocentesi (esame notoriamente molto invasivo e rischioso, oltre che molto costoso sotto i 35 anni) per escludere la possibilità di 'una tale o ancor peggiore disgrazia', che sottolinea ulteriormente il carattere di indesiderabilità che accompagna la disabilità. Riaffiora, con questo episodio, quella 'paura del contagio' di cui ho parlato nel Capitolo 3: la de-sessualizzazione si configura allora non soltanto come meccanismo in azione per evitare che le soggettività disabili compiano 'atti sessuali', ma anche (e soprattutto?) perché non venga da loro ricoperto un ruolo genitoriale. Nelle parole di Flavia Monceri, solo soggetti non-disabili,

“in quanto ‘pienamente umani’, sono legittimati a ‘costruire’, generandoli e allevandoli, nuovi esseri ‘pienamente umani’ che li sostituiscano”. A repentaglio, qui, sarebbe la stessa riproduzione del gruppo sociale di individui “il più possibile ‘pienamente umani’”. È dunque in questo che si dovrebbero riconoscere le motivazioni ultime alla base di tutti i processi che vanno a costruire, rappresentale e leggere le persone disabili come *non attrattive* dal punto di vista sessuale (Monceri 2017, 119).

L’intervistata è consapevole dei pregiudizi che accompagnano la maternità e la disabilità, ma al contempo reagisce spostando il centro del discorso su un piano differente: a rendere la disabilità un problema – a meno che non ci siano condizioni molto severe – è il *contesto* in cui la si vive. Sono gli approcci, gli strumenti forniti alla persona, la sua accettazione come ‘persona completa’, che va bene nella/per la sua interezza, a cambiare l’esperienza stessa della disabilità e di un corpo non conforme. Insomma, nuovamente, è un cambio culturale (poi sociale) ad essere sentito come necessario.

### **5.3 L’invalidazione sessuale nei casi di discriminazione multipla**

Finora si è parlato dell’azione dei processi di de-sessualizzazione tenendo conto dei fattori più strettamente legati alle aspettative di genere e ai ruoli sociali che vengono associati alle donne. Diventa ora curioso prendere in considerazione un ulteriore aspetto, quello dell’orientamento sessuale.

Si è già detto che la sessualità, a prescindere dal caso delle persone con disabilità, nel nostro sistema sociale e culturale si modella intorno a un principio: quello di un’eterosessualità obbligatoria, ossia un’eteronormatività. Si è inoltre sottolineato come la disabilità sembri compromettere una piena assegnazione sessuale della persona che vive tale

condizione, anzi, assuma i tratti di una variabile identitaria che precede il genere, di uno stigma che ne intacca la performance (E. A. G. Arfini 2010a). A questo primo aspetto che, come abbiamo ampiamente visto, ha come conseguenza l'invalidazione della donna disabile dal registro de\* partner valid\*, si può aggiungere un ulteriore elemento di discriminazione: la negazione e l'invisibilizzazione di orientamenti sessuali non eterosessuali:

Ci sono una serie di pregiudizi che si accatastano uno sull'altro: uno, io sono una donna; quindi, perchè dovrei stare con un'altra donna, no? Ma il secondo, che è predominante, è: io sono una donna disabile. Io non ho una vita sessuale. Se ce l'ho, ce l'ho con un maschio caritatevole buono che forse si è voluto prendere cura di me ma, sicuramente, non con una ragazza. Ti racconto questa solo per farti capire: un giorno eravamo in un negozio [...], ad un certo punto la mia ragazza si è allontanata, e la commessa mi ha chiesto: "Ma chi è quello, tuo fratello?". Dentro questa frase secondo me c'è tutto: uno, non puoi pensare che una ragazza con i capelli corti e un certo look sia una ragazza. Hai eliminato il problema dell'omosessualità, che già magari non ti passa neanche per la testa, quindi l'hai già catalogata come ragazzo. Va bene, pazienza. Ma una volta affermato questo, comunque, non puoi riconoscerlo come mio fidanzato. Deve essere qualcun'altro vicino a me. Qualcuno che si occupa di me. Chi? Mio fratello! Un'altra volta ero a fare un esame all'ospedale [...] e mi hanno fatto un'anestesia leggera. E quindi c'era l'allora mia ex ragazza che mi aveva accompagnato, e poi mi ha raccontato che il medico le ha detto: "Ma tu chi sei, la sorella?". Io ho un sacco di sorelle! "No, sono la sua ragazza". E lui: "Ah, la ragazza che se ne occupa?". Cioè, talmente era inaccettabile che fosse la mia ragazza che è diventata la mia badante (ridendo). (Lia, 29 anni)

I due esempi che L. riporta (il primo avvenuto in un negozio, il secondo in ospedale) riecheggiano quanto abbiamo già visto in merito alle interpretazioni date alla coppia in cui un\* de\* partner è disabile (che ritornano anche nelle narrazioni e nelle rappresentazioni sociali e culturali della stessa): una relazione priva della componente erotica, sessuale, sentimentale; fondata sull'accudimento e l'accompagnamento; il cui ruolo

del\* partner non-disabile è immancabilmente quello di fratello/sorella, amic\*, familiare, badante. La dimensione corporea, sessuale e di genere, già di per sé profondamente intrecciate, sembrano subire un appiattimento dove a risaltare è soltanto la condizione di disabilità; le altre caratteristiche della persona scompaiono, o vengono invisibilizzate, o ancora non vengono prese neanche in considerazione (de-sessualizzazione). La disabilità (o meglio, le sue interpretazioni) va a invalidare simultaneamente le multiple e simultanee identità della persona.

Le parole di un'altra intervistata aiutano invece ad avere un'immagine più chiara (sembra quasi poterla vedere graficamente) dei diversi livelli di esclusione o di limiti di accesso che si incontrano quando il proprio orientamento e/o le proprie preferenze relazionali non aderiscono al modello eteronormativo:

Se il fatto di essere lesbica e disabile mi dia una difficoltà ulteriore? Allora, sì per due motivi: uno, che comunque gli spazi di socializzazione e di incontro sono comunque più ridotti per chi fa parte della comunità Lgbt. Cioè, nel senso che non incontrerò un partner facendo la spesa! Per carità, è sempre possibile, però devi sempre un po' andare a cercare negli ambienti dedicati. Poi, si tratta di luoghi spesso non accessibili. Quindi magari io non ho comunque tutte queste possibilità di entrare in contesti per fare conoscenza con persone di qualsiasi tipo data l'inaccessibilità. Quindi questa è una difficoltà. E poi vabbè, l'altra difficoltà è comunque un andare a ridurre ulteriormente la nicchia di persone con cui eventualmente sarebbe possibile vivere la propria sessualità. Cioè, già, appunto, come dicevo prima, penso che la disabilità riduca un po' le mie chances. È chiaro che se avessi di fronte tutta la platea degli uomini etero, tendenzialmente molto arrapati, avrei meno difficoltà, credo. Dovendo ridurre la platea alle lesbiche, dentro l'insieme di lesbiche, o bisex, devo trovare quelle a cui va bene il fatto che sono disabile, e riduci ulteriormente. È una nicchia ancora più stretta. Poi va beh, devo trovare quelle a cui va bene che io sia non monogama, quindi riduci ulteriormente! Quindi sì, ecco, è una difficoltà aggiuntiva in questo senso. (Nic, 33 anni)

N. così descrive: ci sono prima di tutto le barriere architettoniche o comunque fisiche che di fatto impediscono a tutte le persone con disabilità l'accesso ai luoghi e ai momenti di socializzazione e incontro; ci sono le barriere che interessano gli spazi *Lgbt friendly*, che sono in partenza numericamente minori di quelli non dedicati; c'è la disabilità, che come si è visto è un fattore che può ridurre le possibilità di relazione/interazione<sup>98</sup>; c'è il gruppo delle persone lesbiche o bisessuali, che è il gruppo di riferimento cui viene direzionato il proprio desiderio; infine, c'è la non-monogamia come tipologia relazionale scelta/desiderata, che dunque incontra un numero ulteriormente ridotto di partner potenziali.

Risulta piuttosto evidente come le difficoltà a esprimere, vivere, sperimentare e vedere riconosciuta la propria identità e i propri desideri sessuali si moltiplicano quando si vanno a considerare la complessità delle intersezioni e delle appartenenze di ciascuna soggettività.

#### 5.4 Il privilegio della bellezza

Essere stata carina mi ha salvato la vita. Nel senso che quando comunque sei carina e hai un bel fisico, anche se sei sulla sedia a rotelle... no? (Monica, 64 anni)

Il corpo è stato spesso al centro della trattazione di questo lavoro di tesi. È stato approfonditamente raccontato il ruolo giocato dagli immaginari legati a/le conseguenze dettate da l'aver un corpo non conforme. Quello che

---

<sup>98</sup> È interessante questo riferimento al modello eterosessuale maschile, per il quale ci si aspetta da uomini etero cis un atteggiamento 'sempre pronto a cogliere l'occasione' ("È chiaro che se avessi di fronte tutta la platea degli uomini etero, tendenzialmente molto arrapati, avrei meno difficoltà, credo"). La disabilità si configura allora come l'elemento centrale alla base della de-sessualizzazione, poiché altrimenti il comportamento atteso da parte maschile è, *sempre e comunque*, quello di una sessualizzazione/erotizzazione/oggettificazione femminile che apre le porte alla possibilità di un'interazione (essere riconosciute come partner ipotetiche valide).

vorrei qui esaminare è invece il caso di chi, seppur disabile, ha il cosiddetto 'privilegio' di essere vicina agli standard corporei dei modelli normativi di riferimento: significa dunque analizzare il ruolo giocato dalla bellezza sulla possibilità di vivere concretamente esperienze sessuali e relazioni, incidendo di conseguenza anche sul carattere della persona.

Riporto qui un estratto dell'intervista con A., una donna di 41 anni con una disabilità fisico-motoria congenita visibile. Dopo aver ricostruito insieme la sua storia di socializzazione e accesso alla sessualità, e aver ascoltato numerose esperienze vissute con diversi partner, cercando di comprendere se, a suo avviso, la disabilità avesse in qualche modo influito sulla sua vita sessuale, emergono queste auto-riflessioni:

Sì, totalmente. Credo che non l'avrei data a destra e a manca solo per dirti: cazzo sei figa anche tu! Quindi sì, totalmente. [...] Perché sicuramente io da ragazzina, da più giovane, ho usato questo strumento sapendo di avere delle buonissime carte da giocare... l'ho usato totalmente a mio vantaggio. Anche, appunto, per creare relazioni anche molto importanti, ma che all'inizio sono partite sfruttando molto la sessualità, insomma. Non recensioni di libri, ecco. [...] Avevo un gran bel fisico, e piacevo. Quindi sì, avevo in questo senso delle carte buone. E mi ero creata questo ruolo in cui ero comunque quella più strana, l'artista, ... tutto un personaggio intorno a questa cosa, insomma. (Ambra, 41 anni)

Una fisicità che, pur con alcuni tratti non conformi, rispecchia enormemente gli standard corporei desiderabili nella nostra società diventa, da come si evince, un elemento positivo e utile nel percorso personale di accesso alla sessualità. Non solo: tale fisicità (e la stessa sessualità) viene attivamente utilizzata in maniera strumentale (anche se in modo variabilmente consapevole) per decostruire lo stereotipo che vede la donna con disabilità come non attraente e non desiderabile. Anche in altri casi emergono discorsi ed esperienze simili a quella raccontata da A.:

Non so se le altre persone con disabilità facciano nella medesima maniera per superare delle barriere. Perché questo è anche un superamento, no? Tu dici: io ho una disabilità, è un mio limite, ma ti faccio vedere che lo supero. Quindi, è molto improbabile che io, che cammino male, cucchi di più di una persona normodotata figa. Invece io ti dimostro il contrario, ovvero che con le mie difficoltà ho trombato tre volte più di te! Paradossalmente. Perché poi, brutalmente, è questo: guarda, ho avuto più storie di te che sei tutta a posto! Quindi, probabilmente, per me questo cambiare continuamente [partner], in un certo momento della mia vita, era dovuta a questa roba qua. A non rimanere delusa da certi commenti, da certi approcci, certe situazioni. (Estella, 43 anni)

Tali riflessioni suggeriscono come il fattore ‘bellezza’ sia in grado di mettere in discussione gli stereotipi legati alle donne con disabilità e sfidare i processi di de-sessualizzazione solitamente in atto sui corpi disabili; si tratta quindi di un capitale corporeo (Rinaldi 2016) che racchiude in sé un determinato valore, capace di aprire porte altrimenti precluse o difficilmente superabili. Che si tratti della bellezza non dovrebbe stupire: Rosemarie Garland-Thomson (2001), sottolineando il nesso che lega le politiche del corpo a quelle dell’apparenza, afferma che “come la disabilità, la bellezza è un sistema di rappresentazioni, un insieme di pratiche e significati, un’ideologia storicamente mutevole del corpo femminile che riceviamo entrando nel mondo” (Garland-Thomson 2001, 12). La cosiddetta ‘ideologia della bellezza’ sarebbe alla base del fenomeno discriminatorio che determina, per chi è più conforme alla norma, il raggiungimento di uno status più elevato, il riconoscimento, l’amore.

Non significa che la bellezza annulli completamente i processi di ‘disabilitazione’, né sembra sufficiente a ‘proteggere’ dallo stigma e dalla discriminazione, anzi: E. parla di abilismo quando nomina ‘commenti, approcci e situazioni’ che si volevano evitare, in cui non si voleva incorrere e

da cui non essere toccate. Il riferimento al bisogno di dimostrare – prima di tutto a se stesse – di essere potenzialmente delle partner sessuali valide sottolinea al contempo l'interiorizzazione dell'immagine negativa della disabilità e il tentativo di allontanarsi da questa immagine per riscriverne una diversa, nuova.

Non dovrebbe sembrare un caso, forse, che questa partita – di (auto)accettazione/(auto)validazione, non solo come donna, ma come persona – venga giocata proprio sul piano della sessualità: come abbiamo visto, il riconoscimento sociale passa anche attraverso il riconoscimento sessuale (dunque, anche attraverso l'accesso alla sessualità) (Plummer 2003).

### **5.5 Vivere la sessualità e le relazioni nell'esperienza di donne con disabilità severe**

Alcune delle partecipanti alla ricerca si trovano in condizione di grave disabilità: con questa dicitura mi riferisco al fatto che la disabilità o la malattia della persona comporta il bisogno di livelli alti di assistenza quotidiana, avendo ristretti margini di autonomia personale da un punto di vista fisico<sup>99</sup>. Nel contesto italiano, le figure che maggiormente forniscono l'assistenza necessaria per rispondere alle necessità primarie della persona e di

---

<sup>99</sup> Con una differente accezione, invece, per autonomia intendo la capacità e la possibilità di esprimere i propri bisogni da sol\*, avere il controllo di sé, essere presente a se stessi\*, sapere (e potere) scegliere e sperimentare. Non si intende, dunque, il 'fare le cose da sol\*', dal momento che probabilmente in alcune situazioni e per alcune persone non potrebbe non esserci mai autonomia in questo senso (alcune cose non si potranno mai fare 'da sol\*'). È importante tenere a mente questi diversi significati, poiché spesso se si ragiona sull'autonomia senza queste premesse si rischia di rinunciare a priori a lavorare e investire su alcuni aspetti della persona, come ad esempio il corpo e la sessualità. Inoltre, credo sia importante ricordare la profonda *interdipendenza* che lega tutti gli esseri (e in particolare quelli umani). Il mito dell'autonomia e dell'indipendenza, concetti chiave del capitalismo occidentale, tendono invece a oscurare e negare questa condizione.

accompagnamento e supporto per lo svolgimento delle sue attività (educative, lavorative, ricreative, riabilitative, etc.) sono i familiari. In un contesto dove il welfare pubblico e i servizi alla persona sono sempre più erosi, e dove si può parlare a ragione di un *welfare* sostanzialmente *familistico*, la persona in condizioni di grave disabilità si trova davanti due scelte: l'istituzionalizzazione o l'assistenza domiciliare. In quest'ultimo caso, sono i genitori (seguiti da altri familiari stretti) le figure primarie ad assolvere a queste necessità; ancora più spesso le madri, trovandoci all'interno di un sistema sociale e culturale di ordine patriarcale, che individua nelle donne – a cui affida e a cui richiede – di assolvere al loro mandato 'naturale' della cura. Bisogna infatti avere chiaro che, nel nostro Paese, il diritto all'assistenza personale e alla vita indipendente non è garantito né in modo sufficiente (a livello di risorse economiche e umane) né tantomeno in maniera uniforme ed equa da un punto di vista regionale e locale; la possibilità di un accesso adeguato a questi tipi di servizi, invece, aprirebbe a scenari differenti tanto rispetto alla qualità della vita e dell'esperienza di disabilità che potrebbero comportare quanto verso l'aspetto dell'intimità e della sessualità (Marchisio e Curto 2016; Paolini e Paolini 2022; Shuttleworth e Sanders 2010).

Nel caso delle mie intervistate, in quattro casi le donne con disabilità severe vivevano con i genitori, in un caso con la madre, in un altro con la nonna, e infine una persona aveva viveva da sola attraverso un progetto di vita indipendente, con il supporto dell'assistenza domiciliare.

Per introdurre la riflessione, riporto un frammento del dialogo avvenuto con F., una donna che si auto-identifica come asessuale:

Grazie a dio a me non interessa [il sesso] perchè io non lo sento come un bisogno primario, dato che sono asessuale; ma in generale, per me, una storia da una notte e via è impossibile! Per vari motivi: uno, perchè non sono mai da sola, e quindi se volessi un partner per

una notte dovrei farlo passare davanti alla persona che abita con me, e quindi capisci che presentare qualcuno con: "Ah, sì, è una botta e via! Poi dopo se ne va!". Insomma... anche no. Secondo, se poi io quel qualcuno non ho la più pallida idea di chi sia, e non abbiamo una relazione, chi mi dice che lui si muoverà nel modo giusto che a me va bene, che mi piace, e che posso fare le cose? Ad es., se alla fine la situazione a me non piacesse, non è che io posso alzarmi e andarmene! Hai capito? È una stupidata, però se la mattina dopo ho un appuntamento, non è che io posso alzarmi dal letto alle 7, mi rivesto, prendo e vado via da casa sua. Ma anzi, quello che è con me deve aiutarmi ad alzarmi, a vestirmi, a mettermi a posto, a tornare... (Fiona, 36 anni)

F. sta facendo riferimento a un rapporto occasionale, dunque con una persona (semi)sconosciuta, poiché poco prima stavamo parlando di approcci ricevuti tramite social e app di incontri. L'intervistata evidenzia una serie di perplessità e problematiche che potrebbero sollevarsi nel caso in cui decidesse di vivere un'esperienza erotica con qualcun\*: la presenza di un'altra persona in casa (la nonna) e l'inevitabilità di doverle far sapere del suo incontro; il timore di sentirsi scomoda, a disagio o in difficoltà con l'\* potenziale partner, che quest\* possa farle male vista la sua condizione, oppure di non poter decidere di andare via liberamente; la necessità di aiuto da parte dell'altra persona nell'alzarsi, vestirsi e così via. Certamente, sono aspetti non di poco conto che hanno una rilevanza particolare nel caso di un incontro estemporaneo, ma in realtà vengono chiamati in causa da qualsiasi tipo di rapporto.

Tenendo a mente questi scenari, emergono allora alcune domande e questioni di ordine pratico che aumentano la complessità già osservata fino a questo momento. Viene così da domandarsi, ad esempio, come può avvenire un incontro o instaurarsi una relazione quando l'accesso ai luoghi è ancora minore, ed è sempre presente (o quasi) almeno un'altra persona che

aiuti o faciliti la persona con disabilità? In quali spazi e in quali tempi può maturare un incontro (anche sessuale) o avviene la scoperta del proprio corpo? Con quali modalità?

Si vive spesso in mezzo a una doppia relazione con il proprio corpo: da un lato, esso viene toccato e manipolato da tante persone diverse, di sesso diverso, con finalità diverse (mediche, di cura, di movimento, etc.); è un corpo spesso esposto, dove in confini della propria intimità vengono spesso e per necessità oltrepassati. Al tempo stesso, tutto ciò che più ha a che fare con le sensazioni del corpo, della pelle, con il piacere, con il contatto e lo scambio, viene in qualche modo amputato, non previsto, represso.

Tra le prime difficoltà che si possono incontrare nella scoperta, nell'espressione e nell'accesso alla sessualità, vi è sicuramente quella relativa alla mancanza di privacy: ad esempio, la mancanza di spazi e di tempi che favoriscano l'incontro e la relazione al di fuori dell'ambiente familiare può essere uno degli elementi che fanno sì che si mantenga una sostanziale gerarchia tra chi è considerato 'normale' e chi invece è 'da assistere' (Casalini, 2013); l'impossibilità di avere la porta della propria stanza chiusa a chiave può rendere estremamente difficile masturbarsi, guardare materiale erotico, vivere momenti intimi con qualcun\*; può essere limitata la libertà di educarsi, informarsi, confrontarsi con altr\* su questi aspetti per la presenza costante di familiari o altre persone.

Ad esempio, questo è il caso di Irene, una donna che necessita di una tavoletta ETRAN per comunicare e di aiuto per essere movimentata, che ha fatto recentemente la sua prima visita ginecologica in presenza della madre:

Io: Prima dicevi che sei andata dalla ginecologa, e infatti il mio volantino [della ricerca] l'hai avuto da lì. Era la prima volta che facevi una visita?

I: Sì, io non ero mai andata prima, ed ero spaventata. Perché non sapevo cosa mi avrebbe fatto.

Io: E per quale motivo sei andata?

I: Perché la mia psicologa mi ha consigliato di fare una visita.

Io: E com'è andata? Dicevi che eri spaventata, poi ti ha fatto un'ecografia interna e ti ha fatto male, però in generale come ti sei trovata?

I: Bene. Lì sono molto organizzati riguardo alla disabilità.

Io: Hai potuto fare delle domande che ti incuriosivano sul corpo, sulla sessualità e altre cose?

I: No.

Io: Ma c'era tua mamma con te, per usare la tavoletta? Ti imbarazzava che ci fosse?

I: Sì. Molto.

Io: E quindi hai evitato di fare delle domande che avresti voluto perché c'era lì tua mamma o le hai fatte lo stesso?

I: Ho evitato. Avrei voluto chiedere se potrei avere mai un bambino. Forse ti sembrerò scema.

[...]

Io: Ma quindi a te sono rimasti in sospeso tanti dubbi?

I: Sì. Ne volevo parlare con la ginecologa. (Irene, 27 anni)

Nonostante l'esperienza positiva dal punto di vista dell'accessibilità fisica allo spazio in cui fare la visita e la buona relazione con il personale sanitario, viene però sottolineato l'imbarazzo e la frustrazione di aver vissuto un'esperienza importante in modo diverso da come si avrebbe voluto, senza la libertà di esprimere dubbi e domande sul proprio corpo e le possibilità che esso concede, ad esempio rispetto ad un'eventuale maternità. L'importanza di questo spazio-tempo privato – e, soprattutto, la sua mancanza – vengono più volte evocati durante la nostra intervista: emerge, ad esempio, come negli ultimi tempi il rapporto con i genitori sia conflittuale, che stiano nascendo nuove esigenze e desideri (come, banalmente, l'ora in cui andare a letto la sera), che però dipendono e devono essere continuamente e

faticosamente negoziati, anche in base alle necessità della persona che assiste.

Ho già parlato dello sviluppo di temporalità differenti che spesso caratterizzano l'esperienza di vita di persone con disabilità; nel caso delle donne da me intervistate con disabilità grave è comune che lo sviluppo del corpo non si accompagni a una parallela educazione al proprio corpo e alla propria sessualità; l'accesso alle informazioni, le occasioni di confronto e parola con l\* coetane\*, i momenti di auto-esplorazione e scoperta, le prime esperienze di contatto e di relazione (sentimentale, sessuale, erotica) con altr\* trovano spazio con ancora più difficoltà rispetto al caso di persone con disabilità meno impattanti. Al cambiamento del proprio corpo non si assiste a un cambiamento di sguardo e di attenzione (e così neanche di attrazione) nei propri confronti. Ciò non significa solo non essere riconosciute e come potenziali oggetti del desiderio (dunque l'invalidazione come partner sessuali), ma anche la difficoltà di essere riconosciute come soggetti desideranti. Alcune delle intervistate riportano la difficoltà a riconoscersi come tali, a riconoscere le proprie sensazioni ed emozioni, a provare attrazione verso qualcun\*, a sapersi immaginare in situazioni e ruoli da sempre estranei a sé. Al tempo stesso, emerge l'assenza di spazi, tempi e persone con cui affrontare tutte le questioni legate al corpo, alla propria e all'altrui sessualità; la percezione è che le persone non-disabili manifestino difficoltà e disagio nell'affrontare questi discorsi con loro:

È capitato spesso che, tipo, un mio collega a lavoro parlava di questa cosa no? Faceva dei commenti un po' spinti, sessualmente parlando, parlava di queste cose con i colleghi scuola. Però se io ero vicino a loro, loro smettevano di parlare di questa cosa. Aveva comunque dei timori a parlarne... Con me. Perché magari era convinto che io non capissi quello che stessero dicendo... Capito? Può essere che loro temevano che io non capissi. O comunque, perché disabile, che

quindi fossi ingenua, inerente a questa roba. Non è così. Non deve essere così. (Vale, 32 anni)

Predomina, dai racconti, l'esistenza ancora molto radicata di stereotipi e pregiudizi legati tanto al cosiddetto tabù della sessualità e della disabilità, ma anche dell'ignoranza (che identifico qui quale una delle molteplici forme di abilismo) che porta a immaginare le persone con disabilità, tanto più quanto più la disabilità è visibile, come cognitivamente *non all'altezza di, incapaci alla comunicazione e l'interazione*.

Il mancato accesso alla sessualità avviene su più livelli e da più fronti; spesso le famiglie sono preoccupate o non sanno come gestire l'emergere di discorsi, domande, bisogni, desideri legati alla sfera del sessuale; hanno timori verso il futuro (quel *dopo di noi* di cui talvolta si sente parlare) e non riescono a immaginare alternative alla propria strategia di assistenza:

Mia madre mi dice: "Io non posso illuderti. Devi trovare una persona che ti voglia bene". Ma questo non è un aspetto che vale solo per me. Vale per tutte le persone, non solo per i disabili! Inizialmente io ci ho messo un po' a capire. Perché quando sei piccola... Io ero piccola, quindi non riuscivo a capire cosa intendesse dire. [...] Cioè il fatto che qualcuno dice così, vuol dire che il tuo ragazzo, o la persona a te vicina, deve assisterti. Ma non è detto, non è vero che deve assisterti! Deve amarti per quello che sei. Cioè, se io volessi l'assistenza, chiamerei una badante 24h su 24h. [...] Io ho l'impressione che lei [la madre] caratterialmente parta molto prevenuta... perché lei è una persona molto chiusa, cioè, ad esempio, lei non ha una vita sociale fuori di casa, non ha amiche. Questa suo modo di... Perché lei in qualche modo vive in funzione mia. Questa cosa un po' fa male, perché comunque ti rendi conto che lei vive per un obiettivo, però si annulla completamente, e questo non va bene. [...] è come se io mi sentissi snaturata di una certa... Come se non mi sentissi io. Io sono una persona, che ha diciamo delle limitazioni, ma non posso permettere a persone di mettermi dei limiti. Perché questo vuol dire ingabbiare una persona in qualcosa che secondo te non posso fare. (Vale, 32 anni)

Come si osserva, si intrecciano diverse questioni e difficoltà: il genitore (la madre in questo caso) può esprimere – e così trasmettere – la propria sfiducia riguardo alla possibilità che qualcun'altr\*, al di fuori della famiglia, potrebbe assistere la figlia, diventata al tempo stesso perno della propria esistenza (scatenando una sorta di dipendenza, di simbiosi, ma anche di iperprotezione)<sup>100</sup>. La figlia, da parte sua, sente la propria libertà e le proprie possibilità ristrette, limitate da questi atteggiamenti, costretta ad un ruolo e una responsabilità che la 'snatura', non le permette di essere se stessa. Emerge inoltre una questione (altre volte sollevata, che spero di approfondire in futuri ulteriori contributi) legata direttamente al discorso autonomia-dipendenza e al ruolo del\* partner-come-badante. Tra madre e figlia si intravede la distanza di immaginario: la madre non riesce a non prefigurare una sovrapposizione tra la figura di un eventuale partner con quello dell'assistenza; V. invece ribadisce fermamente che lei non vorrebbe assolutamente un rapporto fondato su queste basi, ma una relazione in cui l'amore e l'accettazione siano al centro (poi, può venire anche il sostegno e l'aiuto, ma non un'assistenza 24/24 h). Le prospettive sono ovviamente (e inevitabilmente, forse) molto diverse, e le ragioni che sostengono ciascuna

---

<sup>100</sup> Non c'è un giudizio questo: sono dinamiche e situazioni molto delicate e complicate, che spesso si instaurano e riproducono nelle famiglie in cui vi sono persone con disabilità; tra le cause *sociali* principali (e dunque anche politiche) è da evidenziare, nuovamente, l'inadeguatezza delle risorse e dei servizi a disposizione delle persone con disabilità (teoricamente previste, tra l'altro, anche da un punto di vista normativo), per garantire livelli appropriati e dignitosi di vita, per sé e per l'\* propri\* caregiver. Invece la realtà racconta di famiglie troppo spesso abbandonate a se stesse, alle proprie forze, alla solitudine e all'isolamento sociale. Non è un caso che la disabilità sia uno dei fattori che maggiormente influenza uno status economico di povertà. Valentina Perniciano, madre e caregiver del figlio Sirio, bambino con un disabilità complessa, nel profilo Facebook dove racconta la sua esperienza e quella della sua famiglia (vedi *Sirio e i tetrabondi*) scrive: "La complessità delle nostre vite non può essere gestita in solitudine, non son panni da lavare in casa, non son 'problemi di famiglia': il diritto intoccabile che ci permette di vivere, di essere noi stessi, di non soccombere nella segregazione insieme ai nostri caregiver è l'assistenza domiciliare. È avere accanto personale qualificato, con continuità, con cui costruire relazioni ed empatia, con cui attraversare i percorsi di vita e le strade del mondo" (ultima lettura: 28/02/2023).

delle parti hanno dei fondamenti materiali. Eppure, non si può non notare che a prevalere è la negazione completa di questo aspetto:

Io: Ti è mai capitato di parlare con qualcuno... sia di queste cose, che in generale legate al sesso, alla sessualità... di confrontarti con qualcuno?

C: No, è la prima volta che ne parlo così.... Così apertamente come con te con questa intervista non mi è mai... (Carla, 30 anni)

È importante sottolineare che l'assenza di narrazioni, discorsi, rappresentazioni, spazi e tempi per la sessualità (in tutte le sue forme) ha molteplici conseguenze. Prima fra tutte, la difficoltà a conoscere il proprio corpo, a riconosce le sue sensazioni e i suoi funzionamenti, aumentando i rischi di abusi e violenze, da un lato, e sottostimando lo stato di salute dall'altro:

Quando ero più piccola non ho mai avuto la percezione del mio apparato riproduttivo, perchè non lo ritenevo parte di me. Perchè io ho sempre ricevuto l'informazione: "Tu non puoi avere il ragazzo", capito? Quindi io non lo sentivo parte di me. (Vale, 32 anni)

Come si comprende da questo frammento, sembra ritornare quella separazione tra la mente e il corpo che è emersa anche in altre interviste, dove veniva raccontato l'investimento maggiore, quasi esclusivo, sulla sé intellettuale (anche come unico modo per relazionarsi ad altre persone) a discapito della propria sé corporea.

Un'altra intervistata racconta come è comparsa e poi maturata la sua attrazione sentimentale e sessuale verso qualcun\*, e quali possibilità materiali hanno avuto i suoi desideri:

Il primo amore l'ho avuto andando al mare, lì c'erano i primi innamoramenti, a 15-16 anni, quando andavo in vacanza. C'erano diverse persone che mi piacevano, ogni anno. Ma io mi innamoravo e basta: quando finiva la vacanza, l'innamoramento passava. Non è che andavo in fondo, facendo grandi cose. Mi innamoravo, li

conoscevo, e basta. [...] Ho avuto anch'io degli innamoramenti. Chiaramente, più erano forti i rapporti, più era difficile gestire il rifiuto, e quindi dovevo lavorare per costruire con la persona un altro rapporto, perchè magari non voleva un rapporto [sentimentale] con me. E io avevo bisogno di elaborare. E non è che la persona ti spiega il motivo per cui non vuole andare oltre... vuole continuare ad esser l'amico di prima. Però molte volte io non riuscivo con molti uomini... ci stavo male, per cui molte volte ho voluto tagliare io. Mentre ora no. Ormai non arrivo più a quei livelli. (Matilda, 50 anni)

M. racconta dei suoi primi innamoramenti, dell'attrazione che ha provato diverse volte nella sua vita; nella sua esperienza, però, questi sono spesso stati accompagnati da rifiuti, non sempre discussi e chiariti, e dalla conseguente necessità di dover ricalibrare i rapporti, con un notevole lavoro emotivo individuale per elaborarli e superarli;

No. Lo sguardo su di me non è cambiato. Mi ricordo che quando andavo in giro mi sentivo a disagio, gli sguardi erano di persone molto curiose, o di bambini. Ora io non li vedo più, anche se mi guardano, non li vedo. [...] Io sono quella che sono, non sono la mia diversità. Io ho lavorato su me stessa, io non sono la mia disabilità. Io non li vedo, al massimo li vede il mio assistente. A me non interessa niente. (Matilda, 50 anni)

Nuovamente, non è stato percepito alcun cambiamento nello sguardo e nella considerazione come oggetto sessuale da parte di altr\*; al contrario, gli unici sguardi cui fa riferimento sono quelli (spiacevoli e non desiderati) di curiosità o morbosità rivolti da bambini e adulti. Provando ad indagare quali ragioni e significati l'intervistata dava alla difficoltà di accesso alle relazioni intime e alla sessualità che ha vissuto, M. si esprime così:

Molti uomini, ma anche molte donne, vedono in me la persona disabile, non vedono una donna. Magari c'è un rapporto d'amicizia, ma non sanno come affrontare la disabilità. O pensano che non potranno mai vivere una vita normale. Quella con disabilità è una vita piena di difficoltà, che molti però non sanno come affrontare. Poi, un conto è quando una persona è autonoma a livello fisico,

un'altra è quando dipende a livello fisico dagli altri. E quindi non sanno, o non vogliono sapere chi è quella persona. (Matilda, 50 anni)

A fronte di questa situazione, per M. la sessualità assume dunque questo ruolo:

La sessualità non la metto come priorità, la mia battaglia per me è soprattutto per vivere una vita normale. La sessualità la metto come tutti come parte importante nella vita delle persone, come l'aspetto formativo, lavorativo, di partecipazione sociale, e poi c'è anche la sessualità. Ma non gli do tanto... ma non è tanto importante come aspetto, nella mia vita. (Matilda, 50 anni)

La sessualità è sicuramente un aspetto riconosciuto e importante per la persona, ma è stato in qualche modo ridimensionato rispetto a quanto poteva essere in passato. Il *lavoro su di sé* cui M. si riferiva in precedenza è stato necessario per riuscire a combattere e non farsi condizionare dagli sguardi, i rifiuti, i pregiudizi e gli atteggiamenti abilisti che ha incontrato (o incontra) nella propria esperienza di vita. Un lavoro lungo e progressivo su di sé di accettazione, validazione e riconoscimento (non per questo meno difficile e doloroso) che ha riguardato (verrebbe da dire coscientemente) anche la sfera della sessualità.

L'incontro con un'altra intervistata di qualche anno più giovane porta alla luce un altro tipo di esperienza, quello di una donna che, pur avendo avuto infatuazioni e attrazioni fin da adolescente, ha iniziato solo recentemente a sentire il bisogno e il desiderio di affrontare questo aspetto della sua vita, per trovare delle risposte. Fino al momento della nostra intervista, I. non ha avuto nessun rapporto intimo o sessuale con qualcun\*, ma ha ricevuto per lo più rifiuti, spesso anche molto sofferti. Racconta anche, però, di aver iniziato a farsi delle domande su di sé come soggetto sessuato, sessuale, desiderante; ha trovato spazio di parola e di confronto prima di tutto con le amiche/assistenti personali/affidatarie e, successivamente, sotto loro

consiglio, iniziando un percorso con una psicologa, che sente la sta aiutando molto (non solo per quanto riguarda il tema della sessualità, ma anche dell'indipendenza e del rapporto con i genitori, anche riferito all'intimità). Qualche settimana prima di incontrarci, I. ha fatto la sua prima visita ginecologica, dalla quale ha avuto i miei contatti e ha deciso (insieme alla madre e poi con la mediazione dell'affidataria che ha facilitato il nostro incontro) di partecipare alla mia ricerca. La stessa scelta di aderire sembra inserirsi all'interno di un percorso di ricerca e scoperta personale sul tema della sessualità. In linea con questo, mi viene inoltre raccontato che, insieme all'affidataria, è stato iniziato un percorso di auto-conoscenza del ciclo mestruale:

I: Con lei [l'affidataria] ad un certo punto ci siamo dette: ma io non capisco bene il mio corpo! E volevo capire cosa succedesse quando ho il ciclo. Mio fratello mi ha installato un app sul pc che ti fa vedere quando ti arriva il ciclo [...] e poi puoi aggiungere tutti i sintomi, l'umore, i sintomi fisici, così impari un po' a conoscere i segnali del pre, durante e magari anche del dopo, quindi come ti senti, cosa provi, il periodo di fertilità, quando ti senti più attiva, energica, ... Quindi volevamo capire questo: se le sensazioni erano condizionate da qualcosa di interno, di generico o di specifico, e poi di osservare anche le sensazioni del corpo. [...] E quindi abbiamo detto: osserviamoci tutti i giorni. Sul momento non riesco a sentire bene il corpo, soprattutto nel pre-ciclo e post-ciclo. Piano piano però c'erano sempre più simbolini sulle sensazioni del corpo, perchè focalizzandoti di più sentivo più cose, mentre all'inizio non ero abituata. Sì, lo riesco a percepire meglio.

Affidataria: Poi abbiamo stampato questa cosa con tutta una legenda e così abbiamo visto effettivamente i 4 mesi di I., e poi abbiamo fatto un incontro con questa signora, specializzata in metodi contraccettivi naturali, per cui ti insegna ad ascoltare il tuo corpo, il muco, e queste cose qui, e ci ha spiegato tutto sul ciclo, gli ormoni, perchè ci sono determinati sintomi prima, dopo, durante, e così abbiamo dato un nome anche alle cose che abbiamo osservato.

I: lo ora so quando mi sta arrivando il ciclo, mentre prima arrivava e basta. (Irene, 27 anni)

Come si osserva, la possibilità di uno spazio di parola sulla sessualità permette l'emergere di domande e la possibilità di esplorazione e scoperta. Questo spazio necessita sicuramente della disponibilità di persone altre al confronto (le affidatarie, la madre, il fratello, la psicologa), attitudine che a sua volta prima di tutto necessita del riconoscimento della persona come soggetto sessuale, di desiderio. Anche di fronte a numerose barriere materiali, a esperienze a volte mancanti, a difficoltà di interazione e relazione, emerge chiaramente il bisogno e il desiderio di esprimere questa parte di sé. Potremmo dire in altri termini che, anche di fronte a processi di de-sessualizzazione che così potentemente agiscono sui corpi delle donne con disabilità (e dei corpi disabili in generale) invalidandole come partner, come madri, come s/oggetti di desiderio, la sessualità non smette di esistere né di esercitare curiosità e attrazione:

Io: Immaginando una relazione con una persona, cosa vorresti che ci fosse in questa relazione?

I: L'amore fisico, perchè non l'ho mai provato. (Irene, 27 anni)

La sessualità mobilita emozioni, sentimenti, fantasie, azioni e pratiche; chiama in causa corpi, poteri, linguaggi, contatti, relazioni e, dunque, l'autonomia e la dipendenza; gli sguardi e il riconoscimento; la legittimità e l'illegittimità; il desiderio e la paura (e tanto altro ancora, ovviamente).

Sono molte le domande che I. ha lasciato in sospeso, e alcune di queste sono state rivolte direttamente a me. Anche se lei temeva fossero stupide, o assurde, io credo invece siano domande che mi interrogano profondamente, ci interrogano, e quindi le lascio qui, in chiusura di questo capitolo. Un invito a continuare a riflettere.

- Con il mio corpo, posso fare sesso? Come sarebbe avere rapporti sessuali?
- Potrei dare piacere a qualcuno?
- Potrei avere bambini? E come sarebbe prendermene cura?
- Perché la gente quando fa sesso urla?
- Perché si finge un orgasmo?
- È normale che in una famiglia con una persona disabile non si parli mai di sessualità?

## Capitolo 6

### L'accesso alla salute sessuale per le donne con disabilità in Italia

"È come se pensassero che non facciamo sesso", mi sono lamentata al telefono con la mia amica, mentre salivo sull'autobus per tornare a casa dopo una visita di salute sessuale in cui mi era stato ricordato, più volte, che il servizio non rispondeva alle esigenze di persone come me. Dal momento in cui ho chiamato per fissare l'appuntamento al momento in cui ho lasciato l'edificio, mi è stato ricordato, goccia a goccia, come l'assistenza sanitaria sessuale in questo Paese sia, nel migliore dei casi, poco accogliente per le persone disabili e, nel peggiore, completamente inaccessibile.

Cathy Reay<sup>101</sup>

Il capitolo cercherà di esaminare e analizzare come i discorsi e le rappresentazioni che immaginano la disabilità, la sessualità e la maternità come incongrue influenzino l'accesso ai servizi di salute ginecologica, sessuale e riproduttiva delle donne con disabilità in Italia. Ciò significa indagare se il tipo e la qualità di accesso a tali servizi rispecchi e confermi (o meno) le aspettative sociali e istituzionali che vedono la sessualità delle donne disabili come assente, inutile, ininfluyente, pericolosa. Si tratterà dunque di osservare come i processi di de-sessualizzazione in atto sui corpi disabili modellino i dispositivi di gestione, regolamentazione e cura della sessualità delle donne con disabilità, proprio partendo dall'analisi dei discorsi e delle pratiche di quelle figure e quei servizi che si occupano della salute sessuale e riproduttiva delle donne, ovvero degli scripts culturali e interazionali che vengono 'intrepretati' e messi in campo nell'incontro con

---

<sup>101</sup> Articolo apparso sul The Guardian il 23/01/2023, traduzione mia: <https://amp-theguardian-com.cdn.ampproject.org/c/s/amp.theguardian.com/commentisfree/2023/jan/23/message-nhs-disabled-people-sex-sexual-health-accessibility> (ultima lettura: 15/02/2023).

persone con disabilità; una volta di più sarà così possibile osservare come i copioni sessuali non riguardano solo il ‘fare sesso’ (nel senso di interazione genitale), ma anche il rendere pensabile e performabile una certa soggettività sessuale.

Si cercherà, inoltre, di dare conto dei bisogni, dei desideri, delle difficoltà e delle barriere che le donne disabili incontrano esaminando le loro stesse testimonianze e riflessioni emerse discutendo insieme in merito al momento della ‘visita ginecologica’. Infine, si accennerà anche a servizi ‘virtuosi’ esistenti sul territorio nazionale, al fine di individuare alcuni elementi e concetti chiave che possono indicare una possibile strada da percorrere per rispondere alle necessità particolari e migliorare l’incontro con i servizi.

Con questo proposito, verranno analizzate le interviste (esplorative, semi-strutturate, in profondità) e i dati raccolti da fonti secondarie e durante la mia osservazione (talvolta partecipante) a seminari, eventi pubblici, laboratori promossi da servizi di salute sessuale.

## **6.1 Il corpo delle donne e la medicina**

Il controllo sui corpi delle donne non è un fenomeno nuovo o esclusivo perché si parla di disabilità. Esso si inserisce all’interno di un discorso più ampio sulla *scienza medica* occidentale e il trattamento dei corpi marginalizzati, tematica che necessita di uno sguardo e una riflessione critici e il riconoscimento del sapere medico quale sistema *non* oggettivo e ‘neutrale’, ma culturale (Lock e Scheper-Hughes 2014; Quaranta 2014): i suoi saperi, rappresentazioni e pratiche sono da leggere come prodotti del contesto sociale e culturale cui appartengono. Un sapere che al contempo produce e riproduce, in un mutamento continuo, il contesto stesso in cui è situato, il quale, come già si è detto, è attraversato da una storica asimmetria

di potere fondata sulle dimensioni del sesso, genere, razza, abilità, e via di seguito, similmente alle altre sfere del sociale.

Entrare nell'ambito della medicina di genere, come in questo capitolo cercherò di fare, richiede dunque di riconoscere che il sapere medico che opera sui corpi non è immune da un retaggio e un modello (sociale e culturale) di ordine patriarcale quanto quello che governa sulla società tutta. Lo stesso retaggio che, non riconoscendo alle donne (tutte, e ancor più a quelle con disabilità) la capacità, l'autorità e il diritto di disporre liberamente del proprio corpo e di decidere delle proprie vite, determina uno svantaggio in termini di qualità di salute.

La salute, osservata da questa prospettiva, può fungere così da macro-indicatore dell'impatto delle diseguaglianze sociali in atto sulle vite ed esperienze tanto individuali quanto collettive; inoltre, essa permette di mostrare i differenti gradi di controllo che le persone possono esercitare sulle proprie scelte; infine, può divenire un obiettivo da perseguire. Per questi motivi risulta importante osservare, spiegare, comprendere le 'origini' di tali differenze e mostrarne gli effetti (Pilutti et al. 2016).

Prendendo in considerazione i criteri con i quali vengono condotti gli studi sperimentali su farmaci, vaccini, terapie (i cui risultati, va ricordato, vengono applicati a tutti gli individui di una popolazione), si scopre come molto spesso ancora oggi la partecipazione sia quasi esclusivamente di uomini, considerati quali ideal-tipo neutro e universale, dunque come *standard*. Eppure, è stato da tempo dimostrato che donne e uomini hanno caratteristiche fisiologiche differenti, che determinano lo sviluppo di patologie, sintomi e risposte disuguali. Tali differenze, spesso sottovalutate, possono comportare ad esempio una diversa capacità di metabolizzare i principi attivi contenuti nei farmaci, rendendo le donne più vulnerabili e a rischio di effetti avversi

(esempio recente e lampante di questa prassi si è reso evidente con la somministrazione dei vaccini anti-covid-19<sup>102</sup>).

Tale prassi attesta una sostanziale mancanza di ricerca e formazione rispetto alla cosiddetta medicina di genere. Tra le cause principali vi è il fatto, ad esempio, che storicamente il sapere e la pratica medica occidentali sono state campo esclusivo di professionisti uomini, bianchi, abili, di ceto elevato. Questo fattore ha influenzato (e tuttora influenza) non soltanto gli approcci alla malattia e alla salute ma anche gli ambiti di interesse e di finanziamento della ricerca stessa. Se si entra nel campo della salute sessuale e riproduttiva, poi, le diseguaglianze e i pregiudizi si fanno ancora più radicali (e radicati). Per rimanere su esempi concreti, le recenti campagne dal basso per il riconoscimento della vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia hanno messo in evidenza come i paradigmi biomedici della medicina occidentale siano inadeguati per comprendere e assistere persone AFAB<sup>103</sup>: queste malattie 'contestate' (*contested illness*), infatti, colpiscono un'altissima percentuale di ragazze e donne (si stima il 15 % della popolazione femminile) eppure, fino agli ultimissimi anni, esse sono rimaste sostanzialmente inosservate e sotto-diagnosticate. Malattie *non previste*, con manifestazioni fuori dagli standard o non riconosciute (perché così viene di fatto trattato il dolore di cui non si conosce la causa organica) si traducono in situazioni di negligenza medica: non ricevere diagnosi corrette in tempi ragionevoli o utili alla cura comporta la perdita di anni di salute (fisica, psicologica); inoltre, patologie non riconosciute dal Servizio sanitario nazionale comportano percorsi non agevolati o del tutto assenti nel pubblico e spese mensili molto

---

<sup>102</sup>[https://www.adnkronos.com/effetti-vaccini-su-donne-appello-scientiate-servono-piu-studi\\_5aHWpd5zW96e6Teb7JquKc](https://www.adnkronos.com/effetti-vaccini-su-donne-appello-scientiate-servono-piu-studi_5aHWpd5zW96e6Teb7JquKc) (ultima lettura: 17/02/2023).

<sup>103</sup> <https://jacobinitalia.it/la-vulva-in-fiamme/> (ultima lettura: 17/02/2023).

elevate per farmaci, riabilitazioni, visite specialistiche e controlli; il tutto, con un danno evidente per le pazienti.

Ciò che si vuole sottolineare è che queste condizioni di invisibilità, sottovalutazione e diseguaglianza incidono tanto sull'accesso ai servizi quanto poi nella fase di diagnostica, prevenzione e cura de\* pazienti (Pilutti et al. 2016).

Fatte queste premesse, cercherò ora di entrare nel merito della salute ginecologica e sessuale delle donne con disabilità, inquadrando preliminarmente il discorso su cosa si intende per 'diritti sessuali e riproduttivi'.

## **6.2 I diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità**

L'accesso delle donne con disabilità ai servizi di ginecologia e ostetricia si colloca nell'ambito della necessaria e contestuale garanzia dei diritti all'accessibilità e alla salute (rispettivamente, gli articoli n. 9 e n. 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006).

In particolare, l'articolo n. 25 della stessa Convenzione sancisce che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Perciò gli Stati devono adottare tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione; inoltre, devono essere forniti servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, *“compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione”* (corsivo mio).

All'articolo n. 23 della stessa Convenzione ONU, poi, leggiamo che le donne con disabilità in età da marito hanno il diritto di sposarsi e di formare una famiglia sulla base del loro consenso libero e informato; il diritto di entrare in altri tipi di relazione che comportano una vita stabile con un\* partner, ma anche di beneficiare della tutela delle autorità pubbliche come, tra gli altri, le unioni civili o le convivenze civili, e di poter sciogliere il vincolo da queste stesse unioni. Inoltre, dovrebbero avere accesso alle informazioni sulla pianificazione familiare e sulla riproduzione, nonché un'educazione sessuale; e ancora, esse godono del diritto di conservare la loro fertilità sulla base di uguaglianza con le altre persone.

Come indicato nel Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea, adottato dal Forum Europeo sulla Disabilità (2011), per consentire loro di esercitare tali diritti si dovrebbero adottare misure atte ad eliminare la discriminazione contro le donne con disabilità in tutte le questioni relative ai loro diritti sessuali e riproduttivi. In primis, scardinare i pregiudizi e decostruire le narrazioni che descrivono le donne disabili come asessuate, inadatte a vivere delle relazioni e/o a essere madri. Inoltre, come già si è voluto sottolineare, è fondamentale garantire il diritto primario della donna di mantenere il controllo sul proprio corpo e sulla propria sessualità.

Questo, infatti, si intende per *diritti sessuali*: la libertà di decidere liberamente e responsabilmente su tutti gli aspetti legati alla sessualità, e dunque il diritto di esercitare la sessualità in modo sicuro, senza discriminazione, coercizione o violenza, il diritto al piacere fisico ed emotivo, il diritto di libero orientamento sessuale, il diritto all'informazione sulla sessualità ed il diritto di accedere ai servizi sanitari.

Quando si parla di *diritti riproduttivi*, invece, si intendono la libertà e l'indipendenza che tutte le persone hanno di decidere liberamente e responsabilmente di avere figli oppure no, quanti averne, quando averli e con chi. Di conseguenza, essi includono anche il diritto di informazione, istruzione e i mezzi per esercitare tali diritti, nonché il diritto di prendere decisioni sulla riproduzione senza sottostare a discriminazione, coercizione o violenza, il diritto di accedere ad un'assistenza sanitaria primaria di qualità e il diritto a misure di tutela della maternità.

Per quanto riguarda quest'ultima, nel '*Manifesto*' (Forum Europeo della Disabilità 2011) sono sanciti il diritto al supporto e al sostegno perché le donne con disabilità possano prendersi cura dei loro figli e abbiano accesso ai servizi e all'assistenza appropriati. Nei casi in cui c'è una diagnosi prenatale che indica la possibilità di una futura disabilità del\* nascitur\*, deve essere garantita un'assistenza appropriata per le donne incinte con il massimo rispetto e un trattamento corretto, al fine di promuovere le pari opportunità e la non discriminazione fondata sulla disabilità. Questo implica, tra altre cose, il diritto alla fecondazione assistita, al diventare custode legale in caso di divorzio, all'adozione, alla promozione della genitorialità, alle altre forme di genitorialità sociale, e a congedi di maternità supplementari e retribuiti.

Il diritto di avere una famiglia, intraprendere relazioni, avere rapporti sessuali e accedere alla maternità dovrebbe ovviamente essere garantito in maniera equa anche alle donne LBT e sia che si viva in un ambiente indipendente sia che istituzionalizzate.

Va da sé che sia necessario un lavoro di sensibilizzazione, informazione e formazione parallelo e complementare che interessi famiglie, caregivers, operator\* socio-assistenziali ed educativ\*, professionist\* di area medica e giuridica, perché venga garantito l'ascolto delle voci delle ragazze e delle

donne con disabilità. Ad esso, si aggiunge a un livello più alto una riforma e degli investimenti maggiori perché vengano rispettati i diritti alla casa, alla famiglia, alla vita indipendente, alla dignità e all'integrità della persona con disabilità in quanto diritti fondamentali della persona. Servono inoltre misure per raccogliere dati su, prevenire e contrastare le violenze, gli abusi e le molestie subite dalle donne disabili: secondo le poche e recenti indagini condotte, infatti, esse si trovano in una posizione di maggiore rischio e vulnerabilità proprio a causa dei fattori di multi-discriminazione dati dalla disabilità e dal genere cui sono associate, venendo interessate in percentuale maggiore (si parla di più di una donna su due) da esperienze di questo tipo (Carnovali 2018; Fish onlus 2019)<sup>104</sup>.

### 6.3 I corpi delle donne con disabilità: tra immaginari, controllo e diritti

Per iniziare a ragionare sull'approccio della medicina verso i corpi delle donne disabili, in particolare di quella che si occupa di salute sessuale e riproduttiva, tornerò indietro di diversi mesi, quando è iniziata la mia ricerca

---

<sup>104</sup> Solo per dare conto di alcuni numeri: secondo i dati raccolti in Italia per la ricerca *VERA* del 2019 (*Violence Emergence, Recognition and Awareness*) promossa da Fish onlus in collaborazione con Differenza Donna e analizzati dalla ricercatrice Lucia Martinez, emerge come il 65,3 % delle donne intervistate abbiano subito una qualche forma di violenza. Risulta inoltre, che solo una parte di esse riconosca effettivamente come violenza quanto subito (il 33 %). Tra le forme più ricorrenti di violenza vi è quella psicologica (54 %), poi la molestia sessuale, anche via web (37 %), quella fisica (24 %) e la violenza economica (7 %). Nell'80 % dei casi a compiere la violenza è una persona nota alla vittima: al primo posto troviamo partner o familiari (51 %), poi conoscenti (21 %) e ancora operator\* (8 %). A subire maggiori violenze sono soprattutto donne con limitazioni cognitivo-intellettive e quelle con disabilità psichiatriche. Il grado di autonomia/dipendenza sembra essere un fattore determinante nell'aumentare il rischio di abusi: il fatto stesso di dipendere in modo rilevante dalle cure quotidiane di qualcun\* (soprattutto quando ci si convive insieme) rende molto più difficile che trovino spazio possibili denunce; i Centri Antiviolenza, inoltre, già di per sé sotto-finanziati, nella maggior parte dei casi non sono attrezzati e preparati per assistere donne con disabilità. Tutto questo, purtroppo, rende molto difficile avere percezione del numero reale di casi.

di campo: riprendo in mano il *Blue Book. 201 risposte alla mielolesione*<sup>105</sup>, un manuale-guida scritto da divers\* medic\* di Unità Spinali ed edito da La Colonna (Associazione Lesioni Spinali ONLUS), che ho incontrato nel mio percorso dietro il suggerimento di una mia intervistata<sup>106</sup>. Il volume, di oltre 400 pagine divise in 19 capitoli, tratta in modo semplice e pratico tante questioni che interessano direttamente o indirettamente chi è toccat\* da una lesione midollare (paraplegia, tetraplegia) ma anche da traumi e malattie neurologiche che possono provocare simili effetti collaterali<sup>107</sup>. Andando a guardare la voce “Sessualità e procreazione”, si può notare immediatamente una differenza su come il tema sia trattato da un punto di vista di genere<sup>108</sup>: per il caso maschile sono presenti cinque pagine (pp. 112-116) nelle quali vengono descritti e rappresentati gli organi genitali, le loro funzioni (erezione ed eiaculazione), le strutture del sistema nervoso coinvolte; la sezione dedicata agli organi genitali femminili e alle loro funzioni presenta invece un’unica pagina (p. 117), interamente dedicata al funzionamento del ciclo riproduttivo (si parla quindi di ciclo, ovuli, gravidanza e menopausa). Curiosamente, nell’immagine che li rappresenta, non appare la clitoride. Andando ad analizzare il testo, quando vengono descritte le conseguenze

---

<sup>105</sup> Il manuale è gratuito e può essere richiesto liberamente su questo sito attraverso la compilazione di un form online: <https://lacolonnaonlus.it/prodotti/bluebook/> (ultima lettura: 17/02/2023).

<sup>106</sup> Le riflessioni che qui riporto non vogliono mettere in discussione il valore, la qualità e l’utilità dell’opera né la professionalità di chi l’ha scritta: ritengo siano utili per introdurre e addentrarmi nell’analisi del complesso rapporto tra medicina, sessualità, genere e disabilità che è il centro di questo capitolo.

<sup>107</sup> La mielolesione (lesione spinale o midollare) è una lesione che comporta, oltre a danni motori e sensitivi, danni importanti legati all’area sacrale, dunque a vescica, intestino e apparato genito-sessuale.

<sup>108</sup> Si deve considerare, in questo senso, che la popolazione interessata da questo tipo di lesione da un punto di vista epidemiologico (che è comunque, fortunatamente, minima) è proporzionalmente divisa tra donne e uomini in un rapporto stimato a 2 su 10. Si può ipotizzare che un certo peso, poi, possa averlo il fatto che spesso i ricercatori che operano in questo ambito (medico-urologico) e le persone che ricoprono posizioni apicali siano nella maggior parte dei casi uomini.

della mielolesione sulle funzioni dei due apparati si incorre in definizioni come “notevoli compromissioni della ‘potenza sessuale’ (possibilità di avere *normali* rapporti sessuali: coito” (p. 118, corsivo mio) nel caso degli uomini; invece, per quanto riguarda le donne, “la funzione riproduttiva non viene solitamente compromessa, come pure la possibilità di avere rapporti sessuali” (*ibidem*). Verosimilmente, il riferimento alla ‘normalità’ legata a quello di coito fa pensare direttamente alla possibilità di penetrazione, cui si associa un esplicito giudizio di valore. Anche per il caso femminile, poi, si può presupporre si intendano rapporti sessuali penetrativi, anche perché, in generale, la sezione sulla sessualità femminile rimarca l’impostazione di quella maschile, che qui sembra dunque fare da modello.

Nonostante questo, nella pagina seguente si afferma: “Il rapporto sessuale mira al raggiungimento comune del piacere fisico; nonostante per alcuni sia limitato al ‘coito’, è importante essere consapevoli che esistono pratiche sessuali alternative altrettanto soddisfacenti e che il ‘piacere’ non necessariamente diminuisce” (Ivi, p. 119). Per entrambi, si parla di un’alterazione o abolizione della sensibilità e, dunque, di un’alterazione dell’eccitazione e dell’orgasmo. Si danno suggerimenti per sperimentare nuove possibilità di piacere sessuale, di eccitamento e di risposta (fantasie erotiche, stimolazione di zone erogene genitali ed extragenitali, esplorazione di sensazioni intime, massaggi, vibratori, riviste, posizioni e attività preliminari e/o alternative, etc.), si parla di autostimolazione per favorire la conoscenza e la fiducia verso il proprio corpo, di un’eventuale supporto psicologico individuale o di coppia e del ruolo fondamentale del\* partner in questo processo (Ivi, p. 120). Quindi, pur riproducendo in parte una visione da imperativo coitale, al tempo stesso introducono anche la possibilità/legittimità di scripts sessuali alternativi,

I temi della ripresa sessuale e delle possibilità di procreazione maschili occupano le pagine 121-136, mentre quelli relativi alle donne le pagine 137-139. Tornano riferimenti e definizioni che rispecchiano una visione eteronormativa della sessualità (fra tutti, il costante riferimento a partner di sesso opposto, l'attestazione di una maggiore 'cerebralizzazione' dei vissuti sessuali da parte della donna rispetto all'uomo o, ancora, quello all'acquisizione di "una nuova, diversa sessualità, che può rivelarsi molto soddisfacente al di là della 'consumazione' vera e propria dell'atto sessuale", Ivi, p. 137, e alla minore problematicità per le donne di soddisfare il partner, Ivi, p. 138).

Questo testo mi sembra utile per iniziare a ragionare sui processi di costruzione di genere della sessualità dis/abile e dell'approccio medico alla questione. Un aspetto interessante che sembra emergere è rappresentato dal significato sociale e identitario che ricoprire la sessualità per l'uomo rispetto a quello che può essere per la donna con disabilità. Come già avevo discusso (Paglialonga 2020), in ragione del diverso ruolo sessuale generalmente assegnato all'uomo e alla donna – rispettivamente di soggetto del desiderio sessuale per l'uomo (dunque agente) e di oggetto di desiderio sessuale per la donna (dunque passivo) – i processi di de-sessualizzazione sembrano colpire l'identità di genere (sminuendola) a partire da premesse differenti. Per gli uomini con disabilità ci si riferisce alla performatività ('potenza') in relazione al possibile scarto tra una fisicità maschile attesa (che dovrebbe rispecchiare un ideale di forza, resistenza e prestanza) e la nuova fisicità data dall'acquisizione della disabilità (percepita come vulnerabile, fragile). Quando invece, come ci suggerisce Rosemarie Garland-Thompson (2002), la disabilità va a interessare la donna, essa intacca i canoni estetici normativi di bellezza e di desiderabilità e le sue capacità riproduttive e di

cura. In relazione a ciò, si può osservare come ad essere evidenziati e *protetti*, nel testo cui ho fatto riferimento poco fa, siano proprio la capacità riproduttiva e quella di poter *ricevere* un atto sessuale (ovvero, una penetrazione), dando soddisfazione al partner maschile. In questo approccio alla sessualità – che segue un modello tendenzialmente eteronormativo – si ha da un lato l’immaginario di una sessualità agita, attiva (quella maschile), e dall’altro quello di una sessualità passiva e/o problematica (femminile); pur se nel testo sopra citato sono presenti – e da guardare positivamente – alcuni riferimenti che riguardano il piacere, essi restano comunque ai margini del discorso (Tepper 2000), soprattutto quando interessano la sessualità femminile<sup>109</sup>; allo stesso modo sono da guardare le citazioni sulle possibilità di pratiche e geografie sessuali *altre* (Siebers 2012), che andrebbero intese non come ‘nuove’, ‘alternative’, ma come pienamente valide.

Sotto un altro punto di vista, in realtà, è interessante questo riferimento alla capacità riproduttiva: a lungo molte donne disabili si sono viste negare il diritto alla riproduzione, utilizzando come pretesto il loro benessere e i rischi connessi ad un’eventuale gravidanza. La patologizzazione e la iper-medicalizzazione della loro sessualità e/o maternità ha (avuto) in molti casi l’effetto concreto di normalizzare e fornire una giustificazione a pratiche estremamente violente che minano l’integrità fisica e psicologica di bambine, ragazze e donne con disabilità, spesso in modo permanente e irreversibile<sup>110</sup>.

---

<sup>109</sup> È proprio questo sistema di normatività sessuale, con la sua distinta costruzione di genere, che ci aiuta a spiegare perché il piacere, soprattutto femminile, sia così poco considerato, ricercato, discusso, esplicitato, da parte dalle stesse persone AFAB.

<sup>110</sup> Questo discorso si inserisce all’interno di un più vasto e complesso rapporto che lega la disabilità e la medicina. Il modello medico, per quanto messo radicalmente in discussione nella sua presunta oggettività e neutralità, venendo destituito su un piano teorico e dei diritti umani attraverso il cambio di paradigma del modello sociale proposto dai DS, in Italia è ancora il modello egemone, lontano dall’essere stato sostituito nelle pratiche e a livello culturale. La patologizzazione della disabilità, con i collaterali tentativi per una sua ‘correzione’, continua a essere al centro della narrazione dominante. Come sottolineano alcune voci provenienti dal

Purtroppo, pratiche come la mutilazione genitale femminile, la contraccezione, la sterilizzazione e l'aborto forzati sono ancora oggi effettuate in molti Paesi tra i quali, in occidente, gli Stati Uniti, l'Australia, il Regno Unito, i Paesi scandinavi, l'Austria, la Svizzera, il Belgio e la Spagna (Carnovali 2018, 342-344). Sono ancora pochi i dati a disposizione rispetto alla situazione globale, europea e nazionale<sup>111</sup>; trattandosi però di pratiche in cui non viene rispettato il diritto al consenso informato e il diritto all'autodeterminazione della persona stessa resta sicuramente un dato la difficoltà che questa realtà incontra ad essere indagata, raccontata, problematizzata, condannata e perseguita.

Alison Kafer nel suo illuminante testo *Feminist, Queer, Crip* (2013) riporta il caso di una bambina disabile, Ashley X (uno pseudonimo), nata negli Stati

---

mondo dell'attivismo disabile, ciò si rifletterebbe ad esempio nella pressione esercitata sulle persone disabili dalle richieste a lavorare assiduamente per migliorare la propria condizione a livello medico (fisioterapia, riabilitazione, operazioni chirurgiche, etc.); per chi non aderisce a questo ruolo di 'brav\* paziente', entrerebbe in azione l'accusa – più o meno implicita – di essere 'rassegnat\* alla disabilità', o l'auto-accusa/auto-giudizio di 'essere de\* pessim\* pazienti' (Paolini e Paolini 2022). Non si vuole, con queste note, negare o ignorare che le cure mediche e le professioni sanitarie possano avere un ruolo fondamentale nel migliorare la vita o garantire la sopravvivenza di molte persone con disabilità, né negare l'esistenza di professionist\* della salute competenti e rispettosi\*. Ritengo però necessario ricordare le testimonianze delle stesse persone disabili (alcune delle quali raccolte anche da me durante la ricerca), dai cui racconti emergono frequentemente *anche* pratiche, atteggiamenti e situazioni discriminanti, degradanti e de-umanizzanti. Queste voci sostengono la necessità di mettere radicalmente in discussione il modello medico della disabilità e rivendicano un differente tipo di trattamento. Tra le esperienze negative che maggiormente ritornano quando si parla del rapporto con la medicina vi sono quelle legate alla pratica del '*public stripping*': si tratta della spoliazione pubblica di fronte a decine di dottor\*, specializzand\*, student\*, spesso videoregistrata e non consensuale, vissuta spessissimo in contesti ospedalieri da persone disabili, in particolare durante l'infanzia ma non esclusivamente. Una forma di *umiliazione pubblica*, dove ad essere sotto l'occhio dei riflettori è il corpo considerato nella sua 'deformità'. Come Jenny Morris sottolineava già nel 1992, il pregiudizio e le ineguali relazioni di potere sono parte integrante dell'esperienza di disabilità nel servizio pubblico, dispiegando da un lato forme di *abuso* (attraverso la violazione della privacy e dell'autonomia personale, con conseguenze psicologiche durature), dall'altro di *sfruttamento* (trasformando le persone disabili da pazienti/soggetti-che-utilizzano-un-servizio-pubblico in oggetti-usat\*-da o al-servizio della professione medica) (Morris 1992, 165).

<sup>111</sup> Vedi il report *Ending forced sterilisation of women and girls with disabilities* (European Disability Forum e Fundacion Cermi Mujeres 2017) e *Il corpo delle donne con disabilità* (Carnovali 2018).

Uniti e sottoposta nel 2004 a degli interventi di attenuazione della crescita su richiesta dei genitori: il trattamento (che da questo momento prende il nome di 'Trattamento Ashley') prevedeva una terapia ormonale, un'isterectomia, una mastectomia bilaterale e un'appendicectomia. Di fatto, si è trattato di una procedura di sterilizzazione forzata. La motivazione che la sosteneva, secondo quanto affermato dai genitori e dai medici che la eseguirono, era di facilitare il lavoro dei caregiver nell'assistere la ragazza anche quando fosse cresciuta, mantenendo il suo corpo di proporzioni e peso ridotti, evitandole così un'istituzionalizzazione e garantendole una vita migliore. La pratica, inoltre, evitava il fatto di dover gestire le mestruazioni e, sempre secondo i sostenitori, avrebbe tutelato Ashley da una sua sessualizzazione scoraggiando così potenziali abusi sessuali.

Le accuse di sterilizzazione furono respinte sostenendo che quest'ultima non era il fine, ma solo l'effetto secondario di un intervento medico che cercava di ottenere un beneficio per la bambina. Da un punto di vista etico, il problema non sussisteva neanche perché si dava comunque per scontato che Ashley non avrebbe mai avuto un futuro normale, e tantomeno non avrebbe mai avuto la capacità di compiere scelte riproduttive (Kafer 2013, 49-50). L'implicito messaggio era che gli organi asportati *non le sarebbero mai serviti*, dunque gli interventi non impedivano nulla. Fu sottolineato inoltre che il vantaggio ricercato non era per chi l'assisteva, ma per Ashley stessa.

Kafer sottolinea come al centro della questione vi sia l'idea che il suo corpo, in quanto 'deviante', dovesse essere curato per quella che era percepita come *un'asincronia tra il corpo e la mente*<sup>112</sup>(Kafer 2013, 48).

Il Trattamento su Ashley è stato oggetto di un'indagine da parte della Washington Protection and Advocacy System (WPAS) nel 2007 perché la sua sterilizzazione non era stata approvata dal tribunale e violava la legge dello Stato e i diritti della bambina; la questione si 'concluse' con il riconoscimento di responsabilità e inadempienza delle procedure standard da parte dell'ospedale (ovvero richiedere un parere del comitato etico di riferimento e un giudizio legale sul caso) e un accordo firmato da entrambe le parti in causa. I genitori hanno documentato su un blog (dal nome *The "Ashley Treatment": Towards a Better Quality of Life for "Pillow Angels"*, ovvero "Il "trattamento Ashley": Verso una migliore qualità di vita per gli "Angeli del cuscino") gli effetti della procedura negli anni successivi agli interventi, dichiarandosi soddisfatti (come pure i medici) e auspicando che anche altre famiglie persone disabili potessero riceverla.

Questa storia, tra le moltissime questioni che solleva, evidenzia come l'accettare il divenire adulti delle persone disabili implichi di dover riconoscere loro non solo un certo grado di autonomia, ma anche l'accesso ad uno status di adult\* sessualizat\*. Nel caso di Ashley, è stato completamente negato il diritto a vivere, sviluppare e auto-determinare una propria identità e vita sessuale.

Durante la prima infanzia i genitori (o chi per loro) si dedicano alla cura e all'accudimento del bambino nella totalità degli aspetti che lo riguardano;

---

<sup>112</sup> Secondo il pregiudizio e la tendenza a valutare le persone con disabilità cognitive attraverso scale che le comparano a bambin\*, ragazz\*, adult\* senza disabilità, secondo il concetto di 'età mentale percepita' (Paolini e Paolini 2022).

con l'avvento della pubertà e dell'adolescenza si manifestano inevitabilmente dei cambiamenti rilevanti, e spesso vi è la tentazione di farli rimanere piccoli il più a lungo possibile. Le ragioni possono essere molteplici: la paura, l'inesperienza, il proprio credo, la religione, la mancanza di strumenti, di modelli e di spazi di confronto fra pari, la volontà/esigenza di controllo, etc. Di fronte ad un legame familiare di dipendenza – che può essere a volte anche molto intenso, prolungato o definitivo in base al grado e alla tipologia di disabilità presente caso per caso, ma anche e soprattutto in conseguenza alle (scarse) possibilità di alternative in termini di fondi e servizi sociali garantiti, percorsi di vita indipendente attivati, etc. – spesso si fatica o, come in questo caso, ci si rifiuta, a riconoscere o garantire uno spazio all'insorgere di desideri e bisogni sessuali ne\* figli\*. Una modalità infantilizzante e/o iperprotettiva di accudimento è spesso una delle cause che limitano a persone con disabilità l'accesso ad alcuni gradi di autonomia e allo sviluppo di determinate competenze (quando possibile, ovviamente), mantenendo di fatto le relazioni sotto il profilo della dipendenza anche in ambiti e situazioni che potrebbero essere vissute e sperimentate diversamente.

Generalmente, verso le donne con disabilità prevale la paura della gravidanza e delle sue conseguenze, fondata sull'idea che le donne disabili siano incapaci e/o che non dispongano di risorse sufficienti a prendersi cura di un bambino, che possano esserci ripercussioni fisiche per la madre e/o che il bambino 'erediti' la disabilità. Le paure che accompagnano una potenziale maternità disabile, infatti, come già ho raccontato sembrano spesso connotarsi nei termini di una paura del *mostruoso*, in una *minaccia di contaminazione* (Shildrick 2002; Monceri 2017).

Le preoccupazioni espresse da familiari, caregivers, medic\* e assistenti permeano in molte forme – più o meno esplicite – sull’immaginario stesso delle donne con disabilità, condizionando profondamente la loro vita: non solo attraverso l’interiorizzazione di queste stesse paure ma anche perché modellano – limitandola – la loro esperienza quotidiana, in termini di indipendenza e autodeterminazione, nel grado di riservatezza rispetto alle proprie scelte e condizioni di salute o, ancora, con verifiche e controlli (sanitari, psicologici, alle capacità genitoriali) non giustificabili. Non è un caso che di genitorialità, nel mondo della disabilità, si parli tendenzialmente solo dal punto di vista di genitori non-disabili che hanno figli\* disabili. Molto più raramente viene approfondito il tema opposto, ovvero quello dell’esperienza di genitori con disabilità (Alpi 2005). A questo si aggiunge la consuetudine che vuole (ancora) che ad occuparsi pienamente e (quasi) esclusivamente della riproduzione e della cura familiare, soprattutto nei primi anni di vita de\* bambin\*, sia la madre: su di lei sembrano pesare totalmente il senso di responsabilità, il giudizio e le istanze di controllo della genitorialità, facendo della maternità il centro focale della propria esperienza. Quando la persona non può svolgere o ricoprire il ruolo riproduttivo e di cura atteso secondo le modalità richieste dalle aspettative sociali – *completamente, unicamente* – sembra venire automaticamente messa in discussione la possibilità stessa di essere madre.

Non si vuole qui negare la possibilità di rischio, le paure o le difficoltà che una gravidanza in condizioni di disabilità in certi casi possa comportare tanto dal punto di vista della salute (della madre, de\* figl\*) quanto materiale; si vuole però sottolineare come la volontà o meno di avere figl\*, di sviluppare e fare esperienza del proprio corpo, di avere una vita sessuale, non possa e non debba prescindere dalla libertà di scelta della persona stessa.

L'abilismo e i processi di de-sessualizzazione e di infantilizzazione che da esso derivano investano le persone con disabilità con effetti concreti, spesso molto violenti. Avere una più chiara e ampia panoramica su questi fenomeni permette di comprendere meglio le dinamiche, i discorsi e le politiche attive sui corpi e le menti delle donne con disabilità, e il loro legame, ad esempio, con la *ratio* eugenetica che a partire dal Novecento ha spesso guidato la narrazione e la gestione della disabilità (Schianchi 2021; Carnovali 2018).

Come i Feminist disability studies (che ho introdotto nel Capitolo 3) hanno contribuito a mostrare, le premesse e le specificità che ho fin qui cercato di evidenziare rendono differenti le esperienze di donne disabili e donne non-disabili, portando a rivendicazioni apparentemente lontane da quelle del femminismo 'classico' ad esempio in merito alla maternità e all'aborto (Garland-Thomson 2001). Eppure, al contempo, è possibile scorgere un comune denominatore che avvicina e tiene insieme le rivendicazioni di entrambe le categorie: la necessità di difendere il diritto di poter disporre e fare scelte libere e consapevoli sui propri corpi. Il fantasma del patriarcato si aggira egualmente: da un lato, abbiamo l'invalidazione abilista della donna disabile come *madre*, dovuta al fatto di necessitare lei stessa di cure, assistenza, aiuto quotidiano (non ricoprendo più, dunque, soltanto il ruolo di 'soggetto di cura') e alla paura di mettere al mondo figl\* anch'ess\* con disabilità, con ripercussioni sulla società tutta; dall'altra, l'invalidazione delle donne non-disabili come *donne complete*, nel momento in cui non vogliono o non possono (o non lo fanno nei modi richiesti) diventare madri. In entrambi i casi ad emergere è una *mancanza*, un difetto.

Detto con altre parole: da un lato vi è la possibilità della contaminazione, ovvero generare *altra* (ulteriore) disabilità; dall'altro, il mancato adempimento del mandato di riproduzione sociale. Sullo sfondo, in entrambi

i casi, vi è una *minaccia* al sistema capitalistico (che evidentemente si regge su un ordine, tra altre cose, abilista, patriarcale ed eteronormativo).

#### 6.4 I dati in merito all'accessibilità dei servizi di salute sessuale in Italia<sup>113</sup>

Fatte queste premesse, cosa ci dicono allora i dati e le (finora poche) indagini disponibili sull'accesso alla salute ginecologica, agli *screening*, alle informazioni sulla riproduzione e sull'accesso alla genitorialità delle donne con disabilità in Italia<sup>114</sup>? Come funzionano i servizi per la salute ginecologica, sessuale e riproduttiva quando questi ultimi incontrano la disabilità?

La situazione non sembra essere molto positiva, anzi: molte donne con disabilità hanno estreme difficoltà nell'accedere a un'assistenza sanitaria ginecologica concreta, equa e di qualità. Tra le cause maggiori che si riscontrano, vi sono la mancanza di accessibilità dei servizi (barriere architettoniche e/o percettivo-sensoriali), la mancanza di attrezzature adeguate (lettini regolabili e/o sollevatori, ad esempio) e la scarsa formazione de\* professionist\* ostetrico-ginecologic\* riguardo alla sessualità e alla riproduzione in caso di disabilità; a queste si aggiungono la paura e il disagio di incorrere in trattamenti discriminanti da parte del personale sanitario (Gruppo Psicologi UILDM e Gruppo Donne UILDM 2022).

---

<sup>113</sup> I dati che qui presenterò sono riferiti esclusivamente a servizi erogati da enti pubblici. Le testimonianze (auto-narrazioni) delle donne con disabilità intervistate per la ricerca invece, come vedremo, si riferiscono sia a servizi pubblici, che a enti convenzionati che a privati.

<sup>114</sup> Vedi *L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità*, rapporto di ricerca del 2013 a cura di Simona Lancioni e promosso dal Coordinamento del Gruppo donne UILDM, e anche il *Report Progetto Donne, sessualità e maternità* pubblicato nel 2022, che ha aggiornato i dati del 2013 (Gruppo Psicologi UILDM e Gruppo Donne UILDM 2022). Altri dati consultabili sono raccolti e forniti da alcuni dei servizi di salute sessuale '*dedicati*' alle donne con disabilità presenti sul territorio nazionale, di cui parlerò a breve, che invece espongono i numeri e le caratteristiche dell'utenza di singoli servizi. È indicativo che la maggior parte dei dati raccolti e delle ricerche condotte siano promosse e finanziate da associazioni della società civile (soprattutto nazionali) di persone e/o donne con disabilità: riguardo al tema in questione, un ruolo di rilievo è coperto dal Gruppo donne UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e da FISH onlus (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Strutture prive di bagni accessibili, rampe, ascensori, spazi ampi per permettere manovre alle persone in carrozzina, spogliatoi accessibili e che garantiscano la privacy della paziente, formati e supporti comunicativi differenziati, interpreti LIS, personale formato sulle diverse disabilità, lettini e mammografi regolabili in altezza, sollevatori, numero minimo di operatori\* (due) per aiutare la paziente nelle manovre di movimentazione in caso di bisogno, manutenzione e preparazione del personale verso gli ausili necessari; orari ridotti di apertura dei servizi; informazioni sul funzionamento dei servizi stessi assenti difficilmente reperibili/raggiungibili o non accessibili; impossibilità di prenotazioni via internet o via mail (il contatto telefonico e il recarsi personalmente presso la sede in cui sono forniti i servizi continuano ad essere le forme predilette di erogazione delle informazioni); assenza o scarsità di servizi di trasporto pubblico (o comunque di collegamento) accessibili; ambulatori, piani, strutture differenti per eseguire più esami collegati, che comportano di volta in volta molteplici barriere da superare. Queste sono alcune tra le maggiori problematiche che le donne con disabilità incontrano quando cercano di occuparsi della propria salute ginecologica e sessuale.

Per ovviare ad alcune di queste difficoltà, le strutture si comportano in diversi modi: prima di tutto, tendenzialmente, ci si aspetta (o si dà per scontato) che ci sarà una persona ad accompagnare la persona disabile, che di conseguenza effettuerà le manovre di spostamento e/o gestirà la comunicazione; in alcuni casi, si allestisce un unico ambulatorio accessibile dove si cerca di eseguire tutti gli esami necessari; in tutti gli altri casi, domina l'improvvisazione (Lancioni 2013).

I dati rilevano la mancanza di un 'approccio sistemico alla disabilità' nella progettazione e organizzazione dei servizi, tali da prevedere l'accessibilità

dall'inizio alla fine del percorso di ricerca, prevenzione, accompagnamento e cura, e l'eterogeneità di necessità cui rispondere da un punto di vista sensoriale, cognitivo, motorio (ma anche psichiatrico, tenendo conto che i servizi *dedicati* a pazienti con disabilità prendono in carico anche questa categoria). Tali criticità vanno a creare delle diseguaglianze sostanziali nella salute di genere, nel benessere psico-emotivo di chi si scontra con le barriere (tanto fisiche quanto culturali e sociali) e in termini di incidenza delle patologie di natura ginecologica.

A questo proposito, statisticamente le donne disabili tendono a vedersi diagnosticati il cancro al seno o all'utero molto più tardi rispetto a chi non è disabile, proprio perché eseguono meno *screening* di prevenzione come il pap-test/hpv-test e la mammografia (una ricerca del 2009 condotta a Torino rilevava che si sottoponeva al pap-test circa il 28 % delle donne disabili a fronte di quasi il 60 % di donne non-disabili). Senza contare che, di contro, le donne disabili hanno un rischio da 2 a 3 volte più elevato di sviluppare tumori rispetto alle donne non-disabili. I motivi di questa maggiore predisposizione sono molteplici: la maggiore sedentarietà; l'impossibilità di fare autopalpazione; una più frequente esposizione ai RX; l'uso più frequente di alcune tipologie di farmaci; un'assente o ridotta sensibilità al dolore; l'impossibilità di comunicare, cogliere o vedere cambiamenti di forma o dimensione di parti del proprio corpo; una storia riproduttiva inferiore rispetto a quella delle donne senza disabilità<sup>115</sup>.

Per meglio comprendere la numerosità e la pervasività delle barriere che possono impedire alle ragazze e donne disabili di accedere pienamente al diritto di salute ginecologico, sessuale e riproduttivo, bisogna anche tenere a

---

<sup>115</sup> Dati presentati dall'Associazione Verba di Torino.

mente gli immaginari e le rappresentazioni che riguardano la sessualità e la disabilità:

C'è questo pregiudizio della gente disabile asessuata, no? E invece ci sono tantissime donne che hanno una vita sessuale attiva, che diventano madri e altre che ricercano la maternità (psicologa, consultorio Il Fiore di Loto/Centro Anti-violenza Associazione Verba, Torino).

Rispetto alla questione della disabilità e della sessualità permangono degli stereotipi, e anche se uno è un professionista della salute nella sua testa purtroppo c'è quest'idea: "Ah beh, non ha mai avuto rapporti... Chissà allora perché fare la visita?", piuttosto che vedere nei soggetti magari con disabilità mentale come dei bambini. Che sono proprio stereotipi queste cose qui, non sono vere! Quindi secondo me è sull'eliminare questi stereotipi che bisogna agire (ginecologa, Ospedale Sant'Anna, Torino).

I pregiudizi legati alla sessualità e alla disabilità rendono tutt'ora frequente che l\* medic\* non forniscano informazioni complete ed esaustive sulla contraccezione, oppure spingano a rinunciare alla maternità e/o diano per scontato che si voglia abortire quando vi è una gravidanza. Secondo i dati preliminari di una ricerca condotta recentemente a livello nazionale su *'Sessualità, maternità, disabilità'*, promossa dal Gruppo donne UILDM (come implementazione di una ricerca del 2013), solo il 31,5 % delle donne dichiara di ricevere informazioni sulla contraccezione; di solito il metodo proposto è la pillola (45 %), mentre il restante 55% dichiara di non aver avuto nessun altro consiglio di contraccezione. Inoltre, il 31 % delle intervistate dichiara di aver ricevuto pressioni a rinunciare al diventare madre, e questo nel 43 % dei casi è avvenuto da parte d\* medic\*. Tra le argomentazioni utilizzate, si

individuano la “credenza che sia una scelta egoistica” e le “responsabilità di cura inconciliabili con la disabilità”<sup>116</sup>.

Quando si esaminano le barriere all’accesso ai diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità non entrano in gioco soltanto gli stereotipi e i pregiudizi: anche i significati, le conoscenze e le competenze su cosa si intende per ‘salute sessuale’, ‘salute ginecologica’, ‘vita sessuale attiva’ devono essere tenuti in conto. Ad esempio:

Nel caso di disabilità intellettiva il fatto di non avere la possibilità o anche la capacità di prendere delle decisioni sul proprio corpo fa sì che queste vengono affidate a chi si prende cura di te. E nella stragrande maggioranza dei casi l’equazione è che dal ginecologo ci vai solo se hai una vita sessuale attiva, altrimenti non ci vai, no? Sbagliatissimo, ma intanto l’equazione è questa! (educatrice del progetto Prisma, Torino).

Gli stessi concetti di ‘sesso’ e ‘sessualità’, ricordava Cirus Rinaldi (2016), sono in realtà molto più complessi e ampi di quanto comunemente vengano intesi (anche per una visione eterosessuale che individua nei genitali e nella penetrazione i tratti distintivi – e normativi – della stessa):

Ora, dobbiamo anche pensare che cosa consideriamo oggi come sessualità: magari a volte la sessualità è agita in modo diverso da quelli che consideriamo ‘rapporti completi’, ché invece magari sono soltanto dei rapporti fisicamente molto più limitati, toccamenti, di conoscenza; però sono anche questi sessualità. O magari viene definito fidanzato, partner e poi in realtà comprendi che non ci sono poi effettivamente dei rapporti fisici documentabili; però anche questa è sessualità. Quindi non tutto è sessualmente attivo nel senso di ‘rapporti completi’, però anche dove non ci sono rapporti sempre completi, comunque, la sessualità presuppone sempre il rischio di una gravidanza e quindi questa va tutelata nell’età fertile; dunque, secondo me, questo presupposto si pone comunque. Così come a volte ci viene detto che non c’è stata nessuna attività

---

<sup>116</sup> I dati sono stati raccolti attraverso 131 questionari online somministrati a donne con disabilità motoria e/o visiva, sia acquisite che congenite, con un’età compresa tra i 19 e i 74 anni (2022).

sessuale invece poi riscontro clinicamente che un'attività sessuale c'è stata. *Quindi va a sapere, ognuno di noi ha un suo modo di intendere la sessualità. L'importante è riconoscere che ci sia quel desiderio, il desiderio dell'altro sesso o anche il desiderio dello stesso sesso* (ginecologa, Il fiore di Loto, Torino, corsivo mio).

Di conseguenza, come sottolinea questa intervistata, è importante ricordare che i significati attribuiti alla sessualità variano di volta in volta e per ciascun\*, tanto da non poter essere intesi in modo univoco e generalizzabile senza averne prima negoziato e condiviso i confini, le aree, gli immaginari, le pratiche, etc. (E. A. G. Arfini 2010a).

Il discorso sulla capacità di prendersi cura di sé (o di altr\*) dal punto di vista sessuale vale e può essere generalizzato a tutte le persone, e rientra all'interno di un più ampio discorso sull'*educazione sessuale* che non può essere assolutamente dato scontato. Eppure, risulta evidente che la questione si complica nel caso di persone che non hanno la capacità di prendere decisioni autonome (ad esempio, nel caso di disabilità cognitive dove si è sotto la potestà di tutor\*), o non ne hanno la possibilità perché fisicamente dipendono da familiari o caregivers. Le credenze e i valori personali di chi assiste giocano un ruolo molto forte nelle possibilità di accesso a controlli e alla prevenzione che riguardano la sfera sessuale; non sempre vi è la consapevolezza della possibilità di sviluppare infezioni, malattie e tumori in questo ambito indipendentemente dall'aver o meno una vita sessuale attiva.

Io sono qui dall'inizio del 2009 e quello che forse c'è da sottolineare è che i numeri sono comunque bassi. Cioè, noi siamo convinti che ci sia tutta una fetta di donne disabili che trascura molto l'aspetto ginecologico. Soprattutto, spiace dirlo, quelle donne che stanno in famiglia. Perché tutto l'aspetto della sessualità non è solo legato alla sessualità in senso stretto, ma è anche legato al prendersi cura di una parte del corpo che comunque c'è. Per cui, come ogni tanto si

fa la visita oculistica si dovrebbe fare anche quella ginecologica. [...] Noi spingiamo molto e cerchiamo di farci conoscere, ma probabilmente c'è una remora da parte delle famiglie (ostetrica, consultorio Al Quadraro, Roma).

Come sottolinea l'intervistata, fare i controlli e gli *screening* di prevenzione dovrebbe fare parte della *routine* di verifica dello stato di salute generale di una persona, e ricevere la stessa attenzione che viene data ad altre dimensioni. Invece, come anche gli studi che ho citato poco fa confermano, in Italia al pap test/hpv test, alla mammografia e in generale ai servizi di prevenzione ginecologica accedono in Italia circa il 25 % di donne con disabilità, un numero ridottissimo.

Sebbene ignoranza e incompetenza possano riguardare tutt\* (e dunque anche professionist\* di area sanitaria, educator\*/operator\*), l\* professioniste da me intervistate segnalano una difficoltà maggiore da parte delle famiglie nel riconoscere la sessualità e i bisogni di salute delle donne disabili, tendendo a de-sessualizzarle e infantilizzarle e limitandone di fatto l'accesso ai servizi. La sessualità e la sessualizzazione delle persone con disabilità, come abbiamo visto, fa paura e mette in difficoltà:

Il problema vero di tutto ciò secondo me molto spesso non è della paziente ma è di chi le sta intorno, cioè: molto spesso i caregiver o le persone che in qualche modo sono intorno hanno loro stessi paura della sessualità di quella persona per cui tendono in qualche modo a evitarla, o ad evitare anche di parlarne. Quasi come: se non ne parlo magari non succederà mai, quindi siamo tutti tranquilli (ginecologa, Ospedale Sant'Anna, Torino).

Questa reticenza evidenzia da un lato come la sessualità, soprattutto nel suo legame con la disabilità, sia ancora un tabù molto radicato; dall'altra parte, il timore che sembra attivarsi in molte famiglie, insieme al conseguente tentativo di rimozione di questo aspetto, ricordano (in forme decisamente

meno violente e più sottili, certo) le emozioni e motivazioni che hanno dato inizio e giustificato il cosiddetto Trattamento Ashley.

Diversamente, negli ultimi anni, dove esistono servizi e progetti dedicati alle donne con disabilità, le professioniste riscontrano come le persone istituzionalizzate (dunque in comunità, residenze, gruppi appartamento, etc.) vengano ciclicamente accompagnate a visite e controlli ginecologici, dando una regolarità terapeutica e di prevenzione, a testimonianza di una maggiore attenzione a questo aspetto da parte de\* operator\* socio-educativ\*/assistenziali (senza contare che, peraltro, la cura della salute è fra i mandati delle comunità).

Un altro dato importante che racconta in modo eloquente tanto i processi di de-sessualizzazione in atto sui corpi quanto le difficoltà di accesso è quello relativo all'età media della prima visita, che si attesta intorno ai 40 anni:

Noi vorremmo vederle molto prima! Perché a volte arrivano da me, e magari sono da operare, e invece prima sarebbe stato più... Non so, ho in mente una ragazza che era arrivata una volta con una ciste ovarica, non grave, ma comunque era più grossa di una pallina da tennis! Quella roba era lì da anni, non si era formata qualche giorno prima, capisci? Però... se non arrivano poi succedono queste cose (ginecologa, Il Fiore di Loto, Torino).

Avere un problema di prevenzione nella disabilità significa arrivare ad avere donne che sviluppano poi problemi importanti da un punto di vista dei tumori al collo dell'utero o al seno. I centri in Italia che sono accessibili e hanno sollevatori, lettini o mammografi regolabili sono pochissimi: "quindi magari arrivano perché si sono toccate mentre facevano la doccia e hanno sentito dei noduli, ma magari una mammografia non è mai stata fatta!" (ginecologa, Ospedale Sant'Anna, Torino).

Questa situazione drastica coinvolge in modo capillare tutto il territorio nazionale, con alcune rare eccezioni che si collocano come macchie di

leopardo in alcune singole regioni. Queste poche strutture ovviamente non riescono e non possono prendere in carico tutti i bisogni che però emergono:

Un mese fa che mi è arrivata una mail di una ragazza che viveva vicino Vigevano, che aveva estrema necessità di andare dal ginecologo, e mi ha chiesto se io sapessi di qualche realtà sul territorio. Mi ha detto anche: "Io mi sposto anche, però ovviamente deve essere a livello regionale", perchè la sanità è regionale. Io non sapevo cosa fare, allora ho chiamato il \*\*\* di Milano, pensando di chiamare nel posto migliore del mondo, e loro mi hanno detto che non hanno la ginecologia. Non solo, non sapevano neanche dove orientarmi. Loro sono il centro di riferimento per \*\*\*, è un ospedale eccezionale, sono assolutamente all'avanguardia... però non hanno la ginecologia! Allora ho telefonato alla l'ospedale \*\*\*, che è tipo l'ospedale ginecologico della città, e però anche loro mi hanno detto che non sapevano assolutamente dove mandarla. Stiamo parlando della Lombardia, non di... Che sarebbe l'eccellenza! Anche a Torino è così: l'Unità Spinale – che tra l'altro credo che fosse una delle migliori in assoluto, insieme a Genova – ha una meravigliosa urologia, ma non c'è la ginecologa (ginecologa, Il Fiore di Loto, Torino).

Le strutture attrezzate e i dati disponibili sono così pochi e disgregati che è difficile anche solo che le informazioni circolino e sia possibile fare rete. La situazione che si delinea da queste poche testimonianze mette in luce una realtà fatta di lacune e assenze gravi, che sicuramente necessiterebbe di investimenti strutturali.

## **6.5 La visita ginecologica: esperienze a confronto nelle testimonianze di donne con disabilità**

Ascoltare le voci di ragazze e donne con disabilità riguardo le personali esperienze di accesso (o meno) ai servizi per la salute femminile aiuta a dare sostanza e cercare riscontro a quanto detto finora. Permette inoltre di avere accesso ai bisogni e desideri che esse possono sentire – ma spesso non esprimere – e comprendere quali difficoltà e barriere incontrano in questo

percorso. Tutto questo può contribuire ad allargare il bacino degli elementi da tenere in conto quando si parla di salute e diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità.

Allora, non ho mai fatto il pap-test, e nemmeno una normale visita ginecologica. L'unica volta che sono andata da una ginecologa è stato per fare una ecografia ma andò male perché non si vedeva nulla e un'altra volta per avere una consulenza in quanto stavo andando in menopausa. Erano due ginecologhe diverse. Ma mi trovai male con entrambe. Accessibili? Assolutamente no. Anche per questo non sono più andata. [...] Innanzitutto, la scomodità, perché non erano studi attrezzati per chi sta in sedia a rotelle. Poi l'atteggiamento delle dottoresse nei miei confronti non proprio simpatico, diciamo così, mi hanno trattato con superficialità e freddezza. Quasi con fastidio oserei dire. (Sole 44 anni)

Il numero di intervistate che non ha mai fatto una visita ginecologica, un pap-test/hpv-test o una mammografia o che dichiara di non avere un\* ginecolog\* di riferimento o un consultorio cui appoggiarsi è molto alto. Le testimonianze raccolte sembrano rafforzare la panoramica sull'accesso ai servizi da parte di donne con disabilità fornita dalle poche indagini svolte in Italia (Gruppo Psicologi UILDM e Gruppo Donne UILDM 2022; Lancioni 2013). Si osserva, inoltre, come anche l'esistenza di percorsi regionali di *screening* del tumore al collo dell'utero e alle mammelle talvolta non sia sufficiente per un primo aggancio con i servizi:

Io: hai per caso una tua ginecologa/o?

C: No, per il momento non ne ho mai avute.

Io: E hai mai fatto una visita ginecologica?

C: No, fino ad oggi no.

Io: Per tua scelta o non ne hai avuto bisogno?

C: Non ne ho avuto bisogno, quindi non... Finora, non avendone bisogno, non ci sono mai andata.

Io: E non ti hanno neanche mai chiamata per fare il pap-test?

C: Mmmh... ogni tanto sì, però... Non ci sono mai andata, anche perchè io essendo giovane, non so bene come funzioni... Non mi sono mai informata. (Carla, 30 anni)

La mancanza di educazione sessuale, la disinformazione, unitamente a una condizione di forte impedimento (fisico-motorio, sensoriale, cognitivo) e di dipendenza da caregivers nella vita quotidiana, una limitata libertà di scelta e auto-determinazione (tutte questioni presenti nel caso di questa intervistata) rendono nei fatti molto difficile l'incontro con i servizi. Spesso ciò si accompagna, in uno stretto legame di interdipendenza, anche a una scarsa conoscenza del proprio corpo, dei suoi funzionamenti.

Nei casi in cui non sia possibile recarsi o interfacciarsi in autonomia con un servizio di salute sessuale gli appuntamenti avvengono grazie a persone che svolgono il ruolo di accompagnator\*. A meno che non si sia in un contesto di istituzionalizzazione (come una comunità, un gruppo-appartamento, una RSD, etc, ma nessuna delle partecipanti alla mia ricerca lo era) – dove, dunque, questo ruolo è ricoperto da educator\* o oss – tendenzialmente si verrà accompagnate da un genitore, da un\* familiare, da assistenti personali, affidatari\* (o altre figure caregiver), l\* partner, amic\*<sup>117</sup>.

Le motivazioni che possono limitare o ritardare l'accesso ai servizi non sono solo di ordine culturale o legate a fattori come l'autonomia personale:

---

<sup>117</sup> Quello dell'accompagnamento è un tema importante, che però non riuscirò ad approfondire adeguatamente in questo spazio. Voglio però accennare almeno alla doppia dimensione che esso incorpora in sé: da un lato, spesso il limite o il rischio di recarsi presso qualsiasi servizio con un\* accompagnator\* è di vedersi infantilizzate in tutte le interazioni, di non veder garantita e tutelata la propria privacy, di non avere lo spazio per esprimere liberamente i propri dubbi, fare domande, prendere decisioni; dall'altra parte, però, talvolta può essere anche uno strumento di protezione, una presenza scelta, cercata e rivendicata come forma di (auto)tutela e sicurezza di fronte a possibili (e purtroppo frequenti) episodi di paternalismo medico o trattamenti discriminanti, che in casi estremi possono sfociare in violenze, incidenti e danni ulteriori alla salute.

tornano anche i riferimenti alle barriere architettoniche, e la reticenza a interfacciarsi con il mondo medico in generale:

È un po' che mi dico: devo cercarmi un ginecologo. Però in realtà non ho mai... In realtà due volte sono andata a fare il pap-test [...] diciamo che io non amo troppo gli ospedali, avendoci passato tanti anni negli, a fare visite di tutti i tipi... Ora ci vado se ne ho bisogno. Forse dovrei però (ridendo). [...] È anche vero che è un po' un bordello, visto il lettino, che spesso sono scomodi per mettersi su... (Serena, 33)

Si evidenzia anche nelle interviste raccolte come in alcuni casi l'età della prima visita sia molto elevata: un dato che sembra confermare quelli forniti dai servizi dedicati alle donne con disabilità (di cui parlerò più approfonditamente nel prossimo paragrafo), che riferivano un'età media di primo accesso superiore ai 40 anni:

La prima volta che ho fatto una visita ginecologica è stato 5 anni fa. Sai, dopo i 40 anni ci sono degli esami da fare, per cui mi hanno chiamata e sono andata. [...] È stato tutto di fretta. [...] Ho fatto fatica a salire sul lettino, hanno messo la barella, però ho fatto fatica, secondo me dovrebbero fare un lettino che si può abbassare, invece non c'è. In modo che una non fa fatica a salire. [...] Da un paio d'anni sono seguita da una ginecologa che ho scelto io, e che mi sta seguendo per tutto il percorso della menopausa. Dovevo fare degli esami sul tessuto osseo: visto che tutte le donne prendono ormoni, pillole per la menopausa, e vanno incontro a rischi di trombosi, volevo fare tutti gli accertamenti. [...] Ho scelto una ginecologa che mi assicurava sulla mia menopausa, a livello umano e a tutti i livelli. Là non mi sentivo così. (Matilda, 50 anni)

Le parole dell'intervistata sollevano numerose questioni interessanti: da un lato, come già accennato, una storia personale segnata dall'assenza di controlli e prevenzione da un punto di vista ostetrico-ginecologico fino a un'età avanzata; la situazione è cambiata con l'avvicinarsi della menopausa a partire da un contatto istituzionale (si può ipotizzare da parte del servizio di *screening* regionale). Le esperienze legate a questo primo incontro non sono

state vissute particolarmente bene, sia per il tempo a disposizione, che per la comodità durante la visita, che per l'atteggiamento e il trattamento percepito da parte delle operatrici. M. racconta però di aver preso contatti, da due anni a questa parte, con una nuova ginecologa: di averlo fatto in autonomia, e di aver basato la propria scelta sul sentimento di fiducia, sulla competenza e sulla personalità della stessa. Viene risaltato in questo modo l'importanza e la qualità delle caratteristiche ritenute essenziali per la relazione medic\*-paziente. Il riferimento alla menopausa è sicuramente stimolante: sono molto poche le ricerche e i dati su questo aspetto della vita di una donna con disabilità. Attraverso la ricerca ho incontrato altre donne che si trovavano in questa fase della vita, e altre che vi stavano per entrare: in tutti i casi, veniva lamentata la scarsità di informazioni cui poter accedere per comprendere, prepararsi o trovare risposte alla propria condizione e la bassa preparazione di professionist\* in materia (sarebbe in ogni caso molto interessante approfondire questo tema in futuro; nel Capitolo 7 lo riprenderò e lo svilupperò parzialmente percorrendo altre prospettive).

In altre interviste ritorna il desiderio di autodeterminazione, ma anche del senso di necessità di trovare risposte ad alcune domande sul proprio corpo, sulla propria sessualità, sul proprio stato di salute, sul proprio funzionamento, sulle proprie possibilità future:

Non ho un ginecologo di riferimento; c'è quello che mi ha visto due volte, perché non ho molto da controllare. Più che altro volevo fare la visita solo per essere sicura, per sapere se era tutto a posto almeno... almeno lì, no? (ride). [...] Non ho mai avuto un ragazzo e nemmeno relazioni, quindi... Ho fatto solo la visita esterna, o quella rettale, ma ho voluto farla comunque, perché l'ho fatta [la prima visita] molto tardi, nel 2016, dopo il secondo ricovero. [...] Perché il fisiatra che mi ha seguito durante il ricovero mi aveva detto che un'eventuale gravidanza poteva essere pericolosa per me. [...] Quindi, volevo comunque assicurarmi che tutto fosse a posto. E il

medico mi ha consigliato di vaccinarmi per il cancro al collo dell'utero. Era facoltativo quando frequentavo la scuola media, ma mia madre non me l'ha permesso. Probabilmente escludeva la possibilità [di un rapporto sessuale]. C'è un certo retaggio culturale in casa mia! [...] Lui me l'ha consigliato come prevenzione, e nel caso di un ipotetico primo rapporto mi ha detto: "Almeno sei coperta". Tutti i miei coetanei sono coperti, o la maggior parte, perché si faceva alle medie... E io... non l'ho fatto. Poi, forse non ne ho bisogno, ma... Non si sa mai cosa serve! Almeno c'è! (Ester, 28 anni)

Questa donna sta raccontando come e perché è arrivata a fare la sua prima visita ginecologica. In questo esempio, siamo di fronte a una persona che non ha mai avuto partner; dunque, potrebbe rientrare nella casistica di chi non ha una 'vita sessuale attiva' (o almeno, fino al momento dell'intervista) che veniva citata nel precedente paragrafo. Nonostante la convinzione (o forse il timore) di non avere motivi particolarmente rilevanti per fare un controllo vista l'assenza di rapporti sessuali, E. manifesta (giustamente, si potrebbe aggiungere) la volontà di conoscere meglio il proprio corpo, di prendersene cura. Superando i pregiudizi e l'immaginario con cui si è sempre sentita rappresentata e invalidata (che, probabilmente, ha anche interiorizzato), l'intervistata sfida le barriere imposte e decostruisce una narrazione che la vorrebbe asessuata, infinitamente bambina, passiva. Il desiderio di conoscenza, di esperienze eque a quelle de\* coetane\* (nel riferimento al vaccino contro il papilloma virus), di riconoscimento della propria possibilità e diritto a una vita sessuale, a un futuro diverso da quello prospettato da altr\*, emergono potentemente in queste parole. In controluce, si possono percepire anche le difficoltà, l'insicurezza, la fatica e la sofferenza che questa lotta personale contro i processi di de-sessualizzazione e infantilizzazione comportano, un lavoro emotivo non indifferente.

Un altro aspetto da tenere a mente riguardo alle possibili problematiche che compromettono l'accesso ai servizi riguarda l'atteggiamento discriminatorio o le lacune conoscitive che il personale medico può manifestare rispetto alle tematiche LGBTQIA+:

Io sono stata in relazioni in cui avevo rapporti intimi sempre con delle ragazze [...] Di fatto non sapevo con che sistema proteggermi, e da che cosa, eventualmente. Perché la cultura sulla ginecologia in Italia è: devi imparare a metterti o a far mettere il profilattico, perché ci sono queste cose che si chiamano malattie veneree che si prevengono così. Ok, e se io il cazzo non... se a me il profilattico non serve come faccio? Quindi prendo, vado dalla ginecologa per tentare di sapere da lei che cosa potessi fare per proteggere me e la mia nuova ragazza...Invece zero! Praticamente è stato a vuoto, questa qui non sapeva niente! [...] Già era imbarazzante di per sé, nel senso che io avevo fatto coming out... Cioè, io non avevo problemi per me, però magari avevo problemi a dirlo ad un estraneo, no? Anche perché poi la rivelazione, lo scoprirsi, il riuscire a dire per funzionalità medica questa cosa, e poi sentirsi completamente... escluse dal panorama mondiale possibile, perché questa non sapeva nulla di questa eventualità! Neanche di fare prevenzione rispetto alle malattie veneree femminili, banalmente, cioè trasmissibili tra donne. Niente! [...] Paradossalmente, anche se più grave, sarebbe stato meno imbarazzante se le avessi detto: "Ho fatto sesso occasionale con un ragazzo, è successo che si è rotto il preservativo, cosa faccio?". Sarebbe stato molto più semplice da raccontare, chissà quante ne vedono al giorno! Però non mi è proprio venuto in mente. Invece, dire che avevo rapporti con una ragazza, invece che con un ragazzo, è stato molto più imbarazzante, assolutamente! (Adele, 37 anni)

L'intervistata, una donna lesbica, aggiunge ulteriori fattori che possono peggiorare l'incontro con il personale sanitario che dovrebbe occuparsi della salute sessuale femminile: nella sua esperienza, l'incontro con una ginecologa per avere informazioni e proteggere se la propria partner da eventuali MST si rivela totalmente fallimentare. La disabilità in questo caso sembra giocare un ruolo marginale; tutta la sua frustrazione deriva dal fatto

di non aver trovato risposte alle sue domande, ma non solo: alla rabbia e alla delusione si accompagna anche un altro sentimento, quello legato al fatto di aver dovuto fare *coming out* con una persona estranea, per motivi di salute e dunque con pochi margini di scelta, per ritrovarsi poi ‘non contemplata’, sentirsi invisibile, al di fuori dei parametri che costruiscono la sessualità. Una sessualità evidentemente ed esclusivamente eterosessuale.

Un ulteriore episodio negativo legato alla relazione medic\*-paziente racconta invece di violenza, *gaslighting* e invalidazione medica che può essere attuata durante una visita ginecologica:

L'esempio più brutto, che mi ha fatto poi cambiare completamente ginecologo, e ha condannato anche tutta la sua specie (ridendo) – nel senso che ho poi cambiato anche il genere del ginecologo, a quel punto – è stato un momento in cui ero ancora con le stampelle. Era prima [della carrozzina], però avevo già sviluppato questa intolleranza non solo al dolore, ma anche alle impressioni proprio, agli stimoli dolorosi. Insomma, sono andata lì dicendo che avevo un problema, che non capivo bene cosa fosse, avevo bruciore, dolore, prurito, etc. E lui mi ha detto di... di proseguire con la visita, in modo da fare il pap-test. E ricordo che io gli dissi che stavo male, avevo comunque male, di fare piano. E lui utilizzò lo speculum senza particolare riguardo e... lo capisco che sia uno strumento purtroppo necessario ai fini della visita, però... cioè, so benissimo come l'ha utilizzato dopo la mia ginecologa, ed è stato molto diverso. Quindi, non mi ha avvisata, l'ha preso e l'ha aperto. E io sono scoppiata a piangere e a urlare. Cosa che non ho mai fatto nella vita, ma... *Ho urlato e l'ho pregato, pregato, pregato di smetterla. Proprio pregato. Lui non ha chiuso lo speculum.* Ha finito il prelievo per il pap-test. *Poi l'ha tolto, e mentre io singhiozzavo mi ha detto: "Mii, come fai, come siamo esagerate! È un esame che io faccio a tutti!".* Tipo prendendomi in giro. Tornando a casa, continuando a singhiozzare, c'era mia madre che mi aspettava fuori con l'auto, ho detto: "Io in quel posto non ci torno mai più!". (Lia, 29 anni)

Come già si è voluto mostrare, le donne – disabili e non – tendenzialmente non vengono considerate abbastanza autorevoli e competenti per ciò che

riguarda i propri corpi, venendo interessate da continui processi di infantilizzazione e sovra-determinazione. Quando si aggiunge una condizione di disabilità, la tendenza sembra aumentare (andando peraltro a colpire in modo più incisivo le donne rispetto a quanto sembri riguardare gli uomini, che pure, come si è ribadito, subiscono simili processi). Nel caso qui riportato, penso vada sottolineato il fatto che a compiere il gesto che ha provocato dolore a L. fosse di genere maschile, e che si trovasse in una posizione di potere che inevitabilmente, durante una visita ginecologica, non fa che aumentare la vulnerabilità estrema della persona. Si è in una condizione di nudità, toccate e manipolate nei genitali, con una postura scomoda e innaturale, spesso preoccupate, spaventate o in ansia. Quando viene sovvertito il ruolo passivo che si ritiene scontato date la condizione di disabilità e l'attribuzione di genere femminile (oltre che la particolare situazione in cui si riveste il ruolo di paziente), può capitare che questo crei disorientamento, disappunto o che nasca conflitto da parte di chi è in una posizione di privilegio e di potere (in questo caso, un medico uomo, ma in generale l'\* sanitari\* non-disabili); al contempo, le dirette interessate vengono considerate aggressive, petulanti, esagerate (si sente l'eco di quella fortunata definizione freudiana di 'isteriche', tanto in voga dal primo Novecento in avanti), e questo quando semplicemente ci si comporta in modo assertivo. In altre parole, i processi di infantilizzazione e svalutazione vengono ribaditi spesso con ancora più forza quando non vengono rispettate le aspettative sociali – semplicemente, quando viene usata la propria voce, quando si vuole imporre la propria autorità e competenza riguardo sé, per esempio manifestando opposizione, disaccordo o diniego.

Nuovamente, l'esempio qui riportato conferma l'importanza della relazione di rispetto e fiducia che intercorre tra medic\* e paziente, e come

questa mancanza rafforzi le proprie resistenze, eventualmente già in campo, a rivolgersi ai servizi di salute sessuale e riproduttiva, confermando al contempo timori e pregiudizi nei confronti della professione medica. L'effetto ultimo, purtroppo, è quello di pregiudicare la salute e il benessere psico-fisico della persona.

Al contrario, quando vengono rispettate alcune condizioni fondamentali che garantiscono l'accesso ai diritti di salute, il beneficio sembra notevole:

La mia percezione del corpo è cambiata da quando sono seguita periodicamente da una ginecologa. Nel senso che la ginecologa mi ha spiegato come funzionano certe cose legate al mio corpo, che prima magari non sapevo, cioè le davo per scontate. Ad esempio, io non sapevo che si dovesse fare il pap-test, oppure... sai che dopo un po' di tempo fai la mammografia per capire se stai bene, no? E io allora ho chiesto alla ginecologa: "Scusi ma se mi dovessero chiedere di fare la mammografia come faccio a farla? Devo stare in piedi?". E lei mi fa: "Non ti facciamo fare la mammografia, ma ti facciamo fare l'ecografia". Semplice. [...] È una ginecologa che si occupa proprio di persona affette da disabilità, per cui c'è proprio una struttura apposta. C'è il letto che si piega, che si abbassa, ci sono tutte le strutture comode per farti fare gli esami. È tutto normale, però c'è il lettino che si abbassa. (Vale, 32)

A fronte delle numerose esperienze negative presentate, che gettano luce su una realtà nazionale particolarmente critica, è importante sottolineare che esistono, o potrebbero esistere, ampi margini di miglioramento. Conoscere i vissuti individuali e comprendere le barriere all'accessibilità che le donne intervistate incontrano nella tutela della propria salute sessuale e riproduttiva può aiutare a dare concretezza a un fenomeno sistemico e a problematicità strutturali. Se alcune testimonianze possono essere viste come il segno di un traguardo politico importante, in termini di diritti sessuali e cittadinanza intima, è però da osservare come, rispetto alle interazioni con i servizi alla salute sessuale, quasi nessuna nomini percorsi che vadano al di

là della visita medica, come ad esempio interventi sessuologici per conoscere meglio il proprio corpo e possibilità di piacere accessibili, anche se alcune donne hanno espresso interesse, necessità o desiderio in questa direzione. Risulta però, in un caso, che una delle intervistate si sia rivolta al Comitato Lovegiver per richiedere il servizio di assistenza sessuale; in un altro, già riportato precedentemente, che sia stato compiuto un percorso di auto-conoscenza ed esplorazione del proprio ciclo mestruale; altre ancora, infine, hanno parlato della psicoterapia come di uno spazio in cui sono (anche) formulati discorsi e domande che hanno a che vedere con la propria sessualità.

In chiusura, il prossimo paragrafo sarà dedicato al tentativo di individuare alcuni punti di forza e indicatori di una possibile strada da cui partire per trasformare e migliorare l'accesso ai servizi di salute sessuale.

## 6.6 I servizi accessibili

In questo desolante scenario esistono, come si accennava, alcune rarissime esperienze<sup>118</sup> che rischiarano l'immagine fosca delle condizioni del nostro Servizio sanitario nazionale in merito alla salute sessuale e riproduttiva e la disabilità.

I servizi con cui sono entrata in contatto sono collocati nei capoluoghi di quattro diverse Regioni e sono:

- consultorio familiare Al Quadraro di Roma (Lazio)

---

<sup>118</sup> È ovviamente possibile (e, sinceramente, me lo auguro) che esistano un numero maggiore di strutture e servizi rispetto a quelli da me conosciuti, che garantiscono l'accesso, la prevenzione e la cura della salute ginecologica, sessuale e riproduttiva delle donne con disabilità in città, territori e Regioni diverse da quelle che citerò. Gli stessi servizi con cui sono entrata in contatto, però, se e quando a conoscenza di altre strutture con caratteristiche simili alle proprie o comunque accessibili, non hanno fatto riferimento ad altro se non ai contatti che io presenterò. In ogni caso, che io sappia, fino ad oggi non esiste una mappatura nazionale delle strutture accessibili.

- consultorio familiare S.S. Annunziata di Napoli (Campania)
- consultorio familiare Il Fiore di Loto di Torino (Piemonte)
- ambulatorio ostetrico-ginecologico presso l’Ospedale Sant’Anna di Torino (Piemonte)
- ambulatorio ostetrico-ginecologico ‘Rosa Point’ presso l’AOU di Carreggi (Firenze, Toscana).

Si tratta, in termini generali, di due tipologie differenti di percorsi: nel primo caso (i consultori familiari), si tratta di interventi di *primo livello* (dunque di prevenzione e prossimità territoriale); gli ambulatori ospedalieri si occupano invece di interventi di *secondo livello*, operando visite di controllo oppure nel caso ci sia una richiesta diagnostica (accogliendo quindi persone che hanno già sviluppato patologie da curare, o perché presentano condizioni particolari come la mielolesione). In alcuni casi la distinzione di interventi e percorsi è meno definita.

Potrebbe essere ovvio e scontato, e dunque inutile sottolinearlo, ma le prestazioni sanitarie per le quali le donne con disabilità accedono e si rivolgono ai servizi di salute sessuale e riproduttiva sono di prevenzione oncologica a tumori della mammella e dell’apparato genitale femminile (pap-test/hpv test, mammografie), prime visite e visite di controllo, approfondimenti diagnostici, contraccezione, controlli o pianificazione di gravidanze, colloqui informativi. Si tratta insomma delle comuni necessità o problematiche ostetriche, ginecologiche e oncologiche.

La nascita di questi spazi si deve in molti casi alla segnalazione da parte di donne con disabilità o associazioni di persone con disabilità e/o familiari della difficoltà o impossibilità di fruire degli stessi. Alcuni (il consultorio familiare Al Quadraro e l’ambulatorio dell’Ospedale Sant’Anna) sono di ‘lunga’ data, essendo nati rispettivamente nel 2004 e nel 2008; altri più recenti (in ordine

di tempo, consultorio familiare Il Fiore di Loto nel 2013, il Rosa Point di Carreggi nel 2015 e il consultorio del S.S. Annunziata nel 2017). Queste iniziative, da come è stato raccontato, hanno avuto la fortuna di incontrare la disponibilità, l'attenzione e la sensibilità di dirigenti, medic\* e operator\* tali da mettere poi concretamente in campo risorse, ricerche e fondi ottenendo le attrezzature necessarie, i locali e il personale che dà vita ai servizi stessi. In questo processo ritorna costantemente il riferimento al ruolo fondamentale che la dirigenza e l\* professionist\* della salute hanno avuto nel permetterne la realizzazione: si tratta infatti di una scelta non scontata, potenzialmente 'a perdere' dal punto di vista economico (per il tempo dedicato a ciascuna prestazione in comparazione alle tempistiche classicamente seguite per ogni visita), ma vincente da un punto di vista politico, culturale e sociale.

L'inizio di questi percorsi è stato talvolta accompagnato da alcuni momenti di formazione, o auto-formazione:

C'eravamo io e una serie di altre donne con le disabilità più disparate che abbiamo spiegato loro tutta una serie di questioni connesse alla disabilità. Ma non in senso medico, che ne sanno più di noi, ma in senso proprio pratico, di vita-con-la-disabilità. [...] Alla fin fine i veri esperti di noi stessi siamo sempre noi stessi, no? E loro, le ginecologhe, le ostetriche, l'hanno accolta proprio questa cosa, nel senso che sono arrivate e si sono messe veramente nell'ottica di imparare da noi. E questo è stato potentissimo. Ripeto, probabilmente abbiamo davvero incontrato delle persone particolari, perchè io non so davvero in quanti posti si possa fare una cosa del genere... Ma loro si sono messe in gioco, si sono fatte appendere dai sollevatori, cioè, hanno proprio fatto gli utenti! Oppure ad esempio, io raccontavo robe che succedono a me o a delle mie colleghe disabili, quando vai da un medico e ti senti dire: "Ma non riesci a stare in piedi almeno un pochino?", cioè: ma l'hai letta la diagnosi?! Ma che domanda è? E loro ridevano: "E' vero, sì!". E quindi secondo me da quel punto di vista è stato potentissimo. E questo è stato il primo incontro. Poi, alcuni colleghi OSS del Servizio

Passpartout hanno fatto invece una formazione molto più pratica sulla mobilitazione, cioè, su cosa vuol dire mobilitare una donna con una disabilità neuromuscolare, e che quindi è ipotonica, e non tiene niente, da una donna con invece spasticità, che quindi ha quindi tutta una serie di rigidità, etc. E questo anche non è scontato, perchè essere un medico non ti dà questa formazione. Per niente! E poi hanno fatto un pezzettino molto teorico alcune psicologhe dell'associazione Verba sulla modalità di ascolto del paziente, etc. (educatrice del progetto Prisma, Torino).

Nei momenti formativi iniziali, oltre a medic\*, psicolog\* e altr\* specialist\* hanno avuto un ruolo attivo donne con disabilità o altre soggettività appartenenti all'associazionismo disabile, ascoltate in quanto *espert\* di sé*, della condizione di disabilità e delle problematiche concrete di accesso ai servizi.

Oggi i diversi servizi (che durante la ricerca avevano dovuto sospendere, modificare o limitare enormemente il loro lavoro a causa dell'emergenza Covid) sono attivi in alcuni specifici giorni della settimana o del mese. Lavorano prevalentemente su appuntamento, e spesso dedicano la prima visita ad un colloquio preliminare conoscitivo e di anamnesi. Accolgono donne con disabilità fisico-motorie, sensoriali, cognitive o disturbi psichiatrici. L'età è molto varia, anche se, come si è detto, l'età media è molto alta, sopra i 40 anni: alcuni servizi si occupano solo delle donne in età riproduttiva, altri invece anche di menopausa/pre-menopausa; i consultori anche di ragazze dai 15 anni in su, gli ambulatori dai 18 anni. Sono tutti servizi gratuiti, e inseriti all'interno di strutture pubbliche dove già/parallelamente viene svolto un'attività ambulatoriale/consultoriale. La tendenza è quella di garantire in un unico posto e in uno stesso appuntamento tutte le prestazioni possibili, limitando al massimo gli spostamenti necessari. Nel caso di Torino, il consultorio e l'ambulatorio operano in rete insieme ad altri servizi dell'ASL

in un percorso di *transitional care* (ospedale infantile, consultorio, ospedale ginecologico, unità spinale), ma anche con servizi sociali della Città metropolitana dedicati alla disabilità (tra cui un centro anti violenza<sup>119</sup> e un servizio per l'affettività, la sessualità e la genitorialità delle persone con disabilità). La scoperta e il primo accesso al servizio avvengono principalmente tramite il passaparola: tra comunità e comunità, da donne e donne, tra famiglie.

## 6.7 L'importanza di rispondere a bisogni specifici

### 6.7.1 Un servizio 'dedicato'

Quando si parla di servizi *dedicati* ci si riferisce a diverse cose: ad esempio, a uno spazio interamente accessibile, con attrezzature specifiche (lettino e mammografo regolabili, sollevatore), i cui tempi sono più lunghi, diversi da quelli normalmente riservati a una visita ginecologica o un pap-test (2-5 minuti), il personale è tendenzialmente lo stesso (dedicato, appunto).

Tutte queste caratteristiche accomunano i servizi che presento in questo paragrafo. Però, esistono delle differenze che riguardano il significato stesso

---

<sup>119</sup> Come raccontano la ginecologa, l'ostetrica e la psicologa del servizio Il Fiore di Loto, pochi mesi dopo aver iniziato a erogare il servizio di *screening* che fino ad allora non era stato accessibile, è stata avvertita l'urgenza e la necessità di prendere in carico le tante situazioni di violenza e abuso che iniziavano a emergere. Il fenomeno, infatti, ammettono loro stesse, non era stato inizialmente contemplato, e in supporto a tale necessità è stata così aggiunta la presenza fissa di una psicologa, che fa poi da ponte ad altri servizi di presa in carico. Spesso, raccontano, è proprio il momento del colloquio e della visita ginecologica a portare alla luce esperienze subite o a riattivare traumi. Anche per questo motivo, l'esistenza di spazi che possano accogliere e riconoscere la presenza di situazioni di vulnerabilità di questo tipo diventano ancora più importanti, pensando anche all'incidenza del fenomeno sulle persone con disabilità (e alla collaterale invisibilità dello stesso). Attualmente, sostengono le professioniste, sta venendo a galla la realtà di una popolazione che subisce una discriminazione, invisibilizzazione e sottovalutazione ancora più forte di quella subita dalle donne, sia in termini di violenza che di cura della salute sessuale: quella degli uomini con disabilità, e in particolare gli uomini non eterosessuali. Si riscontra infatti una crescita nel numero di uomini disabili che si rivolgono al centro anti violenza dedicato della Città metropolitana di Torino, riconoscendo come il fenomeno sia sicuramente sottostimato, in quanto difficilmente 'previsto' tanto dai servizi quanto nelle campagne di prevenzione e sensibilizzazione.

dato al termine in relazione al luogo in cui il servizio viene erogato e le scelte organizzative che tale lettura ha comportato: nel caso del consultorio familiare Il fiore di Loto e dell'ambulatorio dell'Ospedale Sant'Anna, per *servizio dedicato* si intende un percorso che è interamente ed esclusivamente pensato per donne con disabilità:

Uno spazio dedicato è nato dal fatto che le sale d'attesa tra virgolette normali o i corridoi normalmente sono molto affollati. Con magari anche dei tempi di visita molto ristretti. Quello che si è voluto creare è invece un ambiente dedicato; quindi, anche con una sala d'attesa dedicata e nel quale ci sia poi anche la presa in carico che non è una presa in carico da 20 minuti ma una presa in carico molto più tranquilla. Soprattutto per le donne con patologie psichiche o con ritardi mentali importanti. Il fatto di ridurre la rumorosità, di prendersi il tempo per fare una visita che comunque è molto intima e che magari non hanno mai fatto fa sì che loro sanno che quello è il loro locale. Questo è estremamente importante: che riconoscano un luogo, riconoscano gli operatori, riconoscano la sala d'attesa (ginecologia, Ospedale Sant'Anna, Torino).

Viene sottolineata comunque l'attenzione e la volontà di non 'ghettizzare' ulteriormente le donne disabili attraverso la costruzione di questo percorso differenziato: sia l'ambulatorio che il consultorio sono infatti negli stessi spazi e servizi di cui usufruiscono le altre donne non-disabili, con gli stessi scopi e prestazioni. Quello che però si riconosce è l'esistenza di bisogni specifici, particolari, reali, che per essere soddisfatti pienamente e garantire una equo diritto di salute sessuale non devono essere sottovalutati: viene quindi riservato uno spazio-temporale adeguato, fissato a un giorno alla settimana/mese, nel quale si incontrano sempre le stesse operatrici.

Nel caso del consultorio S.S. Annunziata di Napoli, invece, la scelta è stata diversa e si è deciso volutamente di non fare un percorso *a parte*: dunque, non vengono raccolte statistiche specifiche sulle donne disabili che usufruiscono del servizio; si è considerato giusto e sufficiente combattere gli

impedimenti che le donne con disabilità incontrano nei servizi di salute sessuale e riproduttiva attraverso l'abbattimento delle barriere di accesso, la presenza di una poltrona ginecologica mobile<sup>120</sup> e la promozione dell'accessibilità del servizio per mezzo stampa, sulla carta dei servizi e con un evento pubblico di presentazione. Questa decisione è stata motivata dal fatto di non voler in alcun modo discriminare e distinguere le donne disabili dalle altre, garantendo dunque l'integrazione sociale con un percorso identico a quello delle altre donne.

Nel caso del consultorio Al Quadraro (Roma), infine, si tratta di un servizio dove a differire sono soprattutto le tempistiche, più lunghe, mentre gli appuntamenti avvengono negli stessi giorni e orari nei quali accedono anche le donne non-disabili: "Cerchiamo di fare un ambulatorio misto, chiamiamolo così, non di casi eccezionali. No, non c'è un giorno dedicato per loro; anche per favorire un minimo di integrazione con gli altri pazienti" (ostetrica, consultorio Al Quadraro, Roma).

### 6.7.2 *Il tempo*

Quello del tempo è un punto centrale: la maggior parte dei servizi dedicano un'intera ora alle visite che effettuano, a fronte dei pochi minuti normalmente a disposizione. Questa scelta risponde a diversi bisogni: nel caso delle donne con disabilità fisico-motoria, quella dei tempi più lunghi per spogliarsi e spostarsi; per le donne con disabilità cognitiva o psichica un tempo più lungo spesso aiuta a prendere confidenza, a creare fiducia e maggiore tranquillità; o ancora, per le donne sordo-segnanti questo permette la traduzione aiutando la comunicazione.

---

<sup>120</sup> <http://www.napolicittasolidale.it/portal/primo-piano/8383-il-consultorio-dell-annunziata-il-primo-a-napoli-ad-accogliere-le-donne-disabili.html> (ultima lettura: 20/02/2023).

Alison Kafer (2013) parla a questo proposito di *crip time*, il tempo *crip*, per indicare tutte quelle temporalità che la disabilità e la malattia spesso richiedono o pretendono al corpo (ad esempio di riposo, di recupero, ma anche tutto il tempo extra necessario per poter compiere visite o pratiche necessarie in relazione alla propria condizione). Il tempo *crip* è anche un invito, una possibilità, un orizzonte, una conquista, una rivendicazione: quella di tempi più 'organici', più sostenibili, in stretta contestazione all'imperativo capitalista e abilista della produttività e dell'efficienza obbligatoria.

Anche per le ginecologhe, ostetriche e psicologhe che lavorano avere a disposizione tempi più prolungati significa avere accesso a più informazioni sulla persona, migliorare la presa in carico, comprendere il contesto, i bisogni ed eventuali richieste d'aiuto: "Se passiamo un'ora semplicemente a guardarci con una donna autistica quell'ora non l'abbiamo persa, ma abbiamo costruito un gesto che servirà la prossima volta" (educatrice del progetto Prisma, Torino).

Questa disposizione permette l'emergere di certe domande, di emozioni, e di attivare così un sostegno non soltanto sanitario, ma anche, eventualmente, psicologico e sociale. In questo senso, spesso viene sottolineato l'*approccio olistico* che sostiene il servizio.

### 6.7.3 *La continuità terapeutica*

Non sono numericamente molte le persone disposte a lavorare in questi servizi, e i motivi ipotizzati (e ipotizzabili) possono essere svariati: resistenze personali o indisponibilità, incapacità (soprattutto relazionali) o ancora, semplicemente indifferenza. Ad ogni modo, il dato di partenza sicuramente generalizzabile è la mancanza di formazione su questi ambiti: tanto a livello accademico quanto poi durante la specializzazione e nei percorsi di

aggiornamento e formazione continua<sup>121</sup>. Non è dunque casuale che tutte le strutture contattate riferiscano di avere un ‘personale dedicato’, ovvero professionist\* (quasi la totalità donne) che ormai da molti anni ricoprono il proprio ruolo presso il servizio, spesso senza turnazioni o sostituzioni, diventandone di fatto un pilastro quasi insostituibile. Questa situazione può essere un’arma a doppio taglio: da un lato garantisce la continuità di prassi consolidate e di relazioni con pazienti, famiglie, operator\* che ne fortificano l’efficacia; inoltre, emerge come una certa ritualità e stabilità doni tranquillità emotiva alle pazienti, riducendo le preoccupazioni su chi incontreranno, chi le visiterà, come verranno trattate (una questione che, come si è cercato di mostrare, soprattutto in ambito medico è spesso fonte di grande ansia, tanto da spingere molte persone a non rivolgersi alla sanità se non in caso di estrema necessità); dall’altra parte, ciò riduce la circolarità e lo scambio di saperi e competenze, favorisce – potenzialmente – situazioni di stress o lavoro extra (“se non lo faccio io non c’è nessuno che lo farà”) e ancora, può ‘oscurare’ la reale necessità di un allargamento del bacino di professionist\* preparat\* e coinvolt\* che porti all’attivazione di percorsi di formazione in questo ambito. Come si è visto durante l’emergenza Covid, quando operator\* sanitari\* di ogni tipo scarseggiavano e per necessità sono stat\* assorbit\* da altri reparti, lì dove il servizio era retto da una sola figura di riferimento quest’ultimo è stato semplicemente ‘sospeso’. Insomma, nel contesto attuale l’esistenza stessa dei servizi dedicati sembra dipendere pericolosamente dalle figure che lo hanno costruito.

---

<sup>121</sup> Nei percorsi di formazione universitaria e di specializzazione in Medicina e Chirurgia, più in generale, difficilmente viene toccato il tema della disabilità. Scarse o inesistenti sono anche le ore dedicate alla corretta comunicazione e relazione con l\* pazienti; il concetto stesso di ‘consenso’ non è previsto e insegnato. Il rischio diretto di tale approccio è la spersonalizzazione de\* pazienti, riconosciut\* solo attraverso l’elemento della malattia, della diagnosi.

#### 6.7.4 *La relazione*

Molta attenzione viene data alla relazione che si instaura con le pazienti, e alla necessità che si crei un'atmosfera di fiducia. La sensibilità e l'accoglienza sono tratti personali che vengono considerati imprescindibili per lavorare in questo ambito in generale, e con donne con disabilità in particolare, nella consapevolezza che i pregiudizi e gli stereotipi con cui esse convivono e che le investono siano forti e radicati:

Una di queste donne per cui la psicologa ha fatto da ponte mi ha detto che per la prima volta era entrata in un posto nel quale non si desse per scontato che lei non avesse una vita sessuale attiva. E io credo che questo faccia davvero la differenza, no? Perché *ti normalizza*. E questa cosa succede poco nella vita di una persona disabile, e questo te lo dico proprio come donna disabile: succede veramente poco (educatrice del progetto Prisma, Torino, corsivo mio).

Avere un approccio non abilista, soprattutto in un ambito come quello della sessualità e dell'intimità, ovviamente ha un effetto molto forte sulle pazienti che, come si è visto, nella propria quotidianità spesso si trovano ad affrontare forti discriminazioni, difficoltà, barriere, solitudini, sofferenze e violenze.

Le operatrici parlano di 'plasticità' e 'prossimità' riferendosi ad altri tratti utili e necessari che vengono messi in campo nel proprio lavoro: essi rimandano alla capacità e disponibilità di cogliere – e raccogliere – le esigenze specifiche e molteplici che continuamente ci si trova davanti, modificando la propria pratica in base a ciascuna storia e ciascuna persona, aprendosi all'ascolto:

Io parto dall'accoglienza, che si basa sul rispetto: io ti rispetto indipendentemente dal fatto che tu abbia o no una disabilità; quindi, non ti tratto come oggetto, non ti dico di salire sul lettino per una visita punto e basta; non funziona così, ma non funziona neanche

con chi non ha una disabilità. Quindi si deve sempre cercare di spiegare quello che si sta facendo, del perché si sta facendo, nel miglior modo possibile, a volte nel modo più semplice, soprattutto con le signore con disabilità intellettive. Bisogna fare un passo indietro. In modo tale che non solo non sia traumatico, ma che ci sia anche una sorta di consenso. Perché quello è il nostro scopo, non di fare visite senza consenso. [...] Ma questo vale per tutti i tipi di lavoro eh, non è che valga solo in questo ambito specifico! (ginecologa, Ospedale Sant'Anna, Torino)

Riconoscere la persona nella sua dignità e piena umanità, il suo diritto a ricevere informazioni complete ed eque, a prendere decisioni sul proprio corpo in modo consapevole significa garantire l'accesso a quei diritti sessuali e riproduttivi che, come si sottolineava all'inizio del capitolo, sono diritti fondamentali.

Uno spazio come quello ambulatoriale comunque è uno spazio che permette in qualche modo la presa di parola: uno spazio protetto in cui poter parlare di tutta la sfera del sessuale che però normalmente non ha altri luoghi in cui in cui esprimersi (ginecologa, Il Fiore di Loto, Torino).

La costruzione di un luogo dove questi diritti vengono riconosciuti e promossi, non messi in discussione, sembra favorire un'ambiente sicuro (*safe space*) dove possa essere esercitato il controllo sul proprio corpo, in cui possa emergere la propria voce e la propria identità; elementi, questi ultimi, che non possono essere affatto dati per scontati nell'esperienza della disabilità:

Oggi nella nostra casistica c'è una piccolissima minoranza di donne che ha dichiarato l'omosessualità, e questo secondo me è una conquista veramente importante: perché [il fatto] che in una consulenza standard, dove ancora esiste questa discriminazione di genere e discriminazione di abilità, avere il coraggio di dichiarare quella che nella società è ancora a tutti gli effetti una discriminazione di sessualità... Mi sembra di aver fatto davvero un grande percorso (ginecologa, Il Fiore di Loto, Torino).

In un contesto dove i processi di de-sessualizzazione e di multi-discriminazione sono radicati, e dove una concezione di sessualità eteronormativa è spesso dominante, diventa molto preziosa la presenza e il contatto con professionist\* della salute che non solo riconoscano l'identità sessuale e sessuata della persona, i suoi desideri e i suoi bisogni, ma anche che non invisibilizzino sessualità e orientamenti non normativi. Un atteggiamento contrario, come si è visto nelle testimonianze delle donne da me intervistate, e come mostra anche la letteratura (Santos e Santos 2018; Pieri 2019; 2021), può invece contribuire all'allontanamento dai servizi con rischi di salute legati alla mancanza di prevenzione e cura.

#### *6.7.5 Garantire l'autonomia, il consenso e l'autodeterminazione*

Come promuovere, dunque, la sessualità e i diritti sessuali e riproduttivi della donna con disabilità? Ad esempio, garantendo la possibilità di autonomia della persona, difendendo quindi la sua privacy e, quando possibile, assicurandole di poter svolgere le visite anche in assenza delle figure che normalmente fanno da accompagnator\* (genitori, caregivers, operator\*):

Sempre sulla scia del non voler creare l'ennesimo ghetto e voler potenziare l'autodeterminazione: perchè se io sono sorda devo per forza andare [a fare una visita ginecologica] con mia madre, mia zia, mia nonna, una mia amica? Dove, tra l'altro, nessuno lo fa di solito! Magari se lo scelgo io sì, per carità! Però invece magari non ho voglia di far sapere a tutto il mondo che sono sessualmente attiva, o che ho abortito, o che sono incinta, qualunque cosa! (educatrice del progetto Prisma, Torino, corsivo mio).

L'intervistata, in questo caso, sta spiegando l'importanza del servizio di interpretariato che, nel caso di persone sordo-segnanti, favorisce la possibilità di andare presso un servizio in autonomia ricevendo cure e

assistenza in totale privacy, al pari delle altre donne che si rivolgono normalmente ai consultori.

L'autodeterminazione della persona si fonda sulla possibilità di fare scelte libere, autonome e indipendenti rispetto a sé, al proprio corpo, alla propria vita. Questa capacità di *agency* presuppone però la capacitazione della persona (Sen 2001) e la possibilità di avere informazioni corrette e un'educazione sessuale completa:

Banalmente, la questione dell'anticoncezionale: il fatto di mettere una persona con disabilità di fronte alla possibilità di scegliere quale tipo di anticoncezionale usare non è poco! Perché stiamo parlando di persone che a volte non sono proprio messe nella condizione di scegliere, men che meno sulla propria salute sessuale (educatrice del progetto Prisma, Torino).

Il fatto di creare le condizioni e dare la libertà di scelta su ambiti quali la contraccezione personale rappresenta un esempio concreto di cosa significa garantire l'autonomia, il consenso e l'autodeterminazione di una donna (con e senza disabilità).

Abbiamo visto come i Feminist disability studies intraprendono una critica ad ampio raggio della medicalizzazione dei corpi femminili e dei corpi disabili: entrambi sono stati a lungo immaginati come medicalmente anormali, la quintessenza de\* malat\*, e questa concezione ha avuto (e tutt'ora ha) conseguenze sull'epidemiologia, la diagnosi, la profilassi, la terapeutica. Curare, correggere, eliminare, controllare: questi sono i principali obiettivi che hanno guidato la medicina su corpi considerati come devianti (Garland-Thomson 2001).

In questo capitolo ho voluto analizzare come i corpi e le sessualità delle donne con disabilità vengono considerati e trattati da quelle figure che

dovrebbero occuparsi della loro salute sessuale e riproduttiva, assicurandone e sostenendone i diritti relativi a tali sfere. Per farlo, ho cercato di mettere a confronto i dati provenienti dalle ricerche e dalle statistiche che indagano l'accesso alle strutture e ai servizi dedicati da parte di donne con disabilità in Italia, con le testimonianze e auto-narrazioni raccolte attraverso la mia ricerca di campo. Da un lato, quelle di professionist\* di area sanitaria e socio-educativa che in questi servizi lavorano; dall'altro quelle di ragazze e donne con disabilità che eventualmente hanno usufruito di essi, focalizzando l'attenzione sui vissuti personali e le maggiori criticità incontrate. In conclusione, si è voluto dare conto di esperienze virtuose esistenti sul territorio nazionale, ragionando su alcune caratteristiche peculiari che danno forma a questi importanti (e purtroppo rari) spazi di prevenzione e cura.

I processi di de-sessualizzazione e infantilizzazione che investono le donne con disabilità innalzano barriere verso la possibilità di fare esperienze intime, affettive e sessuali; inoltre, come si è visto, essi compromettono l'accesso a equi diritti di salute sessuale e riproduttiva. L'inaccessibilità degli spazi e il mancato riconoscimento delle donne disabili in quanto donne sessuate e sessuali (e dunque referenti di una possibile sessualità attiva), comporta un maggior rischio di sviluppare tumori e malattie della sfera ginecologica e femminile, accedendo a tarde diagnosi e cure. Inoltre, si attesta il permanere di pregiudizi riguardo alle possibilità di gravidanze e maternità, che di fatto limitano il supporto che le donne disabili potrebbero ricevere sotto questo aspetto. Infine, la mancanza o l'inadeguatezza di un'educazione sessuale, affettiva, alle relazioni e al corpo che spesso accompagna la disabilità non fa che aumentare i rischi di abusi e violenze, andando a creare le basi per l'instaurazione di relazioni disfunzionali o non consensuali e riproducendo

dinamiche infantilizzanti e di dipendenza che, di fatto, aumentano la vulnerabilità stessa dei soggetti.

## Capitolo 7

### Strategie d'accesso e pratiche di resistenza

“Noi col *problem solving* ci abbiamo a che fare da quando siamo nati! Trovare soluzioni, adeguamenti, alternative! Eppure, sembra che agli altri sia invisibile tutto questo... come se tutti fossero terrorizzati da come possiamo gestire e imparare a fare cose nuove” (da una conversazione informale).

Dopo aver dedicato l'attenzione ai processi di costruzione sociale della sessualità che investono le donne con disabilità, e aver ragionato su come il dis/abilismo, il sessismo e l'eteronormatività modellino le esperienze di vita, i desideri e l'accesso alla vita intima, sessuale ed erotica (Capitolo 5) e aver ricostruito il tipo e la qualità dell'accesso ai diritti sessuali e riproduttivi e ai servizi a questo dedicati che coinvolgono le donne disabili in Italia (Capitolo 6), nel presente capitolo esaminerò l'attività di *re-scripting* – ovvero alcune delle strategie, negoziazioni, ri-appropriazioni e ri-significazioni – messe in campo dalle intervistate nei loro tentativi di accesso alla sessualità e nelle loro pratiche quotidiane legate al corpo e alle relazioni.

Come si è cercato di mostrare, le donne con disabilità sono investite da processi de-sessualizzanti, de-umanizzanti e di invalidazione sotto molteplici aspetti. L'accesso alla sessualità e il riconoscimento di uno status sessuale sono di fatto ostacolati, negati o male rappresentati; eppure, di fronte a questo contesto ostile, le testimonianze delle donne intervistate per la ricerca raccontano una realtà dove i desideri, le pratiche e le relazioni trovano spazio e vengono agite ed esperite. Viene da chiedersi, allora: come, dove, quando l'incontro con un\* partner avviene e 'funziona'? Cosa permette il superamento di questi ostacoli, o quali elementi acquistano

maggior importanza nel vivere il sesso e le relazioni? In fondo, se non ci sono modelli di riferimento, si inventeranno delle resistenze? Quali strategie prenderanno forma? Quali opportunità e alternative si apriranno?

Nuovamente, non si può e non si vuole qui generalizzare, né si intende elencare pratiche da intendere come *regola*; ciò su cui mi soffermerò, provando ad analizzare alcune questioni in particolare, sono aspetti emersi ripetutamente nelle interviste che parlano di modalità di incontro e interazione, di scelte tra invisibilità/visibilità, di adattamenti richiesti da un corpo che cambia continuamente (e inevitabilmente) e delle relative ri-significazioni, del ruolo della sessualità e dei significati che essa assume/ha assunto nella propria vita, andando a riconfigurare l'identità e la stessa concezione della disabilità.

A partire dalle interviste raccolte, e nello scenario che ho tentato di descrivere nel corso di questa tesi, dove i corpi disabili sono travolti da una forma sistemica e pervasiva di discriminazione e stigma (l'abilismo), si osserva come l'appartenenza di genere, talvolta, venga investita della capacità di facilitare l'accesso alla sessualità. Riporto di seguito uno stralcio di intervista nella quale N., donna con disabilità congenita visibile di 33 anni, a fronte delle grandi difficoltà e paure che l'hanno accompagnata nel corso dell'adolescenza rispetto alle sue possibilità concrete di accedere al sesso, mi racconta della sua 'prima volta':

Le cose sono un po' svoltate quando un mio conoscente, che ha anche lui una disabilità, tra l'altro, mi disse una grande verità, e cioè: "Ma Nic, tu sei *una donna*! Se vuoi trovare un uomo per scopare, tu apri le gambe, e vedrai che lo trovi. Cioè, non ti devi fare tutti questi problemi!". Io ero un po' scettica, ma in realtà aveva ragione lui. E quindi misi da parte tutte le mie illusioni di amore eterno, e decisi che volevo sperimentare. Per cui iniziai a cercare gente più o meno a caso... e comunque l'ho trovata, per cui, insomma, poi mi sono sbloccata e tutto è andato in discesa. (Nic, 33 anni)

L'esempio di N. solleva la questione del genere quale elemento rilevante nell'accesso alla sessualità. Trova qui spazio lo stereotipo che vede la donna il soggetto cui è richiesto semplicemente di adempiere ad un ruolo passivo, pronto ad accogliere la penetrazione altrui (benché in realtà l'intervistata stia raccontando della sua attivazione e auto-determinazione nel dare risposta a un *proprio* desiderio), e dove dunque l'accento sulla non-conformità del proprio corpo quale elemento problematico viene temporaneamente messo in secondo piano, trovando un canale di accesso all'esperienza sessuale. L'intreccio e l'ambivalenza che, in questo caso, coinvolge i processi di oggettivazione e di soggettivazione sessuali che interessano l'intervistata sembra evocare la possibilità di una feticizzazione. Nel riferimento alla disponibilità e alla facilità a trovare partner maschili per fare sesso si rievoca inoltre un'essenzializzazione e a una naturalizzazione del desiderio maschile: l'adesione a un'idea dominante che descrive la sua sessualità come immutabile, universale, traducibile secondo un modello idraulico, per il quale le azioni degli uomini sarebbero guidate da un istinto appunto 'naturale' capace di attivarli per trovare uno sfogo e soddisfare così il proprio desiderio sessuale; di fatto, una spinta 'innata' a cercare (ed essere pronti per) tutte le occasioni possibili per fare sesso (Ferrero Camoletto e Bertone 2009). Come vedremo, questa idea di sessualità e dei ruoli di genere verrà via via ripresa criticamente del corso del capitolo, e messa in discussione dalle testimonianze delle stesse partecipanti alla ricerca.

Per il momento, l'esempio appena riportato mi permette di introdurre il primo tema che esaminerò qui, ovvero il ruolo, le potenzialità e le problematicità del mondo virtuale nella ricerca di relazioni e partner.

## 7.1 Il ruolo del virtuale nelle relazioni

Negli ultimi decenni il virtuale è entrato prepotentemente nella vita quotidiana di ciascun\* di noi, è questo è vero tanto nel contesto nordoccidentale nel quale il mio lavoro si è svolto e di cui la mia indagine parla, quanto a un livello più globale. Chat, social network, pagine di giornali online, mappe virtuali e geolocalizzazioni; smartphone, tablet, smartwatch, computer. Costantemente, siamo immers\* e conness\* in reti virtuali utilizzando *device* e piattaforme digitali che mediano le nostre relazioni e rappresentazioni con altr\* e con il mondo, da cui è davvero difficile poter prescindere («Editoriale DWF #Femministe. Corpi nella rete» 2019). Il periodo recente, poi, segnato dall'emergenza Covid-19 e da lockdown e quarantene ad essa collaterali, ha visto un'intensificazione ancora più massiccia di questo fenomeno. Non deve dunque stupire che il mondo del Web – sia esso 1.0, 2.0 o 3.0 (DiElle 2019) – sia così centrale anche per le persone partecipanti alla ricerca.

Per molte delle ragazze e donne che ho incontrato in questi ultimi anni, infatti, sia Internet che i Social media rappresentano uno strumento importante di contatto e scambio:

Certo, il mondo dei social è importante, è uno sguardo verso l'esterno. Aiuta molto per tutto. Poi con il lockdown è stato ancora più importante. Io poi non posso uscire molto a causa dei miei problemi di salute e quindi il virtuale mi aiuta per lavoro, per intrattenere relazioni, per fare shopping ecc. Non potrei stare senza. (Sole, 44 anni)

Per una persona come me che ha una mobilità limitata il virtuale è fondamentale. Mi ha permesso di trovare amicizie, di lavorare, di restare in contatto con persone, per cui io sono abituata a usare il computer e a entrare in relazione lì con persone per conoscerle e farle entrare nella mia vita. (Fiona, 36)

A prescindere dall'età delle intervistate, internet rappresenta per molte un mezzo di socialità, lavoro, contatto con il mondo; spesso è tanto fondamentale proprio in ragione della condizione di disabilità che limita le possibilità di movimento. Esso rappresenta, inoltre, uno strumento che consente di far conoscere una diversa e più aderente immagine e identità di sé, ciò che si ama, ciò che si pensa, ciò che 'si è', *oltre* e al di là della disabilità:

Ho utilizzato moltissimo i social per crearmi un'immagine [...]: avendo io una reputazione come 'quella zoppa di merda' ho detto: ok, usiamo i social per cambiare il pensiero che le persone hanno di me, no? E quindi ho iniziato a farmi conoscere per quella che ero, nel senso per le mie passioni, le cose che mi interessavano, l'attualità, e cose del genere. Perché avendo subito bullismo anche sociale, se così si può chiamare, le persone non sapevano che cavolo di persona fossi, a parte la reietta discriminata! E quindi ho deciso di approfittarne per mostrare quello che mi piaceva, le cose per cui mi piace combattere. E quindi alcune persone si sono avvicinate a me per questo, perché condividevamo le stesse cose, e ho stretto nuove amicizie. Mi sono fatta una reputazione diversa, insomma. Ma dal punto di vista della disabilità ho evitato di parlare della problematica, se non proprio raramente. Non ne parlavo proprio, fino a qualche anno fa. (Giulia, 22 anni)

Non è questo il luogo in cui approfondire un discorso sull'uso dei media digitali e sul rapporto tra e le possibilità di azione di produttore\*/consumatore\* della rete (rimando però a Scarcelli, Krijnen, e Nixon 2021 per un'introduzione alla questione). Quello che qui mi interessa sottolineare è come spesso esista uno scarto (o un conflitto) tra l'immagine e l'identità sociale della persona nel mondo *offline* e quelle invece *online*: che si tratti di comportamenti che assumono i tratti estremi del bullismo (come nel caso appena citato), o invece di forme di discriminazione ed esclusione meno esplicite e dirette, di fatto è esperienza comune per le donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale avere difficoltà a creare relazioni – siano esse

tra pari, amicali, sentimentali, sessuali: tale caratteristica della persona (la disabilità), infatti, tende a sussumere e prevaricare tutti gli altri aspetti che tratteggiano e distinguono l'individuo, limitando l'espressione e il riconoscimento delle proprie molteplici identità e complessità. Emerge da questo racconto un'altra questione particolarmente rilevante: la decisione della persona disabile in merito all'esplicitazione (o meno) della propria condizione di disabilità di fronte al 'pubblico' virtuale. Non si tratta di una scelta facile, poiché questa sorta di *coming out* implica la possibilità di innescare nuovamente atteggiamenti discriminatori verso di sé da parte di altr\*, o di venire 'vist\*' e riconosciut\* esclusivamente sotto questo aspetto, verso il quale, come abbiamo imparato, dominano ancora pregiudizi e stereotipi estremamente negativi.

N: Quando una persona magari mi approccia e vede che sono in carrozzina e ho una disabilità, mi ascolta... meno.

Io: E in questo l'online ha un effetto diverso?

N: Sì, infatti l'anno scorso a lavoro avevo preso un nuovo cliente [...] e adesso è un anno che lavoro con loro, ma loro non mi hanno mai vista. Intendo a figura intera. Tra l'altro, durante una delle ultime zone gialle, avevano invitato me e l'altra ragazza con cui lavoro ed io mi ero presa malissimo perchè non volevo che mi vedessero. Perchè avevo paura che il loro rapporto con me sarebbe cambiato. Cioè, magari non mi avrebbero licenziata, diciamo, però... avevo paura che avrebbero iniziato a trattarmi con paternalismo, e così via. Per cui mi ero inventata una balla e non c'ero andata. Però, dall'altra parte, approcciarmi con queste persone che non sanno che ho una disabilità, e quindi mi trattano 'come una persona normale' – so che non è giusto dire così, però alla fine, insomma, è così – mi ha fatto anche capire un po' la misura di quanto effettivamente sono brava: almeno ho potuto davvero avere una conferma che il lavoro che faccio va bene, non mi dicono che va bene così, per farmi contenta. (Norma, 29 anni)

Pur riferendosi ad un altro tipo di relazione rispetto a quelle oggetto specifico della mia trattazione (ovvero non sesso-affettive, bensì lavorative),

le parole dell'intervistata mi sembrano utili perché esplicitano l'insieme di preoccupazioni che possono sorgere quando si prefigura il passaggio da una dimensione online a una offline di un rapporto. Tali paure (rifiuto, disparità di trattamento attraverso il paternalismo e l'infantilizzazione, dove la componente di genere spesso non fa che aumentare ulteriormente il mancato riconoscimento come soggetto credibile e competente) danno pienamente la misura della quantità e pervasività degli atteggiamenti abilisti che investono una persona con disabilità.

Come gestire, allora, questo incontro tra sé (in quanto donna-con-disabilità) e il mondo (presumibilmente abilista-e-non-disabile)? Le possibilità e gli approcci sono tanti e differenti:

*Se dovessimo davvero vederci, glielo dirò prima. [...] Cioè, anche perchè più che altro c'è questa annosa questione del: glielo dico prima oppure vado così? Però io sono della parte che preferisco dirglielo prima, perchè per me arrivare un po' così, senza dire nulla e vedere la reazione degli altri, è molto doloroso. Per cui preferisco farglielo sapere prima, per prepararli prima. (Norma, 29 anni)*

Allora, su questo ho sperimentato più o meno tutte le strategie possibili. Dunque, sicuramente ad un certo punto lo dovevo dire. Però mi ricordo che prima ancora di iniziare ad avere esperienze c'è stata la fase in cui la tiravo lunghissima senza dirlo. Quindi magari parlavo con qualcuno per settimane, per mesi, e questa cosa diventava ENORME, perchè non l'avevi detta prima, no? Mi ricordo che a uno, poveretto, ci telefonammo tantissimo, fu una di quelle cose adolescenziali e romantiche, e poi venne a trovarmi... E io però non gli avevo detto niente, quindi lui lo scoprì sul momento. Adesso se ci penso... penso che ero una totale rincoglionita! Va beh... Comunque, facevo queste robe, e quindi lì non gli avevo detto niente fino all'ultimo... Però, insomma, dopo, crescendo un attimo ho capito... che non era il caso, no? Che era meglio mettere giù tutte le carte fin da subito. O dopo poco, insomma. [...] Però da lì ho capito che non lo so, c'era un investimento un po' a perdere, cioè: spendere così tanto tempo a parlare con qualcuno che non sapeva

questa cosa fondamentale, e poi magari... insomma, boh, ho capito che non era il caso di vedere la loro faccia nel momento in cui lo scoprivano... Che dovevano scoprirlo prima. Sì. (Nic, 33 anni)

Trovo che tante persone disabili sui social neghino la loro disabilità. Per dire: ho tanti amici che sono in carrozzina, e sulla loro foto dei profili non c'è la carrozzina. Oppure, non parlano della loro disabilità, oppure fingono di non... di non avere una disabilità. [...] Io [su Tinder] ho messo una foto di me in carrozzina, in modo che le persone sapessero che io sono disabile. Perché *io non ho intenzione di prendere in giro le persone*. (Arianna, 22 anni)

Ho avuto una gran paura nel momento in cui ho dovuto tirare fuori l'argomento. Nel senso che *ovviamente c'era la mia faccia, nell'avatar, non c'era tutta la mia carrozzeria, e quindi nessuno avrebbe potuto dire che c'era un discorso di disabilità*. C'è magari qualcuno che mette direttamente la foto con tutto l'apparato della carrozzina, così dice: "Vabbè, così lo sai subito", però essendo nata come cosa così, a minchia, diciamo che c'era solo una mia foto, e quando abbiamo iniziato a parlare io non... Insomma, non me la sono sentita subito di buttarla lì. Ecco. Diciamo che abbiamo parlato tanto, poi lei mi ha chiesto di uscire... e avevamo parlato per due settimane prima di uscire e insomma, io ho detto: "Allora, ti direi anche di sì, però ci sono delle cose che non sai, per cui uscire non è semplicissimo". E lei ha detto: "Cosa? Guarda, sono una persona molto tranquilla, mi puoi dire tutto". E io ho detto: "Guarda, ho una disabilità, quindi... Insomma, uscire non è facilissimo, magari non l'ho detto prima perché è una cosa un po' privata ecco...". Che non lo è, però ecco, in quel momento mi vergognavo. E lei mi ha detto: "Ah, va bene, non ti preoccupare, allora organizzo in un posto accessibile, ci penso io, non ti preoccupare!" (ridendo). "Va bene, allora mi faccio lasciare da qualcuno". "Ma che dici? Ti vengo a prendere io, dimmi dove stai!". "No!! Non mi voglio far portare da te, è orribile al primo appuntamento farmi portare in giro da te!". "Ma che ti frega? Organizzo in un posto carino". Poi quell'organizzazione fu un fallimento totale perché il posto che aveva organizzato era chiuso, e ce ne siamo andate in giro con la carrozzina in strade improponibili (ridendo). Quindi l'ho guardata e le ho detto: "La prossima volta facciamo che organizzo io!". Però, no, è stato l'unico momento che l'ho tirato fuori dopo, e penso che spesso sia così. Che non venga

esattamente come prima cosa da dire. Certo, *lo schermo, in qualche modo, ti corteggia e ti dice: senti, hai la possibilità di fare vedere prima quello che vuoi tu e dopo il resto, e quindi in qualche modo ti seduce, che poi non è mentire, è solo: così ho la possibilità di non farlo vedere come prima cosa.* Ecco. Di dire: sai, c'è una persona che ha tanti interessi, tante passioni, che lavora in questo, a cui piace la poesia, la musica, insomma, fare vedere altro prima. Mentre quell'aspetto certe volte è così carico di stereotipi, di preconetti che poi potrebbe diventare totalizzante... nella percezione dell'altro.  
(Lia, 29 anni)

Ho dato spazio a questi lunghi frammenti di interviste per restituire una panoramica delle tante questioni che si sollevano quando le ragazze e le donne con disabilità scelgono di utilizzare app di incontri e social media per conoscere e interagire con altre persone e potenziali partner. Come si può osservare, le posizioni sono molteplici: c'è chi decide di esplicitare dall'inizio la propria identità disabile attraverso un'immagine che la evidenzia e chi invece aspetta di entrare in confidenza con una determinata persona per fare *coming out*; chi lo dichiara solo nel momento in cui si prefigura un incontro dal vivo e chi ha atteso l'incontro stesso, senza dichiararlo. Quello che sembra ritrovarsi costantemente, a prescindere dalle differenti scelte e situazioni, è il timore, l'ansia, la difficoltà e l'imprevedibilità che la reazione dell'altr\* suscita a fronte di questa 'confessione', della 'scoperta'. L'atteggiamento di apertura e accettazione della disabilità del\* potenziale partner ovviamente non è scontata, ma fa la differenza nella possibilità dell'incontro. Emerge nuovamente la potenzialità del *filtro* che il virtuale permette, il quale, come viene riportato, offre alla persona la possibilità di oltrepassare e mettere a tacere (almeno temporaneamente) i pregiudizi e l'immaginario che tradizionalmente investono la disabilità: solo così sembrano poter trovare spazio le caratteristiche 'positive' che costituiscono le altre parti della soggettività, ampliandone i colori e le sfumature.

Ho sempre avuto un modo strano... non so se è strano, però non sono mai stata quella che desta interesse che so, al bar, con le amiche. I ragazzi non si avvicinavano per corteggiare me, se vogliamo, ma le mie amiche. E quindi io ho sempre utilizzato molto queste applicazioni, o i social, per fare delle conoscenze. Fin da ragazzina. Perché era un modo che mi dava l'opportunità di far emergere me e di tenere la disabilità in secondo piano. Non di nasconderla, perché poi non l'ho mai nascosta. Ad un certo punto mi sono sempre palesata, non è che mi fingessi qualcun'altro. Però non era la prima cosa che ti sbattevo in faccia, tra virgolette. E questo mi dava l'opportunità di creare dei rapporti... E di sentirmi io sicura e... di decidere io quando farti conoscere quella parte. Che poi in molti casi bloccava comunque, a prescindere. Però... almeno avevo avuto l'opportunità di farmi conoscere. Ecco. Al di là della barriera della disabilità. [...] E quindi sì, a partire dal mio compagno attuale, ma andando anche indietro, ho avuto delle relazioni... Anzi, tutte le relazioni che ho avuto sono nate così, sono tutte nate tramite social o chat, o cose del genere. (Costanza, 33 anni)

Come si evidenzia da questa intervista e come si è già sottolineato poco fa, sono vari e ricorrenti i motivi che rendono privilegiata l'interazione virtuale a quella dal vivo (cosa che, comunque, è bene ricordare sia oggi un fenomeno estremamente comune e trasversale a tante fasce d'età, gruppi e identità sociali), tali da renderla così presente nelle esperienze delle mie partecipanti. Molti degli episodi che mi sono stati raccontati, nei quali si faceva riferimento ad approcci erotico-sessuali e/o ad esperienze sentimentali e che comprendono tanto le 'prime volte' quanto rapporti occasionali e relazioni di lunga durata e/o ancora in corso, hanno avuto origine da chat, social media e app d'incontri:

Lì [su Tinder] ho conosciuto uno, ma non era per una relazione, ma per un'amicizia così. Un ragazzo molto bravo che non si è fatto problemi con la mia disabilità, assolutamente, anzi! Poi ho conosciuto uno che non si è comportato molto bene. Mi aveva chiesto un appuntamento e poi mi ha dato buca, quindi sai... Poi, mi ha scritto un altro, ma una marea mi hanno scritto! E poi c'è stato

\*\*\* con cui c'è stato il colpo di fulmine. E da lì ci siamo sempre sentiti. (Arianna, 22 anni)

Ci siamo conosciute in realtà tramite un'applicazione. Ma per puro caso, nel senso che avevo un'amica che, insomma, mi voleva "spronare ad avere una vita sessuale" (ridendo e con voce teatrale)! E ho detto: "Guarda che non è cosa, lascia stare! Non sono da una botta e via!". Lei mi ha caricato questa applicazione che non conoscevo, [...] è come Tinder però solo per ragazze. Mi ha fatto un profilo, tra l'altro terribile, con una sorta di biografia che sembrava un curriculum, per cui le ho detto: "Chi vuoi che mi scriva se scrivi cose del genere?!". Insomma, l'avrei disinstallato il giorno dopo, realmente. Però... alle 4 di notte mi ha scritto questa ragazza. In realtà credo che la mia amica avesse mandato tipo delle *reaction* a tutti, quindi forse mi ha risposto. Non sono ancora certa di come sia andata! E praticamente, insomma, ci siamo messe a parlare. Poi io effettivamente ho disinstallato l'app poco dopo perché non mi interessava. Però sono rimasta in contatto con questa ragazza, siamo uscite, e... anche se magari in quel momento non mi sentivo esattamente di avere una relazione, me la sono tirata un pochettino... Inconsciamente ovviamente (ridendo). Però... poi ci siamo conosciute, ci siamo innamorate, e... Non si può fare niente, non si può decidere in questi casi! (Lia, 29 anni)

Se si osserva la percezione che l'\* altr\* hanno rispetto all'uso che una ragazza/donna disabile possa fare di questi strumenti, emergono anche in questo caso reazioni differenti: se nell'intervista sopra riportata vi è una spinta e una promozione all'utilizzo dello strumento da parte di un'amica, in altri casi sembra non essere riconosciuta la capacità di autonomia e la volontà di autodeterminazione che la scelta delle stesse manifesta:

Tanti quando gli ho detto che mi ero scritta a Tinder, tutti: "Uh!", come per dire: "Sei lì solo per scopare!". Quando non è così. Oppure: "Fai attenzione, perchè non si sa mai". Quando alla fine sei tu che gestisci il tuo profilo, se tu che sfogli le persone. (Arianna, 22 anni)

Sembra prevalere, in questo caso, un atteggiamento eterosessista e abilista: al contempo, infatti, emergono dai commenti avvertimenti

paternalistici rispetto al potenziale pericolo che deriverebbe dall'uso di un app d'incontri per una ragazza/donna, a sottolineare l'intrinseca vulnerabilità che apparterebbe tanto a queste ultime quanto alle persone disabili, e giudizi relativi alla volontà stessa di A. di conoscere persone e/o potenziali partner che richiamano il concetto della rispettabilità sessuale quale mandato normativo delle donne (Skeggs 1997). Questo doppio binario non farebbe che confermare una visione delle sessualità femminile e disabile come pericolose, da tenere sotto controllo. Invece, proprio l'autoaffermazione come soggetto agente e desiderante, e così l'autodeterminazione in questa direzione, contraddicendo proprio i mandati di rispettabilità e di passività richiesti al ruolo femminile e quello de-sessualizzante che investe le persone con disabilità, sembrano essere capaci di minare l'immaginario eteronormativo e abilista dominante. Per questo, sarebbero sanzionabili.

C'è un ultimo aspetto che su cui vorrei soffermare l'attenzione in merito al mondo virtuale: la grande curiosità espressa da utenti che, avvicinandosi alla disabilità, formulano domande esplicite sul sesso, ovvero sulle pratiche, le 'modalità', le possibilità e le 'capacità' sessuali delle donne con disabilità:

Io sono donna, e mi sono ritrovata gente online, gente che non ho la più pallida idea di chi sia, che vedendo che ho la foto in carrozzina mi ha detto: "Ah, ma tu sesso lo puoi fare?". E io: "Primo, non ti conosco e non vedo perchè ti dovrei spiegare la cosa; e secondo, poi, perchè cavolo la carrozzina non dovrebbe renderlo possibile? Al massimo la carrozzina potrebbe essere un problema per te perchè ti devi dare da fare davvero". Quindi disinneschi subito. Ti dico, al massimo *possono esserci dei soggetti sconosciuti in chat che hanno un'attenzione morbosa o un fetish strano per la donna disabile e la donna in carrozzina. Perchè io mi sono ritrovata anche un tot di gente che mi diceva: "Ah! Io adoro le donne in carrozzina! Adoro le donne disabili"*. Guarda che non è come dire: "Ah, a me piacciono le rosse o le more! Vuol dire che tu hai dei grossi problemi psicologici che magari è meglio che ci lavori su!". (Fiona, 36 anni)

Come racconta F., e come ritorna in molte altre esperienze personali raccolte, è davvero frequente ricevere domande da sconosciuti\* – prevalentemente uomini, dai dati da me raccolti – sulla propria vita intima e sessuale. Tali interrogativi vengono interpretati in modi differenti dalle intervistate: talvolta come inopportuni e fastidiosi, altre come morbosi, altre volte ancora vengono vissuti con disponibilità e un certo divertimento:

Pensando alle mie esperienze che ho avuto su Tinder trovo che le persone siano curiose di sapere anche dell'aspetto sessuale. Cioè, per dire, a me è capitato che molti utenti che mi hanno scritto, la prima domanda dopo: "Ciao come stai sono Pinco Pallino" è stata: "Posso farti una domanda? Ma cosa ti è capitato?", così, per rompere il ghiaccio, per parlare. Perché sei in carrozzina, ecco. È un modo per rompere il ghiaccio e parlare. E poi magari andando avanti con la conversazione si arrivava a parlare dell'aspetto sessuale; quindi, mi chiedevano se facevo determinate cose, se potevo farle o no, etc. (Arianna, 22 anni)

La curiosità manifestata dagli utenti innesca nelle intervistate una certa dose di interesse di rimando (unita allo stupore e al disappunto), facendo sorgere interrogativi rispetto al perché e al cosa dovrebbe/potrebbe distanziare il sesso che vive e pratica una donna disabile rispetto a una non-disabile.

Accanto ai processi di de-sessualizzazione, che tendono a negare e a non riconoscere le donne disabili quali soggetti sessuali e s/oggetti di desiderio, si può allora osservare una diversa e opposta tensione, che va a sospingerle invece entro i confini dell'attenzione, fantasia e desiderio sessuale maschile. Vediamo allora come la questione del riconoscimento e della validazione sessuale si complichino ulteriormente: la possibilità di oggettivazione sessuale, esperienza tipica delle donne con corpi conformi alla norma, può evidentemente coinvolgere anche le donne non-disabili portando talvolta con sé il rischio concreto della *feticizzazione* (Iacono 2016).

A questo riguardo, Alison Kafer (2012) ha analizzato il fenomeno del *devotismo*<sup>122</sup> come osservatrice interna alla comunità delle donne disabili (nello specifico, quella delle donne amputate), riflettendo profondamente sulla complessità dei processi di soggettivazione e oggettivazione sessuali, e ricostruendone l'intimo intreccio che lega questi ultimi al sessismo, l'eterosessualità e la normatività abile. L'autrice utilizza i concetti di 'desiderio' e 'disgusto' per identificare i due modelli di attrazione che coinvolgerebbero i corpi disabili nella cultura abilista, secondo un rigido binarismo che sembra indicare queste due opzioni come le sole possibili.

Come abbiamo ampiamente discusso, il corpo disabile è marcato – culturalmente e socialmente – come indesiderabile e inattraente. Tale costruzione, secondo la studiosa, verrebbe riconfermata e riprodotta anche da chi, come la comunità non-disabile de\* *devotee*, prova invece curiosità e attrazione erotiche e sessuali verso di esso. L'assunto di partenza su cui sembra definirsi tale comunità, muovendone poi le pratiche, è infatti quello di pensare di essere non semplicemente persone sessualmente attratte da altre che presentano menomazioni, ma di essere *le uniche* (sottolineando così l'idea che i corpi disabili siano normalmente, e dunque di fatto, oggetti di disgusto) (Kafer 2012, 335). Si osserva allora che il corpo menomato (o la parte del corpo marcata dalla disabilità, o gli ausili che ne esplicitano la presenza) diventa, tanto per la società quanto per la comunità *devotee*,

---

<sup>122</sup> Con questo termine si indica il fenomeno per il quale alcune persone provano attrazione fisica e sessuale verso le persone disabili, le amputazioni, le protesi e/o altri ausili. In ambito medico, viene considerata come una patologia: compare sotto la dicitura 'parafilia' nel manuale diagnostico statistico usato in psichiatria noto come DSM (APA 2000), una forma di feticismo sessuale che manifesta un intenso interesse sessuale verso una situazione, un oggetto o un soggetto considerati 'atipici'.

All'interno di tale fenomeno si distinguono tendenzialmente quattro categorie: *admirer* (ammirator\*), *devotee* in senso stretto (devot\*, con le implicazioni sessuali sopra citate), *pretender* (chi fingere di essere come), e *wannabe* (chi vorrebbe diventare).

l'identità primaria della persona (donne nel caso della sua ricerca, così anche della mia). La disabilità è proprio quell'elemento (*l'unico*) che determina nel primo caso il disgusto e nel secondo, all'opposto, il desiderio (l'attrazione). La menomazione (e il corpo disabile) si configurano allora come un *feticcio*, capace non solo di oggettificare la persona, ma andando ancora oltre, di deumanizzarla<sup>123</sup>.

Quello del devotismo è un tema estremamente complesso e ambiguo: Kafer (e con lei molte persone disabili) esplicita e (si) interroga sulla scomodità a 'stare dentro', indagare e cercare risposte su questo fenomeno. Accanto alla patologizzazione che subiscono le persone *devotee* – che obbliga alla 'segretezza' e al nascondimento chi appartiene a tale comunità e può portare a un senso di vergogna – si registra infatti un molteplice e diversificato posizionamento da parte delle stesse persone con disabilità. C'è chi, come l'autrice, nel devotismo ritrova la stessa logica abilista, sessista ed eteronormativa dominante che circonda l'idea della sessualità disabile, vedendone anche il rischio di sfruttamento, riduzionismo e feticizzazione che lo accompagnano; e c'è chi invece aderisce, accetta e accoglie l'attenzione de\* *devotee* positivamente, ricevendone in cambio benefici in termini di autostima, *empowerment*, sicurezza di sé. Sostengono alcun\* che, attraverso l'incontro con il devotismo e le esperienze erotiche con *devotee*, sia cambiata l'autopercezione di sé (provando finalmente amore verso il proprio corpo) e, come conseguenza, anche il proprio atteggiamento verso l\* altr\*, verso il mondo.

Non potrei affermare con certezza che nelle auto-narrazioni da me raccolte e qui presentate ci si trovi di fronte al fenomeno del devotismo;

---

<sup>123</sup> Processi simili si ritrovano nei confronti delle soggettività trans, di quelle nere o comunque razzializzate, di persone non-binary, e così via (vedi Iacono 2016; Anzani *et al.* 2021).

quello che mi interessa sottolineare è il fatto che in esse riecheggiano molte delle questioni sin qui affrontate: la presenza diffusa di esplicite domande e discorsi da parte di altr\* (sconosciut\*) sul proprio corpo, la propria estetica, la propria intimità e sessualità; le reazioni ambivalenti di fronte a tutto questo; la feticizzazione sessuale; la difficoltà e la scomodità a dare significati a questi comportamenti.

La mancanza di rappresentazioni e discorsi sulla sessualità e sulla disabilità rendono – a quanto pare – a tutt’oggi l’argomento un reale tabù. Il filtro di uno schermo sembra ‘rompere’ l’imbarazzo o fare venire meno le norme sociali che imporrebbero di non affrontare esplicitamente certi argomenti con sconosciut\*. Sembra inoltre rendere manifesto il fatto che, talvolta, la norma della de-sessualizzazione viene interrogata e messa in dubbio. Certo, il fatto che le domande vengano poste all’interno di un contenitore (un app di incontri) dove il fine è, potenzialmente, anche quello di un incontro sessuale, favorisce enormemente questo fenomeno; è anche vero, comunque, che questi approcci vengono attivati anche su altri tipi di media (come i social network, le e-mail o le chat di lavoro) dove alcuni temi convenzionalmente non sarebbero invece previsti. Ciò che è interessante notare, comunque, è come lo spazio virtuale – attraverso le app di incontri, le chat, i forum, e così via – si configuri come uno degli unici luoghi dove vengono rivolte domande esplicite alle donne con disabilità sulla loro vita sessuale; dove esse incontrano immaginari e fantasie che le contemplanò come s/oggetti sessuali (senza negare le problematicità e l’ambivalenza con cui questo interesse può manifestarsi).

## 7.2 Visibilità/invisibilità tra necessità, scelta e autodeterminazione

Abbiamo potuto vedere come la questione dell'esposizione di sé – nei termini di esposizione della propria identità disabile – sia carica di riflessioni, emozioni e scelte da parte delle partecipanti alla ricerca. Il mondo virtuale e le tecnologie digitali, con le loro applicazioni e i loro particolari spazi e modalità di interazione, socializzazione, comunicazione e rappresentazione, offrono alle soggettività l'opportunità di bypassare (anche solo temporaneamente) lo sguardo abilista che tende a giudicarle e collocarle immediatamente in una particolare posizione nella gerarchia dei corpi che domina la nostra società. Tali strumenti chiedono di fare una scelta su cosa, come, quanto, quando, perché, chi e a chi mostrare di se stesse. Ciascuna scelta, testimoniando la presenza di molteplici opzioni, implica l'esistenza di premesse, ragioni e conseguenze differenti. Al centro, però, resta il modo in cui la disabilità e il corpo disabile sono immaginati, considerati, interpretati e giudicati.

Questo tema richiama e riprende un'altra questione, quella della visibilità/invisibilità nel mondo 'reale' e delle scelte ad essa legate. Bastoni, protesi, deambulatori, carrozzine: strumenti e ausili di uso quotidiano per molte persone con disabilità, fondamentali nel garantirne l'autonomia, l'accesso al mondo e/o qualità di vita degne, che spesso però diventano, attraverso uno sguardo abilista e delle persone non-disabili, oggetti iconici e ingombranti, il più delle volte mal interpretati (come sovente accade, ad esempio, con la carrozzina)<sup>124</sup>.

---

<sup>124</sup> Diventata simbolo internazionale dell'accessibilità, è andata parallelamente a sovrapporsi all'immagine della disabilità stessa, diventandone quasi un suo sinonimo; la conseguenza (o la tendenza) però, è quella di diventare una sineddoche, una parte che *diventa il tutto, fagocitando* la persona che ne fa uso.

Judith Butler, in riferimento ad altri contesti, afferma che talvolta le strategie di invisibilità e di autenticità possono assumere i connotati di *meccanismi di sopravvivenza* (Butler 2014 [2004]). Rispetto a quanto emerge dalle narrazioni delle mie intervistate, si può osservare un'assonanza con questo discorso, che si muove seguendo una duplice e opposta direzione. Sovente, infatti, verso gli ausili vengono espressi sentimenti ambivalenti, in particolare da chi vede le funzionalità del proprio corpo cambiare nel tempo e arriva ad utilizzare questi supporti durante l'adolescenza o la maturità (questo discorso, dunque, assume una rilevanza ben al di là di una mera distinzione tra disabilità congenita e disabilità acquisita).

Cercavo di usare le stampelle il meno possibile, anche per una questione proprio sociale, nel senso che non volevo che le persone mi vedessero con le stampelle e quindi pensassero che potessi essere più fragile. Infatti, soprattutto i primi tempi, anche se magari avevo dolore cercavo di non usarle, o le usavo il meno possibile, e cercavo di condurre una vita più 'normata' dal punto di vista abile possibile. (Giulia, 22 anni)

Il confronto con la propria difficoltà fisica, e dunque il primo incontro con un ausilio, può essere vissuto con un sentimento di rifiuto, di negazione, come nel caso di questa intervistata. G. racconta del lavoro di *passing* messo in atto a lungo per mostrare (a sé, ad altr\*) di appartenere al gruppo sociale dominante abile.

Nelle auto-riflessioni raccolte dove si affronta la questione, l'accento ricade sul versante negativo quando l'utilizzo di un ausilio (o la sua prospettiva) va a indicare la perdita progressiva dell'autonomia, dell'abilità, della propria libertà; si connota invece di aspetti positivi quando ne viene riconosciuta la capacità di dare tregua al senso di fatica, al dolore, agli impedimenti che il corpo incontra nella vita quotidiana. Seguendo questo

secondo significato, si scopre così il ruolo liberatorio che un supporto di questo tipo può rappresentare:

Quando non riuscivo più a camminare autonomamente, un mio amico, anche lui disabile, mi ha detto: "Ma tu pensa ogni tanto al discorso della carrozzina, per andare tipo alle mostre... Ti affatichi di meno". Io questa cosa, prima che me la dicesse lui, pensavo: madonna, la carrozzina no! Invece effettivamente, dopo che mi ha detto di provare, sono andata a vedere una mostra e finalmente dopo tanto tempo, dopo questi 5-7 anni che ogni volta che vado diventa una difficoltà, e non mi godo più la mostra perchè la fatica fisica diventa così poco gestibile... Perchè poi subentra la fatica, e non vuoi far vedere che sei affaticato, vuoi stare dietro agli altri, per... Cioè, non ti godi più la mostra. E alla fine il problema è che io lo nascondevo! Alla fine della fiera, invece, andando con la carrozzina mi sono vista due ore di mostra in grazia di dio, senza affaticarmi! Invece di solito arrivo dopo i primi 40 minuti che sono morta. (Estella, 43 anni)

La scelta dell'uso della carrozzina, pur molto sofferta e ancora non pacificata dentro di sé, tanto da non essere ancora pienamente inserita all'interno della propria quotidianità, significa per E. la scoperta di modalità altre di vivere e accedere a certi tipi di esperienze, ormai precluse o estremamente faticose. La differente gestione del proprio corpo nello spazio, della disabilità stessa, offre la possibilità di godere dell'attività o del momento, sentendo meno la pressione di doversi adeguare ai tempi e alle modalità stabilite da altr\* (non-disabili).

In alcuni casi l'uso della carrozzina apre nuove possibilità anche in termini di sperimentazione e gioco con il proprio abbigliamento, con la propria identità di genere e femminilità:

Ho cominciato a giocarci, con la carrozzina, e a fare anche quello che da in piedi non avrei mai potuto fare, perché ad esempio, il lato sexy è anche abbastanza divertente ma non lo puoi fare quando il tuo problema è rimanere in piedi. Perchè se no crolli a terra e ti fai male. Ma se tu usi una carrozzina, che io metta le auto-reggenti e i tacchi

a spillo, tanto sono seduta... Quindi non avevo più la problematica tra le tali scarpe e il tal paio di pantaloni invece della gonna corta che mi lega, si muove, sale, etc. Invece, sei seduta in carrozzina, per cui puoi anche sperimentare con l'abbigliamento. [...] E quindi quando ho iniziato a sperimentare, ho visto un sacco di miei amici che si sono resi conto che: "Cazzo, è figa!". Perchè io stessa fino a quel momento non mi mostravo. [...] Quando ho cominciato a mostrare che no, ho anche una parte da donna effettiva, allora hanno cominciato a dire: "Ah, però sei bella!" (ridendo). (Fiona, 36 anni)<sup>125</sup>

L'uso della carrozzina coincide, in questo racconto, con l'espressione di un'estetica riconosciuta e riconoscibile come aderente ai canoni tradizionali della femminilità (trucco, autoreggenti, tacchi alti, mini gonne, e così via); questa adesione sembra venire apprezzata e giudicata positivamente dalla cerchia di conoscenze maschili dell'intervistata, che può verosimilmente essere interpretata come una forma di validazione sessuale, acquisendo ai

---

<sup>125</sup> Ovviamente questo discorso può essere declinato in molti modi, e ciò che è vero per una persona non significa valga per tutte. Così afferma L.: "[Iniziare a usare la carrozzina] Non è stata una cosa che mi ha proprio aumentato l'autostima, ecco. Nel senso, tante cose vanno a cambiare, ma va a cambiare proprio il tuo sguardo. Anche solo non metaforicamente, vai a essere più sotto di tutti gli altri. Sei più basso, più piegato, più... Tutto quello che non ho mai particolarmente amato di me, cioè il fatto che io abbia... sai, di solito per le ragazze quando è accettabile essere 'curvy'? Quando hai i fianchi o il sedere bello ampio, e magari le spalle, sai, quella forma a clessidra. Io non ho per niente una forma a clessidra: ho le gambe abbastanza magre, normali, e poi ho invece la vita più ampia. Classico di chiunque abbia i problemi di insulina in realtà. Quindi questo già di per sé è sempre stata una cosa che mi ha messa a disagio. Però all'in piedi è un'altra cosa. Quando stai seduta, e stai seduta gobba, hai la pancia che è esattamente schiacciata tra le cosce e il seno. E... ti dico, io ho avuto difficoltà a vestirmi. Perché se devo prendere magari dei pantaloni, se io li provo in piedi, magari una 50 o 48 mi viene. Ma se io prendo la 50, poi appena mi siedo mi sta stretta, mi fa male la pancia, mi sta male. Oppure, la mia identità di genere non è propriamente fissa e femminile al 100%, però ci sono dei momenti in cui comunque mi sento di esprimere un look più femminile. E lì diventa complicato, nel senso che, per esempio, al matrimonio di mio fratello avevo un bel vestito lungo che però si impigliava e ho dovuto stare attenta tutto il tempo a non farlo andare tra le ruote, si è sporcato. Il tacco faceva sì che le ginocchia fossero più o meno all'altezza della gola. Avevo pensato io, furbona: "Ah-Ah! Tanto non devo camminare, chi se ne frega, mettiamo un tacco zeppolone!". Perchè non avevo tanto idea, alla fine dei fatti. Cioè, ci sono tante piccole cose per cui il mondo non ha un'ideale di figa o figo in sedia a rotelle. Quindi adatti a te qualcosa che è programmato per un normodotato, e non ti starà mai bene quanto a un normodotato". (Lia, 29 anni)

loro (e ai propri) occhi un nuovo status di genere e sessuale (anche solo temporaneamente).

Ciò che si è appena detto in merito alla sperimentazione con l'abbigliamento trova risonanza anche nello stesso ausilio: anch'esso, infatti, può essere investito da atti di creatività da parte di chi ne è proprietari\*, attraverso processi di personalizzazione, modifica e rimodulazione, tanto nell'estetica quanto nelle funzionalità:

Mi ero comprata due bastoni retraibili, in carbonio, uno un po' più piccolo dell'altro. Uno è uguale a quello di dottor House, nero con le fiamme, così sale un po' di cringe alla gente che mi vede per strada! Più di quando non sia già cringe senza bastone! (ridendo). (Tita, 29 anni)

Quando la carrozzina è diventata una necessità, e la carrozzina non la puoi nascondere, la devi far vedere... Da lì ho iniziato a mettere dei copri-cerchioni a tema in base a come mi vesto o travesto! (Fiona, 36 anni)

Sottolineo dunque il carattere di *scelta*, e così quello di *autodeterminazione*, perché ciò che emerge dalle parole delle intervistate mette radicalmente in discussione la narrazione abilista dominante che sostiene e riproduce una rappresentazione univoca, passiva e tragica della disabilità (che si traduce in espressioni dove le persone disabili sono, ad esempio, persone 'costrette in carrozzina'). Scegliere tra visibilità e invisibilità significa prendere una decisione sul mostrarsi o meno e, come accennavo a inizio paragrafo, questa scelta può cambiare da momento a momento, da contesto a contesto, da pubblico a pubblico. Parlo di *autenticità*, perché per alcune donne la scelta assume un significato identitario, di esposizione e riconoscimento – ma anche di auto-riconoscimento, di accettazione – della parte più autentica di sé: 'mostrare come si è davvero', compresa la *dimensione disabile* che compone la propria identità:

Mi ricordo che andavo sempre in giro con le magliette lunghe, sempre. Fino a 15-16 anni. Mi ricordo... ne avrò avuti esattamente 15 [di anni], che avevo già un fisico pazzesco, ed ero appunto incazzata come una iena. E allora lì mi sono messa a farmi delle fotografie. [...] Mi ero messa nella mia cameretta a farmi queste foto di nudo, autoscatti di nudo. Che poi ho messo in un cassetto e lì me li sono dimenticati. [...] Anni dopo le ho riprese in mano e sono state organizzate diverse mostre che le hanno esposte. [...] Io credo... perché sono tutte proiezioni fatte da grande, in realtà eh! Quando le ho fatte, da ragazzina, io ero arrabbiata perchè dicevo: perchè io, che ho questo fisico pazzesco, anche molto più bello di altre persone, e però mi manca un pezzo? E quindi forse i maschi hanno paura... Ma forse ero anche io che ero terrorizzata, in realtà. Questo non lo so. (pausa) E quindi erano foto dove io ero senza protesi, si vedeva molto bene. E questa poi è stata anche la forza delle foto, no? Riuscivo a ribilanciare la bellezza di un corpo perfetto a cui nonostante tutto manca un pezzo. [...] Era come dichiarare: 'Sono forte. Non me ne frega niente. Sono perfetta, guarda'. E forse 'Guardati', insomma... forse me lo stavo dicendo anche a me. Anche se poi in realtà l'ho sempre saputo, di aver un gran fisico, da ragazzina, perchè ci ho sempre abbastanza... contato, per cuccare a destra e a manca. E per dimostrar... *-mi* che io potevo avere tutto. Cioè, io uscivo una sera, mi piaceva uno? Non c'era problema: ci andavo a letto, ma in un secondo proprio! Ed è anche capitato che la gente non si accorgesse che avessi una protesi. (ridendo). Tra cui questo con cui siamo ancora cari amici [...]. Va beh, insomma, andiamo a letto, e mi fa un massaggio alla schiena; io con i miei tric: "Sì, ma fa freddo, mi alzo solo la maglietta, mi sbottono solo la camicia...". Insomma, non mi sono mai svestita le braccia. Il giorno dopo a colazione insieme a noi c'era un sacco di gente, e lui inizia ad urlare dalla cucina: "Oh, ma che cazzo fai? Ma slegati questo braccio finto, ma sei scema?". E io, a bassa voce: "Mmh, magari no, guarda adesso mi avvicino e te lo spiego, non è così...". "Ma dai, ma che cazzo di scherzo è?". "No, non è così...". Cioè, lui non se n'era neanche accorto! Ed è capitato almeno un'altra volta, con un'altra persona. (Ambra, 41 anni)

In questo lungo racconto si intrecciano molti piani temporali e questioni salienti: A. è una donna che utilizza una protesi ad un braccio da quando è

nata. Come abbiamo avuto modo di vedere nel Capitolo 5, anche per lei l'adolescenza diventa il momento di vero confronto con la propria alterità, con il sentirsi divers\* da\* altr\* riconoscendosi destinatari\* di un diverso atteggiamento e trattamento (anche, ma non solo, maschile). È il momento in cui il corpo cambia, in cui 'si diventa' donne, si inizia a farsi delle domande sull'identità, sull'adulità, sulla sessualità. Questo momento di vita per A. si associa, tra altre cose, ad una grande rabbia: da un lato c'è il riconoscimento di sé come detentrica di un corpo *bello*, aderente ai canoni estetici dominanti, potenzialmente 'vincente'; dall'altra, l'attestazione della sua inadeguatezza, della sua non-completa-conformità, di una sua 'mancanza'. L'uso della fotografia (elemento che, tra l'altro, ritorna curiosamente anche in altre testimonianze), attraverso *auto-scatti di nudo senza indossare la protesi*, sembra essere un modo personale e creativo di elaborazione, riflessione e conoscenza di sé, di scoperta e sperimentazione del proprio corpo, del proprio erotismo e della propria sessualità. L'intervistata mostra al contempo paura, vulnerabilità verso l'incontro (di sé, del proprio corpo) con l'altro sesso (che esprime, presumibilmente, anche la paura di un rifiuto), eppure anche forza, aggressività, auto-accettazione, sicurezza e desiderio di agire, mettersi in gioco e scoprire. Ritorna un discorso già affrontato nel Capitolo 5, quello relativo all'uso strategico della bellezza e della sessualità come forma di (auto)validazione e (auto)riconoscimento: A. racconta di aver avuto facile accesso, grazie all'aderenza ai canoni estetici dominanti del proprio corpo e, dunque, a quel carattere di desiderabilità propria del ruolo di genere cui appartiene, alla sessualità e a numerose esperienze erotiche e sentimentali. Compare a questo punto il riferimento a episodi in cui, in situazioni definibili sessuali, A. *ha deciso* – non svestendosi completamente – di non esplicitare la propria disabilità, giocando dunque con l'elemento di *in/visibilità* di cui

parlavamo in precedenza. La 'verità' – l'*autenticità* – viene a galla solo il mattino dopo, con sorpresa e disappunto del partner (con il quale in seguito instaurerà una relazione duratura). Come per l'uso della bellezza, anche in questo caso emerge il carattere strategico dietro l'atto. La disabilità assume, in questa narrazione, in alcuni momenti i tratti di un connotato di segno negativo, da nascondere o mascherare, in altri invece diventa positiva, o viene attivato un processo di ri-significazione e rappresentazione che la mette profondamente in evidenza, la 'sbatte in faccia' allo spettatore, la mostra in tutta la *sua* bellezza e perfezione.

Ancora una volta la disabilità – con i tanti aspetti e le dimensioni che porta con sé – si delinea come un *processo*, un percorso in divenire, mai stabile e sempre in trasformazione, mai finito, non solo da un punto di vista della materialità fisica e della dimensione corporea, ma anche di appropriazione, significazione e negoziazione personale.

Come si è cercato di mostrare, rispetto all'uso soggettivo dei dispositivi di supporto alla disabilità non vi è alcuna passività, anzi: dietro ogni scelta, ogni intervento di modifica, ogni singolo utilizzo si celano e vengono messe in campo competenze, agency, strategie nelle quali si può riconoscere l'auto-determinazione e la messa in campo di strategie di 'sopravvivenza' e atti di (auto)cura all'interno di un mondo abilista. Questa variabilità, al contempo, sembra evidenziare come anche i copioni sessuali, lungi dall'essere fissi e immutabili, siano invece caratterizzati dai caratteri della fluidità e della situazionalità.

### **7.3 Il corpo che cambia**

Come, un corpo che cambia – le cui funzioni, lentamente o in un colpo, mutano o perdono forza, imponendo altri ritmi, altri bisogni, altre attenzioni

– impatta sulla sessualità e influenza le relazioni? Come possono cambiare queste ultime (la sessualità, le relazioni sentimentali, affettive) quando si attraversano malattie che impattano sul desiderio, rendono il sesso doloroso oppure sgradevole, o rendono necessario trovare nuove modalità per farlo? Quali effetti ha tutto questo sull'identità di una persona, su coloro che le stanno accanto?

Quando ho iniziato a usare il bastone è stato il momento in cui ho reso evidente la patologia; perchè prima io in qualche modo camuffavo, le persone non si rendevano conto. Tant'è che dove abitavo mi tagliavano sempre le gomme della macchina quando parcheggiavo sui parcheggi disabili: "Vergognati, non sei...[disabile]". Perchè io facevo proprio in modo che nessuno si accorgesse di questa cosa, e potevo, perchè ancora ce la facevo. *Il bastone è stato l'evento che ha reso evidente la patologia anche agli altri. E lì c'è stato un evento molto importante, perchè io lì ho iniziato una relazione extra-coniugale con un'altra persona.* Tra l'altro abbattendo tutta una serie di tabù... tutti insieme li ho abbattuti! Ed è stato proprio legato strettamente alla malattia e al corpo, a come mi vedevo, a come mi vivevo. Perchè in effetti, se penso al mio compagno: lui troverebbe il modo di andare sulla luna per fare una cosa per me, però magari non è la persona che ti dice: "Come ti senti? Come stai? Che emozioni provi rispetto a questa cosa?". Ma perchè non ce la fa, mica perchè... E ricordo che io ho iniziato a usare questo bastone nell'indifferenza totale... Cioè, io un giorno entro a lavoro con il bastone e nessuno mi dice niente! Ma giuro, non sto scherzando! A parte un collega, che non dice nulla, ma mi abbraccia. *E uno dei miei capi, che mi vede di schiena mentre stavo facendo una roba e sento che mi dice: "Mamma come sei sexy con quel bastone, come stai bene!".* E lì ci deve essere stato un aggancio. Perchè da lì, non quel giorno ma poco dopo, è iniziato... E sicuramente si è innestato in questa roba qua, nel fatto che comunque, in qualche modo, *ho rimesso in discussione il fatto di poter essere piacente lo stesso, poter essere guardata.* [...] A parte tutto quello che è successo dopo, quindi grande sofferenza per il mio compagno, per me, per una serie di robe, però io penso: *meno male che c'è stata questa roba qua, perchè in realtà per me è stata fondamentale! E davvero non aveva niente a che vedere con un tradimento, è stata*

*proprio un'altra roba, capito? Era proprio legata al mio bisogno di prendere contatto col mio corpo, con quello che ero, con la mia femminilità. Forse avevo bisogno di uno sguardo nuovo, non ovvio o scontato come quello che poteva essere del mio compagno, che mi guarda ancora oggi con gli occhi a forma di cuore (ridendo). (Teresa, 47 anni)*

Questo racconto intreccia il filo del discorso con quello appena affrontato nel precedente paragrafo: T. è una donna e una madre con una malattia degenerativa, che ad un certo punto della sua vita le ha reso necessario l'uso del bastone (poi trasformatosi in deambulatore che, nei giorni vicini alla nostra intervista sarebbe presto stato sostituito da una carrozzina). L'introduzione di un ausilio certamente visibile nella routine quotidiana, il suo ingresso nei contesti che T. attraversa e abita, viene però curiosamente vissuto con un'apparente indifferenza: l'\* colleg'h\* non mostrano nessun accenno a questa importante novità, il compagno 'non chiede' come sta, non facilita l'uscita delle parole e delle emozioni che accompagnano l'evento<sup>126</sup>.

In tutto questo artificiale silenzio, nell'invisibilità in cui viene costretto il bastone – o meglio, la malattia, la disabilità – l'unica persona che invece verbalizza e, in qualche modo, mostra di riconoscere T. nel suo difficile processo di cambiamento è il suo capo, colui che – forse non a caso, come

---

<sup>126</sup> Con queste parole T. prova a dare una spiegazione a questo tipo di atteggiamento: "C'è proprio una difesa, una paura... Anzi, un po' io li ho anche costretti [i colleghi], a gestire sta roba qua. [...] C'è paura proprio delle emozioni che si possono sprigionare rispetto a queste cose, no? E quando io magari faccio delle richieste, dicendo che verrà il mio compagno a fargli vedere la manovra che devono farmi se sto soffocando- per dire- il mio capo mi dice di sì, ovviamente, però io vedo l'imbarazzo proprio, la fatica di parlare di queste robe. [...] O sei un eroe o non se ne può parlare, non so come dire. Vivo un po' questa cosa, ecco". (Teresa, 47 anni)

La fatica, l'imbarazzo, la paura che il corpo disabile scatena nelle persone non-disabili potrebbe verosimilmente avere origine dalla paura di uno 'specchiamento', dalla necessità di riconoscimento nell'altro, nella condizione di disabilità che potrebbe interessare (o, con l'invecchiamento, verosimilmente interesserà) chiunque. La costruzione del corpo disabile come alterità, connotata da una non-piena-umanità (Monceri 2014) sarebbe alla base della narrazione della disabilità solo in termini di eroismo o, viceversa, di tragedia, purché essa rimanga un'esperienza lontana da sé, dalle proprie relazioni e, così, anche dalle proprie emozioni.

ammette lei stessa – successivamente diventerà suo partner in una relazione extra-coniugale. L'intervistata riconduce l'inizio di questo rapporto al suo bisogno di provare/provarsi di poter ancora piacere a qualcun\*, di essere riconosciuta come femminile, desiderabile, ovvero valida come donna. In questo riferimento allo 'sguardo' maschile sul proprio corpo tornano in mente le parole di Pierre Bourdieu: "Tutto, nella genesi dell'habitus femminile e nelle condizioni sociali della sua attualizzazione si combina per fare dell'esperienza femminile del corpo il caso limite dell'esperienza universale del corpo-per-altri, costantemente esposta all'oggettivazione operata dallo sguardo e dal discorso degli altri" (Bourdieu 2015 [2001], 63). T., per sentirsi ancora valida, riconosciuta, *vista*, manifesta il desiderio e il bisogno di uno sguardo (in fondo anche sessualizzante, *the gaze*) ben lontano da quello che normalmente accompagna il corpo disabile e le donne con disabilità, quello 'sguardo fisso' (*the stare*) di cui parla invece Rosemarie Garland-Thomson (2001).

L'intimità, la sessualità, dunque, come già altre volte si è osservato, sono – tra altre cose – anche i campi nei quali sembra giocarsi una partita che ha molto a che vedere con i processi di riconoscimento e di validazione. L'accertamento della propria posizione sociale passa non solo attraverso la prova della propria aderenza ai mandati e ai ruoli attribuiti al genere con cui veniamo identificat\*, quel 'fare il genere' di cui parlavano Candace West e Dan Zimmerman (1987), ma da come tale 'lavoro' viene visto e accettato da altr\*, all'interno di un'interazione sociale imprescindibile, che coinvolge poi l'individuo stesso, in un processo di auto-riconoscimento.

La profonda relazione tra malattia/disabilità, sessualità e identità di genere, che pure emerge in tutte le interviste, assume particolare rilievo in quelle esperienze dove la disabilità è acquisita in età matura o, se congenita, ha

iniziato a impattare il corpo con trasformazioni sempre più importanti quando l'accesso a esperienze intime, sentimentali ed erotiche aveva già avuto modo di svilupparsi.

Vi è prima di tutto il rapporto con il proprio corpo, un rapporto che deve inevitabilmente essere rimodulato, rinegoziato:

Sicuramente, da quando il mio corpo ha iniziato a manifestare la malattia il mio rapporto con lui è cambiato, nel senso che... chiaramente un corpo che piano piano non risponde più ai tuoi comandi è un corpo che non riconosci... Almeno, io non lo riconoscevo, non lo sentivo quasi mio. Perché poi essendo io una persona molto vitale, avere un corpo che non risponde... (Teresa, 47 anni)

Va beh, ovviamente in questi ultimi 4 anni non è... se mi permetti, quasi non lo considero manco il mio corpo, questo. Mi spiego meglio: non posso dire molto del rapporto col mio corpo, perché questo è il rapporto col mio corpo danneggiato dalla malattia. Non è che non lo sento il mio corpo, però mi ricordo com'era avere quell'altro corpo, e questo è un corpo che ha avuto un danno, no? Gli voglio bene, ci mancherebbe, è il mio corpo; però è chiaro, se tu prendi una cosa che funziona e una cosa che è rotta... cioè, come faccio a dire che è meglio una cosa rotta di una che funziona? Però diciamo che così, a livello estetico, non ho niente da dirgli. (Lena, 34 anni)

Come le intervistate raccontano, dall'esordio della malattia, della disabilità o di sintomi o segni che ne compromettono le funzionalità attraverso le quali si era abituate a vivere, il rapporto con il proprio corpo non solo può essere conflittuale, doloroso, rabbioso: a mancare è proprio il suo riconoscimento, sentirlo come proprio. A questa iniziale 'dissociazione' si viene a sommare una difficoltà a riconoscersi ancora nella propria identità di genere:

Una donna ha la sua sensualità, la sua bellezza, il suo modo di fare, la sua gestualità, ha quello che sente dentro. Cioè, l'essere donna, tu lo devi proprio sentire. Io lo sentivo. Io l'ho sempre sentito. Sin da quando ero ragazzina. Perciò nel momento in cui mi è successo

quello che mi è successo io non mi sentivo più come prima, mi sembrava quasi come se... Mi sta venendo in mente adesso: come un albero di Natale con tutte le lucine accese. Ma quant'è bello! Ecco, nel momento in cui mi è successo quelle alcune lucine si sono spente. Non tutte; se n'è spenta qualcuna. Perciò non mi sentivo più come prima, donna al 100%. (Angela, 67 anni)

L'intervistata ricostruisce uno stretto legame tra la propria identità di donna e un certa tipologia di corpo con una sua estetica, una padronanza di gesti, una sensualità particolare. Quello che la patologia e la condizione di disabilità (o, forse, si potrebbe anche dire l'abilismo) vanno ad intaccare è la fisicità del soggetto, che racchiude in sé al contempo la sua capacità di performance e di funzionalità ma anche un'estetica aderente a degli standard canonici e normativi di bellezza e di desiderabilità. Un'altra intervistata afferma:

Calcola che quando cammino io zoppico. Ma io fino a 7 anni fa mi amavo tantissimo... A parte le gambe, ma bypassavo il problema con stivale e autoreggenti, e tanto dicevo: "Se gli vado bene gli vado bene così!". Cioè, nella mia testa se io metto autoreggenti e stivale viene ovviato il problema; cioè sì c'è, ma lo nascondo. In realtà si sa che non è così, ma alla fine nella mia testa funziona e funzionava così. Per cui col mio corpo fino a 7 anni fa stavo benissimo, mi sentivo una figa pazzesca. [...] Adesso invece mi nascondo. La mia malattia è neurodegenerativa, quindi va peggiorando, e negli ultimi 5-7 anni la mia mobilità si è ridotta del 70%. Attualmente devo avere sempre una persona che mi accompagni per camminare, perchè ho provato gli ausili ma né il bastone né il deambulatore funzionano con me, io cado. [...] Adesso per me è molto limitante. Infatti, ho avuto momenti in cui ero molto incazzata [...] Per questo non mi piaccio come sono. Mi sento... forse mi sento più grassa di come sono, però mi sento fuori forma. Io sono abituata ad avere addominali, non mi sono mai sentita grassa. Invece adesso sì. Infatti, i miei sguardi, quelli famosi, che la mia amica chiamava 'gli sguardi da cucco' li tengo abbastanza celati. Ho preso chili negli ultimi 5 anni, da quando mi muovo di meno, e sai, il corpo comunque cambia... Poi io sono convinta che dai 35 in avanti il corpo cambia proprio, il

metabolismo... E le cose sono due: o cerchi di accettarlo, e dici: va beh, è così, cosa che non sto facendo io... (Estella, 43 anni)

L'identità, attraverso il filtro del proprio corpo, ne risulta diminuita, subendo un duro colpo in termini di valore. Il giudizio su di sé, da dimensione individuale entra in un ambito relazionale, con effetti che si riverberano nei contesti che potremmo connotare come potenzialmente 'sessuali', siano essi caratterizzati dalla presenza dello sguardo altrui o a vere e proprie interazioni con potenziali partner: E. non si sente più competente/adeguata in un ruolo seduttivo. Si evidenzia, tra l'altro, il carattere di 'costruzione' della propria identità quando l'intervistata racconta che, seppur fosse già/sempre disabile, fino a che il suo corpo rispondeva a determinati canoni estetici e performativi (magrezza, tonicità, muscolatura, etc) lei riuscisse ad apprezzarlo, ne riconosceva la bellezza, le potenzialità. Attraverso personali stratagemmi, che appartengono a un immaginario marcatamente femminile, erotico – le autoreggenti, gli stivali – fino a che si è sentita pienamente 'donna' E. ha giocato con il proprio corpo e la propria disabilità, in quella dinamica di visibilità/invisibilità di cui abbiamo parlato in questo capitolo.

Alcuni di questi elementi ritornano anche in altre interviste:

[Il rapporto col mio corpo] è cambiato. Proprio per quella cosa che dicevo, che non mi vedevo più come donna completa, no? Poi è cambiato anche perchè l'intestino neurologico ti porta a non avere più quella pancia piatta che avevo prima. Io sono sempre incinta. Ma proprio gonfia. Perciò io vado al mare: una volta portavo il bikini, adesso sì lo porto ma con le mutande alte. Ecco, solo per dire... E questo è un po' un disagio che sento io, non mi sento più... Poi ho la gamba più piccola dell'altra, perchè a forza di zoppicare, di camminare male e di non appoggiare bene il piede, è diminuita di 2 cm, e si vede benissimo. (Angela, 67 anni)

Ciò che le partecipanti sembrano dichiarare è che in questo processo di trasformazione non ci si sente più complete, vere, autentiche, rievocando quel concetto di 'donna mancata' su cui ci siamo soffermat\* in precedenza.

I discorsi finora affrontati riemergono curiosamente quando si attraversa un ambito differente, eppure collaterale quando si parla di standard normativi corporei, come quello relativo alla menopausa e all'invecchiamento:

Ho sofferto molto quando sono andata in menopausa. Da un punto di vista mentale ho avuto proprio una forma di... Gli ormoni erano probabilmente un po' impazziti. Ero molto depressa, non avevo voglia di vivere: "Ma perchè mi devo alzare? Ma io che ci faccio qui? Ma la vita che senso ha?". Eppure, ero felice, avevo questo uomo, questo compagno con cui stavo bene. Non avevo dei grossi motivi... Stavo smettendo di andare a lavorare, questo sì. [...] E poi una psichiatra molto brava mi ha detto: "Guarda, qua ci sono le medicine, gli psicofarmaci. Qua ci sei tu. Decidi cosa vuoi fare. Se ci sei tu, ti devi fare il culo e capire che questo è il momento in cui gli ormoni stanno dando di matto rendendoti la vita impossibile. Altrimenti ti prendi gli psicofarmaci, decidi tu". Figuriamoci, ho fatto naturopatia per una vita cercando di evitarli! Ho detto: "Devo trovare il modo". E così ho cercato proprio di accettare quel momento, che è stato un momento di cambiamento tosto. [...] L'idea della menopausa fa un po' paura, perchè dici: oddio, adesso divento vecchia! La pelle, i capelli, e tutte quelle cose che ti sono sempre state dette, no? Anche perchè sai che non sei più fertile, quindi è un po' veramente un processo di invecchiamento. Poi giustamente tanti mi hanno detto: "Guarda che se non invecchi, tanto non sei giovane, sei già vecchia", ridendo, no? Perchè tanto dopo i 50-55 non è che sei più una ragazzina ovviamente. E quindi tutto questo è stato un passaggio bello tosto devo dire. [...] Tra l'altro, non c'è tanta conoscenza, sulla donna paraplegica in menopausa. [...] Alla fine, addirittura il mio ginecologo voleva darmi degli ormoni. Ma io non ho mai voluto. Se devo accettare che mi vengono le rughe, mi vengano! Se la pelle diventa un po' più vecchia, lo diventi! Se i capelli diventano più brutti, più bianchi, fa uguale! E ho accettato insomma. (Monica, 64 anni)

M. è una donna diventata paraplegica nell'età della pubertà. Anche per lei il processo di accettazione del proprio 'nuovo' corpo è passato attraverso il non-riconoscimento e l'iniziale rifiuto, andando poi a ricostruire la propria identità corporea, la propria sessualità, le sue relazioni attraverso un percorso di conoscenza, negoziazione e adattamento progressivi. L'arrivo della menopausa ha coinciso nella sua esperienza con un rinnovato senso di disorientamento, difficoltà e rifiuto, dove il corpo, nuovamente, è diventato segno di vulnerabilità e di fragilità, mettendo in crisi anche la propria identità di genere. Sembra allora indispensabile entrare in dialogo con una nuova estetica, con manifestazioni corporee altre, che sono al contempo simboliche: la perdita delle mestruazioni va a coincidere con la fine del ciclo fertile, e dunque delle proprie possibilità riproduttive; la pelle, i capelli, le rughe, il metabolismo, le forme del proprio corpo mettono in discussione il carattere di desiderabilità attraverso cui è costruito lo stereotipo del corpo femminile nel contesto occidentale. In una prospettiva abilista, infatti, il corpo, oltre che abile, deve essere anche infinitamente giovane, e coloro che sono ritenuti da questo punto di vista devianti vedono scalfita la loro piena soggettività (Pieri e Ferrero Camoletto 2022). Parliamo di una società dove il concetto di salute viene ricondotto alle possibilità di uno stile di vita attivo in tutti gli ambiti dell'esistenza (Katz e Marshall 2004), e dove la sessualità – la cui definizione, ricordiamo, è basata su un'idea di performance eteronormativa – rientra pienamente in questo discorso. Si può osservare, così, come diversi piani (disabilità, genere, età) vadano a sommarsi e intersecarsi; non è un caso che si tratti di dimensioni sulle quali mancano autentiche e sfaccettate rappresentazioni, narrazioni (come M. fa notare: "Tra l'altro, non c'è tanta conoscenza, sulla *donna paraplegica in menopausa*").

Non basta essere valide per altr\*: infatti, pur attestando l'importanza della validazione altrui, a prevalere sono l'auto-valutazione, l'auto-riconoscimento e l'auto-validazione. Le posizioni personali verso se stesse, quando contrastano con lo sguardo dell'altr\*, finiscono per travalicarne i verdetti, mostrandosi più forti:

Mi dicono che sono sensuale... e che sprigiono sensualità! E me ne accorgo, eh. Perché io vedo certe persone, certi uomini, devo dirlo, mi corteggiano. Però la cosa mi fa sorridere dentro di me. Proprio perchè... Che mi corteggi a fare? (ridendo). [...] Da una parte mi sorprende, e dall'altra devo dire che mi fa piacere. Perché...mi fa bene... Almeno! Non so, mi fa sentire bene, ecco. Tutto lì. (Angela, 67 anni)

Queste complesse dinamiche tra sé (ovvero la propria identità, anche di genere) e il corpo che cambia (ovvero il proprio corpo che diventa – sempre più – disabile, ma anche, come si è visto, il corpo che invecchia) entrano inevitabilmente in gioco quando si entra nell'ambito della sessualità:

La sessualità con lui prima era buona, io ho ricordi che fosse buona [...]. E invece beh, nella seconda vita questo è un aspetto che assolutamente manca. Anche perchè diciamo che dovrei trovare un uomo che sa già che io ho delle difficoltà, che si avvicina a un corpo che ha delle difficoltà. Quindi sono in questa fase un po' di stallo. [...] Ho anche pensato all'autoerotismo. Sia in modo, diciamo così, proprio spontaneo, sia magari con qualche gadget, ma il problema è che se non mi parte la cosa mentale diventa poi un gesto meccanico. Non so se mi sto spiegando... Cioè, tu hai l'eccitazione, e poi trovi il soddisfacimento. E invece potremmo metterla così: adesso non manca solo l'atto sessuale, ma mancano anche un po' delle situazioni di eccitazione. (Lena, 34 anni)

All'inizio quando dovevo cateterizzarmi, per fare la pipì, c'è stato un periodo, che è continuato anche per anni, che mi sentivo mezza donna. Mentre invece [prima] ero una donna a cui piaceva fare l'amore. Io [prima] non dovevo mettermi lì a fantasticare, o aspettare che mio marito prendesse l'iniziativa. La prendevo anch'io. E io invece questo non lo facevo più. Perché si erano spenti quegli

stimoli che avevo. Ecco perchè dico che non mi sentivo più completamente donna. Io improvvisamente mi sono, oserei dire, autoconvinta che se mi hanno lesi i nervi, se non faccio più la pipì da sola, se non faccio più la cacca da sola, di sicuro non posso più avere stimoli. [...] Io avevo questo blocco psicologico subito dopo aver subito l'intervento, e prima di questo stimolo ero convinta che non avrei più sentito niente, voglia di fare l'amore, di avere contatti fisici, assolutamente... Io ero convinta che ormai per me la vita sessuale era finita. Ci provavo, provavo addirittura con la fantasia... Niente! Come posso dire? Morta, bom, basta! (Angela, 67 anni)

Nel primo frammento L., una donna che ha subito un incidente molto invalidante da pochi anni e che sta affrontando un lento e faticoso percorso di riabilitazione per ri-apprendere alcune funzionalità perdute, racconta come nel nuovo 'stato' la sessualità sia un aspetto assente, una dimensione (almeno temporaneamente) messa in pausa. Pur occupando i suoi pensieri, e avendo immaginato possibilità differenti per tentare di riavvicinarsi alla propria sessualità (con l'autoerotismo, sex toys, partner), emerge però la difficoltà a sentire l'eccitazione e, con essa, la spinta a un'attivazione concreta. Nel secondo frammento di A., una donna più matura rimasta paraplegica a seguito di un incidente una decina di anni prima, ritroviamo il riferimento a una simile difficoltà di eccitazione e di attrazione, per l'intervistata associabile al trauma (fisico, identitario, psicologico) che l'incidente ha comportato, e alla sua conseguente convinzione di non poter più, per questo, essere considerabile come pienamente donna. Tale stravolgimento, tale riconfigurazione del sé, in forma diminuita, avrebbe contribuito a inibire anche altri tipi di sensazioni, altri tipi di pensieri, di incontro e contatto, portando, di fatto, ad un'auto-immagine desessualizzata, data dall'autoconvincimento di non poter più avere una vita sessuale.

Nelle parole di entrambe è chiaro il passaggio da un prima e un dopo, la frattura tra una vita sessuale attiva, piacevole, piena e gratificante, a un dopo dove questa parte dell'esperienza scompare, o fa fatica ad essere vissuta.

Eppure, racconta A.:

Invece non è vero [che la mia vita sessuale è finita]. Perché dopo, esattamente quanti anni non lo so, dov'ero? Non ero in casa... Mi sono sentita come un... non una scossa... proprio uno stimolo sessuale. Ma non stava succedendo assolutamente nulla! E sono rimasta, oserei dire, quasi scioccata. Dico: "Ma come?". E devo dire che ho fatto le prove: e io ho raggiunto l'orgasmo. Ho detto: "Hai visto che non è...[impossibile]?". Secondo me era un fattore psicologico mio. Forse ero troppo concentrata con la mia situazione. Di sicuro. Questa convinzione mi è rimasta finché non è successo quell'episodio lì. E invece non è vero. (Angela, 67 anni)

L'episodio raccontato non basta a far riemergere la sessualità nelle forme e con le modalità precedenti all'incidente: permangono difficoltà, dubbi, dolore (anche fisico). Resta un campo aperto, non risolto, da esplorare ancora, continuando a fare dei tentativi ("C'ho provato: le lucine restavano spente. Ho fatto le prove... Adesso sono QUASI tutte accese"). L'importanza di questo fatto (un orgasmo finalmente ri-provato, la sensazione di uno stimolo sessuale a lungo rimasto silente) sta nel rappresentare la riprova – contro il proprio (e altrui?) pregiudizio – di essere ancora un *soggetto* sessuale, ovvero nel dimostrare di poter ancora essere attive e desideranti.

A ritornare con chiarezza è proprio la componente del desiderio:

La mancanza io la sento, sì. Poi ti ripeto: sono passata da una vita in cui la sessualità era anche proprio piacere in quanto tale, non era per forza inclusa in una relazione sentimentale. Però adesso, tra covid e tutta questa situazione, è anche complicato conoscere qualcuno di nuovo, no? Cioè, voglio dire, a me poteva succedere quando stavo bene di uscire una sera, uno sguardo di qua, uno sguardo di là, e torniamo a casa insieme, no? (Lena, 34 anni)

Vorrei almeno raggiungere una quadra [con il mio lato sessuale], ecco. Perché ne sento il bisogno. Perché io e mio marito siamo sempre stati liberissimi... Detto sinceramente, non è che facevamo le cose canoniche, no, no! Siamo figli dei fiori, eh! Perciò questa cosa qua [del non avere più una vita sessuale] mi ha proprio... fatta star male. Sì. [...] Quando mi sento appagata io mi sento anche meglio. Ma anche psicologicamente, non solo fisicamente. A parte che mi dà la carica. Ma anche a livello psicologico... Sono una donna... Non mi dispiace. (Angela, 67 anni)

Tali narrazioni sono capaci di mettere profondamente in discussione l'idea eteronormativa che tende ancora a descrivere e rappresentare la sessualità femminile nei termini di passività (prescrivendo alle donne di ricoprire esclusivamente il ruolo di oggetti sessuali), e quella abilista che tende a desessualizzare le donne (e persone) disabili, negandone o *alterizzandone* i bisogni e i desideri. Al contrario, la sessualità – nelle loro parole una sessualità attiva, libera, aperta, positiva, creativa – si connota come un aspetto importante, rilevante, benefico all'interno della propria vita, la cui assenza non è accettata passivamente. Anzi, interroga, mette in discussione; nuovamente, *attiva* la persona. Ciò che solitamente dalla società, dalla medicina, dalla riabilitazione, viene messo in secondo piano (o ancora più in basso, nella scala di priorità possibili), appare invece per le dirette interessate questione centrale all'interno del percorso personale di riflessione, conoscenza, accettazione e (ri-)definizione di sé.

Al tempo stesso, una sessualità eteronormativa sembra mantenersi modello di riferimento dominante con cui è difficile confrontarsi e, al contempo, da cui è difficile allontanarsi: se, per quanto riguarda la masturbazione, si tratta di un campo di prova esclusivamente individuale, di ricerca del piacere e di esplorazione delle proprie sensazioni, del proprio corpo, quando il sesso diventa relazionale, i 'luoghi' e i significati attribuiti ad

esso inevitabilmente sembrano cambiare. Ciò si osserva con evidenza nel caso di A., in riferimento ai tentativi di interazione sessuale con il proprio compagno, le cui direzioni sembrano aver preso essenzialmente la strada di un rapporto penetrativo, che al momento purtroppo si sono rivelate fallimentari:

Una volta abbiamo provato. Ma non c'è stato verso, eh! Non c'è stato verso di dilatarmi. E mi faceva male, facevo "Basta, basta, basta"; ma non avevo neanche voglia, lo stimolo, per continuare. Allora lui, per carità, assolutamente. E da lì che proprio ho cominciato... E sono andata un po' di anni così. [...] Devo dire che mio marito in questo mi ha molto rispettata. Non ho avuto nessunissima pressione da parte sua. È stato di una comprensione... che non si può definire. [...] E lui ancora adesso è lì, in attesa, in attesa che sia io che faccia il primo passo. Non lo fa mai, perché ha il massimo rispetto di me, della mia situazione. E poi, insomma, è una vita che viviamo insieme, perciò... (Teresa, 67 anni)

Come l'intervistata racconta, nella sua esperienza corporea post-traumatica le possibilità di dilatazione e di eccitazione fanno fatica a riconfigurarsi come invece avveniva in passato. Il partner (il marito), inevitabilmente coinvolto in questa situazione di cambiamento che la compagna sta attraversando, si dimostra attento, in ascolto, comprensivo, paziente. In attesa. Il paragone con un prima, con un certo tipo di sessualità fino ad allora sperimentata e vissuta con soddisfazione (una sessualità prevalentemente eteronormativa, genitale, penetrativa) sembra andare a definire un obiettivo ingombrante, difficile da raggiungere, che non permette – o non facilita – un percorso di esplorazione di geografie del piacere alternative (Siebers 2012), né di decostruzione degli script sessuali normativi. Pur se apprezzato, l'atteggiamento del partner non sembra capace di pacificare il senso di mancanza e inadeguatezza della donna. Quell'intimità costruita e preservata anche dopo il trauma viene da un lato riconosciuta

come aspetto importante nella propria vita, con tutto il suo portato di cura emotiva e affettiva, di coccole e attenzioni; al tempo stesso, non sembra capace di allontanare il pensiero dall'imperativo coitale, ovvero di diminuire l'importanza data a una sessualità centrata sull'orgasmo genitale, e capace invece di focalizzarsi sull'intero corpo, su altri desideri e modalità di (dare/darsi) piacere (Bildtgård e Öberg 2017). La difficoltà di affrontare questa situazione, così come la volontà di non rinunciare alla propria sessualità (qualunque siano i significati, i desideri, le fantasie e le pratiche che ciascun\* le attribuisce), possono essere meglio comprese proprio partendo dal riconoscimento del fatto che, nella nostra società, tanto nell'invecchiamento quanto nella malattia e nella disabilità predomina una narrazione de-sessualizzante, che naturalizza la perdita del desiderio o l'assenza di attività sessuale, acuendosi sulla base dell'appartenenza di genere (Pieri e Ferrero Camoletto 2022, 507).

Quali altre strade per la sessualità, dunque? Quali *adattamenti* possono rivelarsi necessari quando il corpo cambia o una malattia interviene su di esso? Domande ambiziose, forse, perché le risposte, ovviamente, sono infinite. Vorrei però portare l'attenzione almeno su un paio di aspetti emersi nel corso della ricerca capaci di suggerire delle possibilità:

Allora, il mio ragazzo era un ragazzo alto e bello muscoloso. Io sono piccolina, quindi riuscivamo a fare anche delle cose atletiche tipo in piedi, no? Cose del genere... (ridendo) Cose che oggi... questo braccio, dimmi, dove me lo metto? Insomma, se ci penso... Bel cambiamento, ecco. Adesso bisogna anche rieducare questo corpo a un piacere, un piacere anche diverso, un po' come se pensi... faccio questa associazione: se pensi al sesso tra due 20enni e al sesso tra due 80enni, è diverso, no? Ma anche se hai una compagna in gravidanza, dovrai ribilanciarti un po'? Di nuovo, non è che la prendi in piedi al sesto mese no? (ridendo). (Lena, 34 anni)

Con uno sforzo immaginativo L. cerca di immaginare come potrebbe avvenire un incontro sessuale con una persona ora che il suo corpo, a seguito di un incidente importante, ha compromesso anche delle sue parti. Abbandonata (anche solo temporaneamente) la possibilità di una performance sessuale 'tradizionale' (o atletica, come lei la definisce) diventa necessario pensare ad altre modalità. Con ironia l'intervistata fa in questo frammento un'associazione tanto efficace quanto interessante: paragona la sua riconfigurazione corporea e funzionale a quella di altre condizioni o fasi della vita, come quella data a una donna dalla gravidanza e quella di due persone anziane. In entrambi in casi vengono presi in esame corpi a loro modo non-conformi, lontani dagli standard normativi di riferimento per una sessualità eterosessuale e abile. L. parla della necessità di una ri-educazione del corpo al piacere; di scoperta, forse, di una forma differente del piacere stesso. Siamo di fronte alla consapevolezza dell'esistenza di una molteplicità di *modi di fare* sesso, della capacità, necessità, possibilità di aprire i propri orizzonti – tanto al livello di immaginari, di pratiche e di rappresentazioni – che fa della sessualità un campo creativo e sperimentale e della disabilità una condizione che presenta caratteristiche trasversali ad altre soggettività ed esperienze, ad altri corpi.

In altre interviste allora, lì dove la sessualità è già pienamente vissuta, possono emergere indicazioni più concrete degli adattamenti e delle negoziazioni che possono essere messi in atto:

Allora, posso dire che magari [la sessualità] è... meno spontanea? Che non è per forza un male eh! Non intendo che non sia voluta: è voluta, però va un pochettino programmata ecco. Quindi magari se... se oggi c'è stato, magari domani ci si deve aspettare che non ci sia, o che magari se c'è devo sapere che magari il giorno dopo ce l'ho libero. Oppure se magari la sera facciamo molto tardi io so che il giorno dopo starò male. Allo stesso tempo, magari si deve

programmare nel senso che mi devo portare delle creme, dei trattamenti che a livello intimo mi danno una mano. Ma allo stesso tempo non è che sia solo la zona vaginale coinvolta eh! Nel momento in cui ci sono dei movimenti, delle contrazioni, etc. etc., coinvolgono tutto l'apparato muscolare. È abbastanza inevitabile a meno che non si faccia appunto da immobili, ma diventa complicato. Quindi... magari è un po' meno sperimentale, un po' più limitato. È ovvio che non si può chiedere di farlo a carriola; è inutile pensare di farlo sotto la doccia in piedi contro il muro.... cioè, nel senso: non tutto! Però all'interno di quei parametri che mi servono, in cui sto comoda, sono in un posto in cui potermi muovere etc. etc., ecco, all'interno di quei parametri c'è una certa libertà e possibilità. Per questo dico appunto magari meno spontaneo. Meno pazzarello. Però... si fa quello che si può. (Lia, 29 anni)

Nelle parole di L. emerge la presenza di un corpo che impone i suoi ritmi, da accettare, con cui venire a patti; un corpo che cambia e le cui condizioni possono peggiorare nel tempo. La sessualità che va a trovare spazio, a costruirsi, secondo L., è connotata da una minore spontaneità dovuta alla necessità di una sorta di 'programmazione'; dall'utilizzo di creme, lubrificanti e altri oggetti che possano aiutare e facilitare la vita sessuale; da una dilatazione delle pause da un rapporto all'altro – e, più in generale, da un'attività a un'altra – data da un bisogno di riposo e ripresa (potremmo pensare qui a una nuova e differente concezione di *periodo refrattario*<sup>127</sup>), da spazi e tempi comodi perché adeguati alle proprie necessità, ovvero *accessibili*, che rievocano quelle temporalità e spazialità *crip* che Alison Kafer ritiene imprescindibili da rivendicare per immaginare mondi altri, modi inimmaginati di esistenza, capaci di accogliere corpi non-conformi ma anche

---

<sup>127</sup> Inteso come il lasso fisiologico di tempo che intercorre tra la possibilità di provare un orgasmo e un altro; viene solitamente considerato in riferimento al funzionamento genitale maschile, dunque al periodo che intercorre tra un ciclo di eccitazione-erezione-orgasmo e un altro. Non si tratta ovviamente di un tempo rigidamente circoscrivibile ma, anzi, è estremamente variabile e personale, cambiando nel tempo e con l'età. Viene utilizzato molto più raramente in riferimento alla sessualità femminile.

di demolire i presupposti capitalistici che regolano le nostre vite (Kafer 2013). Ad essere coinvolta, ovviamente, non è solo la zona genitale, ma tutto il corpo e i suoi eventuali movimenti. All'interno di questi parametri, vi è margine per una certa libertà e possibilità di pratiche. Questo tipo di sessualità viene definita meno sperimentale e più limitata: sono da escludere obbligatoriamente alcune posizioni. Eppure, da un punto di vista di consapevolezza e conoscenza del proprio corpo, dei suoi tempi, dei suoi movimenti; di attivazione di altre competenze, di altri sensi; di introduzione di altri strumenti, oggetti; di esplorazione di altri territori, di altre pratiche, sembra invece molto alto il livello di sperimentazione messo in campo. Nuovamente, il peso della presenza di un modello sessuale egemone come quello eteronormativo rende quasi inevitabile fare confronti fra le proprie esperienze e le proprie possibilità e quei copioni sessuali culturali considerati socialmente 'completi', 'normali', giusti, veri, migliori. Un modello che, al contrario di quanto emerge dal racconto, sembra capace di irrigidire le 'forme' del sesso inibendo la creatività, e definendo un numero molto limitato di pratiche, posizioni, ruoli, parti del corpo che sono considerabili 'proprie' della sessualità. Sotterranea, si sente l'eco di una pressione ad avvicinarsi, a sovrapporsi a un'unica immagine sempre rappresentata; una vocina leggera che insinua il dubbio di non essere mai abbastanza, ma anzi, sempre distanti da quei parametri, sempre comunque *divers\**. Come già dicevamo, non è automatico né definitivo il superamento della tensione tra gli scenari culturali, quelli interpersonali e quelli intrapsichici, anche quando è in corso un processo di *re-scripting* altamente consapevole. La complessità e la fluidità dei copioni sessuali, allora, diventa evidente proprio lì dove nuovi adattamenti convivono con resistenze al cambiamento, dove accanto a ri-

appropriazioni e negoziazioni sono comunque rintracciabili elementi di modelli precedenti.

In questo percorso la ri-definizione della sessualità passa anche attraverso la ri-definizione del concetto di piacere:

È difficile capire quali sono le esperienze legate al momento che vivi o alla persona con cui stai. Voglio dire, non mi posso paragonare, con o senza disabilità, alla ragazza che ero a 16 anni: ero un'altra testa, un altro corpo, un'altra persona, a tutti gli effetti. Per cui non si può fare un paragone. Però sì, il mio modo di provare piacere è cambiato, nel senso che mi muovo entro i parametri dello stare il meglio possibile, e magari anche vergognandomi un po' di meno di chiedere qualcosa. [...] Magari prima ci poteva essere più una cosa... un po' più strong, un po' più appassionata, anche aggressiva diciamo; ora invece preferisco un approccio un po' più delicato. Cioè, non mi sento di essere presa e rigirata, o di fare chissà che. Ma anche a livello mentale, voglio sentirmi nella condizione di dire se c'è una cosa che non mi fa stare bene. E sicuramente c'è un livello di ascolto maggiore. Uno, perché c'è una giusta complicità con la persona con cui sto, e quindi non c'è bisogno neanche di parlare per capire se c'è qualcosa che non va. Però c'è un po' più di attenzione in quello che si fa ecco. [...] Anche perché ho una persona molto accogliente accanto. Non mi faccio più problemi ormai a dire, magari: "Guarda, così mi faccio male" oppure "Proviamo in quest'altra maniera". Cioè mi sento sicuramente molto più libera, da questo punto di vista. E poi, magari provo cose nuove, altri modi per provare piacere, che magari prima non avevo valutato. O non c'era stata necessità. Tipo, una volta che la penetrazione forte o è esclusa o ci dobbiamo andare in un certo modo, è ovvio che vai a studiare altri canali. (Lia, 29 anni)

Prende forma dentro queste riflessioni uno stretto legame che unisce i cambiamenti che investono la corporeità e la soggettività (anche sessuale) e le relazioni che si instaurano, le esperienze vissute, l'acquisizione di nuove competenze e consapevolezza date dalle esperienze vissute.

Come il dover 'chiedere aiuto' sempre più spesso, fatto non infrequente nella vita delle persone con disabilità acquisita o degenerativa, comporta

spesso un cambio d'identità importante per la persona, così l'esplicitazione di bisogni nuovi, richieste e la modifica di usi e pratiche comuni può comportare la messa alla prova delle relazioni. Talvolta funziona, come L. riferisce rispetto alla sua attuale compagna (accogliente, attenta, in ascolto), donando un senso di agio, benessere e libertà ritenuti molto importanti; altre meno, come le è successo in passato:

Alcune cose sono cambiate, un po' perché sono maturata io, e un po' perché cerco cose diverse. E un po' perché è imprescindibile, è parte della mia persona, quindi se non ti adatti, se non ti sai adattare a quella che sono, non c'è molto da discutere. Cioè, con la mia precedente relazione anche questi erano problemi. Solo che invece di essere problemi con una soluzione, venivano in qualche modo addossati a me. E io non ci potevo letteralmente fare niente. Quindi era una cosa che... Se lei mi diceva: "A me manca tanto che certe cose non le possiamo fare", se tu te la vivi come un sacrificio e una mancanza... non c'è molto da fare e da dire. (Lia, 29 anni)

Nel rendere concreta la possibilità di vivere – e vivere bene, positivamente – la sessualità, alcune disposizioni e atteggiamenti da parte de\* partner (potenziali o reali che siano) si configurano come imprescindibili.

L'elemento costante che ritorna in queste narrazioni è la fluidità, una perenne trasformazione che, imponendo instabilità, richiede ai soggetti un'adattabilità continua: per stare in un mondo sotto molti aspetti non accessibile (perché non costruito a propria misura), e/o poiché il corpo (proprio o altrui, come dal punto di vista de\* partner), con i suoi cambiamenti senza fine, lo impone. C'è bisogno di flessibilità, di creatività, di ingegno, di perseveranza. Bisogna riadattarsi e riadattare la vita più e più volte.

Vedere la disabilità, i cambiamenti che porta con sé, soltanto attraverso la lente della 'problematicità', della 'mancanza', del 'sacrificio', rischia di essere limitante, oltre che di attivare processi di colpevolizzazione (consci o inconsci che siano). Una visione di questo tipo, tra l'altro, rispecchia esattamente

l'immaginario e la rappresentazione sociale abilista della disabilità. Forse, sono da intendere proprio in questo senso i tanti riferimenti che le intervistate riportano sull'importanza dell'*accettazione* da parte di altr\* (partner, amic\*, familiar\*, etc.) della disabilità che vivono. Come Alison Kafer sottolinea, "la disabilità è esperita dentro e attraverso relazioni" (Kafer 2013, 8), e non tenere conto di ciò quando si decide di osservare la disabilità non solo comporta il fatto di avere uno sguardo parziale sul fenomeno, ma implica una vera e propria scelta di approccio che non può non avere effetti anche politici sulla questione.

Come già era stato affrontato nel Capitolo 5, diventa interessante osservare come l\* altr\* possono cambiare approccio verso la sessualità nel relazionarsi con donne diventate disabili (o 'sempre più' disabili):

Anche il mio rapporto con gli amici su queste cose è cambiato. Non è che loro si trattengono eh, per carità! Se stiamo giocando io sto anche al gioco, eh! Io mi ci butto a fare le battute... Perchè bene o male l'ho vissuta la vita sessuale, e a pieno. Assolutamente. Perciò non vedo perchè non devo farlo, ecco. Però devo dire che proprio entrare nell'intimo non lo si fa più, nei miei confronti. [...] I miei amici più intimi sanno che la mia vita sessuale è cambiata; perciò, magari le battute quando siamo tutti insieme per fare i cretini, come tutti, ci sono. Però nei miei confronti c'è proprio la delicatezza di non... Perchè capiscono che non è un argomento... (Teresa, 67 anni)

Non solo l\* partner, dunque, ma anche le altre persone che costituiscono la rete di legami dell'individuo possono cambiare atteggiamento. Ovviamente, i casi sono infiniti e le gradazioni di confidenza, apertura, educazione, credo, abitudine a parlare di questo aspetto (a prescindere dalla disabilità) giocano un ruolo imprescindibile. La modalità di volta in volta utilizzata diventa, nuovamente, un banco di prova importante per la relazione. Parlarne, non parlarne, come parlarne, quando, con chi può assumere significati differenti all'interno di una piano che vede, agli estremi,

i processi di de-sessualizzazione e quelli di validazione e riconoscimento (che passano anche attraverso, talvolta, processi di feticizzazione o iper-sessualizzazione). Trovare le parole per *dire la sessualità*, comunque, pur con tutta la delicatezza necessaria, resta a mio avviso un proposito importante, da non dimenticare, anche (o tantomeno) quando si ha a che fare con la disabilità.

#### 7.4 Quale ruolo per la sessualità?

La ricerca ha permesso di esplorare approfonditamente (seppur, forse, non esaustivamente) quali processi intervengono nella costruzione sociale della sessualità delle donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale in Italia. Accanto alle molteplici barriere e difficoltà, sono emerse anche diverse strategie di accesso alle esperienze intime e sessuali, percorsi di adattamento, negoziazioni, ridefinizioni, resistenze che questo capitolo ha cercato di esaminare. A fronte dell'enormità di materiale raccolto che già narrava molto di tutto ciò, si è voluto lo stesso chiedere esplicitamente, in sede di intervista, quale importanza hanno (avuto) il sesso e la sessualità nella propria vita; quale ruolo veniva loro attribuito, ripensando alla propria esperienza personale.

Come si potrà immaginare, le risposte sono tante e sfaccettate, e richiamano molti degli aspetti che sono già stati analizzati in questa trattazione. Vorrei comunque dedicargli ancora un po' di attenzione, facendo una panoramica che permetta di riassumere alcune questioni.

##### *7.4.1 Ri-significazioni: la trasformazione della sessualità all'interno della coppia*

[La sessualità] sicuramente è importante (pausa). È importante, sì, proprio perché non è solo sesso, nel senso meccanico del termine,

non so come dire. È tutto legato ad un sentimento dietro, ad un qualcosa, ed è un qualcosa che mi fa stare bene, che fa stare bene il mio compagno. [...] Diciamo che ha assunto un ruolo diverso nel tempo. Una volta da ragazzina era... quando ho iniziato ad avere rapporti, era l'unica cosa che in qualche modo avevo con l'altro sesso. Non avevo mai avuto, prima del mio compagno attuale, delle grosse relazioni di altro tipo. In questa relazione, all'inizio aveva tanto... tanto peso. Poi mi sono resa conta che volevo qualcosa di diverso. Nel senso che non volevo fosse solo questo [...] Non lo so, è come se per un certo periodo della mia vita io, me, il resto, e tutto quello che comporta già ci fosse, e quindi dovevo esplorare quel lato lì. A un certo punto si è ribaltato. Con questa relazione si è ribaltata la cosa. Questa cosa c'è, i rapporti sessuali ci sono, però non... Cioè, volevo unire le due cose, le due parti, in una cosa unica. Che prima invece non ho mai fatto forse. Sono sempre state cose un po' separate. (Costanza, 33 anni)

Secondo me ha un ruolo importante. Nel senso, secondo me è un aspetto che ognuno... Cioè, uno dei tanti aspetti che fa parte della persona, della vita, che dovrebbe far parte della vita di ogni persona. E quindi per me ha un valore. Di sicuro l'ho ridimensionato anche molto, rispetto alle prime volte. Perché prima di farlo per me era: "Uh, il sesso, dev'essere una cosa fighissima!". Quindi sai, l'eccitazione della prima volta. Poi l'ho normalizzato molto. Adesso nella coppia lo ritengo un punto importante, però non è... Cioè, fa parte della coppia, però non è fondamentale. [...] C'è anche tutto il resto, che complessifica la relazione. Il sostegno, ma anche tutta l'affettività tutto intorno. E quindi, non so, mi viene in mente l'altro giorno quando ho avuto la febbre e tremavo come una foglia di notte, non riuscivo a dormire, e il mio compagno mi ha abbracciata stretta. Ecco, quella è una cosa che a volte ha un valore anche aggiunto al sesso, nella coppia. (Serena, 33 anni)

I significati dati alla sessualità possono trasformarsi nel tempo, assumendo un ruolo differente in base alle relazioni e ai periodi nei quali la si vive: per entrambe le intervistate prima della relazione stabile con gli attuali conviventi il sesso veniva vissuto o come elemento quasi esclusivo che connotava la relazione con i partner o come un'esperienza sconosciuta e misteriosa piena

di fascino o investita di fantasia e desiderio tutta da scoprire, sperimentare. La relazione sentimentale e affettiva che ora vivono sembra avere avuto l'effetto di 'ridimensionarne' il valore e l'importanza, la centralità; entrano sulla scena altri aspetti della relazione come la cura, il sostegno, l'affettività, che non sostituiscono completamente il ruolo del sesso, ma sembrano 'completarlo' e arricchirlo.

#### *7.4.2 L'accettazione del proprio corpo*

Mi ha dato più sicurezza, ecco. Perché io [...] temevo di non piacere. Per dire, lui adora le mie gambe. Ovviamente, avendo una malattia dove non posso camminare il mio muscolo non è formato nelle gambe. E questa cosa mi fa sempre ridere, perché come cazzo fanno a piacerti le mie gambe? Invece lui mi accetta così come sono, e adesso io le sto apprezzando un pochino di più. Lui mi ha un po' tranquillizzato su queste cose, non me le ha mai fatte pesare, non mi ha mai fatto pesare la mia disabilità, anzi. Per dire, prima molte cose per me erano un trauma; adesso le sto accettando, grazie a questa persona qua. E... ora sono molto più serena con il mio corpo. (Arianna, 22 anni)

Nelle parole di questa intervistata il ruolo ricoperto dal fatto di vivere esperienze sessuali si lega nuovamente a quello svolto dal partner. È difficile, infatti, scindere il legame tra sé, il proprio corpo, il sesso, la relazione, il senso di accettazione provati grazie all'atteggiamento dell'altro\*. Si esplicita in questo caso il riferimento al proprio corpo, che non corrisponde ai canoni estetici considerati validi e per questo causa di insicurezza e dolore. Il rapporto col proprio corpo e, di riflesso, con il mondo, sembra trasformarsi (anche) attraverso la validazione su un piano sessuale, ovvero vedendosi riconosciute pienamente come partner valide, oggetto desiderabile, desiderato.

### 7.4.3 *Una fonte di benessere (psico)fisico*

Dal punto di vista della disabilità, a me la vita sessuale porta benefici; tipo, avere l'orgasmo a me riduce molto la mia percezione del dolore, e quindi attutisce il dolore che io patisco. [...] Per cui quando avevo dolore mi veniva da dire: "Dai, facciamo sesso!" (ridendo). No scherzo, però era un'ottima cosa, un'ottima scoperta. (Giulia 22)

Ho sempre avuto molta autocoscienza del mio corpo, e quindi ho sempre vissuto l'autoerotismo come una pratica più di equilibrio di me stessa che dal punto di vista puramente sessuale. Nel senso che provocarmi piacere mi rilassa, mi fa passare in parte un po' il dolore, mi provoca un rilasciamento di ormoni e di cose che mi fanno stare bene. Ho sempre avuto confidenza con me stessa da questo punto di vista, e questo mi ha sempre aiutata poi a interfacciarmi con gli altri, perchè so cosa mi piace, e so come farlo con le persone con cui vado a letto. (Giulia 22 anni)

Sicuramente una sessualità viva mi fa sentire, ecco, diversa. Cioè, mi fa sentire un po' più completa. Sicuramente rispetto a prima, meno sbagliata, meno malata. Però questo è a livello psicologico (lunga pausa). Cioè, ovviamente lo stare meglio anche mentalmente, avere più serotonina, abbassa anche un po' i livelli di stress, di dolore, di contrattura. Ma questo in generale, non tanto, o non solo con la sessualità. Diciamo a livello di benessere. Sicuramente diventa psicofisico. (Lia, 29 anni)

In moltissime interviste emerge la dimensione della salute in riferimento alla sessualità, nella quale quest'ultima diventa anche fonte di benessere fisico e psicofisico. Nel caso di disabilità o patologie che causano dolore, l'orgasmo e le sensazioni piacevoli provate durante l'attività sessuale (in relazione o in autonomia) talvolta hanno la capacità di lenire lo stato di sofferenza fisica provata. Più in generale, fare sesso può rilassare e rasserenare il corpo, la mente, attenuare lo stress; entrare in contatto con la propria corporeità e i suoi funzionamenti aiuta ad avere maggiore confidenza con l'\* altr\*; sapere come si prova piacere permette di saperlo comunicare a\*

partner, migliorando la propria vita sessuale; e ancora, fa cambiare la percezione di sé, migliorando l'autostima e arricchendo quell'immagine univoca e stigmatizzata del proprio corpo (disabile, malato), della propria identità.

#### *7.4.4 Sentirsi donna*

Beh, il sesso è importante. Fa parte della vita. Fa parte della natura umana. È un bisogno fisiologico. Per me è stato naturale! Non ho avuto problemi, i miei partner sono stati tutti delicati con me e passionali. Mi ha fatto sentire donna e quindi più completa. (Sole, 44 anni)

L'accesso al sesso e la condivisione dell'intimità con altr\* può svolgere anche una funzione importante nel processo di auto-riconoscimento della propria identità di genere. Rafforza, restituisce una prova della propria legittimità a essere considerabile come donna; di più, aiuta a combattere l'idea di 'donna mancata' che spesso accompagna l'esperienza di donne con disabilità, facendo sentire più 'completa' la propria identità.

#### *7.4.5 Una fondamentale necessità*

Per me è molto importante. Mi definisco anche persona iper-sessuale... C'ho una libido piuttosto elevata. Anzi, adesso è quasi normale, dopo aver iniziato la terapia con \*\*\* [un farmaco] (ridendo). Prima era proprio un'esplosione! [...] Penso avrei delle difficoltà a stare in un rapporto esclusivo con una persona che non vuole fare sesso almeno per due terzi rispetto a quanto lo voglio fare io. [...] Mi sentirei, a parte respinta, ma è anche proprio una necessità fisica per me. (Tita, 29 anni)

Per l'intervistata la sessualità rappresenta un aspetto estremamente importante, una componente imprescindibile della relazione sesso-affettiva. È curioso il riferimento a un'iper-sessualità nella propria auto-definizione, che

presuppone il riconoscimento dell'esistenza di una 'normalità' sessuale in termini quantitativi. Per T., ad ogni modo, il sesso rappresenta al contempo una fondamentale necessità fisica e una conferma, presumibilmente in termini di validazione come oggetto sessuale ("mi sentirei respinta").

#### *7.4.6 Obbligo o necessità?*

Guarda, in realtà ti dico, non è una necessità primaria, né è il mio modo di relazionarmi con gli altri. Perché per me il sesso non è trasporto, piacere, relazione, bisogno, ma è un obbligo. Un qualcosa che devo imparare a fare, una sequenza di azioni nel modo giusto e non è neanche detto che alla fine ne trarrò un piacere. Però la sessualità, per quanto riguarda l'accettazione del mio corpo, il mostrare il mio corpo, è fondamentale, unicamente perché mi piace abbattere degli stereotipi. E penso che ce ne sia grande necessità. Quindi quando io voglio fare delle foto sexy, o mostrarmi con un costume più o meno discinto, lo faccio. Perché? Perché penso ci sia un grande bisogno, ma soprattutto per i disabili stessi, di capire che non c'è niente di male nel loro corpo, e non c'è nessun problema a mostrarlo. (Fiona, 36 anni)

In modo opposto a quanto abbiamo appena visto poco sopra, nel caso di F. il sesso non si configura assolutamente come necessità primaria, anzi: acquisisce il significato di obbligo, si connota della componente della difficoltà, il piacere non è sicuro (né ricercato) e l'interazione richiede un apprendimento di gesti e movimenti che affaticano e allontanano. Non a caso, F. si auto-definisce asessuale. Al tempo stesso però, vengono raccontate altre pratiche e altri significati che appartengono alla sessualità, altre modalità attraverso le quali viene vissuta, più a misura dei propri desideri e dei propri obiettivi. Foto, travestimenti: sono forme di sperimentazione, comunicazione e interazione pienamente sessuali, che testimoniano un uso dichiaratamente politico del proprio corpo e della propria sessualità, agendo su un piano tanto individuale (validazione e auto-accettazione del proprio corpo) quanto

collettivo (per l'abbattimento di tabù e stereotipi di genere, eteronormativi e abilisti).

#### *7.4.7 Passato e presente: dall'uso strategico all'assenza*

Che ruolo ha avuto il sesso? Eh, sicuramente fortissimo. Perché sicuramente io da ragazzina, da più giovane, ho usato questo strumento sapendo di avere delle buonissime carte da giocare... l'ho usato totalmente a mio vantaggio. Anche, appunto, per creare relazioni anche molto importanti, ma che all'inizio sono partite sfruttando molto la sessualità, insomma. [...] Oggi, invece... Eliminato. Defenestrato. Non... non ho mai più ricostruito una relazione con un maschio basata sulla sessualità. Quindi no, non l'ho mai più usata per tenere in piedi nessun tipo di relazione. E io credo adesso di dover ritrovare (con voce sarcastica e grave) una mia sessualità, adeguata al decennio in cui mi trovo. Cioè, i 40 anni! Cioè, non so più se, appunto, posso essere ancora mamma, o sono vecchia. Che poi la gente mi incontra e dice: "Ma sarà la nonna o la madre? Mah!". Sono in questo bilico e non ho più una mia identità; quindi, sono un po' in difficoltà adesso. (Ambra, 41 anni)

La narrazione che l'intervistata fa della propria 'storia di vita sessuale' è distinta su due piani temporali: da un lato, vi è un passato nel quale viene riconosciuto l'utilizzo strategico del proprio corpo e della sessualità (anche grazie al 'privilegio della bellezza') per creare delle relazioni con gli uomini, che ci racconta di un'attivazione diretta di A. con l'obiettivo di raggiungere una (auto)validazione come partner sessuale valida, (auto)riconoscendosi come una donna 'come tutte le altre' (non-disabili); d'altra parte, oggi questo aspetto è completamente assente: le relazioni non vengono più 'costruite' attraverso il sesso e, più in generale, si sta attraversando un vero e proprio momento di crisi rispetto alla propria identità come donna. Dal suo punto di vista, si trova davanti a una fase 'nuova' della sua vita: si interroga su quali ruoli possono/debbono essere interpretati nella propria età, in bilico tra

un'immagine di donna giovane e attraente (e, potenzialmente, nuovamente "mamma") e una invece su cui sembra comparire l'ombra dell'invecchiamento ("nonna"). La sessualità, in questo processo – o, forse, sarebbe meglio dire la sua mancanza – sembra assumere per A. un significato particolare, attraverso la sua capacità (ovviamente costruita) di rimarcare l'appartenenza o la distanza da uno ruolo predefinito, la posizione all'interno di una gerarchia di corpi, la maggiore o minore legittimità all'interno di un sistema normativo di valore.

#### *7.4.8 La sfida*

Sua madre una volta mi disse: "Senti, ma non è che poi i figli vengono fuori come te?" [...] Questo, ad esempio, mi aveva molto colpito, e infatti in quel periodo là ho incrementato tantissimo [il sesso]. Perchè lì poi è subentrato il: guarda sta stronza che mi dice che farò dei figli malati! Perchè il concetto era che volevo superare delle barriere. [...] Quindi, probabilmente, per me questo cambiare continuamente, in un certo momento della mia vita, era dovuta a questa roba qua: a non rimanere delusa da certi commenti, da certi approcci, certe situazioni. Era una sorta di sfida, a livello personale. Dicevo: guarda, non cammino bene però ti dimostro che rispetto a lei che è a posto me ne faccio dieci! Capito? Probabilmente... perchè se ragiono era una cosa incredibile, io potevo cambiarne anche uno a settimana... O una, perchè anche lì, a seconda delle situazioni mi facevo anche le ragazze, non è che avevo tanti filtri, eh! (Estella, 43 anni)

Anche questa volta ci troviamo di fronte a un uso strategico del corpo e della sessualità, che richiama in molti punti l'esperienza dell'intervistata precedente, aggiungendo altri elementi al discorso. In un certo periodo della propria vita, racconta E., il rapporto con il sesso è stato caratterizzato da una grandissima attività e da un costante ricambio di partner. Ricostruendo a posteriori questo fatto, emerge chiaramente il bisogno di combattere e

abbattere tutta una serie di stereotipi e pregiudizi legati alla disabilità, superando le barriere imposte o percepite (il commento della madre di un amico, che esprimeva la paura di ‘contaminazione da disabilità’ nel caso di un’ipotetica maternità della donna; l’immagine de-sessualizzata delle persone disabili; l’invalidazione e il mancato riconoscimento come donna ‘autentica’; l’etero-normatività obbligatoria; etc.). La dimensione sessuale assume allora *anche* l’aspetto di una ‘partita’, una sfida personale tra sé e il mondo, nella quale riuscendo a usare efficacemente le proprie doti seduttive – ottenendo così più partner possibili – si ‘vince’ la conferma del proprio valore, della propria desiderabilità. Nel corso del suo racconto E. rivendica fortemente il proprio ruolo attivo, di auto-determinazione, di s/oggetto profondamente e convintamente sessuale. Cercherò di dare spazio a tutto questo di seguito.

#### *7.4.9 Il piacere, la seduzione, la sperimentazione: un approccio sex positive*

Che importanza ha per me il sesso? Tantissimo! (ridendo) Semplicemente, mi piace, mi ci impegno, sono molto attiva, soprattutto sulla prima parte. Perché io ragiono che io ti do all'inizio e così tu mi dai alla fine. E, devo dirtelo, la gente quando vede questa cosa qua impazzisce! Perché non se l’aspetta proprio! Non se l’aspetta che tu, così, invece sei... [...] Partiamo dal presupposto che il sesso... non so per gli altri disabili, ma con me il sesso ha sempre fatto bene. Che sia da sola o con un'altra persona, mi fa bene! Anche quando lo faccio con una persona nuova... Finalmente! Qualcosa di diverso! (ridendo) No, però è inutile negarlo, fa stare bene... tutto il gioco della seduzione, queste robe qua... Ti dico, da fidanzata è calata. Però... Anche con me stessa, cioè, da sola, continuo a praticarlo in maniera serena, capito? (ridendo) Con me stessa lo pratico spesso perché mi faccio bene! [...] Purtroppo, quando convivi e sei fidanzata da diverso tempo, tutto quel gioco iniziale di seduzione che a me piace di più, va a cadere. [...] Come mi piace tanto [la convivenza], perché mi sento coccolata, sai quella cosa che

torni a casa e c'è qualcuno, bellissimo... però dall'altra parte ti ammazza tutte le fantasie! (Estella, 43 anni)

Accanto al discorso sul carattere di sfida attribuito al sesso e all'uso strategico del corpo e della bellezza per accedere a quante più esperienze sessuali possibili, emergono anche altre dimensioni e significati attribuibili alla sessualità: ritorna nuovamente l'accento al benessere psicofisico generato dall'attività sessuale, sia essa praticata con altr\* sia con la masturbazione; anzi, quest'ultimo aspetto mostra la sua particolare importanza nel momento in cui viene a diminuire drasticamente il sesso in relazione. All'interno della vita di coppia nella quale si trova (caratterizzata dalla stabilità, dalla convivenza, dalla cura) la dimensione sessuale appare infatti quasi scomparsa. L'attestazione di questa realtà non viene espressa con termini neutri, ma anzi, viene vissuta negativamente, con una sorta di 'nostalgia' di tempi altri. In questa situazione l'autoerotismo si configura allora come l'ambito nel quale praticare e preservare una sessualità attiva.

Anche il piacere ("fa stare bene") sembra essere esplicitamente nominato, ricercato, rivendicato (cosa rara e non scontata all'interno del mio lavoro). La seduzione, la sperimentazione, la novità, la consapevolezza di sé, la centralità del consenso e l'importanza della condivisione di regole e limiti all'interno dei quali è però possibile giocare il 'gioco' del sesso in piena libertà: sono tutti elementi che trovano un posto nella narrazione (che, per motivi di spazio, non ho riportato interamente) e che indicano la strada nel percorso di avvicinamento al piacere stesso. L'approccio alla sessualità che E. incarna sembra potersi connotare pienamente nei termini di *sex positive*, una visione della sessualità che ne riconosce il carattere 'naturale' e 'salutare' all'interno dell'esperienza umana, enfatizzando l'importanza dell'auto-determinazione, della libertà di scelta personale, di modalità e pratiche *safe sex* e, appunto,

dell'imprescindibile consensualità, in tutte le infinite forme e preferenze in cui essa può esprimersi. Il piacere sessuale e la sua ricerca trovano, in questo approccio, una piena legittimità.

Ciò che l'intervistata sottolinea, inoltre, è l'impegno *attivo* da lei esercitato ("io do e tu mi dai") che, oltre ad avere rimandi positivi dai partners sessuali, ribaltano completamente l'immaginario della vita sessuale della donna disabile (e, più in generale, della disabilità stessa) come passiva, come qualcosa che 'si riceve' da altr\*. Non solo il sesso lo si pratica: lo si ricerca attivamente, lo si esperisce in modo paritario, lo si ama, lo si vive in maniera creativa e ne si affermano il valore, gli usi e i significati diversificati e variabili che esso assume all'interno della propria storia di vita.

#### *7.4.10 Il desiderio che orienta l'azione*

[Se parliamo in termini] Di importanza di 'cosa' [la sessualità] che io desidero, direi massima. Nel senso che è una cosa che comunque ha orientato molto le mie scelte, nel senso che... Che magari mi ha orientato nel dire: vabbè, ok, esco con questa compagnia di cui magari non mi interessa molto perchè 'Metti caso che è l'occasione per conoscere qualcuno? So che ci sono delle ragazze!'. Capito? Di questo tipo. Oppure, cerco di rendere accessibile quel posto perchè so che in quel posto potrei incontrare e conoscere, e allora mi impegno perchè è importante che io riesca ad andarci. Cioè, è una cosa che per me è importante, quindi è un obiettivo vivermelo bene, è un obiettivo importante da raggiungere. Ha un ruolo abbastanza centrale a livello ideale. Poi, ripeto, non sempre ho realizzato quello che desideravo, ma insomma, non penso di essere l'unica (ridendo).  
(Nic, 33 anni)

La sessualità si arricchisce qui di ulteriori sfaccettature. Aspetto importante all'interno della propria vita, obiettivo da raggiungere, dimensione ideale verso cui tendere: il sesso (o il desiderio di) diventa allora un'entità che orienta l'azione, le scelte. I gruppi che si frequentano, le relazioni che si

creano, gli spazi che si attraversano o *le battaglie per rendere accessibili* spazi pubblici e momenti di socialità in cui possano nascere anche incontri sentimentali, erotici. Emerge con forza l'aspetto dell'*azione*, dell'attivazione personale; viene richiamato, inoltre, quel concetto di cittadinanza intima (Plummer 2003) e sessuale che osserva la sessualità attraverso la lente dei 'diritti di cittadinanza' per un'intimità tanto pubblica quanto privata. Anche nelle parole di N., infatti, si sente l'eco di quel "*controllo (o meno)* sul proprio corpo, sui sentimenti, sulle relazioni; *l'accesso (o meno)* alle rappresentazioni, alle relazioni, agli spazi pubblici, ecc.; *scelte socialmente fondate (o meno)* su identità, esperienze di genere, esperienze erotiche. (Plummer 2003, 14, corsivo nell'originale, traduzione mia). N., donna lesbica poliamorosa con disabilità, insegue e rivendica il proprio diritto a vivere la sessualità, ne costruisce i presupposti (o lotta per essi), prova desiderio ed è esso che ne muove le azioni. Come ci si può rendere conto, non si trova alcuna traccia, in questo discorso, della passività e della rinuncia.

#### 7.4.11 *Il sesso come campo di prova, il corpo come mezzo*

Io ho iniziato ad andare a letto con le persone molto presto [...] ho fatto l'amore per la prima volta con una ragazza a 14 anni, dicendo: "Boh, ok, sembra carina questa cosa", però non è che ne comprendessi propriamente il senso. Mentre, diciamo, più in là nella vita ha sempre avuto valore come 'parte di qualcosa'. Però una parte che forse davo per scontata. Per questo ora mi sembra più importante: perchè prima mi sembrava ovvia, una parte di divertimento che è insita nel fatto di stare insieme, e basta. Ora so che ovvio non è, che vivercela bene non è ovvio e che invece può essere parte di un legame molto importante e che ti dà tanto. [...] In realtà, paradossalmente, oggi ha un ruolo anche più forte di quanto lo avesse prima di stare male. Nel senso che è *un campo di prova difficile, e per questo dà in cambio tante sicurezze quando funziona*. Cioè, mi fa sentire molto molto molto più legata alla persona con cui sto, il fatto di sapere vivere bene questa cosa con lei. *Proprio perché*

*è difficile, proprio perché è delicata, proprio perché potrebbe essere un disastro e invece si riesce a farla diventare una cosa bella. Come dovrebbe essere. Perché il sesso è una cosa bella, è un problema quando diventa un problema. Ecco. Ci sono dei problemi, ma ci sono anche tante soluzioni e tanti modi di viverla in maniera piacevole e libera. La sessualità penso abbia un ruolo importante: uno, nel legame di coppia; due, nella completezza della persona, della vita; tre, anche come feedback positivo. Perché è qualcosa che ti fa stare bene, che ti fa anche sentire più in linea con il tuo corpo, che ti dimostra che ancora c'è, che ancora funziona, che ancora è vivo. E, allo stesso tempo, ti dimostra che puoi farci tanto e non è solo un peso. Ma è anche un mezzo. Attraverso cui arrivare anche a tante cose belle. Quindi, penso che oggi abbia acquistato un significato maggiore per tanti motivi. (Lia, 29 anni)*

La testimonianza di L. riparte dal confronto tra un prima e un dopo, che nel suo caso sono riferiti a un *prima* senza disabilità e malattia e un *dopo* da esse attraversato. Diversamente da quanto abbiamo già incontrato, è interessante osservare il ruolo che la sessualità assume nella sua esperienza di disabilità acquisita. *Paradossalmente*, come sottolinea lei – riferendosi presumibilmente al pregiudizio secondo cui la vita sessuale delle persone con disabilità sia una vita asessuata, o dove comunque questo aspetto è problematico, o non è né centrale né una priorità – il sesso è diventato più importante dall'esordio della patologia: ciò che prima era vissuto con piacere e divertimento (sia 'fuori' che 'dentro' relazioni significative), diventa adesso un ambito dell'esistenza estremamente significativo. Se nel passato era dato per scontato, considerato ovvio, vissuto in modo meno cosciente, ora appare in tutta la sua eccezionalità, 'specialità': non è detto possa esserci, né che funzioni, neppure che faccia stare bene. È inoltre un "campo di prova importante", dove ad essere in discussione è il corpo, le sue capacità, la sua desiderabilità. Quando funziona, allora, la persona riceve feedback positivi (di validazione, di riconoscimento) che ne fortificano e rassicurano l'identità,

l'autostima. Fare sesso, e viverlo bene, non solo dona benessere a livello psicofisico ed è importante all'interno della coppia, nella relazione con l'altr\*: fa sentire viv\*. Il corpo – proprio quella cosa che la società guarda con pietà o, viceversa, cancella, distogliendo lo sguardo – attraverso il sesso non è più solo un peso: ciò che la cultura abilista, che impregna ogni ambito dell'esistenza, non fa che criticare, ribadendone costantemente l'inadeguatezza e la non conformità, si scopre ora essere anche un *mezzo*, uno strumento con cui fare delle cose. Un corpo che produce, crea e fa provare anche cose *belle*.

Come abbiamo avuto modo di vedere, nell'immaginario comune la persona disabile è immaginata solo nei termini di dipendenza, di bisogno, di accudimento; da un punto di vista sessuale poi, viene negata o non è riconosciuta la sua capacità di *agency*. Invece, è proprio la sessualità a offrire la possibilità di vedere la persona attraverso la lente dell'*agentività* e della creatività, dando al contempo al soggetto lo spazio per pensarsi in maniera differente, positiva. Nell'atto sessuale non solo si può ricevere piacere, ma lo si può dare all'altr\*; questa scoperta può avere una valenza fortissima in termini di *potere*, di legittimazione personale (di *empowerment*). Essa, allora, sembra essere in grado di attivare un salto identitario importante: attraverso l'incontro sessuale è come se potesse avvenire un 'passaggio di stato' dalla condizione disabile monolitica e unidimensionale ad una più complessa e sfaccettata, in cui è possibile essere riconosciut\* *anche* come individui sessuati, e quindi sessuali.

Anche in questa intervista ritorna il riferimento a un'idea di sessualità intimamente legata alla relazione, che fa immaginare un reciproco scambio. Sapere di potere stare all'interno di questo rapporto di reciprocità, di essere in grado di avere un ruolo attivo in questo (in tutte le forme, le varietà e le

possibilità con cui tale scambio può configurarsi) ha delle implicazioni importantissime sulla vita della persona (“dà in cambio tante sicurezze quando funziona”). La sessualità, allora, per quanto “difficile” e “delicata”, è una cosa bella, piena di possibilità.

#### *7.4.12 Futuro immaginato, futuri desiderati*

Io me lo chiedo, se una persona che ha subito un percorso come il mio si sente ancora un possibile soggetto/oggetto sessuale oppure no. Secondo me tendenzialmente sì. Data tutta questa situazione d'isolamento non ho avuto modo di sperimentarmi in nessuno dei due ambiti. Certo, penso di essere ancora una ragazza che se la vedi pensi che è carina, che ci puoi far due chiacchiere e vedere se c'ha anche un po' di testa, se corrisponde anche dentro, no? Perché mi capita, se vado in giro, che magari ricevo uno sguardo che dice: "Ah! Carina questa!", e quindi mi dico che posso ancora essere un oggetto sessuale. [...] Dal punto di vista in cui sono io ad approcciare qualcuno non è ancora successo, perchè insomma, siamo stati troppo chiusi. Però, anche lì non mi vedo male. [...] La me di prima aveva il suo fascino e poteva assolutamente piacere. La me di dopo la sto sperimentando. Quindi magari col tempo riacquisterò un po' di sicurezza anche in questo, e mi sentirò che anche in questo ambito... Cioè, al momento non sono realizzata in niente. Autonomia no, come vedi, ho sempre bisogno di una mano per andare in giro. Autonomia in casa no, vivo con mamma e papà. Autonomia e lavoro, ancora non lavoro. E anche sul piano sessuale siamo ancora lontani. Però mi auguro che con il tempo tutte queste cose arrivino. Certo, probabilmente dobbiamo rimodularle un po' con questo corpo. Cose acrobatiche in piedi al momento le vedo un po' complicate, no? Però insomma... Ci saranno altri corpi e altri modi di farlo. Però si potrà ancora fare! (Lena, 34 anni)

Entra in campo, attraverso le parole e l'esperienza di disabilità di L., il futuro. Dopo aver già incontrato la dimensione temporale del passato, e quella del presente, entra infatti sulla scena la prospettiva dell'avvenire.

“Il mio futuro è scritto nel mio corpo”, afferma provocatoriamente Alison Kafer (2013, 1). Le persone disabili sono abituate a sentirsi ‘prevedere il

futuro' da altr\*: proiezioni immaginarie piena di dolore, isolamento, solitudine; visioni senza speranza. Le persone non-disabili, sostiene l'autrice, tendono infatti a credere che per immaginare un vita buona non si possa prescindere dal prefigurare una realtà dove la menomazione (*impairment*) – o l'intralcio, comunque lo si voglia chiamare – sia *assente*. Questo perché partono dalla convinzione che la disabilità neghi, di fatto, la possibilità di una vita che possa davvero essere definita come tale; che condanni a un'esistenza peggiore della morte. Non solo: si presume che su questo assunto non possa che esservi un generale accordo. Nessuno vorrebbe essere disabile, o mettere al mondo un\* figli\* con disabilità! Non c'è spazio per pensarla diversamente, a meno di non sembrare pazz\*, malat\*, squilibrat\*<sup>128</sup>.

Sono le persone disabili a offrire altre interpretazioni, a immaginare altre visioni in cui il futuro è colmo di opportunità:

Raccontano storie di vite vissute pienamente, e il mio futuro, secondo loro, non comporta isolamento e pathos ma comunità e possibilità: potrei scrivere libri, insegnare, viaggiare, amare ed essere amata; potrei crescere i bambini o diventare un'organizzatrice comunitaria o fare arte; potrei impegnarmi in lotte per i diritti delle persone disabili o essere coinvolta in altri movimenti di attivismo per la giustizia sociale (Kafer 2013, 2, traduzione mia).

---

<sup>128</sup> Alison Kafer, nel suo libro *Feminist, queer, crip* (2013), quando esamina criticamente questo posizionamento non intende negare l'importanza della cura della salute pubblica (anche prenatale) per prevenire malattie e menomazioni; spiega però con queste parole il suo punto di vista: "Per quanto io possa trovare gioia nelle comunità di persone disabili, e per quanto tenga in conto le mie esperienze di persona disabile, non mi interessa diventare più disabile di quanto non lo sia già. Mi rendo conto che quella posizione è essa stessa segnata da un fallimento dell'immaginazione abilista, ma non posso negare di averla. Né sono contraria alle cure prenatali e alle iniziative di sanità pubblica volte a prevenire malattie e menomazioni; e futuri in cui la maggior parte delle persone continuerà a non avere accesso a tali bisogni fondamentali non sono futuri che desidero. Ma c'è differenza tra negare l'assistenza sanitaria necessaria, condonare pericolose condizioni di lavoro o ignorare i problemi di salute pubblica (causando così malattie e menomazioni) e riconoscere la malattia e la disabilità come parte di ciò che ci rende umani" (Kafer 2013, 4, traduzione mia).

Le parole pronunciate della mia intervistata che ho riportato poco hanno, a mio avviso, molto a che vedere con questo discorso. L. si chiede, con me e ad alta voce, cosa le riserverà il futuro. Da pochi anni diventata disabile e alle prese con un lento percorso di riabilitazione, sta affrontando un processo di ridefinizione di sé e di negoziazione dei vari aspetti della sua 'nuova' vita a partire dal rapporto con un corpo che non risponde – o risponde in modo diverso rispetto a prima – ai suoi desideri e ai suoi bisogni. C'è un passato vicino eppure materialmente lontano, nel quale interagiva con il mondo e con le persone riconoscendosi (e venendo riconosciuta) come soggetto e oggetto sessuale (una sé "che aveva il suo fascino, che poteva assolutamente piacere"); c'è il presente, dove le varie sfere dell'autonomia sono al momento messe in pausa, ha dovuto essere inevitabilmente riconfigurato su altri parametri (non può andare in giro da sola, vive con genitori, il lavoro è sospeso, la sessualità assente); e poi c'è il futuro, non scritto. Se si aderisse alla concezione abilista della disabilità, non si potrebbe prevedere altrimenti che la permanenza di un tale scenario, cui L. sarà *condannata*. Perché tale prospettiva, tra l'altro, non potrebbe che connotarsi unicamente in termini di tragicità. Si può infatti affermare che il modo in cui giudichiamo il presente determina il modo in cui immaginiamo il futuro (Kafer 2013, 2).

Eppure... eppure questa non corrisponde assolutamente alla visione dell'intervistata: L. si interroga, immagina, e così permette di allargare i confini della visione. Si vede mentre incontra qualcuno e scopre di essere ancora capace di piacere; di provare attrazione; di tentare un approccio con potenziali partner; e per quando ciò succederà, è disposta a sperimentare altri modi, altri corpi. L. *sa* che tutto questo è *possibile*.

Come Kafer sottolinea (2013), rifiutare l'inevitabilità di un destino non significa non vedere gli ostacoli e le difficoltà: significa rintracciare nell'abilismo, e non nella disabilità, la vera barriera a una vita buona.

## CONCLUSIONI

Seguire la via indicata dal pensiero e dalla pratica femminista significa riconoscere come partire dall'elemento soggettivo dell'esperienza vissuta, incorporata (*riconoscerne la validità*) non solo possa aiutare ma, addirittura, sia essenziale se si vogliono identificare e nominare le dinamiche di potere che entrano in campo sui nostri corpi producendo e perpetuando una certa gerarchia di valore e di esclusione. Il 'personale' diviene 'politico' quando permette di comprendere che le interpretazioni socio-culturali soggiacenti all'organizzazione della società non sono mai neutre né quest'ultima 'naturale', aprendo alla possibilità di sovvertire delle narrazioni tossiche e decostruirle.

Accostarsi alla disabilità attraverso un tale orientamento, allora, può offrire l'opportunità per scardinare gli stereotipi sui corpi e sulla bellezza che regolano il mondo che viviamo; ascoltare e riflettere sui vissuti di donne con disabilità può rivelarsi un mezzo utile per mettere in discussione l'idea di abilità e di performatività che comunemente guida l'espressione della nostra sessualità. E questo perché la disabilità mette in crisi prima di tutto lo 'sguardo dell'altr\*', i suoi punti di riferimento, le sue certezze ed abitudini.

Per intraprendere questo percorso, si è resa evidente la necessità di (ri)conoscere prima di tutto la storia dell'oppressione che investe le persone con disabilità.

Attraverso la breve (e sicuramente parziale) ricostruzione storica (Capitolo 1) riguardo la presenza, il trattamento e l'interpretazione della disabilità nel corso dei diversi secoli – i cui esiti concreti hanno investito in modalità differenti le persone che sono state di volta in volta identificate con tale

condizione – e le trasformazioni che hanno attraversato (e ancora attraversano) il linguaggio e la definizione stessa della ‘disabilità’ (Capitolo 2) si è potuto evidenziare il carattere di ‘costruzione sociale e culturale’ proprio del fenomeno. I suoi confini e i suoi significati, in costante mutamento, spazialmente e temporalmente situati, sono perciò anche potenzialmente negoziabili.

Date queste premesse è divenuto allora fondamentale introdurre un altro termine all’interno del discorso, quello di *abilismo*, un sistema di pensiero, di giudizio e di valore che plasma e struttura la società occidentale (capitalista), organizzandola secondo un principio della differenza: da un lato, la norma (il corpo abile), dall’altro la sua trasgressione (il corpo *non-abile*, *dis-abile*, *menomato*). La prima, interessata da processi di riconoscimento, validazione, affermazione e difesa; la seconda da quelli di dis-umanizzazione, invalidazione, patologizzazione, stigmatizzazione e segregazione. Tale distinzione dicotomica è naturalizzata, neutralizzando la possibilità di riconoscerne il carattere di ‘costruzione’. Inoltre, l’una non esiste senza l’altra, in una dinamica di interdipendenza che è necessaria al mantenimento e alla riproduzione di un tale sistema di potere e di distribuzione di beni e valore. Concetto ancora poco conosciuto in Italia, esso ha iniziato a circolare nel nostro Paese negli ultimissimi anni grazie alla sua traduzione in italiano e la sua disamina da parte di alcun\* activist\* con disabilità. Per le persone disabili l’incontro con l’abilismo, se dal punto di vista della vita materiale è un fatto quotidiano, trasversale (il mondo che attraversiamo è tutto costruito secondo un modello abile), maturare una consapevolezza sulla sua azione sotto un profilo più ampio, politico-sociale, è ancora non scontato. Così come la ‘scoperta’ del femminismo, del razzismo o di altre forme di oppressione sistemica possono innescare un cambiamento nei modi di ‘leggere’ la realtà

– e di agire in essa – avere la possibilità di *dare un nome* a situazioni e sensazioni negative, riuscire a *capire* il perché di certi comportamenti, e perché a seguito di tali atteggiamenti si è provata rabbia, dolore, malessere, può essere al contempo scioccante e rivoluzionario. Le testimonianze delle mie interlocutrici lo confermano: riconoscere l’esistenza dell’abilismo (e con lui di quello interiorizzato) assume dunque un’importanza fondamentale nel proprio percorso di crescita e di auto-determinazione. Questo atto di nomina permette di dare un senso alla propria esperienza di esclusione e discriminazione; consente inoltre quel passaggio dal piano della colpa/responsabilità/vissuto individuale a un piano invece sociale, comprendendo che ciò che si vive è in realtà frutto di un’oppressione sistemica e strutturale da parte della società. Avere uno spazio dove possa avvenire uno scambio e un confronto tra pari, l’elaborazione collettiva di uno sguardo critico nei confronti della dis/abilità, diventano tutti elementi preziosi per questo processo che assume i tratti di un *percorso di auto-coscienza*: attraverso il ‘rispecchiamento’ nei vissuti di altr\* (“allora non sono solo io”) può portare alla creazione di una rete, alla nascita di una community (“non sono sol\*”), alla presa di parola e alla rivendicazione di una maggiore libertà di scelta e controllo sul proprio corpo e sulla propria vita<sup>129</sup>. Insomma, diventa (o può diventare) un potente strumento di auto-affermazione, auto-

---

<sup>129</sup> Un’intervistata racconta: “Leggere, parlare con altre persone disabili mi ha fatto sentire meno sola e mi ha portata ad essere più assertiva, più critica verso certi tipi di atteggiamenti che ho sempre subito ma non sapevo leggere in un certo modo. Mi ha fatta essere meno bimba, più adulta, acquisendo più sicurezza, prendendo voce e cercando di dire dei NO, degli stop quando non voglio che venga fatto qualcosa su di me. Per farti un esempio: solo da grande il mio corpo esposto è stato qualcosa che ho percepito come strano, inappropriato, perché da piccola era assolutamente normale per me essere guardata, visitata, toccata da medici. Mi è capitato di rifletterci da poco, stando con un’altra persona disabile, con cui tra l’altro non ero in confidenza: la madre è venuta a portarla in bagno e ha lasciato la porta aperta, con me nella stanza. Per lei era normale ci fosse anche una terza persona presente, era cresciuta così. Ma altrimenti non sarebbe normale. Un/a mio/a amico/a non l’avrebbe mai fatto”.

determinazione, empowerment, supporto mutuo e lotta<sup>130</sup>. Il linguaggio, allora, diventa un campo attraverso il quale scegliere come auto-definirsi, (ri)appropriandosi della propria identità disabile ('persona con disabilità', 'persona disabile') e anche per rivendicarla<sup>131</sup>.

Una volta identificato l'abilismo quale uno degli elementi che maggiormente impattano sulle vite delle persone prese in considerazione nella mia ricerca, per riuscire ad addentrarsi e a meglio comprendere l'oggetto del mio studio – la costruzione sociale *di* e l'accesso *alla* sessualità per le donne con disabilità in Italia – si è reso quindi necessario fornire una solida base teorica con la quale inquadrare la tematica (Capitolo 3). Il carattere interdisciplinare dei differenti approcci e contributi utilizzati risponde al bisogno di arrivare a parlare di 'sessualità e disabilità' partendo dall'esame delle singole categorie in gioco (il corpo, la disabilità, il genere, la sessualità) e dalle relazioni che intercorrono tra esse. Si è cercato di ricostruire i passaggi salienti che hanno accompagnato lo sviluppo di alcune discipline (i Disability studies e i Sexualities studies), selezionando i contributi che ho ritenuto fossero più convincenti e stimolanti per esplorare la questione. Ciò che ne risulta è un'interpretazione critica, femminista e crip della dis/abilità. La teoria dei copioni sessuali (Gagnon e Simon 2005) si è

---

<sup>130</sup> Va detto che questa nuova coscienza talvolta porta con sé anche un carico di frustrazione, sconforto e senso di oppressione ulteriore, dato dal realizzare che, proprio per il carattere sistemico e strutturale dell'abilismo, esso diventa un 'nemico' molto più grande, quasi inaffrontabile. Dice N.: "A me scoprire l'abilismo ha rovinato la vita! Nel senso: prima mi davo spiegazioni su quello che mi accadeva con motivi contingenti, e mi sembrava qualcosa di affrontabile: non so, con più soldi, con più educazione... invece scoprire che è un'oppressione sistemica è stato deprimente. Sicuramente mi ha fatto sentire meno sola, meno pazza... però a volte mi opprime proprio: mi sembra qualcosa che non finirà mai. Cioè, è proprio così: sicuramente non ne vedrò mai la fine [dell'abbattimento dell'abilismo]" (Nic, 33 anni).

<sup>131</sup> Così afferma G.: "A distanza di anni mi sono sentita più a mio agio nel parlarne, e poi soprattutto nell'ultimo anno ho iniziato proprio a chiamarmi persona con disabilità, e non: "Eh, sì, no, ho un problema, ma solo ogni tanto...". È una sorta di riappropriazione della mia identità, piano piano" (Giulia, 22 anni).

dimostrata efficace per osservare la sessualità – appresa, rappresentata, messa in atto, desiderata – attraverso la lente dei significati culturali, delle interazioni, delle fantasie e delle (re)interpretazioni personali, evidenziandone il carattere fluido e situato. L'incontro tra gli studi sulla disabilità e quelli sulla sessualità, seppur con ritardo e non privo di resistenze, ha portato alla luce e dato voce a una sfera della vita che, nel caso delle persone disabili, sembra non essere mai considerata né posta come priorità. La negazione di questo aspetto – tanto nell'immaginario, quanto nelle rappresentazioni, che nello spazio pubblico – è causa-effetto dell'azione di processi di de-sessualizzazione che investono le persone con disabilità. Considerando altri fattori come l'appartenenza di genere o l'orientamento sessuale, poi, si scopre come tali processi si connotino di specifiche caratteristiche, moltiplicando il grado di discriminazione vissuta. Per le persone disabili (così come avviene per altre categorie sociali costruite come devianti) l'accesso a una piena cittadinanza – ovvero a una *cittadinanza anche intima e sessuale* (Plummer 2003) – sembra venire preclusa.

Cosa è emerso, allora, da questo intenso e lungo investigare?

Parlare di donne con disabilità e di sessualità al di fuori delle categorie della vulnerabilità, fragilità e passività – dunque, parlare di piacere, di desiderio, di attrazione, di corporeità, di bellezza, di educazione sessuale, di maternità, di relazioni, di intimità – non è cosa comune: questi sono temi che quasi non trovano spazi di riflessione, di confronto, di scambio, di rappresentazione. Non sembrano proprio esistere modelli di riferimento che contemplino la presenza di questi corpi nella società come corpi sessuati e sessuali, desideranti e desiderabili. E quando tali temi vengono affrontati, difficilmente escono dai confini del mondo disabile, alimentando quella differenziazione tra le esperienze, i bisogni, i significati e le priorità dei corpi

disabili da quelli non-disabili (o dei corpi abili da quelli non-abili, dipende tutto dai punti di vista). Viene così a mancare (o a essere molto limitato) l'accesso alle possibilità di conoscersi, esprimersi, sperimentarsi da un punto di vista sessuale; un corpo che viene manipolato, giudicato, alterizzato sempre da altr\* incontra enormi barriere nell'entrare in relazione con *quest\** *altr\**.

### 1. *Le traiettorie della socializzazione alla sessualità*

I dati raccolti con la ricerca hanno evidenziato come la socializzazione alla sessualità e la validazione come soggetti/oggetti sessuali seguano, per le donne con disabilità, strade differenti da quelle che tendenzialmente interessano le donne non-disabili, determinando un diverso percorso di costruzione dell'identità e dell'immagine corporea e sessuale (Capitolo 5): investite da processi di infantilizzazione che ne aumentano il grado di dipendenza e di vulnerabilità, è l'incontro con lo sguardo e l'atteggiamento altrui a portare alla scoperta della propria diversità. Questo differente trattamento diventa ancora più lampante quando si osserva il caso delle disabilità acquisite. La disabilità sembra allora capace di sovrastare tutte le altre componenti della propria identità, impedendo di essere viste per tutto l'*altro* che le compone. Accanto a ciò, si unisce una presunzione automatica di asessualità (o *un'impensabilità della sessualità disabile*, per dirla come Burgio, 2021). Anche dove un\* partner c'è, ess\* non viene riconosciut\* come tale, e si assume che il legame sia fondato *non* sul desiderio, bensì sulla cura. Tutto ciò determina la stessa difficoltà a immaginare se stesse in un ruolo di partner (sentimentale, erotic\*, sessuale): attraverso la narrazione dei propri vissuti personali le interlocutrici della ricerca hanno mostrato quanto sia difficile sottrarsi all'interiorizzazione dello sguardo abilista, mettendo in atto

processi di auto-invalidazione e/o correndo il rischio di incarnare il mito della donna mancata (tanto nella pubertà/adolescenza/giovinezza quanto nell'adulità). L'esito può, in alcuni casi, essere quello della rinuncia, del disinvestimento, del distacco dalla sfera dell'intimità e delle relazioni (accompagnato da un notevole lavoro emotivo su di sé e molta sofferenza); in altre situazioni, può portare (o avere portato nel passato) ad accettare relazioni svalutanti con un certo grado di gratitudine ("tanto non mi vorrà mai nessun'altro"); oppure, come si è visto nel corso della tesi, a mettere in campo altre strategie di accesso 'vincenti' o trovare altri spazi/modalità/soggettività che sfidino o neutralizzino gli ostacoli sollevati dall'abilismo e dalla collaterale de-sessualizzazione.

I rimandi che vengono dati a una persona disabile sul proprio corpo, sulla propria desiderabilità e sulla propria sessualità (da coetane\*, familiar\*, dalla medicina, dai media), che siano espliciti o invece si configurino con una totale assenza, rimarcano continuamente la propria inadeguatezza e l'incompatibilità con il sesso, il desiderio, l'amore. Invece di iniziare a venire investite da processi di sessualizzazione che vanno a costruire e rimarcare le aspettative legate alla propria appartenenza di genere, è molto più comune subire l'effetto di una de-femminizzazione: il proprio corpo disabile non è quel 'corpo-per-altr\*' (Bourdieu 2015) cui è richiesto di aderire al mandato normativo dell'attrattività e della bellezza; non è neanche pensato come adatto tanto per la cura quanto per la riproduzione (verso cui si innesca piuttosto una '*paura del contagio*', Monceri 2017). Nei casi di discriminazione multipla (dati, ad esempio, da un orientamento sessuale non etero), le difficoltà a socializzare e incontrare partner aumentano con la restrizione del campo di possibilità, moltiplicando così l'effetto di processi de-sessualizzanti.

Un elemento importante che è emerso dalle interviste è quello legato al *privilegio bellezza* (che sembra confermare quell'*ideologia della bellezza* di cui parlava Garland-Thomson, 2001): avere un corpo con caratteristiche più vicine al modello estetico dominante dà un maggiore accesso alla sessualità, dimostrando di essere in grado di favorire la messa in discussione degli stereotipi legati alle donne con disabilità e di sfidare i processi di de-sessualizzazione solitamente in atto sui corpi disabili; ciò, comunque, non rende immuni dai processi di disabilitazione sempre in agguato. Si comprende allora come l'abilismo giochi su due dimensioni incorporate: da un lato la capacità di performance (un corpo in movimento/in azione) e dall'altro l'apparenza/bellezza (un corpo in esposizione).

Si è ancora tentata una riflessione a partire dal caso delle disabilità severe: la mancanza o la scarsità di fondi e servizi per garantire l'assistenza personale e la vita indipendente, rendono maggiore la dipendenza da un welfare di tipo familistico. Il proprio corpo è interessato da una doppia dinamica: da un lato, esso viene toccato e manipolato da tante persone diverse, di sesso diverso, con finalità diverse (mediche, di cura, di movimento, etc.); è un corpo sovente esposto, dove in confini della propria intimità vengono per necessità oltrepassati. Al tempo stesso, tutto ciò che più ha a che fare con la relazione che si costruisce con esso e il piacere (le sensazioni del corpo, della pelle, il contatto e lo scambio), viene in qualche modo amputato, non previsto, represso. Le donne con disabilità gravi hanno una maggiore difficoltà a sperimentare/si, potendo contare su una minore privacy e possibilità di auto-determinazione, di libertà, dovendo passare necessariamente attraverso negoziazioni costanti con le persone che assistono; tutto questo genera talvolta rabbia e frustrazione. Se, in generale, lo sviluppo di temporalità differenti è tratto comune nell'esperienza di disabilità, ciò diventa ancora più

marcato nel caso delle disabilità severe, per le quali spesso allo sviluppo corpo non corrisponde una parallela educazione al corpo e alla sessualità. Nuovamente, non solo non si viene riconosciute come oggetti di desiderio, ma sembra essere difficile essere riconosciute/auto-riconoscersi come soggetti desideranti. Si nota da alcuni racconti, inoltre, che le persone non-disabili manifestano notevole difficoltà e disagio ad affrontare questi discorsi con donne disabili.

È interessante constatare come, anche di fronte a numerose barriere materiali, a esperienze a volte mancanti, a difficoltà di interazione e relazione, emerga chiaramente il bisogno e il desiderio di esprimere questa parte di sé. In altri termini, potremmo dire che, nonostante i processi di de-sessualizzazione in atto – che così potentemente agiscono sui corpi delle donne con disabilità (e dei corpi disabili in generale) invalidandole come partner, come madri, come s/oggetti di desiderio – la sessualità non smette di esistere né di esercitare curiosità e attrazione, di attivare e di essere agita dai soggetti.

## *2. L'accesso alla salute ginecologica, sessuale e riproduttiva*

Nel corso dell'analisi, si è osservato come i processi di de-sessualizzazione e di infantilizzazione che interessano i corpi con disabilità modellino i dispositivi di gestione, regolamentazione e cura della sessualità delle donne disabili. La sessualità e la maternità delle donne con disabilità – interpretati/bili nei termini di minaccia per la società e il sistema capitalistico – subiscono processi di patologizzazione, iper-medicalizzazione, invalidazione che, negli esiti più estremi, si riflettono nel fatto che la contraccezione, la sterilizzazione e l'aborto forzati sono ancora oggi effettuate in molti Paesi occidentali.

Con le dovute differenze (tanto nelle premesse quanto negli esiti), è importante riconoscere i limiti e le possibilità di controllo sul (le scelte sul) proprio corpo, e i processi di medicalizzazione in atto su di essi, accomunino sotto molti punti di vista le esperienze delle donne disabili e di quelle non-disabili.

I risultati ottenuti sono allineati con la letteratura sul tema, confermando come la difficoltà a conoscere il proprio corpo, le proprie sensazioni, i propri funzionamenti possa aumentare il rischio di abusi e violenze, e portare a sottostimare lo stato della propria salute (Jungels e Bender 2015; Santos e Santos 2018; Liddiard 2018). Sotto questo ultimo profilo, nonostante siano sanciti equi diritti sessuali e riproduttivi per le donne con disabilità e le donne non-disabili, i dati sulle barriere e le difficoltà che ne limitano accesso in Italia sono molto sconcertanti. Statisticamente le donne disabili accedono molto meno a servizi ginecologici, nonostante abbiano un rischio più alto di sviluppare patologie e tumori. È eloquente, in questo senso, il dato sull'età media della prima visita ginecologica fornita dai servizi intervistati e che voglio ancora una volta riportare: quarant'anni. Le testimonianze a mia volta raccolte confermano i dati emersi da altre ricerche (età, barriere, approccio medico, processi di de-sessualizzazione, infantilizzazione, invalidazione della sessualità e della maternità disabile, auto-invalidazione), e sottolineano come tanto le barriere fisiche quanto gli atteggiamenti incontrati (gaslighting e invalidazione medica) siano fattori che funzionano come deterrente a non usufruire di tali servizi (con il conseguente maggiore rischio per la salute). Va rilevato, inoltre, il desiderio di educazione sessuale, di informazioni sul proprio corpo, sui propri funzionamenti, sulle proprie possibilità (ad esempio, di poter avere rapporti sessuali, di poter avere gravidanze, etc.), così come

talvolta venga espresso un bisogno di maggiore auto-determinazione e il bisogno di privacy.

Possiamo parlare di bisogni e desideri specifici? In parte sì, in termini di tempo, accessibilità e preparazione/competenza medica, ma in realtà le ragioni per le quali le donne con disabilità accedono ai servizi sono esattamente le stesse delle altre donne (screening, contraccezione, maternità, informazioni, prestazioni di 2° livello, etc). Gli elementi che sono emersi come positivi e rilevanti nell'analisi dei servizi 'virtuosi' e 'dedicati' presenti sul territorio nazionale – come la continuità terapeutica, la fiducia, il rispetto, la promozione e la garanzia del consenso, dell'autonomia e dell'auto-determinazione, delle informazioni complete, etc. – rivestono in realtà una certa importanza in una qualsiasi interazione/prestazione sanitaria, analogamente a quanto avviene nei servizi cui accedono le donne/personone non-disabili. L'inaccessibilità degli spazi, la mancanza di formazione specifica del personale medico, l'abilismo, l'assenza di informazioni esaustive o di prestazioni complete sono però le condizioni che più frequentemente sono state raccontate.

L'approccio alla sessualità de\* professionist\* sanitari\* che viene riferito dalle donne intervistate è perlopiù ancora di tipo etenormativo, così come emerge la permanenza di pregiudizi e stereotipi sulla presupposta asessualità disabile, ma anche una certa fluidità su cosa si intenda per salute sessuale, ginecologica o vita sessuale attiva. Questa discrezionalità di fatto compromette e limita l'accesso alla salute ginecologica. Anche l'educazione e le credenze di familiari, assistent\* personali ed educator\* dei servizi condizionano l'accesso.

Assenti (o scarsi) sono i riferimenti alla ricerca e al contatto con professionisti della salute per lo sviluppo di 'altre pratiche e geografie

sessuali' (Siebers 2012), dunque a interazioni con soggetti e saperi che possano rispondere a un tale bisogno.

Infine, emerge anche in questo caso come lì dove viene dato spazio alla parola e contemplato questo aspetto dell'esistenza dei soggetti (da parte delle comunità, delle famiglie, de\* operator\*, assistenti personali, amic\*) si crea lo spazio per l'emergere di bisogni, domande e desideri.

### 3. *Resistere*

Nonostante la realtà nella quale donne con disabilità si trovano a vivere sia solcata da processi de-sessualizzanti, de-umanizzanti e invalidanti sotto molteplici aspetti, e l'accesso alla sessualità così come il riconoscimento di uno status sessuale siano ostacolati, negati o male rappresentati, i dati testimoniano la presenza di desideri, pratiche e relazioni che invece esistono e vengono agite. Cosa apre la strada a tali opportunità e alternative, dunque?

Attraverso l'analisi del materiale raccolto sono emerse in particolare alcune questioni-chiave implicate nello sviluppo di interazioni intime e sessuali: il ruolo dell'*online* e la sua relazione con la socializzazione *offline*, il tema dello 'svelamento' della propria identità disabile (a tutti gli effetti, un *coming out*), quello delle *strategie di visibilità/invisibilità* – e dunque anche la questione del *passing* e dell'"autenticità" – da leggere come scelte situate, contestuali, variabili, negoziate, auto-affermate.

Accanto a processi di de-sessualizzazione si sono allora potuti osservare processi di soggettivazione/oggettificazione sessuale, e come questi portino talvolta con sé il rischio di una feticizzazione.

È emersa inoltre l'immagine di un corpo ben lontano da quella rappresentazione rigida i cui caratteri sono ascrivibili a categorie fisse e dicotomiche (magro-grasso, alto-basso, giovane-vecchio, abile-non abile,

etc.): il corpo è in cambiamento continuo, richiede adattamenti e ri-significazioni costanti (che a volte sono più semplici, e altre molto più drastiche e sofferte). Tutto ciò appare ancora più chiaramente quando si analizzano i vissuti delle donne con disabilità acquisite o degenerative. Sono affiorate allora connessioni con altre condizioni e processi di vita come l'invecchiamento. La sessualità rientra in questo processo trasformativo come dimensione mai 'acquisita' definitivamente. Il suo ruolo e il significato ad essa attribuito (*i suoi ruoli e significati*) anch'essi sono mutevoli e molteplici. Ma anche le pratiche, i luoghi, i tempi del sesso possono variare, mostrando la possibilità, la necessità e la capacità di aprire gli orizzonti, svincolandoli da un'idea eteronormativa e genitale di sessualità. Quest'ultima appare, allora, come portatrice di una potenzialità creativa, capace di contribuire alla riconfigurazione della propria l'identità (come soggetto sessuato e sessuale) e di trasformare l'immagine e la percezione del proprio corpo, rimodulando e ampliando la stessa concezione di dis/abilità. Flessibilità, fluidità, trasformazione: tutti termini che non interessano solo la persona disabile, ma inevitabilmente anche le persone coinvolte come partner e i loro approcci verso il corpo e la disabilità. Non a caso, la relazionalità (l'interazione con altr\*) (Kafer 2013), la validazione e il riconoscimento (un'*accettazione* che passa anche attraverso un certo tipo di sguardo, *the gaze*, molto diverso da quello disabilitante, *the stare*, di cui parla Garland-Thomson 2001) si configurano, nelle testimonianze raccolte, come elementi fondamentali per quell'accesso alle esperienze sessuali, e per questo vengono investiti di desiderio. La sessualità (con tutti i significati e dimensioni che porta con sé) diventa quindi un obiettivo capace di muovere all'azione. Apre al corpo la possibilità di essere un mezzo con il quale esperire

piacere, incontrarsi, incontrare, sperimentare, condividere e scambiare reciprocamente. Non c'è alcuna traccia di passività in questo.

Dopo la lettura di questa tesi di ricerca sarà divenuto più chiaro, forse, come i copioni sessuali non riguardano solo il 'fare sesso' (nel senso di interazione genitale), ma anche il rendere pensabile e performabile una certa soggettività sessuale.

Sarà diventato evidente, inoltre, come l'esperienza della disabilità abbia poco a che fare con quella rappresentazione stereotipata – eppure ancora oggi dominante – di 'tragedia personale', di esistenza indesiderabile che non è degna di essere vissuta; risulterà inoltre più manifesta la distanza che intercorre tra le complesse soggettività emerse dalle auto-narrazioni riportate in questo lavoro e l'immaginario monolitico abilista che descrive le persone (o donne) con disabilità come passive, silenziose, invisibili (o troppo visibili), asexuate, asexuali (o pericolosamente (iper)sessuali) perché 'menomate'.

Le partecipanti alla mia ricerca, attraverso la propria esperienza incarnata, hanno messo in luce l'esistenza e la simultanea compresenza di tante dimensioni di sé – tramite cui esprimono la propria sessualità, si mettono in gioco, sperimentano, conoscono sé o il proprio corpo – dimostrando di essere 'agenti attive e desideranti', di abitare a cavallo di tante identità, molteplici ruoli, anche in contrasto tra loro. Hanno inoltre rivelato una fortissima consapevolezza di sé, della propria disabilità, una capacità di auto-analisi che (almeno in parte) deriva proprio dal fatto di vivere un corpo percepito socialmente come non conforme; un corpo a volte anche sofferente, doloroso, con il quale hanno sviluppato un rapporto particolare; un corpo che è terreno di incontro, negoziazione, creazione. Da tale corpo, e dalle relazioni

intessute con l\* altr\* e con il mondo, deriva una preziosa 'sapienza' che è importante visibilizzare (riconoscendo le persone con disabilità come esperte dei propri stessi corpi, menti e bisogni).

Ritorna utile allora riprendere il concetto di 'corpo cosciente' (*mindful body*) e il paradigma dei tre corpi che Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (2014) hanno indicato come centrale per comprendere la dimensione dinamica che intercorre tra un'esperienza materiale, incarnata, di una qualsiasi corporeità e il suo posizionamento nel mondo sociale. Attraverso i tre livelli che lo costituiscono (individuale, sociale e politico) il corpo, consapevolmente e attivamente – si relaziona con la realtà circostante, *reagisce* ad essa.

A partire dal piano soggettivo, individuale, è emersa allora la pervasività e la violenza di processi sociali più ampi in atto sui corpi e sulle vite delle intervistate, che politicizzano e collettivizzano le loro esperienze e i loro vissuti. I sistemi oppressivi basati sull'abilità obbligatoria, sul genere e sulla norma eterosessuale influiscono su ogni relazione – sia essa affettiva, amorosa, sessuale, amicale – e lo fanno il più delle volte negativamente, compromettendo così la possibilità di creare e vivere legami profondi e paritari. Eppure, proprio i corpi, le storie e le esperienze disabili, non trovando posto nella cultura e nella narrazione abile, ne mettono a nudo l'illusione della sua presupposta universalità.

Emerge allora, in questa trattazione conclusiva, l'importanza di rintracciare il nesso tra tali sistemi normativi e il capitalismo. Produttività, consumismo, velocità, forza, perfezione, performatività, autonomia, indipendenza, separazione tra mente-corpo, linearità e progressività, senso di colpa e di inadeguatezza personale: la disabilità (e gli studi sulla disabilità) ci offrono la possibilità di riflettere e ripensare criticamente la società in cui viviamo, i suoi

valori, le sue parole d'ordine, decostruendole e aggiungendo di nuove. Il concetto di *crip time*, o quelli di vulnerabilità e interdipendenza, o ancora la non-linearità che caratterizza i funzionamenti, le energie, il tempo, l'impegno, sono tutti elementi cui è possibile dare una nuova centralità e attraverso cui osservare con occhi diversi il mondo (Kafer 2013). Combattere l'abilismo dentro, intorno, accanto a noi – ascoltando le voci e riconoscendo il valore delle persone con disabilità – implica allora portare avanti una critica al capitalismo, a un sistema che impatta e modella la vita di ciascun\* di noi (Paolini e Paolini, 2022).

È interessante, alla luce di tutto questo, capire cosa ha spinto le intervistate a partecipare alla ricerca (portando all'auto-selezione del campione ragionato). Al di là di una più generica curiosità, nelle testimonianze che ho raccolto è stato esplicitato il desiderio di imparare a conoscersi meglio, ma anche la voglia di raccontare cose che non avevano mai trovato uno spazio dove poter uscire – in alcuni casi, il momento dell'intervista è stata *la prima volta* in cui alcune donne hanno potuto parlare di sé, di sesso e di sessualità. Per altre, la scelta di contattarmi è stata l'espressione di una sorta di 'senso del dovere' (soprattutto verso le più giovani), un voler mettere a disposizione di altre la propria esperienza e conoscenza ("se avessi potuto leggere una ricerca su questo quando ero piccola forse le cose sarebbero state diverse... forse le avrei vissute meglio"). Il bisogno di confronto e condivisione fra pari, il poter 'ascoltare' la storia di altre persone, manifesta la necessità di vedere se tra il proprio e l'altrui vissuto vi siano delle somiglianze. È venuto alla luce, inoltre, il bisogno di parlare di questioni di cui si sa poco perché non c'è informazione (come è emerso, ad esempio, in riferimento alla menopausa). La mancanza di rappresentazione – al di fuori dei pochi e rigidi stereotipi abilisti ed

eterosessisti in circolazione – il silenzio che circonda la tematica – sintomo e al tempo stesso rinforzo dei processi di de-sessualizzazione in atto – sembrano originare nelle donne da me intervistate la necessità di nominare questioni di cui molte, o tutte, fanno esperienza, ma che non trovano mai un luogo dove esprimersi. Manca completamente il ‘riconoscimento’, il ‘rispecchiamento’, processi capaci di dare senso, dignità e validità alla propria esperienza personale.

Se già in partenza, da un punto di vista metodologico, intraprendere questo percorso di ricerca e indagare la sessualità delle donne con disabilità in Italia (im)poneva una serie di interrogativi, scelte da prendere e difficoltà da superare – data la sensibilità del tema e il profondo tabù che lo circonda – tutto questo si è rivelato ancora più complesso per il contesto storico in cui mi sono trovata a lavorare (Capitolo 4): uno scenario caratterizzato da una pandemia globale le cui conseguenze hanno accompagnato tutti e tre gli anni di questo dottorato, influenzando tanto la mia vita quanto quella dei servizi e delle persone che ho incontrato (e i cui lasciti, anche se oggi sembrano perlopiù invisibili, un ricordo, sono sicuramente ancora presenti, da elaborare). Malgrado tutto, sono riuscita a intervistare in profondità trenta donne con disabilità, a entrare in contatto con numerosi servizi ginecologici e operatori\* sanitari\* del territorio, a conoscere e confrontarmi con diverse associazioni e attiviste\*, a partecipare/osservare moltissimi incontri sulla tematica. In una tale situazione, la dimensione *virtuale* ha ricoperto inevitabilmente una parte molto importante nel mio lavoro. Anche l'*accessibilità* – parametro che, a onore del vero, dovrebbe essere considerato in qualsiasi ambito – per questa ricerca si è configurata quale requisito essenziale, tanto ‘per necessità’ quanto, soprattutto, da un punto di vista etico. Fare un’indagine sulla dis/abilità ha inoltre stimolato in me una

riflessività sulla pratica del fare ricerca, un esercizio di creatività (già reso necessario dall'emergenza Covid-19) particolari: l'incontro con la disabilità, infatti, richiede (e impone) flessibilità, tempi e modalità inedite, che sfidano e invitano a scardinare l'abilismo che si trova interiorizzato nella stessa pratica metodologica della ricerca scientifica. Come ho raccontato, è stato personalmente sorprendente e professionalmente interessante osservare da vicino, grazie alla conduzione di questa ricerca, il dispiegarsi dell'abilismo intorno a me, nell'ambito accademico.

È stato necessario arrivare a e mantenere una consapevolezza costante sulle mie personali 'componenti sociologiche ascritte', prioritariamente rispetto alla mia appartenenza di genere, alla mia identità 'abile' (e al mio vissuto come tale), ai privilegi che ne derivano e alla mia posizione di potere come ricercatrice. Ciascuna relazione sociale, infatti, lungi dall'essere astratta, ha effetti e possibilità concreti: condiziona l'accesso al campo, gli spazi, le istituzioni (l'esempio che ho riportato in merito all'abilismo in accademia ne è un chiaro sintomo), la realtà. Tutto ciò resta valido anche pensando al futuro, alla disseminazione dei suoi risultati, quel 'dove finirà questa ricerca?' che da un lato ha guidato interamente questo lavoro e che da qui in avanti diventa una domanda cui dare risposte reali.

Restano fuori alcune questioni che non ho potuto approfondire in questo lavoro: il ruolo dell'attivismo nelle svariate forme che esso assume (non soltanto riguardante la disabilità, dunque, ma anche il (trans)femminismo, Lgbt, ma anche le azioni artistiche e creative sul tema della sessualità e della disabilità) e le conseguenze che esso ha nei termini di auto-coscienza, creazione di reti, alleanze trasversali. Un altro aspetto che sarebbe estremamente interessante esplorare riguarda il nesso che unisce la cura e l'intimità, le dinamiche che si instaurano o si devono gestire in una relazione

intima e sessuale (con l'annosa questione su\* 'partner-badanti'), che al tempo stesso tirano in causa – mettendoli in crisi – i confini, i ruoli e le soggettività coinvolte negli atti di cura e nell'intimità (chi cura chi? Quante dimensioni e identità intime e di cura assumiamo di volta in volta nella nostra vita?) e mostrano l'interdipendenza e la vulnerabilità collettive.

Avrei voluto dare più spazio anche ai processi di validazione positiva: essi, come dimostrano le relazioni e le esperienze positive che le interlocutrici hanno raccontato, esistono, per quanto comunque non riescano ad emergere con abbastanza forza per ribaltare la narrazione e la rappresentazione generale che investe la disabilità (e la sessualità). Intendo dunque gli atteggiamenti, le pratiche, il ruolo e gli effetti che generano, determinano e circondano una validazione positiva, che attivano la sessualizzazione dei corpi disabili (riconoscendoli come corpi sessuali, sessuati, erotici, desiderabili, desideranti). In questo caso, verrebbero chiamat\* direttamente in causa l\* partner (ma anche le altre soggettività, esperienze e contesti che possono avere o costruire un diverso approccio verso la disabilità). Seguendo Alison Kafer, esistono (o possono esistere) “altri modelli di desiderare la disabilità che non si basino su rappresentazioni feticistiche o sulla logica binaria del desiderio/disgusto” (Kafer 2012, 335, traduzione mia)? La risposta la conosco già; eppure, molto deve ancora essere detto su come e quali siano tali modelli, e sono convinta sarebbe non solo utile, ma necessario, andarli a cercare.

Come hanno dimostrato le antropologhe mediche Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock, “parlare del corpo e della sessualità significa parlare della natura della società” (in Quaranta, 2014, 171). Riprendendo le parole di Cirus Rinaldi (2016), ciò che in questo lavoro si è cercato di mostrare è come il sesso non sia mai solo sesso, ma porti con sé processi sociali più vasti. Al contempo,

rinnegare la visione della disabilità come “monolitico fatto del corpo” (Kafer 2013, 3) ha permesso di guardarla in maniera differente. Per immaginare altri futuri (quei ‘futuri disabili’ accessibili, giusti, sostenibili, in una parola: *crip*), dove la disabilità venga compresa come politica e relazionale, e le esistenze disabili come preziose, valide, complete, è fondamentale iniziare a pensare in maniera differente questi ‘presenti vissuti’ (“*these lived presents*”, *Ibidem*). Spero, con questo lavoro, di aver fatto un piccolo passo in questa direzione.

## Bibliografia

- Abberley, Paul. 1987. «The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability», *Disability, Handicap & Society*, 2 (1): 5–19.
- Ahmed, Sara. 2012. *On Being Included. Racism and Diversity in Institutional Life*. Durham-London: Duke University Press.
- Alimena, Enrichetta. 2021. *Lotta per l'inclusione. Il movimento delle persone con disabilità motoria negli anni Settanta in Italia*. Trento: Erickson.
- Alpi, Valeria. 2005. «Nessun aggettivo dopo il punto. Madri disabili: percorsi di adeguamento di sé tra difficoltà e soluzioni», *HP - Accaparlante*, , fasc. 4: 7–49.
- Althusser, Louis. 1980. *Ideologia ed apparati ideologici dello stato*. Roma: Editori Riuniti.
- American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. Washington, DC.
- Anzani, A., Lindley, L., Tognasso, G., Galupo M.P., e Prunas A. 2021. «“Being Talked to Like I Was a Sex Toy, Like Being Transgender Was Simply for the Enjoyment of Someone Else”: Fetishization and Sexualization of Transgender and Nonbinary Individuals», *Archive of Sexual Behavior*, 50: 897–911. <https://doi.org/10.1007/s10508-021-01935-8>.
- Arfini, E. A. G. 2010a. «Corpi che non contano? Processi di de-sessualizzazione dei disabili e narrazioni personali». In *Sessualità narrate. Esperienze di intimità a confronto*, 103–24. Collana Generi, Culture, Sessualità. Milano: Franco Angeli.

- . 2010b. «Istruzioni per diventare disabile. Un'analisi narrativa del progetto sul corpo transabile». *Studi culturali*, fasc. 3: 343–64. <https://doi.org/10.1405/33554>.
- . 2013. «Corpi alterabili. L'alterità somatica della disabilità nei processi di costruzione del soggetto normato». *Rassegna Italiana di Sociologia*, fasc. 3: 487–98. <https://doi.org/10.1423/74754>.
- Ascoli, U. 2002. «Il modello storico di Welfare State italiano». In *Cittadinanza. Individui, diritti sociali, collettività nella storia contemporanea*, a cura di A. Sorba, 215–24. Roma: Ministero per i beni e le attività culturali. Direzione generale per gli archivi.
- Bahner, Julia. 2012. «Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden», *Sexuality and Disability*, 30 (3): 337–56.
- . 2019. «Mapping the Terrain of Disability and Sexuality: From Policy to Practice», *Ars Vivendi Journal*, , fasc. 11: 27–47.
- Balocchi, Michela. 2010. «L'invisibilizzazione dell'intersessualità in Italia». In . Milano.
- Barnes, Colin. 2012. «Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future». In *Routledge Handbook of Disability Studies*, a cura di N. Watson, A. Roulstone, e C. Thomas. London and New York: Routledge.
- Barnes, Colin, Len Barton, e Mike Oliver, a c. di. 2002. *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity.
- Bauman, Zygmunt. 2002. *La società individualizzata*. Bologna: Il Mulino.
- Beck, Ulrich. 2000. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*. Roma: Carocci.
- Belmont, N. 1995. «Les rites de passage et la naissance, l'enfant exposé». *Dialogue*, fasc. 1: 30–43.

- Bencivenga, Rita, e Darja Zaviršek. 2020. «Re-genderizzare o de-genderizzare la disabilità? Vivere con la disabilità nelle società contemporanee. Editoriale». *AG About Gender - Rivista internazionale di studi di genere* V. 9 (18): I–XX. <https://doi.org/10.15167/2279-5057/AG2020.9.18.1259>.
- Berger, P., e T. Luckmann. 1969. *La realtà come costruzione sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Bertone, Chiara, Raffaella Ferrero Camoletto, e Paola M. Torrioni. Sessualità femminile, tra nuovi desideri e nuovi confini. *Polis*, 25(3): 363-392.
- Bildtgård, Torbjörn, e Peter Öberg. 2017. *Intimacy and ageing: New relationships in later life*. 1<sup>a</sup> ed. Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t89787>.
- Blyth, Craig. 2012. «“Members Only”: The Use of Gay Space(s) by Gay Disabled Men». In *Sex and Disability*, a cura di Robert McRuer e Anna Mollow. Durham: Duke University Press.
- Bourdieu, Pierre. 1998. *Meditazioni pascaliane*. Milano: Feltrinelli.
- . 2015. *Il dominio maschile*. Milano: Feltrinelli.
- Braudel, Fernand. 1982. *Civiltà materiale, economia e capitalismo*. Torino: Einaudi.
- Brickell, Chris. 2006. «The Sociological Construction of Gender and Sexuality», *The Sociological Review*, 54 (1): 87–113.
- Brown, Nicole, e Jennifer Leigh. 2020. *Ableism in Academia. Theorising experiences of disabilities and chronic illnesses in higher education*. London: UCL Press.
- Burgio, Giuseppe. 2021. *Fuori binario. Bisessualità maschile e identità virile*. Sesto San Giovanni: Mimesis Edizioni.
- Butler, Judith. 1993. *Bodies that Matter. On the Discursive Limits of «Sex»*. New York - London: Routledge.

- . 2010. *Parole che provocano. Per una politica del performativo*. Milano: Raffaello Cortina.
- . 2014. *Fare e disfare il genere [Undoing Gender]*. A cura di Federico Zappino. Milano: Mimesis.
- . 2022. *Questione di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*. Roma: Laterza.
- Cameron, D., e Kulick, D. 2006. General Introduction. In *The Language and Sexuality Reader, a cura di D. Cameron, & D. Kulick*, 1-12. New York: Routledge.
- Campbell, Fiona Kumari. 2001. «Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law», *Griffith Law Review*, 10: 42–62.
- . 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Houndmills e New York: Palgrave Macmillan.
- Cardano, Mario. 2011. *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il mulino.
- Carnovali, Sara. 2018. *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi*. Roma: Aracne.
- Casalini, Brunella. 2013. «Disabilità, immaginazione e cittadinanza sessuale». *Etica & Politica* XV (2): 301–320.
- Cendon, P., a c. di. 1997. *Handicap e diritto. Legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Torino: Giappichelli.
- Clare, Eli. 2013. «Body Shame, Body Pride: Lessons from the Disability Rights Movement». In *The Transgender Studies Reader 2nd ed.*, a cura di Susan Stryker e Aren Z. Aizura. New York: Routledge.

- Connell, KylieMarie, Rosemary Coates, e FionaMelanie Wood. 2014. «Sexuality Following Trauma Injury: A Literature Review». *Burns & Trauma* 2 (2): 61. <https://doi.org/10.4103/2321-3868.130189>.
- Cregan, Kate. 2006. *The Sociology of the Body: Mapping the Abstraction of Embodiment*. London: SAGE Publications.
- Csordas, Thomas. 1990. «Embodiment as a Paradigm for Anthropology», *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 18 (1): 5–47.
- De Martino, Ernesto. 1959. *Sud e magia*. Milano: Feltrinelli.
- Deaking, Hannah, e Kelly Wakefield. 2013. «Skype interviewing: reflections of two PhD researchers». *Qualitative Research* 14 (5): 603–16.
- Deegan, M. 1985. «Multiple Minority Group: a Case Study of Physical Disabled Women». In *Women and Disability*, a cura di M. Deegan e N. Brooks. New Brunswick: Transaction Books.
- Desjardins, Michel. 2012. «The Sexualized Body of the Child. Parents and the Politics of “Voluntary” Sterilization of People Labeled Intellectually Disabled». In *Sex and Disability*, a cura di Robert McRuer e Anna Mollow, 69–85. London: Duke University Press.
- Deslandes, Suely, e Tiago Coutinho. 2020. «Social research in digital environments in Covid-19 times: theoretical and methodological notes». *Cadernos de Saude Publica* 36 (11).
- DiElle. 2019. «Dal Web 2.0 alla rete femminista. Limiti, contraddizioni, resistenze». *#Femministe. Corpi nella rete*, DWF, 3 (123): 11–23.
- Dodds, Sarah, e Alexandra Claudia Hess. 2020. «Adapting research methodology during COVID-19: lessons for transformative service research.» *Journal of Service Management* 32 (2): 203–17.
- Douglas, Mary. 1970. *I simboli naturali. Esplorazioni in cosmologia: sistema cosmologico e struttura sociale*. Torino: Einaudi.

- Durkheim, Emile. 2021. *La divisione del lavoro sociale*. 1893<sup>a</sup> ed. Milano: Il Saggiatore.
- Earle, S. 2001. «Disability, facilitated sex and the role of the nurse», *Journal of Advanced Nursing*, 36 (3): 433–40.
- «Editoriale #Femministe. Corpi nella rete». 2019. *#Femministe. Corpi nella rete*, DWF, 3 (123): 2–5.
- Erdman Farrell, Amy. 2020. *Fat shame. Lo stigma del corpo grasso*. Roma: Tlon.
- Esposito, Roberto. 2022. *Immunità comune. Biopolitica all'epoca della pandemia*. Torino: Piccola Biblioteca Einaudi.
- Essner, C. 2008. «La Volksgeimenschaft e l'esclusione dei "diversi"». In *Storia della Shoah. La crisi dell'Europa, lo sterminio degli ebrei e la memoria del XX secolo*, a cura di M. Cattaruzza, M. Flores, S. Levis Sullam, e E. Traverso, II:281–327. Torino: UTET Università.
- European Disability Forum, e Fundacion Cermi Mujeres. 2017. «Ending forced sterilisation of women and girls with disabilities». EU.
- Evans, D. T. 1993. *Sexual Citizenship: The Material Construction of Sexualities*. London ; New York: Routledge.
- Fanon, Franz. 2015. *Pelle nera, maschere bianche*. 1956<sup>a</sup> ed. Pisa: Edizioni ETS.
- Farmer, Paul. 2014. «Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale». In *Antropologia medica. I testi fondamentali*, a cura di Ivo Quaranta, 265–302. Trento: Erickson.
- Fausto-Sterling, Anne. 2000. *Sexing the Body. Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.
- Ferrero Camoletto, Raffaella, e Chiara Bertone. 2009. «Like a sex machine? La naturalizzazione della sessualità maschile». In *Uomini e corpi. Una*

- riflessione sui rivestimenti della mascolinità*, a cura di Elisabetta Ruspini, Elisabetta Ruspini, 129–46. Franco Angeli.
- Finger, Anne. 1992. «Forbidden Fruit», *New Internationalist*, , 8–10.
- Finkelstein, Victor. 1980. *Attitudes and Disabled people: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Fish onlus. 2019. «Le donne con disabilità che hanno subito violenza».
- Fisher, Nancy L., e Steven Seidman. 2016. *Introducing the New Sexuality Studies*. London: Routledge.
- Flick, Uwe. 2018. *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Forum Europeo sulla Disabilità (EDF). 2011. «Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici».
- Foucault, Michel. (1975). *Sorvegliare e punire. La nascita della prigione*. Torino: Einaudi.
- . 1980. *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings*. New York: Pantheon.
- . 1998. *Storia della follia nell'età classica*. Milano: Rizzoli.
- . 2000. *Gli anormali*. Milano: Feltrinelli.
- . 2001. *La volontà di sapere. Storia della sessualità*. Milano: Feltrinelli.
- . 2019. *Nascita della biopolitica: corso al Collège de France (1978-1979)*. Milano: Feltrinelli.
- Frey, Isabel. 2020. «“Herd Immunity” is Epidemiological Neoliberalism’». *The Quarantimes.*, 2020.  
<https://thequarantimes.wordpress.com/2020/03/19/herd-immunity-is-epidemiological-neoliberalism/>.

- Gagnon, J. H., e W. Simon. 2005. *Sexual Conduct. The Social Sources of Human Sexuality*. New Brunswick and London: Aldine-Transaction.
- Gagnon, John H. 1977. *Human Sexualities*. New York: Scott, Foresman and Co.
- . 2002. *An Interpretation of Desire: Essays in the Study of Sexuality*. Chicago: University of Chicago Press.
- Garfinkel, Harold. 1967. *Studies in Ethnomethodology*. New York: Prentice Hall.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies*. New York: Columbia University Press.
- . 2001. *Re-shaping, re-thinking, re-defining: Feminist disability studies*. Washington, DC: Center for Women Policy Studies.
- . 2002. «Integrating Disability, Transforming Feminist Theory», *Feminist Formations*, 14 (3): 1–32.
- . 2005a. «Disability and Representation», *PMLA*, 120 (2): 522–27.
- . 2005b. «Feminist disability studies» 30 (2): 1557–87.
- Garofalo Geymonat, Giulia. 2019. «Disability rights meet sex workers' rights: the making of sexual assistance in Europe» 16 (2): 214–26.
- Geremek, Bronislaw. 1992. *Uomini senza padrone: poveri e marginali tra Medioevo ed età moderna*. Torino: Einaudi.
- Gerschick, Thomas J. 2000. «Toward a Theory of Disability and Gender», *Journal of Women in Culture and Society*, 25 (4): 1263–68.
- Gill, Michael. 2015. *Already Doing It: Intellectual Disability and Sexual Agency*. Minneapolis and London: University of Minnesota Press.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster.

- . 1977. «The Arrangement between the Sexes», *Theory and Society*, 4 (3): 301–31.
- Goodley, Dan. 2013. «Dis/entangling Critical Disability Studies», *Disability & Society*, 28 (5): 631–44.
- Gough, Michael, e Jason Rosenfeld. 2006. *Video Conferencing over IP. Configure, Secure and Troubleshoot*. Rockland, MA: Syngress.
- Gruppo Psicologi UILDM, e Gruppo Donne UILDM. 2022. «Report Progetto “Sessualità, maternità, disabilità”».
- Haraway, Donna. 1995. *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, a cura di Liliana Borghi. Milano: Feltrinelli.
- Hennink, Monique M., Inge Hutter, e Ajay Bailey. 2020. *Qualitative Research Method*. London: SAGE Publications Ltd.
- Héritier, Françoise. 2002. *Maschile e femminile. Il pensiero della differenza*. Roma-Bari: Laterza.
- Hill Collins, Patricia. 1990. *Black Feminist Thought. Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. New York: Routledge.
- Hitler, Adolf. 2000. *Mein Kampf*. Roma: Ers.
- Hochschild, Arlie. 1983. *The managed heart: Commercialization of human feeling*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Hollomotz, Andrea. 2011. *Learning Difficulties and Sexual Vulnerability*. London: Jessica Kingsley Pub.
- hooks, bell. 1998. *Elogio del margine. Razza, sesso e mercato culturale*. Milano: Feltrinelli.
- Hua, Cai. 2008. *A Society without Fathers or Husbands. The Na of China*. New York: Zone Books.

- Hughes, Bill, e Kevin Paterson. 1997. «The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment», *Disability & Society*, 12 (3): 325–40.
- Hunt, Paul, a c. di. 1966. *Stigma: the Experience of Disability*. London; Dublin: G. Chapman.
- Iacono, A. M. 2016. *The history and theory of fetishism*. New York: Springer.
- Ignagni, E., A. Fudge-Schormans, Kirsty Liddiard, e K. Runswick-Cole. 2016. «Some People Aren't Allowed to Love: Intimate Citizenship in the Lives of People Labelled with Intellectual Disabilities», *Disability & Society*, 31 (1): 131–35.
- Illich, Ivan. 2004. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Milano: Mondadori.
- Irvine, Janice M. 2003. «Introduction to "Sexual Scripts: Origins, Influences and Changes"», *Qualitative Sociology*, 26 (4): 489–90.
- ISTAT. 2019. «Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni». ISTAT.
- Jackson, Stevi. 1978. «The Social Context of Rape: Sexual Scripts and Motivation», *Women's Studies Int. Quart*, 1: 27–38.
- Jungels, Amanda M., e Alexis A. Bender. 2015. «Missing Intersections: Contemporary Examinations of Sexuality and Disability». In *Handbook of the Sociology of Sexualities*, a cura di John DeLamater e Rebecca F. Plante, 169–80. *Handbooks of Sociology and Social Research*. Cham: Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-17341-2\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-17341-2_10).
- Kafer, Alison. 2002. «Compulsory Bodies: Reflections on Heterosexuality and Able-Bodiedness», *Journal of Women's History*, 15 (3): 77–89.

- . 2012. *Desire and Disgust: My Ambivalent Adventures in Devoteeism*. In *Sex and Disability*, a cura di Robert McRuer e Anna Mollow, 331-354. London: Duke University Press.
- . 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press.
- Katz, S., e B. L. Marshall. 2004. «Is the Functional “Normal”? Aging, Sexuality and the Bio-marking of Successful Living», *History of the Human Sciences*, 17 (1): 53–75.
- Kim, Eunjung. 2011. «Asexuality in Disability Narratives 14: 4, 479–493», *Sexualities*, 14 (4): 479–93.
- Kulick, Don, e Jens Rydström. 2015. *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press.
- La Mendola, Salvatore. 2009. *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche*. Torino: UTET Università.
- Lancioni, Simona, a c. di. 2013. «L’accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità». Gruppo donne UILDM.
- Laqueur, Thomas. 1992. *L’identità sessuale dai greci a Freud*. Bari: Laterza.
- Liddiard, Kirsty. 2013. «Reflections on the process of researching disabled people’s sexual life». *Sociological Research Online* 18 (3).
- . 2018. *The Intimate Lives of Disabled People*. London ; New York: Routledge/Taylor & Francis Group.
- . 2020. «Surviving ableism in Covid Times: Only the vulnerable will be at risk... but your ‘only’ is my everything’». *Disability and Covid19: The global impacts*, 2020, iHuman edizione.
- Lisia. 1990. *Per l’invalido*. Firenze: Le Monnier.
- Lock, Margaret, e Nancy Scheper-Hughes. 2014. «Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica. Rituali e pratiche disciplinari e di

- protesta». In *Antropologia medica. I testi fondamentali*, a cura di Ivo Quaranta, 115–62. Trento: Erickson.
- Lombroso, Cesare. 1876. *L'uomo delinquente*. Milano: Hoepli.
- Lorde, Audre. 1984. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Trumansburg; New York: Crossing Press.
- Marchisio, Cecilia M., e Natascia Curto. 2016. «Promuovere la vita indipendente. La sperimentazione Vela per persone con disabilità intellettiva», *Lavoro Sociale*, , 105–18.
- Maria Giulia Bernardini. 2015. «To be or not to be... disabled. Identità in bilico tra lotta per il riconoscimento e (post-)identity problem». *Ragion pratica*, fasc. 2: 493–510. <https://doi.org/10.1415/81531>.
- Martin, Emily. 1995. *Flexible bodies*. Boston: Beacon Press.
- Mauss, Marcel. 2000. «Le tecniche del corpo». In *Teoria generale della magia e altri saggi (1950)*. Torino: Einaudi.
- Marx, Karl. 1993 [1867]. *Il capitale*. Roma: Editori Riuniti.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual Knowledge, Experience and Feelings among People with Disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157–170. doi:10.1023/A:1021476418440.
- McRuer, Robert. 2002. «Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence». In *Disability Studies: Enabling the Humanities*, a cura di S. L. Snyder, B. J. Brueggemann, e Rosemarie Garland-Thomson, 301–8. New York: Modern Language Association.
- . 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, Robert, e Anna Mollow, a c. di. 2012. *Sex and Disability*. Durham: Duke University Press.

- Mead, Margaret. 1964. *Sesso e temperamento in tre società primitive*. Milano: Il Saggiatore.
- Medeghini, R. 2013. «Il problema del linguaggio». In *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, a cura di R. Medeghini, S. D'Alessio, A. D. Marra, G. Vadalà, e Enrico Valtellina, 53–88. Trento: Erickson.
- Michelet, Jules. 1854. *Mémoires de Luther écrits par lui même. Traduits et mis en ordre par J. Michelet*. Paris: Adolphe Delahays.
- Monceri, Flavia. 2010. *Oltre l'identità sessuale: teorie queer e corpi transgender*. Difforme 2. Pisa: ETS.
- . 2014. «The Nature of the 'Ruling Body': Embodiment, Ableism and Normalcy», *Teoria*, 34 (1): 183–200.
- . 2017. *Etica e disabilità*. Brescia: Morcelliana.
- Montalti, Chiara. 2023. «L'abilismo spiegato a tutti/e: "Mezze persone" di Elena e Maria Chiara Paolini». *La balena bianca* (rivista online).
- Morris, Jenny. 1992. «Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability». *Disability, Handicap & Society* 7 (2): 157–66. <https://doi.org/10.1080/02674649266780181>.
- Needham, Rodney. 1973. *Right and Left: on Dual Symbolic Classification*. Chicago: University of Chicago Press.
- Oliver, Mike. 1990. *The politics of disablement*. London: MacMillan.
- Omero. 1989. *Odissea*, versione di R. Calzecchi Onesti. Torino: Einaudi.
- . *Iliade*, versione di R. Calzecchi Onesti. Torino: Einaudi.
- OMS. 1980. «Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle disabilità, ICDH», versione integrale. Trento: Erickson.

- . 1999. «Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle disabilità, ICDH-2, Bozza Beta-2», versione integrale. Trento: Erickson.
- . 2001. «Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF)». Trento: Erickson.
- ONU. 2006. «Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità».
- Paglialonga, Chiara. 2020. «Quell'oscuro (s)oggetto di desiderio. Normatività di genere e sessualità nell'esperienza di persone con disabilità». *AG About Gender - Rivista internazionale di studi di genere* 9 (18): 161-183. <https://doi.org/10.15167/2279-5057/AG2020.9.18.1222>.
- Paolini, Elena e Maria Chiara Paolini. 2022. *Mezze persone. Riconoscere e comprendere l'abilismo*. Palermo: Aut Aut Edizioni.
- Petersen, Alan. 2006. *The Body in Question: A Socio-Cultural Approach*. London: Routledge.
- Pieri, Mara. 2019. «The Sound That You Do Not See. Notes on Queer and Disabled Invisibility». *Sexuality & Culture* 23 (2): 558–70. <https://doi.org/10.1007/s12119-018-9573-8>.
- . 2021. «Illness Comes to Bed. Chronically Ill Lesbian Women Discuss Sex, Intimacy, and Sexual Practices». *Journal of Lesbian Studies* 25 (3): 212–26. <https://doi.org/10.1080/10894160.2020.1778882>.
- . 2022. «Fare ricerca su malattia cronica e vissuti LGBTQ+: riflessioni dal campo». *AG About Gender - Rivista internazionale di studi di genere*, 11 (21): 373-387. <https://doi.org/10.15167/2279-5057/AG2022.11.21.1994>.
- Pieri, Mara, e Raffaella Ferrero Camoletto. 2022. «Doing gender and sexuality through experiences of illness and aging: between dominant and counter-discourses». *AG - AboutGender - Italian Journal of Gender Studies*, 11 (22): 485–512. <https://doi.org/10.15167/2279-5057/AG2022.11.22.2031>.

- Pilutti, Silvia, Giuseppe Costa, Angelo D'Errico, e Roberto Di Monaco. 2016. «*Prospettive di genere e salute. Dalle diseguaglianze alle differenze*». Policy brief. Milano: Franco Angeli.
- Plummer, Ken. 2002. «La sociologia della sessualità e il ritorno al corpo», *Rassegna Italiana di Sociologia*, XLIII (3): 487–501.
- . 2003. *Intimate Citizenship. Private Decisions and Public Dialogues*. Seattle-London: University of Washington Press.
- Plutarco. 1974. *Vite parallele*. Milano: Mondadori.
- Popolla, Mariella. 2021. *Eppur mi piace... Immaginari e lavoro tra femminismi e pornografie*. Roma: DeriveApprodi.
- Quaranta, Ivo. 2014. *Antropologia medica. I testi fondamentali*. Trento: Erickson.
- Ravaud, J.-F., e H. J. Stiker. 2000. «Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. II partie: typologie de différents régimes d'exclusion repéables dans le traitement social du l'handicap», *Handicap*, 87: 1–17.
- Remotti, Francesco. 2010. *Contro natura. Una lettera al papa*. Roma: Laterza.
- Renzetti, Claire, e Raymond Lee. 1993. *Researching sensitive topics*. London: SAGE Publications.
- Richardson, D. 1998. «Sexuality and Citizenship», *Sociology*, 32 (1): 83–100.
- Rinaldi, Cirus. 2016. *Sesso, sè e società. Per una sociologia della sessualità*. Milano: Mondadori Università.
- Rinaldi, Cirus, e Claudio Cappotto. 2016. «I copioni sessuali di William Simon e John H. Gagnon», *Studi culturali*, 13 (2): 209–42.
- Rolland, Juliette. 2003. «Iconographie de la déficience dans les Evangiles: exclusion sociale et relation au Christ». In *Le handicap en images*, a cura di H.-J. Stiker, 221–35. Toulouse: Eres.

- Ryan, J., e F. Thomas. 1980. *The politics of mental handicap*. Harmondsworth: Penguin.
- Sahlins, Marshal. 2008. *The Western Illusion of Human Nature*. Chicago: Prickly Paradigm Press.
- Saillant, F., M. Kilani, e F. Grezer Bideau, a c. di. 2012. *Per un'antropologia non egemonica. Il Manifesto di Losanna*. Milano: Elèuthera.
- Samuels, E. J. 2003. «My Body, My Closet: Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse», *GLQ: A journal of Lesbian and Gay studies*, 9: 233–56.
- Santos, Ana Cristina, e Ana Lúcia Santos. 2018. «Yes, We Fuck! Challenging the Misfit Sexual Body through Disabled Women's Narratives». *Sexualities* 21 (3): 303–18. <https://doi.org/10.1177/1363460716688680>.
- Sassatelli, Roberta. 2002. «Corpi in pratica: "habitus", interazione e disciplina», *Rassegna Italiana di Sociologia*, XLIII (3): 429–57.
- . 2022. «Gendered Bodies. Notes on Embodiment and Gender», *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 38 (14): 81–91.
- Scarcelli, Cosimo Marco, Tonny Krijnen, e Paul Nixon. 2021. «Sexuality, Gender, Media. Identity Articulations in the Contemporary Media Landscape». *Information, Communication & Society* 24 (8): 1063–72. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2020.1804603>.
- Scheper-Hughes, Nancy, e Margaret Lock. 1987. «The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology», *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (2): 6–41.
- Schianchi, Matteo. 2009. *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*. Milano: Feltrinelli.

- . 2021. *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma: Carocci editore.
- Schmitt, Jean-Claude. 1982. *Il santo levriero. Guinefort, guaritore di bambini*. Torino: Einaudi.
- . 1990. «La storia dei marginali». In *La nuova storia*, a cura di J. Le Goff, 257–87. Milano: Mondadori.
- Sen, Amartya. 2001. *Lo sviluppo e la libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori.
- Seneca. 1968. *De ira*. Milano: Signorelli.
- Seymour, Wendy S. 2001. «In the flesh or online? Exploring qualitative research methodologies». *Qualitative Research* 1 (2): 147–68.
- Shakespeare, Tom. 2000. «Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition», *Sexuality and Disability*, 18 (3): 159–66.
- Shakespeare, Tom, Kath Gillespie-Sells, e Dominic Davies. 1996. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Cassel.
- Shildrick, Margrit. 2002. *Embodying the Monster: Encounters with the Vulnerable Self*. Theory, Culture & Society. London ; Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications.
- . 2004. «Queering Performativity: Disability after Deleuze». *Journal of Media Arts* 1 (3): 1–6.
- . 2007. «Contested Pleasures: The Sociopolitical Economy of Disability and Sexuality'», *Sexuality Research and Social Policy*, 3 (3): 51–75.
- . 2012. «Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity». In *Routledge Handbook of Disability Studies*, a cura di N. Watson, A. Roulstone, e C. Thomas, 30–41. London and New York: Routledge.

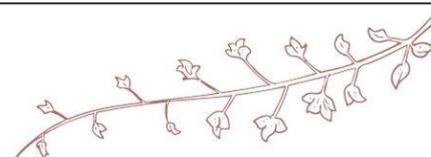
- . 2013. «Sexual Citizenship, Governance and Disability». In *Beyond Citizenship? Feminism and the Transformation of Belonging*, a cura di S. Roseneil, 138–59. London: Palgrave Macmillan.
- Shuttleworth, Robert, e Teela Sanders, a c. di. 2010. *Sex & Disability. Politics, Identity and Access*. Leeds: The Disability Press.
- Siebers, Tobin. 2008. *Disability Theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- . 2012. «A Sexual Culture for Disabled People». *Sex and Disability*, gennaio, 37–53. <https://doi.org/10.1215/9780822394877-002>.
- Siebert, Renate. 1991. *È femmina, però è bella...* Torino: Rosenberg & Sellier.
- Simon, William. 2002. «Desire Is a Funny Matrix», *Zeitchrift fur Sexualforschung*, 15 (2): 150–60.
- Singer, Judy. 2017. *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Lexington: Kindle Edition.
- Skeggs, Beverly. 1997. *Formation of Class and Gender. Becoming Respectable*. London: SAGE Publications.
- Sontag, Susan. 2020. *Malattia come metafora e L'Aids e le sue metafore*. Milano: nottetempo.
- Stein, Arlene. 1989. «Three Models of Sexuality: Drives, Identities and Practices», *Sociological Theory*, VII (1): 1–13.
- Stiker, H. J. 2001. «Le corps infirme au XIX siècle». *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales* 90: 47–65.
- Stone, Deborah A. 1985. *The disabled state*. London: MacMillan.
- Tepper, Mitchell. 2000. «Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure». *Sexuality and Disability* 18 (4): 283–90.

- Torrentira, Moises C., Jr. 2020. «Online Data Collection as Adaptation in Conducting Quantitative and Qualitative Research During the Covid-19 Pandemic». *European Journal of Education Studies* 7 (11). <https://doi.org/10.46827/ejes.v7i11.3336>.
- Turner, Brian S. 2008. *The Body & Society*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Twaddle, Andrew. 1994. «Disease, Illness and Sickness: Three Central Conception in the Theory of Health». *Studies in Health and Society* 18: 1-18.
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Valtellina, Enrico. 2006. «Nothing about us without us. D'allattivismo all'accademia e ritorno: i disability studies inglesi». *Studi Culturali* 1: 159–80.
- Virgilio. 1983. *Eneide*, versione di R. Calzecchi Onesti. Milano: Principato.
- Volpato, Chiara. 2021. *Deumanizzazione. Come si legittima la violenza*. Roma: Universale Laterza.
- Wacquant, Loic. 2019. «Per una sociologia carnale: a partire dalla teoria disposizionalista dell'azione di Bourdieu». In *Scienza e critica del mondo sociale: la lezione di Pierre Bourdieu*, a cura di Antonietta De Feo, Mirella Giannini e Marco Pitzalis, pp. 43-58. Milano: Mimesis.
- Walby, Sylvia. 2011. «The impact of feminism on sociology». *Sociological Research Online* 16 (3). [www.socresonline.org.uk/16/3/21.html](http://www.socresonline.org.uk/16/3/21.html).
- Weeks, J. 1998. «The Sexual Citizen», *Theory, Culture and Society*, 15 (3): 35–52.
- Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

- West, Candace, e Don. H. Zimmerman. 1987. «Doing Gender», *Gender and Society*, 1 (2): 125–51.
- Wilkerson, Abby. 2002. «Disability, Sex Radicalism, and Political Agency», *National Women's Studies Association Journal*, 14 (3): 33–57.
- . 2012. «Normate Sex and Its Contents». In *Sex and Disability*, a cura di Robert McRuer e Anna Mollow, 183–207. Durham: Duke University Press.
- Withers, A. J. 2012. *Disability Politics and Theory*. Halifax & Winnipeg: Fernwood Publishing.
- Wong, Alice. 2020. *Disability Visibility: First-Person Stories from the Twenty-First Century*. New York: Knopf Doubleday Publishing Group.

# Appendici

## 1. Il volantino per il reclutamento delle partecipanti alla ricerca



**Ciao!**

Mi chiamo Chiara e sono una **dottoranda in Scienze Sociali** presso l'Università degli Studi di Padova.

Sto conducendo una ricerca che coinvolge **donne con disabilità fisico-motoria e/o sensoriale di età compresa tra i 18 e i 45 anni.**

L'intento è quello di approfondire la conoscenza sulla disabilità attraverso voci, sguardi e testimonianze che raccontino **l'esperienza personale rispetto alle sfere dell'intimità, del corpo, dell'affettività e delle relazioni.**

**La tua partecipazione è preziosa!** Se sei interessata, parleremo insieme di questi temi attraverso un'intervista che si svolgerà secondo le tue preferenze.

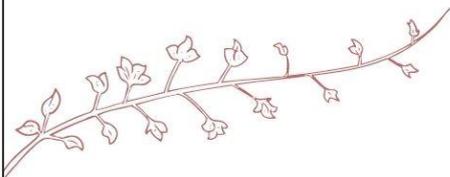
Per contattarmi:

**CHIARA PAGLIALONGA** - Dipartimento FISPPA  
(Università degli Studi di Padova)

☎ cell: 3461819110

✉ email: chiara.paglialonga@phd.unipd.it

N.B. Le informazioni raccolte verranno utilizzate esclusivamente per fini di ricerca scientifica nel rispetto delle normative vigenti in materia di protezione e valorizzazione della proprietà intellettuale e in materia di privacy (L. 196/2003). Trattandosi di dati sensibili, sarà applicata la vigente normativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679. **Sarà garantito il rispetto della privacy e l'anonimato.**



## 2. La traccia d'intervista

### NOTA DI COMMENTO:

La prima parte dell'intervista (punti 1-2-3), di carattere più descrittivo, ipoteticamente doveva favorire la conoscenza reciproca, la creazione di uno spazio sicuro e di agio per l'intervistata (*safe space*), facilitando così la produzione del racconto. Le domande di queste tre sezioni concentravano l'attenzione sull'auto-definizione di sé, della propria disabilità e sulle reti di riferimento (*PRESENTAZIONE DI SE'*), sul grado di autonomia/dipendenza/medicalizzazione/istituzionalizzazione (*RAPPORTO CON SERVIZI/ISTITUZIONI/MONDO MEDICO*), sulla conoscenza del proprio corpo e sull'accesso alla propria salute sessuale, ginecologica e riproduttiva (*CORPO E SALUTE SESSUALE DELLE DONNE*) iniziando così a indagare i processi di socializzazione alla sessualità che investono le donne con disabilità. Attraverso questi primi quesiti, infatti, potevano potenzialmente emergere elementi relativi alle altre aree tematiche che avrei affrontato successivamente.

La seconda parte dell'intervista (punti 4 e 5) voleva andare più a fondo della questione ed esplorare la vita intima e sessuale dell'intervistata e i processi di incorporazione delle norme sessuali e di genere (*SESSO, RELAZIONI, PRATICHE, ORIENTAMENTO*), tenendo a mente i temi della de-sessualizzazione e dell'(in)validazione. Si voleva inoltre comprendere se e come l'abilismo fosse percepito e in quali forme si dispiegasse (*DE-SESSUALIZZAZIONE E PRATICHE ABILISTE*).

Di seguito, la traccia d'intervista utilizzata.

### L'INTRODUZIONE ALL'INTERVISTA:

“Come sai la mia ricerca è rivolta a donne con disabilità per parlare della propria esperienza personale rispetto ciò che riguarda l’affettività, l’intimità, il corpo, le relazioni e la sessualità *(se necessario, fornisco informazioni più precise sulla ricerca e sul perché ho deciso di dedicarmi a questo tema, esponendomi e mettendomi anch’io un po' in gioco)*. Le domande che ti farò nel corso della nostra intervista toccheranno questi temi. Ovviamente, sentiti libera di non rispondere se non vuoi o di esplicitare se non ti senti a tuo agio a parlare di qualcosa”.

### LE DOMANDE:

#### **1) PRESENTAZIONE DI SÉ**

- Potresti presentarti brevemente, raccontandomi qualcosa di te e della tua vita, di cosa ti piace fare?
- Potresti spiegarmi meglio in cosa consiste la tua disabilità? Quando è comparsa, come impatta la tua vita quotidiana, e quali effetti pratici ha?
- Mi fai un esempio di una tua giornata-tipo?
- Mi racconti 3 fatti importanti che ti sono accaduti nell’ultimo anno?
- Quali sono le 2-5 persone per te più importanti in questo momento?
- Sei in questo momento in una relazione affettiva/sentimentale? Posso chiederti qualcosa su questa persona? Come vi siete conosciuti?

#### **2) RAPPORTO CON SERVIZI/ISTITUZIONI/MONDO MEDICO**

- Nella tua vita di tutti i giorni, o durante la settimana, ci sono delle attività che devi fare per cui ti capita di chiedere aiuto a qualcuno? (Chi? Per cosa? Vivi da sola o con qualcun\*?)

- Ti viene in mente l'ultima volta che hai avuto contatti con l'ASL? Per quale motivo?
- Frequenti qualche servizio, fai riabilitazione o delle altre attività (legate alla tua disabilità)?
- Se vai a lavoro/università, presso dei servizi o degli uffici, come li raggiungi di solito?
- Hai un\* ginecolog\*?

### **3) CORPO E SALUTE SESSUALE DELLE DONNE (storia dello sviluppo del proprio corpo e accesso a salute sessuale, prevenzione, educazione, scelta):**

#### **Mestruazioni:**

- ti ricordi la prima volta che hai avuto il ciclo? Mi racconti com'è andata, la tua reazione, quella delle persone vicine a te? Sapevi che sarebbe arrivato, te ne avevano già parlato?
- È cambiato qualcosa nel rapporto con il tuo corpo tra prima e dopo la comparsa delle mestruazioni? (**disabilità congenita**)
- E tra prima e dopo la comparsa della disabilità? (**disabilità acquisita**)

#### **Sviluppo del corpo:**

- Se ripensi alla tua pubertà/adolescenza, hai ricordi qualcosa rispetto a una o più parti del tuo corpo che hanno iniziato a cambiare? Ti ricordi come ti sentivi e vivevi questo cambiamento? Ti ricordi un episodio in particolare legata alle prime scoperte del tuo corpo? (*Nella mia adolescenza...*)
- Ti ricordi se, man mano che crescevi, hai iniziato a notare che cambiava lo sguardo o l'interesse degli altri nei tuoi confronti, o verso il tuo corpo?
- Invece, ti ricordi se e quando è iniziato a cambiare il tuo sguardo, e hai iniziato a provare attrazione per qualcun\*?

#### **Educazione sessuale:**

- Pensando alla tua famiglia, hai mai parlato con loro di relazioni (ad es. se ti piaceva qualcuno) o di sessualità? *Perché nella MIA ESPERIENZA è stato così, volevo sapere se è andato così anche per te....*
- E invece ti è mai capitato di parlarne a scuola?
- C'è qualcun altro con cui usciva il discorso? (compagni di classe, fratelli, amici, parenti, insegnanti, educatori, etc.)
- Se avevi dubbi o curiosità a chi chiedevi/come/dove ti informavi?
- E oggi invece: c'è qualcuno con cui parli di relazioni, affetti, corpo, sessualità?
- Hai avuto occasioni per parlare o fare domande a dei professionisti rispetto alla tua vita intima e sessuale? Se sì, con quali professionisti e/o in quale occasione è uscito l'argomento?

**Visita ginecologica** (patologie, disturbi, contraccezione, accessibilità, stigma, disinformazione...):

- Ti va di raccontarmi com'è stata l'ultima volta che hai fatto una visita ginecologica? (Per quale motivo sei andata? Come ti sei trovata? Con chi? Lo spazio era accessibile?)
- Ti ricordi invece la prima volta che sei andata? (Per quale motivo sei andata? Come ti sei trovata? Con chi? Lo spazio era accessibile?)
- Ti ricordi di un episodio in particolare che ti è rimasto impresso?
- *Se non sei mai andata, come mai?*

**Scelte riproduttive e genitorialità:**

- Se non ha figli: hai mai pensato alla maternità? Ti è capitato di confrontarti con qualcuno su questo? Cosa pensi rispetto a questa possibilità? E secondo te come vedano gli altri questa possibilità?

- Se sei madre: mi potresti raccontare qualcosa rispetto alla tua gravidanza/maternità? La tua disabilità ha influito su questa esperienza? Come hanno visto le altre persone intorno a te questa scelta?

#### **4) SESSO, RELAZIONI, PRATICHE, ORIENTAMENTO:**

- Ti sei mai sentita attratta da qualcun\*?
- Cosa sarebbe importante per te in una relazione con un\* partner? Se hai un\* partner, cosa ti fa stare bene? Come definiresti/Che cosa ricerchi in una relazione? Cosa invece non ti piace/non ti è piaciuto in passato?
- Ti ricordi la *tua 'prima volta'*? Ti andrebbe di raccontarmi com'è andata?
- Ti è mai capitato di praticare l'auto-erotismo? Se sì, ti ricordi quando hai iniziato a scoprire il tuo corpo? Ci sono punti del tuo corpo o delle cose che ti fanno provare piacere/benessere, che ricerchi?
- Se dovessi provare a descriverlo, che cos'è per te il piacere? Cosa ti fa provare piacere?
- Ci sono esperienze legate alla sessualità che ti incuriosirebbe provare?
- Ce ne sono invece altre che ti spaventano o ti mettono in difficoltà?
- Pensi che la tua disabilità abbia influito o incida sulla tua sessualità e sulle tue relazioni? Se sì, mi puoi fare degli esempi?
- Pensi che il sesso influenzi in qualche modo la tua disabilità (ti fa stare meglio/peggio o come)?
- Che ruolo ha/ha avuto il sesso nella tua vita? È cambiato nel tempo?

#### **5) DE-SESSUALIZZAZIONE E PRATICHE ABILISTE**

- Quando sei in giro, o con altre persone, ci sono comportamenti altrui che ti mettono a disagio, ti danno fastidio o ti fanno arrabbiare? Puoi farmi degli esempi?

- Ti capita che altr\* ti facciamo domande/commenti/esprimano curiosità sulle tue relazioni o su degli aspetti più intimi della tua vita? Ti viene in mente un episodio recente?
- Se pensi ai tuoi affetti e alle tue relazioni, ci sono ostacoli in particolare che devi affrontare per viverli? Ti sembra che gli altri ne vedano o li mettano?
- Pensi che la tua disabilità influenzi/abbia influenzato le tue relazioni?
- Pensi che si parli abbastanza di sessualità e di disabilità? Come se ne parla? Ti piace o vorresti qualcosa di diverso?

### **CONCLUSIONE:**

- Ci sono aspetti o questioni che secondo te sono molto importanti di cui però non abbiamo parlato?
- Perché hai deciso di partecipare a questa ricerca? Cosa ti ha spinto a contattarmi?