

Endometriosi, una questione di genere

Isabella D'Addeo, classe 1996. Studio Scienze Politiche delle Relazioni Internazionali all'Università degli Studi di Padova. Scrivere è il mio gioco, da sempre vitale e necessario, per capire il mondo e seguirne le trasformazioni, trasformando me stessa a mia volta.



Puoi scrivermi qui: isbelladaddeo@gmail.com

O leggermi qui: [isbelladaddeo](#)

Abstract

Marzo è in tutto il mondo il mese dedicato all'endometriosi, una particolare patologia cronica di cui soffre il 10% della popolazione femminile.

Facendo parte anch'io di questa percentuale, ho cercato di descrivere in prima persona la mia esperienza ponendo me stessa come soggetto dello studio, e, man mano che procedevo nella mia autoanalisi, ho cercato di mostrare al lettore il sentiero delle conoscenze trovate lungo il mio percorso.

Nell'introduzione approfondisco cosa sia questa malattia, cosa provoca e il problema della sua difficile determinazione, proponendo una lettura in chiave sociologica che lega l'endometriosi a due principali questioni di genere: la marginalità delle mestruazioni come argomento sociale e la differenza di genere nella percezione del dolore. A seguire, analizzo l'impatto dell'endometriosi sulla vita lavorativa, la famiglia, l'educazione, le relazioni interpersonali e la percezione di sé. Infine, concludo con il tema dell'infertilità e della stigmatizzazione sociale del non essere madri, prendendo spunto dall'esempio italiano e l'istituzione del Fertility Day.

Introduzione

L'endometriosi è una malattia cronica progressiva causata dalla presenza anomala di cellule dell'endometrio, un tessuto che normalmente si trova all'interno dell'utero, intorno al sistema genito-urinario e in altre parti del corpo, specialmente lungo la zona del basso ventre (ovaie, tube di Falloppio, peritoneo).¹

Queste cellule, sebbene si trovino al di fuori del loro normale sito di funzionamento, sono comunque sensibili ai livelli plasmatici di ormoni (in particolare estrogeni e progesterone), e rispondono mensilmente sanguinando durante il ciclo mestruale e causando un'inflammatione pelvica cronica dell'area.²

Si stima che l'incidenza riguardi circa il 5-10% della popolazione femminile totale in età riproduttiva; tuttavia la diagnosi definitiva è stabilita solo successivamente all'intervento chirurgico, per cui è possibile che una buona parte delle donne in età fertile (circa il 30%) ne sia affetta, in base alla presenza dei tipici sintomi di questa condizione. Si pensa, inoltre, che il 47% di donne infertili abbia l'endometriosi, suggerendo una chiara correlazione tra questa malattia e l'infertilità. Si tratta, dunque, di circa 176 milioni di donne affette in tutto il mondo.³

Le donne con endometriosi sperimentano uno spettro molto ampio di sintomi, che, tuttavia, non sono presenti in ugual modo tra tutte. Tra gli effetti osservati più comuni ci sono: dolore pelvico cronico, *dismenorrea* (dolore intenso durante il ciclo mestruale) e *dispareunia* (dolore durante il rapporto sessuale).

Oltre al dolore pelvico spesso grave e debilitante, le donne soffrono anche di un generale malessere caratterizzato da sintomi come ansia, insonnia e depressione, i quali possono avere un impatto negativo sulla loro qualità della vita (*QOL*), influenzando sull'educazione, il lavoro, le relazioni interpersonali e la percezione di sé, con costi socio-economici diretti e indiretti.

¹ Huntington, Annette and Jean A. Gilmour. 2005. "A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis." *Journal of Clinical Nursing* 14(9):1124-32.

² Sieberg, Christine B., Claire E. Lunde, and David Borsook. 2020. "Endometriosis and Pain in the Adolescent-Striking Early to Limit Suffering: A Narrative Review." *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 108:866-76.

³ Nnoaham, Kelechi E., Lone Hummelshoj, Premila Webster, Thomas D'Hooghe, Fiorenzo De Cicco Nardone, Carlo De Cicco Nardone, Crispin Jenkinson, Stephen H. Kennedy, and Krina T. Zondervan. 2011.

Tra i vari studi che ho avuto modo di analizzare, uno degli elementi che più ha suscitato il mio interesse è quello relativo al ritardo quasi sistematico che ogni donna affetta da endometriosi subisce dall'insorgenza dei sintomi alla diagnosi definitiva; un tempo che, generalmente, va dai 5 agli 8,9 anni.

La domanda che mi è sorta quasi spontanea è stata: come è possibile che per un'esperienza così intensamente debilitante come l'endometriosi, sia presente un tale scollamento temporale tra la presenza dei sintomi e l'effettiva ricerca di aiuto medico?

Questa questione ha suggerito, nel corso del mio studio, l'ampliarsi di nuove prospettive che possano riferirsi all'endometriosi non solo dal punto di vista della salute della donna, ma soprattutto ad un problema di differenza di genere, aprendo l'analisi ad una visione più sociologica del problema.

Mestruazioni e dolore

A differenza di altre malattie croniche, l'endometriosi è legata innanzitutto a due principali differenze di genere: la prima è senz'altro la comune percezione che il dolore femminile sia componente essenziale e imprescindibile dell'essere donna; la seconda risiede nell'ambiguità dei discorsi sulle mestruazioni e ai sentimenti di vergogna e disagio che le circondano.

Il collegamento tra endometriosi e mestruazioni è estremamente problematico. Come prima cosa, non c'è un'effettiva regola che ci consenta di definire cosa sia "normale" o "anormale" durante il ciclo mestruale. Molte delle domande che spesso mi ponevo erano: il mio flusso è troppo abbondante? Qual è il giusto tipo di dolore che dovrei provare?

Circa ogni mese ciascuna donna sperimenta su sé stessa diversi gradi di dolore pelvico che, proprio per la grande soggettività che questi sintomi presentano, vengono spesso semplicemente confinati tra i "problemi femminili". Sintomi anomali come il dolore pelvico eccessivo vengono generalmente percepiti, se non ordinari, quantomeno necessari al giusto funzionamento del nostro apparato riproduttivo, con l'aggiunta di un'idea predominante per cui la mestruazione sarebbe un'esperienza privata che *"ogni donna dovrebbe gestire con discrezione"*⁴

Ricordo precisamente il giorno in cui ebbi il mio menarca (*prima mestruazione* N.d.R.); non avevo idea di cosa stesse accadendo e soprattutto cosa sarebbe cambiato da quel momento in poi. A contribuire a quest'incertezza, le nozioni che avevo appreso sul ciclo mestruale si fermavano a delle banali rappresentazioni su libri scolastici con spiegazioni tanto scientifiche quanto sterili nell'aiuto pratico.

Elizabeth Kissling, nella sua *"Communication about menstruation"*, descrive quanto sia faticoso per le ragazze statunitensi avere a che fare con un evento tanto normale quanto traumatico come il menarca. Citando il suo

⁴ Denny, Elaine. "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis." *Qualitative health research* 19.7 (2009): 985-995.

studio: “*il menarca è il simbolo per eccellenza della maturità sessuale di ogni donna, sebbene rimanga un evento così misterioso e segreto.*”⁵

Le ragazze intervistate nella sua analisi riportavano, infatti, una chiara distinzione tra due diversi tipi di conoscenza mestruale: una dal punto di vista scientifico, che comprendeva dunque nozioni anatomiche e sul funzionamento fisiologico dell'apparato riproduttivo, e un'altra che esse definivano più “pragmatica”, ovvero quella conoscenza reale che consente di gestire la mestruazione durante la vita di tutti i giorni.

Mentre le ragazze si trovano ad affrontare le già pesanti sfide fisiche e socioculturali dello sviluppo puberale, parenti e insegnanti si dilungano in leziose narrazioni che indicano la mestruazione come un passaggio un po' scomodo, ma obbligato, verso quella capacità innata e così speciale delle donne in grado di generare vita.

Allo stesso tempo, qualunque donna sa che il ciclo è, sicuramente, uno degli aspetti meno piacevoli dell'essere donna, e, con buona probabilità – o almeno secondo la mia esperienza – se riferissi questo ad alcune delle pazienti affette da endometriosi, risponderebbero con toni molto lontani dall'essere pacati.

Chiaramente il modo in cui viene presentato il ciclo mestruale influenza anche gli atteggiamenti riguardo ad esso. Come Susan Brownmiller ha scritto in un passo illuminante “*Menstruation remains a nasty inconvenience, a dripping, bloating, congestive mess.*”⁶

Tutto intorno a noi suggerisce che le mestruazioni siano un passaggio da mantenere inosservato agli occhi esterni. Le pubblicità per i prodotti mestruali utilizzano questa comune convinzione mostrando prodotti che fanno del loro meglio per eliminare ogni traccia del ciclo – nessuno dovrà mai sapere se quella donna sta sanguinando – senza, tuttavia, mai mostrare un tampone dopo l'uso o rappresentare il sangue proprio così com'è.

Le continue contraddizioni sull'effettiva esperienza della mestruazione, e l'annesso disagio per non potersi esprimere liberamente, lasciano senz'altro le ragazze confuse riguardo la conoscenza che si ha di essa, alienandole dai loro corpi e aumentando la percezione per cui “quello che succede lì sotto non è importante”. Tutto ciò contribuisce in maniera massiccia al ritardo nel riconoscimento di sintomi anomali del ciclo, e, ovviamente, alla conseguente ricerca d'aiuto medico.

Ma se il dolore mestruale è pressoché trascurabile, allora l'endometriosi, che raggiunge i suoi picchi di dolore proprio durante la mestruazione, può anch'essa essere vista come una malattia marginale?

Dal mio canto, non ho mai saputo se ciò che accadeva al mio corpo durante le mestruazioni fosse normale. Immaginavo, per esperienza personale ormai ampiamente collaudata, che durante i primi giorni fosse implicito non dover prendere impegni troppo importanti – proprio per la difficoltà che avevo nel compiere anche le attività più banali – ma, per il resto, credevo fosse un dolore normale che avrei dovuto essere in grado di sopportare.

⁵ Kissling, Elizabeth Arveda. "Bleeding out loud: Communication about menstruation." *Feminism & Psychology* 6.4 (1996): 481-504.

⁶ Kissling, Elizabeth Arveda. "Bleeding out loud: Communication about menstruation." *Feminism & Psychology* 6.4 (1996): 481-504.

Dopo aver ricevuto la diagnosi definitiva, a posteriori ho ripercorso alcuni passaggi e mi sono resa conto che c'erano molti elementi irregolari del mio ciclo che forse avrei potuto riconoscere. La domanda che mi sorge spontanea è: quale metro di paragone avrei dovuto utilizzare per capire se il dolore che stavo patendo era "giusto"?

Fin da piccole ci è stato insegnato quanto le bambine, per propensione "biologica", siano più inclini a gestire il dolore rispetto ai loro coetanei, e ancora oggi potremmo fare ironia sulle diverse reazioni di donne e uomini nei confronti di una semplice influenza. Ad un'analisi apparente, la permanenza di questa convinzione potrebbe essere semplicemente liquidata come una questione poco seria, che tuttavia nasconde un problema già ampiamente affrontato dalla letteratura scientifica: la differenza di genere rispetto alla percezione del dolore.

Nella ricerca di Bendelow⁷ sul dolore e sul genere, le donne e gli uomini del campione intervistato avevano concordato nel definire le prime "naturalmente" più capaci di sopportare il dolore, dovutamente alla loro conformazione biologica o al fatto che dovessero prima o poi partorire.

Le risposte date sostenevano la validità dell'ipotesi attraverso spiegazioni sofisticate che alternavano prospettive biologiche e socioculturali.

Alcuni esempi:

"Women are made to suffer pain because we have periods and child- birth."

Le donne sono fatte per soffrire perché hanno il ciclo e il parto. (Female, full-time childcare, aged 36, white British)

"Nature has built women that way to cope with everyday pressures - raising a family, running a home and so on."

La natura ha reso le donne in grado di affrontare le pressioni di ogni giorno – crescere una famiglia, portare avanti la casa, e così via. (Female, full-time childcare, aged 33, black British)

"Women have more physical awareness - a more intimate and responsible instinct to their biology - all we do is shave."

Le donne hanno una maggiore consapevolezza fisica - più intima e responsabile - tutto quello che facciamo è raderci. (Male, unemployed actor, aged 24, white British)

Il perpetuarsi di questa comune convinzione ha portato all'aspettativa che le donne possano sopportare più dolore degli uomini e che, forse, questa sofferenza non avrebbe dovuto essere presa così seriamente. Per le donne affette da endometriosi, ciò aggrava l'idea che il dolore mestruale sia una normale condizione del ciclo che la maggior parte delle donne sperimenta almeno una volta nella vita.

Un certo numero di donne che ha tardato nel cercare aiuto medico ha rivelato di non avere mai sentito parlare di endometriosi prima della diagnosi. Alcune pazienti nella ricerca di E. Denny (2009) a cui è stato

⁷ Bendelow, Gillian. 1993. "Pain Perceptions, Emotions and Gender." *Sociology of Health & Illness* 15(3):273– 94.

chiesto come avessero vissuto la generale incertezza di diagnosi che riguarda l'endometriosi hanno commentato:

“I always suffered from quite bad periods, painful periods, heavy bleeding for the first couple of days every cycle [...] It just became a way of life. It became the norm and I assumed that's just what happens.”

Ho sempre sofferto di cicli piuttosto dolorosi, con flussi molto abbondanti durante i primi giorni. È diventato uno stile di vita. Per me è sempre stata la norma e ho solo pensato che fosse così che doveva andare.

Coloro che invece, lamentando dolori mestruali inspiegabilmente dolorosi, e che tornavano costantemente dal loro medico di famiglia, venivano liquidate in questo modo:

“He brushes it off and says it's period pain, and you can get on with it. That's his entire attitude, have some ibuprofen and get on with it.”

Mi ignora e dice che è un dolore mestruale, e si può andare avanti. Questo è il suo atteggiamento, prendi un po' di ibuprofene e vai avanti.

“I was seeing a female doctor and I remember thinking great, she will have some sympathy. She just told me all women have to put up with it. I went subsequent times and I always just got told, I mean it was dismissive, it's what girls go through, it's what happens, it's period pain.”

Stavo vedendo una dottoressa e ricordo di aver *pensato bene, avrà un po' di simpatia*. Mi ha solo detto che *tutte le donne devono accettarlo*. Sono tornata in varie occasioni e mi veniva ripetuto, *è quello che le ragazze passano*, è quello che succede, è il dolore mestruale.

Storie di questo tipo evidenziano una sorta di senso di fallimento “morale” nel non riuscire ad essere abbastanza in grado di sopportare il dolore come le altre donne. Ciò suggerisce che il ritardo nella ricerca d'aiuto medico sia dovuto proprio alla difficoltà nel distinguere tra sintomi normali e patologici, o perché ci si considera “sfortunate”, “non in grado”, “deboli”, piuttosto che malate.

Vite da “endo”.

L'impatto sul lavoro, sul reddito, sulla famiglia

I sintomi dell'endometriosi, e più specificamente il dolore, influenzano negativamente sulla qualità della vita (QoL) e molte pazienti sperimentano difficoltà motorie, stanchezza, perdita di memoria, riduzione delle attività sociali, perdita di autostima, sentimenti suicidi.⁸

⁸ Huntington, Annette and Jean A. Gilmour. 2005. “A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis.” *Journal of Clinical Nursing* 14(9):1124–32.

Disperazione, isolamento, irascibilità e depressione sono i sentimenti riportati lungo la vasta gamma degli studi qualitativi che ho analizzato, e ciò suggerisce che il disagio emotivo sia una delle caratteristiche chiave dell'endometriosi per la vita di molte donne e dei loro partner. Le donne percepiscono di non essere in grado di affrontare il dolore, sperimentano la solitudine come risultato dell'isolamento sociale, e sono riluttanti nel discutere delle loro esperienze con altri, poiché percepiscono l'endometriosi come una malattia di poco interesse per il pubblico e per la medicina.

Denny riporta alcune citazioni di donne riguardo questa difficoltà:

“It’s not a sexy disease. It’s not life threatening, so there is very little interest.”

Non è una malattia sessuale. Non è una minaccia per la vita, dunque c'è davvero poco interesse.

“It’s a hard illness because you don’t die of it and therefore it is given a secondary importance.”

È una malattia difficile perché non ne muori, e inoltre ha un'importanza marginale.

L'isolamento percepito si acuisce soprattutto nell'ambito del lavoro. La difficoltà nel discutere di una gender-specific condition ha potenziali implicazioni sulla vita lavorativa delle donne affette⁹. Le donne non sempre informano i propri datori di lavoro sulla loro diagnosi o i loro sintomi perché trovano difficile discutere di una condizione specifica di genere con i loro colleghi di sesso maschile.

Diversi articoli suggeriscono che i sintomi della malattia abbiano anche un impatto negativo sulla resa lavorativa. I ricercatori indicano che le donne affette perdono in media 7,41 ore di lavoro alla settimana, un decremento del 13% di ore al mese, con 19,3 giorni di assenza annuali.¹⁰

“I gave up my job because I couldn’t cope. And although he understood that, I kind of felt like I’d failed . . . luckily, he’s in a secure job, you know, and all that goes with that, but I was like putting extra sort of like financial burdens on the family and things like that. (Female partner)

Ho rinunciato al mio lavoro perché non potevo farcela. E anche se lui lo capiva, mi sentivo come se avessi fallito. Per fortuna, ha un lavoro sicuro, ma era come mettere una sorta di onere finanziario extra sulla famiglia e cose del genere.¹¹

L'incertezza del futuro

Il 16/10/2019 scrivevo su Twitter: “Il mio ciclo è diventato un incubo. È come un ospite scomodo con cui devo fare i conti per giorni consecutivi, so che forse domani non avrò la forza di fare quello che mi ero prefissata, e ciò condiziona anche quello che riuscirò a fare oggi.”

^{9, 10} Nnoaham, Kelechi E., Lone Hummelshoj, Premila Webster, Thomas D'Hooghe, Fiorenzo De Cicco Nardone, Carlo De Cicco Nardone, Crispin Jenkinson, Stephen H. Kennedy, and Krina T. Zondervan. 2011.

¹¹ Hudson, Nicky, Lorraine Culley, Caroline Law, Helene Mitchell, Elaine Denny, and Nick Raine-Fenning.

Una delle caratteristiche principali di questa malattia riguarda, l'appunto, l'incertezza. Non esiste ad oggi una cura che guarisca dall'endometriosi in maniera definitiva, e al di fuori delle terapie per il contenimento del dolore, il sollievo ottenuto da un trattamento particolare non dà la certezza che quest'ultimo funzioni anche a lungo termine.

Adamson (1997) analizza una particolare condizione delle malattie croniche che egli chiama "incertezza esistenziale". Il paziente cronico deve confrontarsi di volta in volta con una miriade di incertezze: dal dubbio sulla diagnosi - che come abbiamo visto per l'endometriosi tocca un arco di tempo superiore ai 5 anni - alla difficoltà di trovare un trattamento unico valido per tutti; l'incertezza fisiologica associata al decorso della malattia; e infine l'incertezza esistenziale, più profonda e latente, legata alla percezione di sé e al non sapere cosa ne sarà del proprio futuro.

Nello studio di Denny (2009), una ragazza intervistata descriveva così questa indeterminatezza:

"I take painkillers every day and without them I would be lost. The lack of energy is another factor, and I never know how I will feel in the morning, afternoon, or evening. My life is permanently on hold as I never know from one day to another how I will feel."

Prendo antidolorifici ogni giorno e senza di essi sarei perduta. La mancanza di energia è un altro fattore, e non so mai come mi sentirò la mattina, il pomeriggio o la sera. La mia vita è sempre in attesa, perché non so mai, da un giorno all'altro, come mi sentirò.

Il problema dell'infertilità in Italia e il "Fertility Day"

La questione dell'infertilità è sicuramente un grande interrogativo nell'avvenire delle donne che soffrono di endometriosi. Considerando che quasi metà delle donne infertili ne è affetta, solo esigue ricerche sono state compiute nell'ambito psicologico e sociale verso chi sperimenta il problema dell'infertilità, o per chi, come me, vive nell'incertezza di una possibile incapacità futura.

Da quando ho ricevuto la diagnosi definitiva, uno dei concetti che più mi è stato ripetuto dai medici è stato quello relativo al problema di una mia eventuale infertilità. All'improvviso sono stata costretta a confrontarmi con la possibilità che forse non avrei potuto avere figli, o meglio, col non sapere se ne sarei in grado fino a quando io non decida di provarci, cosa che, a 23 anni, non credo di voler fare troppo presto.

Nell'analisi di Hudson (2016), le donne infertili affette da endometriosi definivano loro stesse inadeguate, provando sensi di colpa e sensazioni di fallimento morale. L'impressione che condividevano era quella di non riuscire a soddisfare certe aspettative richieste dalla società, probabilmente perché si ha la tendenza ad imporre la genitorialità come una normale aspettativa per le donne in modo molto più massiccio che per gli uomini.

"It doesn't scare me not having children, it scares me him not having children if that makes sense in a weird kind of way. Whereas I feel I could have accepted it." (Female partner)

Non mi spaventa non avere figli, mi spaventa il fatto che lui non abbia figli, se quello che dico ha senso. Mentre io sento che avrei potuto accettarlo.

“It’s been absolutely horrible. It’s a complete nightmare to realise that you’re not able to have children and you still have to keep trying. There is this pressure on you to keep trying, you kind of feel that it might not work, it’s heartbreaking, it’s been very hard. So yes, we’ve had some very low points. It’s just yes, very, very stressful.” (Male partner)

È stato assolutamente orribile. È un incubo completo rendersi conto che non si è in grado di avere figli e devi continuare a provarci. C'è questa pressione su di te di continuare a provare, si ha la sensazione che potrebbe non funzionare, è straziante.

Se è vero che crescere figli nella nostra società è difficile, è anche vero che la maggior parte di noi ha accettato espressioni culturali che definiscono la femminilità innanzitutto in termini di fertilità: essere una donna vuol dire anche essere una madre; non essere madre, invece, sembra voglia dire essere meno “donna”.

Nel *“The voices of voluntarily childless women”* di Anita Landa (1990) una donna che aveva scelto volontariamente di non avere figli ha descritto la sua esperienza in una poesia scritta in occasione del suo trentacinquesimo compleanno.

NO ACCIDENT

No one asks anymore.

Nessuno chiede più nulla ormai.

They know. Have I taken on the look
of a childless woman?

Loro lo sanno. Ho assunto l'aspetto
di una donna senza figli?

Too tidy, too narrow, Too
dry?

Troppo composta, troppo rigida, troppo
arida?

Do androgynous
shadows loom behind
me?

Le ombre androgine si posano già dietro
di me?

Da donna e paziente con endometriosi, il termine che per me coglie appieno l'essenza per il discorso sull'infertilità è “dry”. Dry come arida, secca, priva di quella morbidezza umida tipica della maternità, acerba come un ventre infertile, limitato della sua funzione più ancestrale.

Mentre la maschilità non è definita in relazione alla paternità, gli archetipi femminili sono tipicamente legati alle funzioni riproduttive: Vergine, Venere, Madre Terra. Sia le indicazioni storiche sia quelle contemporanee suggeriscono che la maternità abbia un ruolo di primaria importanza per le donne, come ad esempio per Rich A., che in *“Of woman born”* (London, 1997) scriveva:

“A woman’s capacity to create, bear and nurture a child is the very essence of her womanhood, her unique and special capacity— prized, feared, envied, protected, and celebrated. Birth is the only defence against the inevitability of death, an intimation of our immortality, of our new hope for the future. When a woman has a child, she confirms for herself and for others that she is a complete woman, fertile and capable of the biological task of creating and perpetuating life.”

¹²

¹² (Ashurst & Hall, 1989, p. 97)

La capacità di una donna di creare, partorire e nutrire un bambino è l'essenza stessa della sua femminilità, la sua capacità unica e speciale, apprezzata, temuta, invidiata, protetta e celebrata. La nascita è l'unica difesa contro l'inevitabilità della morte, un indizio della nostra immortalità, di una nuova speranza per il futuro. Quando una donna ha un figlio, conferma per sé e per gli altri di essere una donna completa, fertile e capace nel compito biologico di creare e perpetuare la vita.

L'idea è quella di vivere la “genitorialità” come un privilegio e un dovere, una condizione naturale del matrimonio o come prova di maturità. Questo punto di vista è sostenuto grandemente dai mezzi di comunicazione che propongono stereotipi positivi sulla maternità all'interno della tradizionale struttura patriarcale della famiglia: un atteggiamento che in politiche pubbliche prende il nome di *natalismo*.¹³

Il natalismo promuove misure per aumentare la natalità, esaltando il ruolo genitoriale attraverso politiche che incentivino finanziariamente e socialmente la popolazione a riprodursi.

Analizzando il bilancio Istat 2018, la popolazione italiana resta, per il quarto anno consecutivo, in continua decrescita. È chiaro che in Italia esista una vera e propria “questione demografica”, che lentamente, ma con continuità, frena lo sviluppo, appesantisce i conti pubblici, rallenta la produttività, e pone in tensione la coesione sociale del paese.

Le cause sociali, economiche, politiche, ambientali e culturali che sono alla base della denatalità sono diverse, e l'aumento dell'età media al primo figlio per le neomamme non fa che complicare, dilazionare e spesso rendere impossibile la decisione di volerne uno.

Eppure, il dibattito in Italia sembra concentrarsi ancora quasi esclusivamente sulle ragioni biologiche dell'infertilità, come se quest'ultima fosse semplicemente dovuta alla sterilità o ad una rinuncia voluta. La dimensione del fenomeno suggerisce che la rinuncia alla maternità abbia assunto radici più sociali che biologiche, e rimane il fatto che ad oggi non esistano condizioni di lavoro, reddito e welfare che mettano in condizione positiva le coppie (e soprattutto le giovani coppie) che decidono di formare una famiglia.

Il Ministero della Salute nel 2016 celebrò il primo Fertility Day, una Giornata Nazionale dedicata all'informazione sulla salute riproduttiva e la fertilità umana. La campagna fu sommersa dallo sdegno pubblico e probabilmente resterà negli annali come un clamoroso infortunio comunicativo e politico.

Tuttavia, l'esempio del Fertility day è una buona spia che può farci comprendere a che punto sia il dibattito sull'infertilità in Italia.

¹³ Letherby (1999)



La strategia di comunicazione del Ministero sembra essere rivolta esclusivamente alla responsabilizzazione degli aspiranti genitori, in primo luogo delle donne. Messaggi come “*Datti una mossa! Non aspettare la cicogna*” esprimono una tale superficialità sull’argomento, che invece di informare e prevenire, entrano nel merito di comportamenti che ciascuna di noi può decidere se intraprendere, liberamente.

La fertilità vista come “*bene comune*” da preservare, suona quasi come un nostalgico retaggio di propaganda fine dopoguerra, e sembra per l’ennesima volta rivolgersi alle donne come meri corpi-contenitori dei futuri “*figli della patria*”.

Mentre la pressione sociale sulle donne e il mito della Buona Madre sono ancora così in voga, il discorso sulla fertilità delega ogni responsabilità alla scienza, che costruisce la mitologia del “*è tutto possibile*” proponendo il superamento di alcuni limiti del corpo; purtroppo, molto più spesso di quanto si pensi, le speranze si infrangono sugli scogli di condizioni impossibilitanti come, per l’appunto, l’endometriosi.

Lo slogan “*decido io se, come e quando diventerò madre*” diventa quindi un grido di resistenza necessario che riesca finalmente a sganciarci da quest’imposizione sociale di cui continuiamo ad essere vittime.

Infine, vorrei rivolgermi a tutte quelle donne che, come me, non sanno ancora se quella cicogna arriverà, di non curarsi troppo – per quanto possibile - di questa aspettativa culturale che ci vuole madri a tutti i costi.

Perché potremo indubbiamente prenderci cura degli altri, ed essere lo stesso “*madri*”, anche nei nostri ruoli di sorelle, figlie, mogli, amiche, e se ciò ci rende agli occhi della società di “*seconda classe*”, nel nostro nucleo, dove conta di più, saremo sempre, e prima di tutto, donne.

E ancor prima, libere.

Conclusione

L'analisi ha identificato un gran numero di studi che affrontano l'impatto psicologico e sociale dell'endometriosi sulla vita delle donne, la maggior parte dei quali ha individuato un effetto significativo in diversi ambiti. Le differenze di genere riguardo i discorsi sulle mestruazioni e sul dolore hanno dimostrato influire sul ritardo nel riconoscimento della malattia. Una maggiore consapevolezza dell'intenso e -spesso- eccessivo stress emotivo che le donne con endometriosi affrontano, suggerisce per i medici e psicologi un ruolo di consulenza maggiore per cercare di mantenere, incoraggiare e migliorare il benessere delle pazienti. E infine, un augurio per la società, perché si riesca ad aprire un nuovo dibattito sull'infertilità, con maggiore sensibilità nei confronti di queste donne, allargando l'analisi ad una visione più comprensiva e meno stigmatizzante del problema.

Bibliografia

- Adamson, Christopher. 1997. "Existential and Clinical Uncertainty in the Medical Encounter : An Idiographic Account of an Illness Trajectory Defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis." 19(2):133-60.
- Anon. 2015. "From the SAGE Social Science Collections ."

- Bendelow, Gillian. 1993. "Pain Perceptions, Emotions and Gender." *Sociology of Health & Illness* 15(3):273–94.
- Culley, Lorraine, Caroline Law, Nicky Hudson, Elaine Denny, Helene Mitchell, Miriam Baumgarten, and Nick Raine-Fenning. 2013. "The Social and Psychological Impact of Endometriosis on Women's Lives: A Critical Narrative Review." *Human Reproduction Update* 19(6):625–39.
- Denny, Elaine. 2009. "How I Will Feel": Pain and Uncertainty." *Qualitative Health Research* 19(7):985–95.
- Hudson, Nicky, Lorraine Culley, Caroline Law, Helene Mitchell, Elaine Denny, and Nick Raine-Fenning. 2016. "'We Needed to Change the Mission Statement of the Marriage': Biographical Disruptions, Appraisals and Revisions among Couples Living with Endometriosis." *Sociology of Health and Illness* 38(5):721–35.
- Huntington, Annette and Jean A. Gilmour. 2005. "A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis." *Journal of Clinical Nursing* 14(9):1124–32.
- Nnoaham, Kelechi E., Lone Hummelshoj, Premila Webster, Thomas D'Hooghe, Fiorenzo De Cicco Nardone, Carlo De Cicco Nardone, Crispin Jenkinson, Stephen H. Kennedy, and Krina T. Zondervan. 2011. "Impact of Endometriosis on Quality of Life and Work Productivity: A Multicenter Study across Ten Countries." *Fertility and Sterility* 96(2):366-373.e8.
- Sieberg, Christine B., Claire E. Lunde, and David Borsook. 2020. "Endometriosis and Pain in the Adolescent-Striking Early to Limit Suffering: A Narrative Review." *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 108:866–76.
- Simonsen, Susan Munch, Charlotte Strømberg, Vibeke Zoffmann, Dorte Hartwell, and Mette Linnet Olesen. 2019. "About Me as a Person Not Only the Disease – Piloting Guided Self-Determination in an Outpatient Endometriosis Setting." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (3).
- Landa, Anita. "No accident: The voices of voluntarily childless women-An essay on the social construction of fertility choices." *Women & Therapy* 10.1-2 (1990): 139-158.
- Seibel, Machele M., and Melvin L. Taymor. "Emotional aspects of infertility." *Fertility and sterility* 37.2 (1982): 137.
- Dierickx, Susan, et al. "I am always crying on the inside': a qualitative study on the implications of infertility on women's lives in urban Gambia." *Reproductive health* 15.1 (2018): 151.
- Denny, Elaine. "'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis." *Qualitative health research* 19.7 (2009): 985-995.
- Hartman, Victoria. "End the bloody taxation: Seeing red on the unconstitutional tax on tampons." *Nw. UL Rev.* 112 (2017): 313.

Donkor, Ernestina S., and Jane Sandall. "The impact of perceived stigma and mediating social factors on infertility-related stress among women seeking infertility treatment in Southern Ghana." *Social science & medicine* 65.8 (2007): 1683-1694.

Letherby, Gayle. "Other than mother and mothers as others: The experience of motherhood and nonmotherhood in relation to 'infertility' and 'involuntary childlessness'." *Women's Studies International Forum*. Vol. 22. No. 3. Pergamon, 1999.

Kissling, Elizabeth Arveda. "Bleeding out loud: Communication about menstruation." *Feminism & Psychology* 6.4 (1996): 481-504.