

Desideri, silenzi e rinunce. Esperienze di maternità delle donne disabili ai tempi del Covid-19

di Ester Micalizzi

Introduzione

Genere e disabilità continuano a viaggiare su due binari paralleli (Garland-Thomson, 2004). Le donne disabili¹ sono (ancora) voci assenti nelle ricerche, negli studi socio-antropologici, nelle teorie femministe e negli studi di genere. Inoltre, le esperienze delle donne disabili adulte scarsamente vengono raccontate nelle ricerche etnografiche nel contesto italiano. Del resto, in un paese come l'Italia in cui la libertà riproduttiva² (Petchesky, 1980) continua a essere problematica per la maggior parte delle donne, la posizione delle donne disabili è emblematica. Quando decidono di avere figli, sperimentano limitazioni e difficoltà nell'accesso alla genitorialità, attraversando i confini e le intersezioni del sessismo e dell'abilismo incorporato dai saperi medici-esperti. La loro scelta di diventare madre è spesso scoraggiata, dissuasa o semplicemente non sostenuta in quanto ritenute madri incapaci di svolgere il lavoro di cura dei figli e di performare le norme di femminilità egemonica (Malacrida, 2009; Frederick, 2017). La loro riproduzione è modellata spesso da una serie di stereotipi e atteggiamenti

¹ In questo capitolo impiegherò la prescrizione linguistica *persona disabile* (disabled person) che fa riferimento all'*identity-first language*. All'interno della comunità disabile viene utilizzata dalle persone e da attivisti e dalle attiviste disabili per rivendicare la loro identità di minoranza oppressa. Al contrario la dicitura *persone con disabilità* (people with disabilities) si riferisce al *person-first language*, ed è utilizzata dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Tale prescrizione si focalizza sul concetto e valorizzazione della *persona* anteponeandola prima della condizione di disabilità.

² Per "libertà riproduttiva" si intende il diritto delle donne di scegliere autonomamente e responsabilmente in campo riproduttivo e che tali scelte siano rispettate e tutelate normativamente. In questo contributo non è possibile ripercorrere la genealogia di questo concetto e per tale motivo rimando all'analisi di Petchesky (1980) e Cavaliere (2020) che mettono in evidenza alcune tensioni all'interno di tale categoria. In particolar modo, le critiche che sollevano riguardano l'enfasi sulla "scelta" e sull'"autonomia" delle donne in campo riproduttivo poiché mascherano i vincoli strutturali e le barriere legali, economiche, politiche e sociali.

pregiudizievole che impediscono alle donne di accedere all'assistenza sanitaria ed avere informazioni e risorse necessarie per crescere un bambino. Si trovano di fronte alla presunzione socio-culturale di creare famiglie "capovolte" in cui vi è il rischio per i bambini di assumere la responsabilità di cura della loro madre (Thomas, 1997), oppure di trasmettere le loro menomazioni ai figli o mettere in pericolo il corretto sviluppo psico-emotivo dei loro bambini attraverso lo stigma della disabilità (Frederick, 2017). Quando decidono di non avere figli, all'opposto, nessuno problematizza tale scelta, considerata *ovvia*.

Nella maggior parte dei casi, le loro storie riproduttive sono state a lungo segnate da storie di limitazioni e restrizioni della loro libertà riproduttiva (Petchesky, 1998) e le loro esperienze sono state escluse dai dibattiti del femminismo mainstream (Morris, 1991; Wendell, 1996). Non a caso nell'ultimo decennio a livello sociopolitico, alcune associazioni come l'UILDM (Unione Italiana Lotta Distrofie Muscolari) e l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) hanno avviato una serie di campagne³ e di indagini riguardo all'accesso delle donne disabili ai servizi di salute sessuale e riproduttiva⁴. Queste indagini evidenziano il percorso ad ostacoli nell'accedere ai servizi ginecologici-ostetrici: dalla mancanza di accessibilità degli ambulatori ginecologici-ostetrici, alla carenza di lettini regolabili e adatti alle esigenze delle donne disabili o di strumentazioni adeguate a effettuare gli screening, l'assenza di parcheggi accessibili, la scarsa formazione del personale medico-sanitario.

Alla luce di questo scenario è evidente domandarsi cosa accade ed è accaduto alle esperienze di gravidanza e di parto incarnate in corpi disabili ai tempi della pandemia da Covid-19. Quali sono state le loro difficoltà di accesso ai servizi ospedalieri, già di per sé non adatti alla presa in carico delle donne disabili in gravidanza? Quali sono le conseguenze della gestione del

³ Si veda ad esempio il sito: www.uildm.org/gruppo-donne-un-questionario-sulla-salute-della-donna. L'UILDM sta portando avanti (da giugno 2021) un'indagine sul livello di accessibilità ai controlli legati alla salute della donna, approfondendo anche aspetti legati al rapporto della persona con il proprio corpo, con la propria femminilità, con il corpo dell'altro che si esprime nella sessualità e in percorsi dedicati alla maternità. Si veda anche il sito: <https://ondaosservatorio.it/it/progetto/mamma-con-la-sclerosi-multipla-semplificamente-mamma/>. La campagna "SM e Gravidanza: semplicemente mamma" in collaborazione con la Fondazione Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, realizzata con il patrocinio di Sin - Società Italiana Neurologia e Aism - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, e il contributo di Biogen Italia con l'obiettivo di esplorare i bisogni insoddisfatti delle donne con sclerosi multipla in riferimento al loro desiderio di maternità, alla gravidanza e alla genitorialità per informare, accompagnare e guidare le donne nel percorso dalla programmazione della gravidanza all'allattamento.

⁴ In questa sede non è possibile fare una rassegna dei dati presenti nella letteratura scientifica e in quella grigia riguardo al tema della salute riproduttiva e sessuale delle donne disabili. Sarebbe interessante cercare di osservare e valutare criticamente questi dati attraverso uno sguardo socio-antropologico che incrocia i dati "quantitativi" con i dati "etnografici".

parto e del post-parto in pandemia? (ad esempio, l'isolamento, la mancanza di aiuti, la scarsa preparazione e attenzione del personale medico rispetto alle loro esigenze durante il parto e durante il post-parto). A partire, quindi, da questi interrogativi e assumendo come postura accademica i *Feminist Disability Studies*, questo capitolo presenterà le esperienze di alcune donne con diverse menomazioni fisiche e racconterà le loro storie di attese, di rinunce, di silenzi e di desideri riproduttivi in tempi pandemici (Matalucci, 2017). Lo scopo del capitolo è di contribuire ad un'analisi critica sulle esperienze procreative⁵ e di maternità incarnate⁶ (Lewiecki-Wilson e Cellio, 2011; Tarasoff, 2017; 2018) in corpi disabili alla luce di un tempo storico di crisi causato dal Covid-19.

Il capitolo, pertanto, è strutturato analiticamente in due parti.

Nella prima parte verranno presentati due *excursus* sul background teorico all'interno del quale si muovono le mie analisi. Il primo sarà una ricostruzione teorica generale sui due principali paradigmi di riferimento negli studi sulle disabilità – *il modello medico-individualista* e *il modello sociale*. Il tentativo sarà quello di mostrare le loro contrapposizioni e il modo in cui il femminismo disabile sia critico nei confronti di entrambi questi modelli, arrivando ad elaborare un *modello materialista/incorporato* sulla disabilità. Il secondo *excursus* corrisponde, invece, ad una ricostruzione teorica specifica sull'intreccio tra disabilità, genere e riproduzione.

Nella seconda parte del capitolo si entrerà poi nello specifico nel tema della maternità disabile ai tempi del Covid-19. Ci si soffermerà, infatti, sull'impatto della pandemia e della sua gestione nei confronti delle persone disabili e, in particolare nei riguardi delle donne disabili all'interno dei servizi ospedalieri. Infine, si riporteranno le esperienze incarnate di maternità di donne disabili ai tempi della pandemia, a partire dal materiale empirico proveniente da un lavoro di ricerca di dottorato.

I risultati metteranno in evidenza in che modo, e fino a che punto, il Covid-19 abbia esacerbato le condizioni di marginalità e di esclusione sociale

⁵ La procreazione implica una serie di compiti e attività da parte delle donne; in questo senso Mathieu e Ruault (2017), parlano di "lavoro procreativo" in quanto mette in evidenza l'insieme di quei compiti più ordinari esperiti attraverso il corpo- che in genere spettano alle donne – come, ad esempio, controllare e mantenere la fertilità, la contraccezione, la gestazione, il parto ecc.

⁶ Per maternità incarnate si intende l'esperienza simbolica e materiale della maternità vissuta ed esperita attraverso e con il corpo che muta continuamente e lascia tracce materiali di sé (non solo il genere, la classe sociale, l'etnia, l'età, la disabilità, ma anche i sentimenti, il dolore, la capacità e i limiti). I cambiamenti corporei e le esigenze fisiche della gravidanza, del parto e dell'allattamento sottolineano per le donne la realtà materiale dei loro corpi. Dall'altra parte i corpi non sono solo oggetti corporei che influenzano le esperienze delle donne. Le percezioni, i sentimenti e le esperienze delle donne nei confronti del loro corpo materno variano e possono essere compresi contestualizzandoli socialmente e culturalmente all'interno del lavoro procreativo (Lewiecki-Wilson e Cellio, 2011; Lupton 2012; Mathieu e Ruault 2017; Tarasoff, 2018).

per le madri disabili. Alcune barriere socio-culturali, lo stigma, la vulnerabilità e i limiti del corpo connessi alla menomazione, le inadeguate forme di assistenza alla salute materna delle donne disabili sono tutti elementi che preesistono alla pandemia. Tuttavia, come vedremo, la creazione di nuove regole e protocolli nei contesti sanitari non ha sempre tenuto in considerazione la disabilità lasciando le donne e le madri disabili in una condizione di solitudine, senza informazioni e limitando la loro capacità di esercitare il loro diritto alla maternità durante la pandemia.

Orientarsi tra gli approcci teorici

Il punto di partenza: il modello medico-individualista vs il modello sociale

La disabilità risulta essere una categoria problematica e piuttosto ampia. Le diverse concettualizzazioni e i significati associati al concetto di disabilità mettono in evidenza che tale nozione si configura come storicamente e contestualmente situata, fluida e multipla tra gli studiosi e le studiose degli studi sulla disabilità (Medeghini *et al.*, 2013; Shakespeare, 2017; Cardano, Giarelli e Vicarelli, 2020; Oliver, 1990; Di Silvio, 2015). Fino alla prima decade degli anni duemila, il campo degli studi sulla disabilità è stato definito da due paradigmi teorici-concettuali: il modello *medico-individualista* e il modello *sociale* (Oliver, 1990; Bury, 1996; Shakespeare, 2017).

Il modello *medico-individualista* considera la disabilità come un problema di salute ed esamina le menomazioni come tragedie mediche individuali (Shakespeare, 2017; Kafer, 2013) che richiedono trattamento, intervento, recupero e riabilitazione (Medeghini *et al.*, 2013; Shakespeare, 2017). La disabilità secondo questo paradigma è strettamente connessa alle limitazioni e menomazioni che la singola persona esperisce. In questo modello la persona disabile è definita e incasellata nel suo deficit (menomazione) e pertanto è una persona malata che necessita di assistenza e cura (Medeghini *et al.*, 2013).

Le disabilità, in questo senso, sono causate da malattie, traumi o condizioni biologiche interne che creano patologie definite come menomazioni fisiologiche o cognitive che rendono le persone diverse da quelle considerate “normali” (Shakespeare, 2017). Rilevante a questo proposito è la costruzione implicita di un *binario normale/anormale* che concepisce la disabilità come una condizione disfunzionale avente a che fare con la devianza, oltre che con il patologico (Cardano, Giarelli e Vicarelli, 2020).

In risposta a questo modello *medico-individuale*, gli attivisti e gli studiosi sulla disabilità, a metà del XX secolo, hanno elaborato un *modello sociale* sulla disabilità che si basa su una distinzione relativamente netta tra

menomazione e disabilità, al fine di focalizzare l'attenzione sulle barriere invalidanti che escludono e opprimono la vita delle persone disabili (Be, 2012). Se nel modello *medico-individualista*, la disabilità è una conseguenza della menomazione, cioè una condizione lesiva di natura fisiologica a livello corporeo (in questo modello la menomazione e la disabilità sono considerate la stessa cosa), nel *modello sociale* esiste una netta dicotomia tra disabilità e menomazione. La disabilità non è più considerata un deficit ma il prodotto di una relazione tra l'individuo e l'ambiente sociale (Oliver, 1990; Shakespeare, 2017).

All'interno di questo modello, la menomazione «è in realtà, niente meno che una descrizione del corpo fisico» (Oliver, 1996, p. 35), una condizione fisica della persona, ad esempio, come la mancanza di un arto, di un organo o di un problema del corpo non invalidante in sé e per sé. La disabilità, invece, è una condizione sociale di svantaggio che non può essere ridotta al deficit o alla menomazione e che emerge attraverso l'esclusione sociale, l'inaccessibilità fisica e le barriere ambientali (Shakespeare, 2017). Nel modello sociale, la causa della disabilità non è, pertanto, la menomazione o la patologia, ma sono le barriere strutturali e gli ostacoli di natura economica-sociale dell'ambiente a *disabilitare* la persona disabile. In questo scenario, la disabilità diventa una questione di interesse politico, piuttosto che un problema di natura medico-scientifica.

Sebbene quest'ultimo modello rappresenti un punto di svolta rispetto al modello *medico-individuale*, entrambi questi paradigmi non tengono conto della dimensione incarnata della disabilità. Non a caso sarà proprio la critica femminista a mettere in luce in luce i limiti di questi due modelli/paradigmi (Garland-Thomson, 2004).

Bringing the material body back. *I Feminist Disability Studies oltre la tensione tra il modello medico/modello sociale*

Tra la fine degli anni Ottanta e gli anni Novanta, una varietà di studiose femministe⁷ e disabili, come Michelle Fine e Adrienne Asch (1988), Jenny Morris (1991), Liz Crow (1996), Susan Wendell (1996), Carol Thomas (1999, 2007), insiste sul fatto che questa forte distinzione tra menomazione/disabilità ha completamente messo ai margini *l'esperienza incorporata* della menomazione. Alcune studiose sostengono che tale divisione rispecchia in realtà la classica divisione patriarcale – la divisione tra pubblico e privato –, dove il privato (cioè la menomazione) è un'arena personale senza

⁷ Per un inquadramento generale su *Feminist Disability Studies*, si vedano: Watson, Roulstone, Thomas (1999); Morris (1991); Wendell (1996); Crow (1996); Kafer (2013), Bè (2012); Hall (2015), Naples, Mauldin, Dillaway (2019). Per motivi di spazio, i nomi riportati sono soltanto alcuni esempi di questo vasto campo interdisciplinare.

significato collettivo (Thomas, 1999). Pur comprendendo che parlare dell'esperienza della menomazione comporti il rischio di rafforzare gli stereotipi negativi sui disabili come vittime e ostaggi dei loro corpi, queste attiviste e ricercatrici disabili si sono rese conto della necessità di riconcettualizzare le esperienze e le conoscenze sul corpo e sulla menomazione nei *loro* termini (Wendell, 1996; Morris, 1992; 1993).

Il *modello sociale* della disabilità è stato criticato perché ha trascurato di elaborare le esperienze incarnate delle donne disabili (Schilling, 1993; Turner 2001; 2008). Il corpo non è soltanto un oggetto sociale, ma un'entità bio-sociale (Wendell, 1996). L'esperienza del dolore, della malattia, della debolezza, della perdita di controllo del proprio corpo porta pertanto chi le sperimenta a ricalibrare l'attenzione verso la propria esistenza incorporata. Le studiose femministe disabili hanno particolarmente delineato il ruolo che la menomazione può svolgere nella vita di un individuo. Alcune menomazioni sono dolorose, altre creano affaticamento, altre minacciano la vita. Pertanto, la menomazione è una situazione difficile e a volte può essere tragica.

Tuttavia, piuttosto che teorizzare la disabilità e la menomazione come fenomeni separati (modello sociale) o come un problema medico (modello medico), i *Feminist Disability Studies* hanno fornito una prospettiva (un modello *materialista/incarnato* sulla disabilità) che riconosce allo stesso tempo l'eterogeneità delle menomazioni, la loro visibilità e l'importanza dell'incorporazione. All'interno del ricco e complesso campo dei *Feminist Disability Studies* è possibile individuare almeno cinque aspetti significativi (non certamente esaustivi) legati tra di loro, che hanno messo in evidenza le criticità del modello medico-individualista/sociale sulla disabilità, tra cui, la mancata considerazione delle preoccupazioni specifiche di genere e la comprensione del *corpo menomato* come separato dall'ambiente sociale.

Il primo aspetto maggiormente cruciale per le studiose disabili è il tema dell'*embodiment*. Come evidenziato dalla letteratura, il corpo non è soltanto un *oggetto* del discorso oppure un *fatto sociale e culturale*, ma è, anche, un produttore di significati (Csordas, 2003; Pizza e Ohannessen, 2009; Schep-Huges, 2000). È attraverso il corpo che si vive l'esperienza di conoscere il mondo ed è attraverso il corpo che si producono rappresentazioni. Sottolineando l'intersezione tra corpo, genere e disabilità, le studiose femministe sulla disabilità hanno riportato l'attenzione sul corpo negli studi sulla disabilità e il tema dell'*embodiment* (incorporamento) come aspetto centrale, in particolare per le donne che vivono con una disabilità fisica visibile e invisibile. Alcune autrici, ad esempio, definiscono l'esperienza incarnata/situata del corpo come una forma di conoscenza e di sapere, piuttosto che rimanere nell'ambito del discorso riduzionista e medicalizzato (Thomas, 2007). Liz Crow (1996), attivista disabile e studiosa femminista, esorta le persone disabili ad adottare un nuovo approccio alla disabilità che includa

le esperienze vissute di menomazione, gli effetti che hanno sulle attività quotidiane e i sentimenti che producono. In altre parole, invita a riconcettualizzare l'esperienza della menomazione nei propri termini, in contrapposizione alle conoscenze mediche.

Il secondo tema riguarda l'approccio di genere alla disabilità. Su questo la studiosa e sociologa medica, Carol Thomas (2007), rivendica una maggiore attenzione alla materialità del corpo e agli aspetti di genere della disabilità, anziché affidarsi esclusivamente ad approcci socio-costruttivisti. Invita verso una maggiore attenzione alla comprensione relazionale e intersezionale della disabilità che implica il riconoscimento dell'oppressione sociale e della vulnerabilità degli esseri umani. La critica che pone al modello sociale della disabilità è che l'attenzione è stata posta sulle esperienze "pubbliche" di oppressione come le barriere sociali, a scapito delle esperienze più "personali" di oppressione che operano a livello emotivo (Thomas, 1999).

Il terzo aspetto riguarda la sfera psico-emotiva della disabilità. Oltre alle barriere e restrizioni socio-strutturali che escludono e discriminano i disabili, Thomas (1999) suggerisce che il modello sociale della disabilità dovrebbe essere esteso per includere quelle pratiche che minano il benessere emotivo delle persone con menomazioni. Queste dimensioni psico-emotive della disabilità colpiscono ciò che le persone disabili *possono essere* – barriere ad essere- piuttosto che *ciò che possono fare* – barriere a fare- come, ad esempio essere ferite dalle reazioni delle altre persone, facendole sentire inutili e poco attraenti, gli atteggiamenti negativi, l'umiliazione e i pregiudizi nei confronti delle persone disabili all'interno della società.

La quarta prospettiva riguarda il tema dell'esclusione sociale. Piuttosto che teorizzare la disabilità e la menomazione come fenomeni separati, la prospettiva materialista femminista di Thomas sostiene che sebbene la menomazione non causi la disabilità, è la sostanza socio-biologica su cui è costruita la disabilità. Contrassegnando alcuni corpi come devianti dalla norma, la disabilità è una *forma di esclusione socialmente mediata*. Thomas (1999; 2007) introduce il concetto di "effetti di menomazione" per spiegare come la menomazione – fisica, sensoriale o intellettuale – impatta direttamente sul funzionamento degli individui nella società. In questa prospettiva, la disabilità continua ad essere teorizzata come una forma di oppressione. Ma la comprensione dell'oppressione di Thomas è nettamente diversa dal modello sociale: l'oppressione opera sia all'interno che all'esterno dell'esperienza dei disabili. Per concettualizzare questa esperienza introduce il *concetto di disabilismo psico-emotivo*, inteso come un insieme di processi sociali e pratiche che minano il benessere emotivo delle persone con disabilità, spesso messi in atto da «altri significativi».

Infine, l'ultimo aspetto attiene al significato culturale della menomazione. Un'altra ricercatrice disabile, Susan Wendell (1996) ha sostenuto la

possibilità di essere più attenti alla menomazione, attraverso un focus sulla *fenomenologia della menomazione*. Wendell intreccia la sua storia personale con un quadro teorico interdisciplinare per costruire una potente critica del potere biomedico e alle forze culturali e sociali che costruiscono le persone disabili come *alterità*. Wendell, inoltre, sostiene l'idea che l'identità sia sostanzialmente influenzata dai valori culturali, suggerendo che la comprensione del corpo come interamente costruito culturalmente sminuisce le esperienze vissute e le emozioni che le persone sperimentano nella quotidianità delle loro vite. Wendell è interessata a richiamare la nostra attenzione sui legami tra disabilità e invecchiamento, ricordandoci che le persone non disabili sono solo *temporaneamente* non disabili e che costruiamo ambienti «per adattarsi a un paradigma di umanità maschile giovane, adulto, non disabile» (1996, p. 19). L'attenta discussione di Wendell sulle complessità di chi si identifica come disabile e chi conta come disabile, rimane fondamentale. Ci ricorda che la disabilità è spesso vista dall'esterno come una categoria data per scontata e stabile e chiaramente riconoscibile. Tuttavia, molte persone che possono essere percepite come disabili da altri potrebbero non identificarsi come disabili (ad esempio, membri della comunità dei sordi), mentre alcune persone che si considerano disabili non sono identificate come tali da tutti gli altri (ad esempio, le persone con malattie "invisibili" come le malattie croniche). Rimane quindi essenziale problematizzare le nozioni di disabilità e identità percepita, ovvero mi percepisco come disabile anche se gli altri non mi vedono come tale e viceversa; in quanto le menomazioni spesso assumono la forma di dolore, affaticamento, vertigini, nausea, depressione e sono lungi dall'essere descrizioni strettamente mediche di corpi o menti, ma rappresentano i modi in cui queste influiscono sulle attività e sulle esperienze quotidiane nel tempo (Crow 1996).

Riavvolgendo il filo del discorso, il breve excursus teorico proposto fa emergere come il campo dei *Feminist Disability Studies* rappresenti un'area teorica-concettuale molto articolata e variegata che mette al centro una riflessione che cerca di uscire dalla rigidità dei modelli e dei paradigmi (medico-individualista e sociale), ribaltando la visione tradizionale e maschile sulla disabilità. I *Feminist Disabilities Studies* assumono una posizione di rilievo nel decostruire il carattere patriarcale e maschilista della disabilità e di non dare per scontato i confini (invisibili) all'interno della stessa categoria di "donna". In particolar modo, questo ultimo aspetto sarà oggetto di discussione nel prossimo paragrafo. Esplorando i vari posizionamenti intrecciati all'interno dei *Feminist Disability Studies* è possibile mettere a fuoco le tensioni, le fratture ma anche le possibili affinità generative tra la sfera della disabilità e la sfera della riproduzione.

Disabilità, riproduzione e maternità: sfere inconciliabili?

All'interno dei *Feminist Disabilities Studies*, l'intreccio tra genere, disabilità, maternità e riproduzione rimane un tema particolarmente interessante e controverso allo stesso tempo. Nonostante sia un aspetto che genera grande dibattito culturale e sociale, con il rischio di parlarne in termini soltanto morali; è pur vero che tale discorso sia poco esplorato dalla letteratura accademica delle scienze sociali nel contesto italiano (Crow, 1996; Wendell, 1996; Bernardini, 2016). Le studiose femministe disabili hanno evidenziato la mancanza di considerazione delle esperienze delle donne disabili nelle teorie femministe mainstream⁸. Il fatto, che le donne disabili siano state invisibili ai movimenti femministi, è dovuto a diversi fattori sociali e culturali che, storicamente, hanno relegato le donne disabili in un luogo di vulnerabilità e fragilità generando una loro visione riduzionista come vittime passive e soggetti non politici (Morris, 1991;1996; Bernardini, 2016). Questo può forse essere illustrato meglio dalle parole di Asch e Fine:

La visione popolare delle donne con disabilità è stata mista a ripugnanza. Percepire le donne disabili come femministe bambine, indifese e vittimizzate, non disabili le ha recise dalla sorellanza nel tentativo di far progredire icone femminili più potenti, competenti e attraenti. Come ha detto un'accademica femminista alla coautrice non disabile di questo saggio: "Perché studiare le donne con disabilità? Rafforzano gli stereotipi tradizionali secondo cui le donne sono dipendenti, passive e bisognose (1988, pp. 3-4).

Le femministe disabili hanno contribuito a questo dibattito criticando il modo in cui il movimento femminista mainstream (Cavarero e Reistano, 2002; Phipps, 2020) abbia accettato, al contempo, la costruzione neutrale e

⁸ Le studiose femministe della disabilità hanno rivelato come in generale la posizione delle donne disabili nel movimento femminista mainstream (ad esempio a solo scopo citazionale Cavarero e Reistano, 2002; Diotima, 2017) sia stato a lungo ignorato le esperienze delle donne disabili. Tuttavia, proprio per la varietà di significati, di pratiche e di posizioni si preferisce parlare al plurale di femminismo. I femminismi sono tanti così come sono tante le donne che attraversano questi spazi, non è quindi possibile parlare di femminismo al singolare. Vedere per un'aggiornata sintesi il testo di Castelli e Carocci (2021); in questa sede preferisco usare il termine mainstream come termine ombrello per indicare generalmente quell'insieme di movimenti femministi euro-americani tendenzialmente bianchi, eterosessuali, borghesi e abilisti e maggiormente visibili e diffusi nello scenario pubblico-mediatico. Nonostante sono consapevole come all'interno del "mainstream" possano esserci una varietà di posizionamenti e di riflessioni teoriche secondo la sottoscritta la caratteristica di questi movimenti/teorie è di produrre e sostenere dei discorsi e narrazioni da parte di donne bianche, borghesi, cis-genere e abili e una sotto-teorizzazione del patriarcato come sistema oppressivo (Guillaumin, 1995). In alcuni casi, è stato definito con il termine "whitestream" (vedere la critica su questo di Hooks, 2020; Mohanty 2012; Vergès, 2020). Per maggiori approfondimenti su questo concetto si consiglia la lettura di seguenti testi: Phipps (2020) e Davis (2020).

maschile della disabilità come uno stato di bisogno e dipendenza, e le donne disabili come oggetti di cura o semplici destinatarie di assistenza (Morris, 1991; Garland-Thomson, 2004; Kafer, 2013; Piepmeier, 2013). Il femminismo mainstream nonostante abbia messo in luce l'esistenza dell'ordine patriarcale e l'imposizione di ruoli e norme sociali di genere, ha restituito un'esperienza delle donne che si connota come bianca, di classe media/medio-alta e abilista (Phipps, 2020; Mohanty, 2012; Hooks, 2020; Guillaumin, 1995)

In particolar modo, le tematiche femministe sui diritti riproduttivi, sulla maternità, sulla violenza domestica e sulla cura, hanno prevalentemente escluso le esperienze delle donne disabili dalle loro analisi (Morris, 1995; 1996).

Un punto cruciale e di tensione, all'interno del movimento femminista mainstream e anche nei movimenti degli attivisti disabili, riguarda proprio l'esercizio dei diritti afferenti alla sfera della sessualità e della riproduzione, come il diritto di prendere decisione sul proprio corpo (riproduzione, aborto, contraccezione) e l'esercizio della maternità (Asch e Fine, 1988; Daniels, 2019). Al riguardo, alcune teoriche femministe come, ad esempio, Himmelweit (1988), Petchesky (1988), Tremain (2006), Hall (2013) hanno spesso usato il termine "diritti riproduttivi" in riferimento al diritto delle donne di essere libere da gravidanze indesiderate – preferibilmente per prevenzione ma anche per interruzione (Morris, 1991; Piepmeier 2013; Kafer, 2013). Questa definizione ristretta non rispecchia, in molti casi, i bisogni delle donne disabili che spesso inquadrano la propria lotta come il *diritto di avere figli* (Kafer, 2013; Jarman, 2015; Bernardini, 2016; Naples, Mauldin, Dillaway, 2018). Chiaramente, la lotta per i diritti riproduttivi può avere un significato diverso per queste donne a cui sono state negate informazioni sulla salute sessuale riproduttiva e sono state, e lo sono tuttora, limitate nella loro libertà riproduttiva (come, ad esempio, il caso degli aborti forzati, delle sterilizzazioni, delle legature delle tube e isterectomie) (Steele e Goldblatt, 2020). Con il riferimento ai diritti riproduttivi, alcune studiosse femministe (Treiman, 2006; Hall, 2013; Case, 2020) hanno criticato la pressione normativa esercitata sulle madri affinché performino una versione perfetta della maternità (Hays, 1996; O'Reilly 2009; 2019). Infatti, una madre deve prendersi cura di sé, deve nutrire e deve prendersi cura dei propri figli in modo attivo (ad esempio, svolgendo attività domestiche come cucinare i pasti per loro, ripulire i giocattoli, cambiare i pannolini, ecc.) (Hays, 1996; Frederick, 2017; Malacrida, 2009).

Tuttavia, hanno sottovalutato l'effetto di questi valori della capacità e dell'abilità materna in corpi disabili e vulnerabili. Diversi studi femministi

sulla maternità⁹ (Ruddick, 1995; O' Reilly, 2008; Green, 2015; Hays, 1996; Oakley, 2016; Takševa, 2018) hanno messo in evidenza la crisi dei ruoli tradizionali di figlie, mogli, madri come oppressivi, non tenendo conto come l'accesso a questi ruoli di genere convenzionali per le donne disabili è spesso negato e/o disincentivato (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Frederick, 2017; Daniels, 2019; Davis, 2019). Non a caso, la posizione delle donne disabili (insieme ad altre minoranze etniche razzializzate e/o minoranze discriminate per il loro genere e/o orientamento sessuale) nei movimenti femministi mainstream potrebbe aprire e ipotizzare scenari molteplici che mettono in discussione alcune rigide dicotomie come natura/cultura, maternità/non maternità, autonomia/dipendenza.

Nel caso specifico delle donne disabili, si ribaltano le aspettative sociali sui ruoli riproduttivi tradizionali imposti alle donne (non disabili), ipotizzando quello che Ash e Fine (1981) chiamano un "sessismo senza piedistallo": «ciò che è atteso, incoraggiato e, a volte, costretto nei confronti delle donne non disabili, non è previsto, è scoraggiato tra le donne disabili» (Rosqvist e Lövgren, 2013). La combinazione di stereotipi e pregiudizi culturali contribuisce a perpetuare un'immagine negativa delle donne disabili come infantili, senza sessualità e dipendenti e pertanto considerate *carenti/deficitarie* nel performare il ruolo materno e il lavoro di cura all'interno dello spazio domestico. A causa di questa assenza di ruolo, esse sono "escluse" dall'adempimento di ruoli tradizionalmente femminili (Asch e Fine, 1988) e dal godere quei presunti "privilegi relativi di femminilità normativa" (vale a dire ad esempio la maternità, l'attrattività sessuale, la bellezza fisica etc.) (Garland-Thomson, 2004; Asch e Fine, 1988). Questo doppio standard di "assenza di ruolo" si traduce in pratica nel fatto che a livello socioculturale le donne disabili sono dissuase dall'aver figli, «in quanto ritenute a priori inadeguate a prendersene cura» (Bernardini, 2016; p. 306), o in quanto mancanti nel performare la norma di genere (Frederick, 2017). Di conseguenza, la lotta femminista mainstream contro l'oppressione delle istituzioni del matrimonio, della famiglia e dell'assistenza all'infanzia può essere percepita diversamente per le donne disabili (Morris, 1991; Asch e Fine, 1988; Frederick, 2017; Daniels 2019). Vivendo in uno spazio di confine dove il loro status di disabili è continuamente svalutato tanto a livello socioculturale (il peso dello stigma, la discriminazione, i pregiudizi) quanto a livello politico (le barriere economiche e socio-ambientali etc.), e la loro sessualità viene messa in discussione, la maternità diventa un ruolo socio-culturale a cui aspirare.

⁹ Per un'efficace sintesi sul campo dei *Motherhood/Mothering Studies* si veda ad esempio il lavoro O' Reilly (2009; 2019).

Eppure, le tensioni messe in evidenza da queste studiose nell'ambito dei Feminist Disability Studies, solo apparenti¹⁰ con il movimento femminista mainstream possono tessere incontri inediti, in quanto oltre a decostruire la normatività della maternità (Rich, 1976) che è ancorata a schemi binari di normalità e anormalità, potrebbe aprire spazi che fanno eco ad altre voci. Da qui la questione della femminilità e della maternità disabile diventa una lotta strategica che si affianca alla lotta contro la *maternità obbligatoria* (Rich, 1976) come destino biologico, o per l'aborto, dei movimenti femministi mainstream.

Disability Justice è giustizia riproduttiva

Come esaminare la lotta delle donne disabili per i loro diritti sessuali e riproduttivi? Come riuscire a comprendere che, mentre i movimenti femministi stanno lottando per il diritto all'aborto e la de-femminizzazione del campo della cura, le donne disabili lottano in primo luogo per il loro diritto di essere madri? La riproduzione è un fenomeno economico, sociale, biologico e ora tecnologico, con implicazioni e conseguenze personali e sociali sfaccettate (Almeling, 2015; Mattalucci, 2017). La riproduzione costituisce uno «spazio biopolitico per eccellenza in cui l'individuo e il collettivo, il tecnologico e il politico, il legale e l'etico risultano in connessione tra di loro» (Rabinow e Rose, 2006, p. 208).

Le donne e i loro corpi (non disabili) sono stati, spesso, sottoposti a una particolare pressione riproduttiva che prescrive, ad esempio, se avere figli o meno, quando pianificare una famiglia, come allevare bambini, quanti bambini avere, ecc. Queste norme, pratiche e politiche riproduttive sono state modellate e regolamentate in regimi biopolitici, tenendo conto allo stesso tempo delle questioni di salute pubblica, controllo della popolazione, sostenibilità ecologica e prestazioni economiche

Nel dibattito sulla gestione biomedica della gravidanza, quando si parla di disabilità si pensa in primo luogo a screening prenatali/diagnosi prenatali/aborto terapeutico/consulenza genetica, e non alle esperienze dirette delle donne disabili in gravidanza (Asch, 1999; Saxton, 1988; Shakespeare, 1998; Case, 2020). La retorica che circonda i diritti riproduttivi si concentra spesso sulla disabilità come "anomalia genetica" del feto e/o come un rischio per le future madri (non disabili) da prevenire, monitorare e sorvegliare, trascurando gli aspetti che riguardano la salute riproduttiva delle stesse donne disabili, come le barriere socio-ambientali dei servizi gineco-

¹⁰ In questa sede non è possibile approfondire alcune questioni come il rapporto tra i *Feminist Disability Studies*, le teorie femministe sulla maternità e l'approccio intersezionale. Per questo motivo rimando per chi volesse approfondire alla bibliografia citata in questo paragrafo, con l'intento di poter ritornare su questi aspetti in un altro contributo.

logici-ostetrici, l'accesso alle informazioni sulla gravidanza, il tipo di assistenza che ricevono durante la gravidanza, il parto e il post-parto, l'eccessiva medicalizzazione delle loro esperienze di gravidanza e parto, e le conseguenti violenze ostetriche.

A fronte di questo, le attiviste e gli studiosi disabili condividono un approccio parallelo, spesso interconnesso, con il movimento per la giustizia riproduttiva guidato da donne afroamericane¹¹ (Ross e Solinger, 2017). Recentemente diverse studiose come Kafer (2013), Piepmeier (2013), Ginsburg e Rapp (2013), hanno collegato la disabilità alla giustizia riproduttiva, insistendo su un approccio trasversale alle questioni riproduttive e riconoscendo che le questioni relative alla riproduzione non possono essere disgiunte da questioni di razza, di classe e di sessualità, per non parlare della povertà, dell'assistenza sanitaria, dei servizi sociali, della giustizia ambientale e così via. Il termine *giustizia riproduttiva*¹² è stato impiegato nel 1994 da alcune femministe afroamericane per concettualizzare le lotte per i diritti riproduttivi all'interno delle più ampie strutture sociali, giuridiche e istituzionali in cui le persone prendono decisioni riproduttive. La giustizia riproduttiva si basa su tre principi: 1) il diritto di *non* avere un figlio; 2) il diritto di *avere* un figlio e 3) il diritto di generare in sicurezza e in ambienti sani (Ross e Solinger, 2017).

Inquadrare la disabilità all'interno dell'attivismo della giustizia riproduttiva permette di concentrarci su aspetti di autodeterminazione riproduttiva che vanno oltre la questione se porre fine a una gravidanza (Davis, 2020). Questa prospettiva sottolinea che la *scelta* non è mai distribuita allo stesso modo ma dipende da diversi assi di intersezione (classe, genere, età, razza e abilità). In particolar modo essa mira a esaminare le *condizioni sociali della scelta*, oltre che riflettere sulla disuguaglianza di accesso che le donne affrontano a seconda della loro posizione sociale, modellando così le loro esperienze riproduttive. Solinger (2002) osserva che la parola scelta connota il possesso di risorse, creando così gerarchie tra donne che sono (o meno) *in grado* di scegliere, e che alcune scelte sono più legittimate socialmente rispetto ad altre. Questo aspetto risulta essere cruciale riguardo alle esperienze riproduttive delle donne disabili caratterizzate da disuguaglianze di accesso ai servizi di salute sessuale e riproduttiva e difficoltà di usufruire di sostegni adeguati e di supporto. La complessità delle scelte riproduttive e non riproduttive non può essere ridotta dunque a spiegazioni semplificate e individualistiche, ma deve essere interpretata in relazione al valore che esse

¹¹ In questa sede si preferisce utilizzare il termine *afroamericane* rispetto al termine *nere* per sottolineare l'origine storica e spaziale del movimento sulla giustizia riproduttiva, e per tenere conto del processo di colonialità e della posizione sociale delle donne all'interno della cultura/società americana.

¹² Per approfondimenti sulla nascita del movimento e sul concetto di giustizia riproduttiva, si veda il testo abbastanza recente di Ross e Solinger (2017).

assumono nel più ampio contesto del significato sociale dei generi, della sessualità, della riproduzione e della parentela.

È all'interno di questo quadro e contesto teorico che si muoveranno le analisi proposte riguardo alle esperienze di maternità delle donne disabili in Italia ai tempi del Covid-19, evidenziando quanto la pandemia abbia esacerbato dinamiche di disuguaglianza e di ingiustizia riproduttiva. Prima però è necessario riportare nel prossimo paragrafo un breve inquadramento generale sull'impatto del Covid-19 sulla vita delle donne disabili. Definite (dal ministero della salute¹³ come una "categoria a rischio e doppiamente vulnerabile", le donne disabili risultano essere più esposte a sviluppare una patologia più severa se contagiate dal virus, a causa sia delle loro condizioni cliniche che delle barriere ambientali, culturali e sociali che le circondano.

L'impatto del Covid-19 sulla vita delle donne disabili: tensioni, rischi raddoppiati e vulnerabilità

L'emergenza sanitaria da Covid-19 ha svelato e fatto emergere alcune finte basi solide del modo di vivere, pensare e agire nei paesi euro-americani, catapultandoci in "nuove-vecchie" forme di disuguaglianze. In alcuni casi la pandemia ha svelato le fragilità dei sistemi politici e sociali occidentali e per tale motivo può essere inquadrata come una lente di ingrandimento che ha messo in luce un quadro grave e amplificato delle disuguaglianze pre-esistenti, rendendo in particolar modo le persone disabili escluse, discriminate ed emarginate. Diversi studi e indagini (Ignagni, Chandler e Erickson, 2020; Shakespeare, 2021) a livello internazionale hanno riportato una situazione complessa sui bisogni delle persone disabili durante questa crisi pandemica. Durante la pandemia, il "disabilismo", definito da Thomas (1999), come quei discorsi e pratiche che escludono, discriminano e opprimono le persone disabili, ha messo a rischio le persone disabili, indicando una "svalutazione" delle loro vite. Con l'aumento dei contagi e delle prime misure di contenimento alcune vite sono state ritenute, di fatto, più degne di essere tutelate rispetto ad altre. Ad esempio, a livello di discorso pubblico e politico le persone disabili sono state invitate a ricorrere all'autotutela, per ripararsi dal Covid-19 – spesso senza avere accesso a risorse e a supporto – una pratica che accentua la responsabilità individuale contro il Covid-19, spostandola dallo Stato ai singoli cittadini (Liddiard, 2020). Questo discorso di responsabilizzazione non riconosce, tuttavia, che i privilegi sociali – sotto forma di capitale sociale, culturale ed

¹³ Si rimanda al seguente link per uno sguardo sulle direttive mediche nei confronti delle categorie a rischio: www.salute.gov.it/portale/vaccinazioni/dettaglioContenutiVaccinazioni.jsp?area=vaccinazioni&id=4811&lingua=italiano&menu=fasce (ultimo accesso 2.03.2022).

economico – non sono equamente distribuiti tra la popolazione (Shakespeare *et al.*, 2021).

Per le persone disabili e le loro famiglie, le misure di contenimento del virus hanno significato la chiusura di scuole, centri semiresidenziali a carattere socioassistenziale e socioeducativo, l'interruzione di servizi e supporti all'autonomia delle persone disabili (come gli assistenti personali per la cura e l'igiene personale) a causa delle restrizioni e normative anti-contagio, come riportato in alcuni studi e indagini internazionali (Goggin e Ellis, 2020).

Per quanto riguarda nello specifico la salute sessuale e riproduttiva ai tempi del coronavirus, le donne disabili hanno affrontato come nel caso delle donne non disabili le incertezze della telemedicina, della virtualizzazione dell'assistenza ginecologica-ostetrica e l'isolamento. Tuttavia, rimane poco chiaro comprendere l'impatto di queste novità in termini di accessibilità ai servizi ostetrici e di supporto alla loro salute riproduttiva. Diversi (non tantissimi) indagini e report internazionali¹⁴, hanno evidenziato come la pandemia da Covid-19 abbia esacerbato le barriere preesistenti alla salute sessuale e riproduttiva per le donne e le ragazze disabili. Queste indagini hanno esplorato anche il modo in cui le restrizioni relative al Covid-19 hanno imposto ulteriori barriere per questo gruppo di donne. Anche prima della pandemia, l'accesso all'assistenza riproduttiva era più difficile per le donne disabili a causa di ostacoli significativi come attrezzature e strutture non accessibili, barriere sociali ed economiche per accedere a un'adeguata assistenza sanitaria riproduttiva e mancanza di informazione, di sensibilità e supporto nei loro confronti.

Tuttavia, la crisi del Covid-19 ha creato ulteriori barriere alle informazioni, alla libertà riproduttiva e all'accesso ai servizi per le donne disabili. Ad esempio, diverse indagini condotte negli Stati Uniti d'America (UNFPA, 2021) hanno riscontrato come la chiusura di alcune cliniche di salute sessuale e riproduttiva nei piccoli centri urbani e la riallocazione delle risorse verso il Covid-19 hanno avuto un impatto sproporzionato sulle donne disabili, che spesso non dispongono di sufficienti mezzi di trasporto accessibili per accedere a tali servizi. Inoltre, alcune donne in gravidanza con patologie croniche (come la sclerosi multipla) non hanno ricevuto le cure adeguate (trattamento farmacologico) alla loro malattia a causa della chiusura di diversi reparti (neurologia) trasformati in reparti Covid-19. Questo ha comportato lunghe attese per accedere alle visite di controllo, ed interruzione/posticipo della terapia nei casi meno gravi, senza dimenticare il peso dell'ansia e della preoccupazione per la loro salute personale e del loro futuro bambino (Krysko *et al.*, 2021)

¹⁴ Per uno sguardo sulla condizione delle donne disabili e dei loro diritti riproduttivi si consiglia la lettura del seguente report: UNFPA and Women Enabled International (2021).

Oppure a causa della mancanza di raccomandazioni specifiche per le donne positive al Covid-19 con sclerosi multipla in gravidanza, molte di loro si sono trovate da sole e impreparate ad affrontare i dilemmi tra il contagio da Covid-19, la paura di trasmettere la malattia al futuro bambino e l'impatto del virus Sars-Cov-2 sulla malattia/patologia¹⁵ (Capello, 2020).

A partire da questo quadro nelle prossime pagine si metteranno in luce questi paradossi e contraddizioni descritti sopra, partendo dalle esperienze incarnate (ancora poco esplorate) di maternità delle donne disabili in Italia ai tempi del coronavirus.

Covid-19, contesto e nota metodologica

Il successivo paragrafo riporta alcuni risultati della ricerca di dottorato¹⁶ che sto conducendo volta a comprendere le storie delle donne disabili (con figli/senza figli) riguardo alla loro esperienza incorporata di gravidanza, di parto, di post-parto e il lavoro di cura nello spazio domestico svolto nei confronti dei figli. Nonostante questa ricerca sia stata pensata ed elaborata prima della pandemia, mette a fuoco alcuni aspetti e risultati cruciali riguardo alla salute riproduttiva delle donne disabili adulte durante l'emergenza da Covid-19. I resoconti narrativi potrebbero essere letti come uno spunto, in un tempo di pandemia, di riflessione sulle aspettative sociali, sul privilegio del corpo abile e sulla costruzione normativa dei desideri riproduttivi. Partendo dai vissuti biografici delle donne disabili, lo scopo è di comprendere le tensioni tra i desideri individuali riproduttivi e le esperienze incarnate di maternità ai tempi della pandemia da Covid-19. Le riflessioni

¹⁵ Le indagini sull'impatto del Covid-19 sulla salute delle donne disabili (con patologie croniche) in gravidanza sono rare. Si invita alla lettura di un documento informativo realizzato dall'Associazione Sclerosi Multipla da parte della Dott.ssa Elisabetta Capello del Dipartimento di Scienze Neurologiche, Ospedale Policlinico S. Martino-IRCCS di Genova (www.smilejournal.it/wp-content/uploads/2021/07/03-E_Capello-modulo-3.pdf+&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=firefox-b-d, ultima visita 28.02.2022)

¹⁶ Lo studio è stato condotto da gennaio 2020 a dicembre 2021 e in generale impiega diverse tecniche di ricerca qualitativa nell'ottica di un approccio multi-vocale e relazionale. In particolare, sono state svolte nove interviste semi-strutturate a professionisti sanitari (ginecologi e ginecologhe, educatrici, psicologhe), trenta interviste biografiche-narrative a donne (con figli e senza figli) con disabilità motoria (sclerosi multipla, tetraparesi spastica, distrofie muscolari, spina bifida, atrofia spinale muscolare) e visiva (cecità e ipovedenti) ed infine quattro focus group partecipativi in collaborazione con un'associazione per persone con disabilità motoria sui temi della salute sessuale e riproduttiva. In questo contributo farò riferimento soltanto all'analisi di alcune interviste (dieci) svolte alle donne con disabilità motoria che durante la ricerca erano in gravidanza/desideravano diventare madre/ avevano partorito durante il lockdown/affrontavano la preoccupazione e i problemi di conciliazione tra il lavoro di cura e lo smartworking.

riportate in questo capitolo fanno riferimento a dieci interviste narrative-biografiche online (tramite Skype, Zoom, e Meet) a donne disabili con diverse storie riproduttive. Le donne che hanno partecipato alla ricerca sono donne che si trovano in diverse temporalità riproduttive: chi ha partorito durante il Covid-19, chi sta pianificando una gravidanza proprio durante la pandemia e chi si ritrova ad aver partorito subito prima della prima ondata (marzo 2020) o durante il secondo lockdown (ottobre 2020-maggio 2021). Lo strumento metodologico impiegato è la narrazione autobiografica in quanto consente di considerare l'atto narrativo come un processo relazionale, inteso sia come una forma di interazione sociale tra il loro sé narrativo e gli *altri*, e sia come una forma di azione sociale che riflette la contingenza e specificità dei contesti (Bichi, 2000; Poggio, 2004). Le partecipanti allo studio sono donne bianche, eterosessuali, di classe media o medio-alta, con un'età compresa tra i 25 e i 55 anni, con un livello di autonomia moderata e con diverse menomazioni fisiche come la sclerosi multipla, la tetraparesi spastica, le distrofie muscolari, la spina bifida. La decisione di includere una varietà di menomazioni nella ricerca deriva dalla decisione di de-essenzializzare il soggetto donna e, anche di dis-identificare la stessa disabilità, attraverso il confronto di *esperienze comuni di disabilità materna* delle donne che possono avere una serie di menomazioni e malattie croniche diverse (Thomas, 1999). Infine, per quanto riguarda la città di residenza delle donne intervistate è un contesto urbano-metropolitano del Nord Italia che si caratterizza per la presenza di un consultorio e di un ambulatorio ginecologico-ostetrico accessibile alle donne disabili. Questo aspetto è particolarmente interessante in quanto consente di riflettere su uno spazio urbano particolarmente privilegiato e di nicchia caratterizzato dall'accessibilità delle strutture sanitarie ginecologiche-ostetriche e, quindi di comparare la situazione di un contesto inclusivo con le esperienze incarnate di maternità delle donne disabili.

Maternità, riproduzione e disabilità ai tempi del Covid-19

Le fratture morali, le preoccupazioni sulla patologia e i limiti del corpo durante la gravidanza e la cura fisica nei confronti dei neonati

La questione della maternità nelle dieci donne intervistate appare complessa e ricca di sfaccettature, ambivalenze e dilemmi dove il corpo rivela la materialità dell'essere e dei significati associati alla malattia, alla disabilità e alla salute.

La scelta di diventare madre è un'esperienza incorporata che comporta un forte investimento emotivo e intenzionale in quanto entrano in gioco sentimenti contrastanti di incertezza, paura, preoccupazione e ansia per il

futuro. La decisione di avere figli, quando si è una donna disabile, è spesso inquadrata in termini morali, presentando le madri disabili come eroine o come un danno per i loro figli. L'idea abbastanza generalizzata che le donne disabili siano generalmente donne senza figli ostacola la comprensione del motivo per cui un numero significativo di loro desidera avere figli. Le donne intervistate esprimendo il loro pensiero sulla decisione di avere o rimanere senza figli, sfidano la percezione prevalente di non avere figli come uno stato *ovvio e naturale*.

Rosa¹⁷ ha trentadue anni e ha ricevuto la diagnosi di SM (sclerosi multipla) circa due anni e mezzo fa. Durante l'intervista online, svolta nel mese di settembre 2020, mi racconta fin da subito che la maternità, quando si è una donna disabile, è un'esperienza ambigua e fonte di tensione tra le aspettative del compagno e dei familiari e la paura che la malattia possa peggiorare dopo il periodo della gravidanza:

La gravidanza comunque è il mio grande cruccio... il mio compagno non vede l'ora [risata] e io mi sento un po' frenata... tanto frenata e vorrei che qualcuno mi dicesse "Non ti preoccupare andrà tutto bene... starai bene"... ho sentito storie di persone che dopo la gravidanza sono peggiorate... è pesante [risata] cioè la mia paura è di dover dire poi "chi me lo ha fatto fare... mi sono rovinata la vita e non ero neanche sicura di doverlo fare".

Le preoccupazioni di Rosa investono la paura che dopo il periodo di gravidanza la malattia di cui lei soffre possa riaccendersi in forme più acute e gravi. Secondo diversi studi *evidence-based-medicine (EBM)* (Vukusic *et al.*, 2004) esiste un rischio molto alto di ricaduta nei primi tre-sei mesi dopo il parto. La vulnerabilità del proprio corpo e la paura che la malattia possa peggiorare struttura un sé precario e pone un limite rispetto al desiderio riproduttivo. Ma, la preoccupazione di Rosa, investe anche la questione della cura di un *futuro bambino*, percependo il senso di precarietà e vulnerabilità del suo corpo e la paura di non riuscire a prendersi cura di lui: «al bambino non puoi dire "Sono stanca", non puoi metterlo da parte». La questione della cura fisica nei confronti di un bambino è un tema ricorrente in molti vissuti delle donne con menomazioni diverse. Si tratta di una di quelle paure che quasi tutte le donne intervistate esperiscono tanto da generare profondi interrogativi sul senso del futuro, sulla capacità di prendersi cura di qualcuno e sul senso stesso della maternità.

Stella è una mamma di una bambina di sei anni. È sposata, ha quaranta anni e ha la SMA 2 (Atrofia muscolare spinale prossimale). Narrando la sua esperienza mi esprime la tensione tra la percezione di sentirsi una brava

¹⁷ I nomi delle intervistate che compaiono nel capitolo sono nomi fittizi per tutelare la loro privacy.

mamma e le preoccupazioni e difficoltà nel prendersi cura fisicamente di un bambino a causa dell'impossibilità di muovere le arti superiori:

La preoccupazione era di non essere in grado fisicamente di occuparmi di mia figlia per tutte le necessità nei primi anni di vita, ma la mia disabilità non mi impediva di essere una buona madre per tutto il resto... [...] spesso mi sono sentita fisicamente inadeguata. Non poter riuscire a seguirla fisicamente, fare giochi fisici con lei, nutrirla e cambiarla con le proprie mani... ma ho compensato con la mia presenza fisica (anche senza contatto), con la mia voce.

In questa dissonanza biografica tra la percezione del proprio sé e della propria identità di "madre", il corpo manifesta tutta la sua vulnerabilità e fragilità, ma, allo stesso tempo anche la sua *agency*. Un corpo attivo che non deve essere solo generativo ma anche un corpo di accudimento verso il proprio bambino o bambina. La percezione della materialità del corpo, attraverso il contatto fisico nelle pratiche materne e di cura, circoscrive i significati esperiti attraverso il corpo. L'interrogarsi sul desiderio di maternità non implica soltanto il confronto con il proprio corpo ma soprattutto con l'accettazione dell'idea di limite – del proprio limite corporeo – rispetto agli immaginari sulla maternità: perfezione, indipendenza e abilità.

“Mettere al sicuro i propri figli!” Le tensioni tra la sicurezza e il rischio della disabilità della madre

Ma fino a che punto si possono far vivere delle esperienze sicure ai bambini? Sempre Stella, raccontando la propria storia esprime la costante preoccupazione che la sua disabilità possa rappresentare un rischio per la sicurezza della propria figlia:

Mi preoccupano i miei limiti fisici verso mia figlia che non li ha e non li avrà in futuro. Mi preoccupa che la mia disabilità possa in qualche modo mettere in pericolo mia figlia, che possa metterla in una situazione di disagio nel rapporto con gli altri.

Molte donne intervistate si sentono in colpa per l'eventualità di poter compromettere la sicurezza e la salute dei loro *reali* o *futuri* bambini. La paura di essere giudicate di non riuscire a far sentire sicura una figlia o un figlio a causa della fragilità fisica, di non riuscire a proteggerli oppure la possibilità di non far vivere le esperienze consuete ai loro bambini comporta un forte carico emotivo che s'inscrive sui desideri riproduttivi, ridisegnando i piani per il futuro e le modalità di stare ed esserci nel mondo (Frederick, 2015; Malacrida, 2009).

La disabilità gioca un ruolo centrale nella relazione tra madre e figlio (Keith e Morris, 1995). La paura di veder etichettati i loro figli come giovani badanti spinge le madri ad un lavoro intensivo di maternità (Hays, 1996). Le madri intervistate provano a bilanciare la preoccupazione che i loro bambini possano trasformarsi in giovani assistenti e dall'altra parte le aspettative e le attese sociali nei confronti dell'infanzia. Nonostante nelle società euro-americane, diversi saperi esperti sottolineano quanto sia importante far socializzare i bambini nel partecipare ai compiti della vita familiare nel contesto di vita familiare di una madre disabile, l'aiuto dei figli viene guardato con sospetto e ritenuto rischioso per il corretto sviluppo del bambino. Ad esempio, Nerina ha quaranta anni, ha la paralisi cerebrale infantile e ha un figlio di sette anni. La sua esperienza di maternità è caratterizzata da un forte senso di ambiguità. Da una parte sente il peso della responsabilità nell'essere una brava mamma e dall'altra parte sente il senso di colpa nel non riuscire a performare tale modello culturale:

Guarda evito di attribuire troppo responsabilità a mio figlio... certo quando sono a casa sola... provo a farmi aiutare da mio figlio anche se ha 7 anni... sa che se la mamma prova a camminare a casa senza deambulatore e ci sono i giocattoli non rimessi a posto c'è il rischio che mi faccia male... eppure mi sento in colpa per questo... non mi va di dirglielo sempre... allora preferisco mettermi io a riordinare.

La sua storia, simile a tante altre, rivela l'impressione è che queste madri vogliano evitare di dare troppe responsabilità ai bambini e educano i loro bambini secondo le norme e i valori di come una buona madre *dovrebbe* comportarsi. La paura di essere giudicate come cattive madri o irresponsabili è un elemento presente nei loro vissuti narrativi. L'avvento della pandemia e del primo lockdown (marzo-maggio 2020) ha ulteriormente intensificato il lavoro di cura e educazione soprattutto delle madri riorganizzando la vita domestica (Cannito e Scavarda, 2021). In questo scenario non sono esenti le madri disabili, per le quali l'equilibrio nella gestione della vita familiare è andato in crisi e la divisione di genere della cura familiare è caduta maggiormente sulle spalle delle donne attraverso un'intensificazione del lavoro di cura. Ad esempio, Violetta ha quarant'anni, ha la spina bifida ed è la madre di due bambine di due e otto anni. Mi racconta delle difficoltà nel primo lockdown e di come ha cercato di provvedere al benessere psicologico delle sue figlie come il compito di una buona madre:

Poi questo equilibrio è cambiato da quando c'è la pandemia perché io praticamente sono rientrata dalla maternità direttamente in smart working e quindi ho dovuto insieme a mio marito ricreare un equilibrio diverso da prima... ci sono state delle tensioni tra di noi. Perché mentre prima io andavo a lavorare e anche lui andava a lavorare e tutta la giornata la passavo a lavoro e poi uscivo dal la-

voro e mi dedicavo esclusivamente alle bambine. Con lo smart working questo equilibrio va a cambiare, perché con lo smart working paradossalmente lavoriamo di più e quindi vengono a cambiare gli equilibri con le bambine e anche tra la coppia.

L'unità familiare ha risentito degli effetti delle decisioni politiche per contenere la diffusione del Covid-19. La pandemia ha amplificato le contraddizioni della cura (cura dei bambini e i doveri della cura) spesso idealizzata, lacerando una crisi della "vita domestica": proteggere i propri familiari, pulire e igienizzare i diversi spazi della casa, prendersi cura di sé, preoccuparsi per gli altri e sacrificarsi dimostrano che la vita familiare comporta un lavoro collettivo e intimo. Nonostante Violetta abbia cercato di sostenersi a vicenda con suo marito la divisione dei compiti familiari e dell'assistenza all'infanzia è ricaduta su di lei generando frustrazione e senso di sconforto. Tuttavia, nonostante il distanziamento sociale, Violetta ha cercato di trovare dei modi creativi per prendersi cura delle sue bambine attraverso giochi educativi, invenzione di nuovi passatempi e condivisioni di nuovi spazi. Emerge infatti la centralità delle "risorse emotive" delle madri per affrontare la pandemia e generare unità e solidarietà all'interno della coppia coniugale.

Un altro racconto è quello di Mira, che ha trentotto anni, ha la sclerosi multipla ed è madre di tre bambine di due, cinque, e otto anni.

Mi sono dovuta reinventare non solo come mamma ma come educatrice per riempire la loro giornata perché anche la più piccola non va al nido mentre le altre c'erano andate e mi rendo conto che le manca una parte importante di relazioni, di attività fatte.

Anche lei racconta un insieme di strategie adottate per creare spazi di solidarietà e di legami affettivi attraverso un modello di cura e di supporto reciproco incentrato sulle donne e sulle madri. L'aspetto interessante è che nonostante le donne disabili siano spesso rappresentate come *oggetti di cura* la pandemia ha reso visibile il lavoro di cura svolto dalle stesse madri disabili capovolgendo così le aspettative sui ruoli di genere associati a queste donne.

Vulnerabilità e temporalità riproduttiva ai tempi della pandemia. La storia di Celeste e del suo desiderio di maternità

Un'altra storia è quella di Celeste che ha trentaquattro anni e ha la SM. Celeste non è madre ma accetta di partecipare alla ricerca in quanto si descrive: «non ancora incinta ma in fase di lavorazione». Quando ci conosciamo mi racconta di sentirsi in ansia a causa del Covid-19 e preoccupata

per la sua età e di come la pandemia l'abbia in qualche modo spinta ad accelerare il suo desiderio di maternità. Mi racconta, che, con la scusa del Covid-19 e con il fatto che nei mesi di aprile-maggio 2020 stavamo vivendo in un periodo in cui il tempo sembrava quasi rallentato, stava provando a rimanere incinta. La narrazione di Celeste ci permette di soffermarci sui confini temporali, cioè sullo scarto tra i desideri e le attese sul futuro e la vulnerabilità materiale del proprio corpo. Celeste, nel brano sotto riportato, mi esprime le perplessità del suo ginecologo nell'invitarla a posticipare tale *desiderio*, preferendo un altro momento meno rischioso a causa del Covid-19:

E quindi niente siamo andati dal neurologo e niente abbiamo chiesto questo discorso della gravidanza per sapere come funzionava e lui... era un po' titubante... va beh aspettiamo, vediamo quando la situazione è diversa [...] io ho aspettato novembre 2020 abbiamo iniziato a provarci ad avere un bambino però tra la ristrutturazione della casa... poi ho pensato forse è un periodo un po' spento, siamo tutti un po' in stand by... sarà una cosa veloce e invece... diamo un tocco di positività in questo periodo.

Tuttavia, Celeste sta riscontrando difficoltà nel rimanere incinta. Mi racconta di sentirsi triste per questo motivo e di percepirsi già *troppo grande* per avere figli, nonostante abbia trentaquattro anni. Celeste vorrebbe accelerare i tempi anche in virtù del fatto che in questo periodo sta bene fisicamente, il suo corpo reagisce alla terapia e non ha nessuna ricaduta in corso. In questo racconto, il tempo biografico e le aspettative nei confronti del futuro di Celeste si riverberano sull'incertezza dei tempi sanitari, generando una discontinuità biografica che la pandemia ha ulteriormente lacerato. Il Covid-19 rende ancora più fragili e vulnerabili corpi già di per sé fragili e con limiti per cui il desiderio di maternità diventa questione ancora più complessa per queste donne ai tempi della pandemia.

Cosa accade all'interno dei servizi ginecologici-ostetrici ai tempi del Covid-19? Le barriere, le novità e alcuni paradossi

Ma quali sono le barriere e quali le novità che esperiscono le donne disabili nelle loro esperienze incarnate di gravidanza, parto e post-parto? Azzurra racconta come diversi medici fossero contrari ad una eventuale sua gravidanza durante la pandemia. Azzurra ha quarant'anni e ha la spina bifida ed è rimasta incinta attraverso inseminazione artificiale durante il mese di aprile 2020 e narra come la ricerca di un bravo dottore che seguisse la sua gravidanza è stato un percorso tortuoso a causa del Covid-19 in cui ha incontrato simultaneamente chiusura, difficoltà di accesso e diffidenza a causa della sua disabilità. Prima di rimanere incinta, si era informata su di-

versi centri e ambulatori, aveva cercato informazioni online e aveva contattato diversi studi privati. Spesso la motivazione di ritrosia nei suoi confronti era legata al fatto che Azzurra ha un compagno in sedia a rotella. Mi racconta allora dei giudizi morali, degli sguardi colpevoli e del suo senso di frustrazione e di rabbia. Azzurra segue tutte le indicazioni del suo dottore, fa le analisi del sangue ogni mese, i test e gli screening genetici, segue la dieta ma nonostante tutto i rischi «per lei sono ancora tanti»:

E quindi ritornati [Azzurra e il suo compagno]... perda un paio di chili e poi ci rivediamo per parlarne... e quindi io ho perso sti chili e sono tornata e però va beh ancora non è sufficiente... i chili sono ancora troppi... ma io sono sempre stata robusta [...] voglio dire... però va beh i rischi sono tanti... nelle sue condizioni e quindi è importante... e loro poi... faccia queste analisi e ogni volta che portavo le analisi e che erano tutte perfette poi... loro [i medici] non si sono potuti tirare tanto indietro... l'unico problema che c'era... era il fatto che non fossi una silhouette però... per il resto diciamo che le analisi stavano bene... non c'era nessun presupposto per dire "no, tu non lo puoi fare".

Il racconto di Azzurra testimonia non soltanto lo stigma sociale associato alla sua disabilità e alla vulnerabilità del suo corpo, ma anche l'immaginario culturale sul *rischio connesso all'esperienza di gravidanza incarnata in un corpo disabile*. Per tanti medici la sua gravidanza era rischiosa per la sua salute e quella del *futuro* bambino nonostante il buon esito degli esami e delle visite, celando forme di pregiudizi e di stereotipi. In questo contesto la pandemia fa da corollario, e da ulteriore ostacolo, ad una scena già di per sé fragile. Probabilmente, le difficoltà di accesso e il *misconoscimento* del suo desiderio di maternità si incrociano con la presenza della pandemia e con la difficoltà di muoversi in un orizzonte caratterizzato da incertezza ed esacerbazione dei rischi connessi al percorso di gravidanza a causa della circolazione del virus e alla loro esposizione.

Un'altra storia interessante è quella di Luna che pone la riflessione se fino a che punto alcune novità introdotte durante la pandemia, come la telemedicina o il fatto che le persone non potevano entrare nei reparti siano state inclusive nei confronti delle donne disabili? Luna, ha trentuno anni e ha la tetraparesi spastica, che comporta una perdita parziale di alcuni movimenti delle arti inferiori e superiori. Ha partorito a maggio 2020 e la sua gravidanza è stata molto serena e tranquilla rispetto alla sua condizione di disabilità. Nonostante il suo parto sia avvenuto in piena emergenza sanitaria a causa della pandemia, mi racconta entusiasta di come il personale medico sia stato molto attento e disponibile alle sue esigenze durante il periodo della gravidanza, grazie all'impiego della telemedicina. Infatti, Luna è stata seguita e monitorata nelle ultime fasi della sua gravidanza, rassicurata e tranquillizzata, nonostante il senso di spaesamento e abbandono a causa

della chiusura del reparto e l'organizzazione delle visite in modalità "virtuale":

Durante il Covid chiamavo [la ginecologa]... c'era un rapporto... [la ginecologa] mi diceva stai tranquilla, fai la video chiamata e mi fai vedere cosa hai... e ti indico cosa fare...

Eppure, nonostante questa iniziale esperienza positiva durante il periodo della gravidanza, mi racconta invece di come il periodo post-gravidanza, cioè il parto e il post-parto, non sia andato bene disattendendo le sue aspettative:

È stato difficile stare da soli in ospedale... mi sono arrabbiata perché non ho avuto nessun'assistenza in più rispetto alla norma diciamo... non mi sono potuti venire a trovare mia mamma e mio marito, non sono venuti a trovarmi e dare una mano e io sono dovuta stare più giorni perché mia figlia non prendeva peso e sono stata dopo il parto 10 giorni in ospedale... solitamente al terzo giorno ti spediscono a casa.

Il Covid-19 ha compromesso l'accesso (già diseguale) alla salute sessuale e riproduttiva: le barriere sia ambientali e sociali, l'organizzazione dei sistemi sanitari, le misure anticontagio, le restrizioni alle visite di routine hanno particolarmente colpito le donne disabili. Per una donna disabile, infatti, l'isolamento in ospedale in base alle regole previste dalla pandemia comporta una serie di difficoltà aggiuntive sia organizzative che pratiche. La mancanza di un'assistenza adeguata alle sue esigenze, come l'assenza di attenzioni nei confronti delle sue difficoltà motorie (ad esempio il lettino più regolabile in altezza), oppure una maggiore cura e ascolto alle sue richieste e domande (rassicurarla sulla salute della sua bambina, la possibilità di vederla e stare con lei, sapere quanto tempo starà in ospedale) sono stati per lei motivi di sofferenza. Infine, l'isolamento, a causa del divieto di visita dei propri familiari in ospedale per le normative anticontagio da Covid-19, ha trasformato il momento del parto e soprattutto del post-parto in un evento freddo e impersonale.

Una situazione per certi versi simile è l'esperienza di Sole che ha partorito durante la prima ondata della pandemia, a maggio 2020. Sole ha trentacinque anni, ha la SM e ha già una figlia di sei mesi. L'esperienza di Sole riguardo alla gestione del suo parto è stata abbastanza complicata. Mi racconta che inizialmente avevano optato per il parto cesareo per evitare lo *stress emotivo* del parto per via vaginale. Ma il suo neurologo le consiglia che data la sua situazione medica il parto vaginale indotto attraverso l'impiego di farmaci è la soluzione migliore. Tuttavia, durante il parto iniziano ad esserci una serie di complicanze tanto che il gruppo medico che la stava seguendo decide di optare per un parto cesareo:

Non ho avuto grossi problemi se non questi e al momento del parto decidono di farmi partorire qualche giorno prima non perché ci fosse qualche motivazione di per sé ma perché da protocollo le persone con SM venivano fatte partorire con il parto indotto qualche giorno prima... ma qualche giorno prima vuol dire tre giorni... infatti mi sono chiesta perché? Per tre giorni... cioè il parto indotto è un parto più violento di quello naturale... e avevo preso informazioni rispetto al parto cesareo proprio per evitarmi lo stress della gravidanza anche se il neurologo mi ha detto che è più stressante il cesareo del parto naturale e quindi me lo sconsiglia. Allora mi reco in ospedale per il parto programmato [...] cominciano a farmi spingere... e io metto tutta la potenza e la forza che avevo a disposizione onestamente ma ad un certo punto non sentivo più le gambe non sentivo... più niente... chiedevo di cambiare posizione e però dovevano spostarmi loro le gambe perché io non le sentivo più, non ero più in grado di muoverle... quindi disastro completo finché alle sette e mezza di sera si accorgono che in realtà la bambina non aveva fatto la rotazione della testa e quindi avremmo dovuto aspettare ancora e spingere di nuovo ma io non avevo più la forza di respirare dopo dodici ore... e quindi decidono di farmi il cesareo. Allora facciamo il cesareo... Non ti posso dire se quello che è successo a me poi dipende dalla malattia o... dalla situazione del Covid...

In queste parole Sole esprime il senso di rabbia e tutta la tensione emotiva riguardo alla gestione di un parto *disastroso* a causa della mancanza di coordinamento e di ascolto delle molteplici esigenze incarnate nel suo corpo (la mancanza di forza fisica, la stanchezza e la perdita di sensibilità) da parte della squadra medica. Emerge la difficoltà dei medici di cogliere i segnali del corpo di Sole, così come la semplice applicazione della prassi del parto “meccanicizzato” senza avere particolare cura e attenzione delle sue esigenze fisiche ed emotive.

Una volta tornata a casa incomincia a non sentirsi tanto bene, e, a sentire che c’era qualcosa che non andava e si rende conto di sentire il suo corpo diverso, inizia a trascinarsi la gamba quando cammina. Si reca in ospedale e le dicono che c’è una ricaduta della sua malattia in corso. Da questo momento in poi per circa due mesi Sole sta male, le cure che i medici le prescrivono non sortiscono gli effetti, il suo corpo reagisce, va in shock anafilattico e le cambiano i medicinali e inizia un periodo complicato nella gestione della malattia e nella cura della figlia neonata. Ripensando a quei momenti Sole percepisce la tensione tra l’esito del parto e l’esperienza della sua gravidanza:

La mia gravidanza è stata bella dal punto di vista della gravidanza in sé, dal punto di vista della sclerosi non è stata così clemente... di solito si ferma, si blocca e invece io avevo qualche disturbino qua e là e dopo il parto è stato veramente una tragedia... perché sono stata davvero tanto male e sicuramente se tornassi indietro e sapessi cosa mi aspetta io non so... io non so se mi sentirei di portare avanti una gravidanza. Poi sono felice di avere un bambino per carità...

ti ripaga di tutto [...] però ho passato dei momenti veramente tragici... anche perché questo ha portato non solo un problema fisico a me ma anche gestionale e organizzativo nei confronti di mia figlia.

Nonostante il sereno percorso di gravidanza, la storia di Sole riflette le difficoltà e le tensioni tra il desiderio di maternità incarnato in un corpo disabile e lo scenario generale connesso alla malattia. Dal suo racconto, emerge in altre parole uno scarto tra le attese sulla gravidanza e sul parto e le difficoltà corporee esperite a causa della malattia. Inoltre, il confronto con la pandemia risignifica il senso di sé in un momento storico nel quale l'assistenza sanitaria non sempre viene garantita a livelli adeguati a tutte le donne e a quelle con problemi di disabilità in maniera particolare.

Conclusion

Nei paragrafi precedenti, ho cercato di raccontare alcune esperienze di donne disabili adulte che sono diventate madri o si sono trovate a performare più del solito il ruolo di madre ai tempi della pandemia. Per ragioni di spazio e per lo scopo di questo contributo non ho approfondito alcuni aspetti che andrebbero ulteriormente menzionati riguardo la complessa intersezione tra lavoro di cura, maternità e disabilità. In quest'ottica, le diverse esperienze riproduttive rappresentano piuttosto un corpus eterogeneo di vissuti, speranze e temporalità.

Nel capitolo emergono due assi tematici. Da una parte, emerge il lavoro procreativo (Mathieu e Ruault, 2017) del corpo disabile e il diventare madre quando si è disabili. Dall'altra parte le analisi si soffermano sul lavoro di cura materno messo in atto dalle madri disabili. Rispetto al primo asse, alcune madri esprimono emozioni/sentimenti contrastanti sul desiderio di maternità e le preoccupazioni relative al degenerare della loro malattia. Inoltre, l'esperienza del parto non è sempre stata per loro un momento meraviglioso. Sul secondo asse, le madri intervistate sperimentano tensioni e fratture tra il lavoro di cura nello spazio domestico e l'accettazione dei propri limiti corporei.

Queste due sfere che sono già di per sé sono fonte di disuguaglianza per queste donne sono state esacerbate dal contesto pandemico. Le barriere preesistenti, unite all'impatto del Covid-19, hanno creato una situazione particolarmente precaria e vulnerabile per le donne disabili.

Nel caso delle donne disabili questa situazione si combina alla paura che da una parte il tempo della Covid-19 non sia il tempo migliore per far figli perché corpi già di per sé vulnerabili sono esposti a rischio di contagio e quindi disincentivati a diventare madri in questo momento crisi. Quando decidono di diventare madri in tempo di pandemia sono particolarmente

giudicate dai professionisti sanitari, e principalmente preoccupate rispetto a quelle che possono essere le conseguenze della loro malattia riguardo al parto e alla gravidanza, perché possono riattivare alcune problematiche legate alla loro malattia.

Parallelamente, il lavoro di cura, svolto da queste madri con tutte le tensioni che questo lavoro implica, costituisce anch'esso un ambito controverso, soprattutto per quel che riguarda la relazione con i propri figli. La donna disabile, infatti, viene considerata generalmente come oggetto di cura – quella che ha bisogno di cura – quindi come persona dipendente. Ma, in realtà, quando diventa madre automaticamente dovrà prendersi cura dei figli che sono esseri dipendenti da lei soprattutto nei primi anni di vita. Quindi, di per sé, questa situazione produce tensione nei bisogni e nei vissuti di queste donne. Con la crisi della pandemia, questa circostanza è particolarmente interessante perché ancora una volta si ribalta questo preconcetto della donna disabile come *soggetto che ha bisogno di cure e non capace di accudire* i figli. In effetti, queste madri stanno a casa, lavorano in smart working e dedicano molto più tempo allo spazio domestico, e, quindi al lavoro di cura. Contemporaneamente si crea una tensione molto importante. Tra tutte le preoccupazioni legate ai limiti fisici del loro corpo nel prendersi cura dei figli queste madri devono adattarsi alla pandemia e a un tempo in cui stanno molto più in casa e nel loro caso, questo implica forme di isolamento maggiore perché appunto considerate come una *categoria ad alto rischio* legate ai contagi del virus.

A questo proposito, la maggior parte delle madri intervistate ha adottato le raccomandazioni per il distanziamento sociale e le misure precauzionali relative all'autoisolamento, soprattutto perché la disabilità viene considerata secondo alcune indicazioni e raccomandazioni pubblicate dal Ministero della salute per monitorare la diffusione del virus Sars-Cov-2 come una “categoria ad alto rischio ed estremamente vulnerabili”¹⁸. Infatti, molte donne hanno dovuto isolarsi per tutelare le loro famiglie. Dall'altra parte questo significava maggiore esclusione sociale a causa dell'interruzione di servizi e sostegni per le persone disabili. La cura e l'assistenza per le persone disabili necessita del contatto fisico e della vicinanza. A causa del distanziamento sociale la sorte di molte madri disabili è stata caratterizzata, invece, da un rafforzamento di una condizione di incertezza e vulnerabilità.

In questo scenario multi-sfaccettato di corpi, di materialità, di vulnerabilità, di desideri, la pandemia da Covid-19 ha lacerato alcuni silenzi sulle loro vite mettendo in luce alcuni aspetti della loro condizione di fragilità

¹⁸ Si consiglia di prendere visione dei seguenti link: <https://disabilita.governo.it/notizie/covid-19-domande-frequenti-sulle-misure-per-le-persone-con-disabilita/>; https://temi.camera.it/leg18/post/OCD15_14384/vaccino-covid19-aggiornamento-categorie-persone-vaccinare.html (ultimo accesso: 3.03.2022).

mentre, ha esasperato le disuguaglianze e le oppressioni esistenti nella biografia delle persone disabili e delle loro famiglie.

Bibliografia di riferimento

- Almeling R. (2015), *Reproduction*, «Annual Review of Sociology», 41, pp. 423-442.
- Asch A., Fine M. (1988a), "Introduction: Beyond pedestals", in A. Asch, M. Fine (a cura di), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*, Temple University Press, Philadelphia.
- Asch A., Fine M. (1988b), *Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism*, «Journal of Social Issues», 44, 1, pp. 3-4.
- Be A. (2012), "Feminism and disability. A cartography of multiplicity", in N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas, *Routledge Handbook of Disability*, Routledge, London, pp. 363-375.
- Bernardini M.G. (2016), *Corpi muti: per una critica alla prevalente irrappresentabilità del soggetto-donna disabile nel pensiero femminista*, «Etica & Politica», XVIII, 3, pp. 297-309.
- Bichi R. (2000), *La società raccontata. Metodi biografici e vite complesse*, FrancoAngeli, Milano.
- Campbell F.K. (2009), *Contours of ableism: Territories, objects, disability and desire*, Palgrave Macmillan, London.
- Cannito M., Scavarda A. (2020), *Childcare and Remote Work during the COVID-19 Pandemic. Ideal Worker Model, Parenthood and Gender Inequalities in Italy*, «Italian Sociological Review», 10, (3S), pp. 801-820.
- Capello E. (2020), *SM e gravidanza: pianificazione e gestione terapeutica del decorso della patologia nelle diverse fasi, dal concepimento al post-partum*, www.smilejournal.it/wp-content/uploads/2021/07/03-E_Capello-modulo-3.pdf +&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=firefox-b-d, ultima visita 28.02.2022.
- Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di) (2020), *Sociologia della salute e della medicina*, Il Mulino, Bologna.
- Castelli F., Carocci R. (a cura di) (2021), *Femminismi. Idee, movimenti, conflitti*, Nova Adelphi, Roma.
- Cavaliere G. (2020), *The problem with reproductive freedom. Procreation beyond procreators' interests*, «Medicine, health care, and philosophy», 23, 1, pp. 131-140.
- Cavarero A., Reitano F. (a cura di) (2002), *Le filosofie femministe*, Mondadori, Milano.
- Corbin J., Strauss A. (1985), *Managing chronic illness at home: Three lines of work*, «Qualitative Sociology», 8, 3, pp. 224-247.
- Crow L. (1996), "Including all of our Lives: renewing the Social Model of Disability", in C. Barnes, G. Mercer (a cura di), *Exploring the Divide*, The Disability Press, Leeds.
- Csordas T.J. (2003), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, «Antropologia», 3(3), pp.19-42.

- Daniels J.N. (2019), *Disabled Mothering? Outlawed, Overlooked and Severely Prohibited: Interrogating Ableism in Motherhood*, «Social Inclusion», 7, 1, pp. 114-123.
- Davis A. (2018), *Donne, Razza, Classe*, Alegre, Roma.
- Di Silvio R. (2015), *Affetti da adozione: uno studio antropologico della famiglia post-familiare in Italia*, Alpes Italia, Roma.
- Diotima (2017), *Femminismo fuori sesto*, Liguori, Napoli.
- Frederick A. (2017), *Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood*, «Gender & Society», 31, 1, pp. 74-95.
- Fritsch K. (2018), *The 'Bio' Politics of Matter and Mattering for Feminist Engagements with Biosocial, Biocultural, and Posthuman Embodiment*, «Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy», 33, 4, pp. 717-725.
- Garland-Thomson G. (2004), "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory", in B.G. Smith, B. Hutchinson (a cura di), *Gendering Disability*, New Brunswick, London.
- Giménez M.E. (2018), *Marx, Women, and Capitalist Social Reproduction*, The Netherlands, Brill, Leiden.
- Goggin G., Ellis K. (2020), *Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic*, «Health Sociology Review», 29, 2, pp. 168-176.
- Green F.J. (2015), *Re-conceptualising motherhood: reaching back to move forward*, «Journal of Family Studies», 21, 3, pp. 196-207.
- Grue L., Tafjord K.L. (2002), *Doing Motherhood: Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities*, «Disability and Society», 17, 6, pp. 671-683.
- Guillaumin C. (1995), *Racism, Sexism, Power and Ideology*, Routledge, London.
- Hall K. (2011), "Reimagining Disability and Gender through Feminist Studies: An Introduction", in K. Hall (a cura di), *Feminist Disability Studies*, Indiana University Press, Bloomington, pp. 1-11.
- Hall K.Q. (2015), *Special issue on "New conversations in feminist disability studies"*, «Hypatia», 30 (1), pp. 1-12
- Hall M.C. (2013), *Reconciling the Disability Critique and Reproductive Liberty: The Case of Negative Genetic Selection*, «International Journal of Feminist Approaches to Bioethics», 6, 1, pp. 121-43.
- Hays S. (1996), *The cultural contradictions of motherhood*, University Press, New Haven, Yale.
- Himmelweit S. (1988), *More than "a woman's right to choose"*, «Feminist Review», 29, pp. 38-53.
- Hooks B. (2020), *Elogio del margine-scrivere al buio*, Tamu, Napoli.
- Huges B. (2005), "What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory?", in S. Treiman (a cura di), *Foucault and the Government of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor, pp. 78-92.
- Ignagni E., Chandler E., Erickson L. (2020), *Crips and COVID in Canada* <http://ihuman.group.shef.ac.uk/crips-and-covid-in-canada/> (ultimo accesso il 25.02.2022).
- Jarman M. (2015), *Relations of Abortion: Crip Approaches to Reproductive Justice*, «Feminist Formations», 27, 1, pp. 46-66.
- Kafer A. (2013), *Feminist, Queer, Crip*, Indiana University Press, Bloomington.

- Keith L., Morris J. (1995), *Easy targets: a disability rights perspective on the "children as carers" debate*, «Critical Social Policy», 15, 44-45, pp. 36-57.
- Krysko K.M., Bove R., Dobson R., Jokubaitis V., Hellwig K. (2021), *Treatment of Women with Multiple Sclerosis Planning Pregnancy*, «Curr Treat Options Neurol», 23, 11, pp. 1-19.
- Lewiecki-Wilson C., Cellio J. (a cura di) (2011), *Disability and Mothering: Liminal Spaces of Embodied Knowledge*. Syracuse University Press, New York.
- Liddiard K. (2020), *Surviving ableism in Covid Times: Only the vulnerable will be at risk, but your 'only' is my everything* <http://ihuman.group.shef.ac.uk/surviving-ablesim-in-covid-times/> (ultimo accesso il 25.02.2022).
- Lupton D. (2012), *Infant embodiment and interembodiment: A review of sociocultural perspectives*, «Childhood», 20, 1, pp. 37-50.
- Malacrida C. (2009), *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood Femininity and Disability*, «International Journal of Qualitative Studies in Education», vol. 22, no. 1, pp. 99-117.
- Mathieu M., Ruault L. (2017), *Une incursion collective sur un terrain éclaté pour une approche matérialiste des activités liées à la production des êtres humains*, «Recherches sociologiques et anthropologiques», 48, 2, pp. 1-27.
- Mattalucci C. (a cura di) (2017), *Antropologia e Riproduzione. Attese, fratture e ricomposizioni della procreazione e della genitorialità in Italia*, Raffaello Cortina, Milano.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.
- Mohanthy C.T. (2012), *Femminismo senza frontiere. Teoria, differenze, conflitti*, Ombre corte, Verona.
- Morris J. (1991), *Pride Against Prejudice*, New Society Publishers, Philadelphia.
- Morris J. (1992), *Personal and Political: a feminist perspective on researching physical disability*, «Disability, Handicap & Society», 7, 2, pp. 157-166.
- Morris J. (1993), *Feminism and Disability*, «Feminist Review», 43, pp. 57-70.
- Morris J. (1996), *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*, The Women's Press, London.
- Naples N.A., Mauldin L., Dillaway H. (2019), *From the Guest Editors: Gender, Disability, and Intersectionality*, «Gender & Society», 33,1, pp. 5-18.
- Oakley A. (2016), *A Small Sociology of Maternal Memory*, «The Sociological Review», 64, 3, pp. 533-549.
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, The MacMillan Press, London.
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan, Basingstoke.
- O'Reilly A. (2008), *Feminist mothering*, SUNY Press, Albany.
- Petchesky R.P. (1980), *Reproductive Freedom: Beyond A Woman's Right to Choose*, «Signs: Journal of Women in Culture and Society», 5, 4, pp. 661-685.
- Petchesky R.P. (1998), *Negotiating reproductive rights: Women's perspectives across countries and cultures*, «Reproductive Health Matters», 6, 11, pp. 186-189.
- Phipps A. (2020), *Me Not You: The Trouble with Mainstream Feminism*, Manchester University Press, Manchester,

- Pizza G., Johannessen H. (2009), "Two or three things about Embodiment and the State", in G. Pizza, H. Johannessen (a cura di), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Power*, «AM Rivista della Società italiana di antropologia medica», 27-28, pp. 13-20.
- Poggio B. (2004), *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, Roma.
- Prilleltensky O. (2004), *My Child Is Not My Carer: Mothers with Physical Disabilities and the Well-being of Children*, in «Disability & Society», 19, 3, pp. 209-223.
- Rapp R. (2000), *Testing Women-Testing the Foetus*, Routledge, New York.
- Rapp R. (2001), *Gender, Body, Biomedicine: How Some Feminist Concerns Draggled Reproduction to the Center of Social Theory*, «Medical Anthropology Quarterly New Series», 15, 4, pp. 466-477.
- Rich A. (1976), *Of woman born: Motherhood as experience and institution*, Norton, New York.
- Rosqvist H.B., Lövgren V. (2013), *Doing adulthood through parenthood: Notions of parenthood among people with cognitive disabilities*, «Alter», 7, 1, pp. 56-68.
- Ruddick S. (1995), *Maternal thinking: Towards a politics of peace*, Beacon Press, Boston.
- Scheper-Huges N. (2000), "Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un'antropologia medica critica", in R. Borofsky (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, pp. 281-293.
- Shakespeare T. (2017), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento.
- Shakespeare T., Watson N., Brunner R., Cullingworth J., Hameed S., Scherer N., Pearson C., Reichenberger V. (2021), *Disabled People in Britain and the Impact of the COVID-19 Pandemic*, «Social Policy Administration», pp. 1-15.
- Shilling C. (1993), *The Body and Social Theory*, Sage, London.
- Steele L., Goldblatt B. (2020), "The Human Rights of Women and Girls with Disabilities: Sterilization and other Coercive Responses to Menstruation", in C. Bobel, I.T. Winkler, B. Fahs, K.A. Hasson, E.A. Kissling, T.A. Roberts (a cura di), *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Palgrave Macmillan, Singapore.
- Takševa T. (2018), *Motherhood Studies and Feminist Theory: Elisions and Intersections*, «Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement», 9, 1, pp. 177-194.
- Tarasoff L.A. (2017), *We don't know. We've never had anybody like you before: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities*, «Disability and Health Journal», 10, 3, pp. 426-433.
- Tarasoff L.A. (2018), *A Qualitative Study of Embodiment among Women with Physical Disabilities during the Perinatal Period and Early Motherhood*, University of Toronto, Toronto.
- Thomas C. (1997), *The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Mothering in Social Context*, «Sociology of Health & Illness», 19, pp. 622-643.
- Thomas C. (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Open University Press, Buckingham.

- Thomas C. (2007), *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Thomas C. (2010), "Medical sociology and disability theory", in G. Scambler, S. Scambler (a cura di.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, pp. 37-56.
- Treiman S. (2005), *Foucault and the Government of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor.
- Tremain S. (2006), *Reproductive Freedom, Self-Regulation, and the Government of Impairment in Utero*, «Hypatia», 21, pp. 35-53.
- Turner B.S. (2001), "Disability and the Sociology of the Body", in G. Albrecht *et al.* (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, Sage, Thousand Oaks, pp. 252-264.
- Turner B.S. (2008), *The body & society: Explorations in social theory*, III ed., Sage, London.
- UNFPA, Women Enabled International (2020), *The impact of covid-19 on women and girls with disabilities. A Global Assessment and Case Studies on Sexual and Reproductive Health and Rights, Gender-Based Violence, and Related Rights*, www.unfpa.org/featured-publication/impact-covid-19-women-and-girls-disabilities+&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=firefox-b-d (ultimo accesso il 27.02.2022)
- Vergès F. (2019), *Un femminismo decoloniale*, Ombre corte, Verona.
- Wendell S. (1996), *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York.