



## **XXXV CICLO**

### **Dottorato in Scienze Sociali**

### **Curriculum “Sociologia”**

### **Anno 2020/2021**

Tutor: Prof.ssa Luisa Stagi  
Dottoranda: Ester Micalizzi

### **Relazione sulle attività svolte e sugli avanzamenti del progetto di ricerca**

In questo secondo anno di dottorato mi sono dedicata all'attività di studio e di ricerca a partire dall'ampliamento e dalla sistematizzazione della bibliografia che si è concentrata sui seguenti filoni disciplinari:

- Revisione letteratura sociologica
- Sociologia della *medicina e malattia*, (*illness, disease, sickness*)
- *Sociologia del corpo ed Embodiment*
- *Feminist disability studies* e *Crip/ Queer Theory*,
- *Giustizia riproduttiva and intersectionality approach*
- *Intensive motherhood and anthropology of reproduction*
- Studi sulla ricerca visuale (netnografia) e studi sull'analisi critica femminista dei discorsi
- Metodologia/epistemologia femminista (*standpoint theory, narrative methods* e *oriented participatory research*)

A partire da settembre 2021 ho iniziato la scrittura dei primi 2 capitoli teorici (Feminist Disability Theory e Corpo, genere e disabilità) che invierò alla tutor verso metà/fine novembre 2021.

- Per quanto riguarda il lavoro sul campo e analisi dei dati:

Da gennaio 2021- in progress sto conducendo un'osservazione netnografia in diversi campi virtuali (blog, gruppi e pagine facebook su disabilità, malattie croniche, maternità) e raccogliendo articoli on line, pagine web di associazioni che si occupano di disabilità, gravidanza e maternità.

Inoltre, al momento ho svolto 9 interviste semi-strutturate a testimoni significativi (2 ginecologhe, 1 neuro-urologo, 5 psicologhe e 1 coordinatrice di ambulatori ginecologici. E da dicembre 2020 – settembre 2021, ho condotto 30 interviste in profondità online a donne con disabilità motoria e visiva (con figli e senza figli). Le partecipanti allo studio sono donne con diverse menomazioni fisiche come la sclerosi multipla (14), paralisi celebrale infantile (4), sma (4) cecità congenita (3) ipovedenti (5).

Infine, da nov/dic 2020 – in progress, sto collaborando con l'UILDM Nazionale per l'ideazione e la somministrazione di un'inchiesta sociale attraverso la progettazione di un questionario rivolto a donne con disabilità motoria riguardo agli aspetti dell'accessibilità dei servizi ginecologici ostetrici, sessualità e maternità. Al momento hanno compilato il questionario 130 donne disabili. Inoltre, stiamo organizzando 4 focus group online (con la collaborazione di due psicologhe dell'Uildm) sui temi del corpo, sessualità, intimità, maternità [2 focus sono stati già condotti nel mese di settembre 2021 e gli altri 2 saranno organizzati nel mese di ottobre 2020].

Purtroppo, a causa della pandemia da Covid-19 ho riscontrato un notevole rallentamento e difficoltà nell'accesso al campo, con continue negoziazioni e rallentamenti sia con le associazioni (AISM e UILDM) e sia con i soggetti della ricerca (donne con disabilità motorie-sensoriali). Difficoltà nel procedere linearmente con i tempi della ricerca accademica. Se inizialmente il progetto prevedeva, oltre le interviste discorsive, un'etnografia multisituata, a causa del protrarsi dell'emergenza da Covid-19, l'accesso negli ambulatori ginecologici e ostetrici è stato inizialmente negato comportando un cambio di strategie e di metodologie che hanno rallentato e ridefinito il campo della ricerca. Vista la natura sindemica del Covid-19, le persone con disabilità sono state una di quelle categorie fragili più colpite dalla pandemia e dal lockdown e per tale motivo la loro partecipazione alla ricerca è stata molto lenta all'inizio comportando da parte mia la massima prudenza e disponibilità nell'andare incontro alle loro esigenze personali, professionali e sanitarie. Il covid ha impattato notevolmente sui loro stili di vita e sulle loro esigenze di salute e ciò ha significato che anche il mio approccio con loro si dovuto modificare alle loro richieste ed esigenze. Le associazioni che avevo contattato nei mesi invernali 2021 nonostante fossero disponibili e interessate nel partecipare alla ricerca, mi hanno spesso indicato di risentirci verso primavera/estate 2021 nella speranza che la situazione migliorasse grazie alla campagna di vaccinazione. Infatti, a partire dalla stagione primaverile ed estiva, c'è stato un avanzamento della ricerca che spero di concludere nei prossimi mesi, portando a conclusione la fase di raccolta dei dati.

### **Seminari/conferenze (uditrice)**

-SIAM, 3 ° Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica, *Quale salute e per chi al tempo della crisi?* 25 settembre 2020 – 19 febbraio 2021

- SIAC, 3° Convegno Nazionale della SIAC, *Futuro: Antropologie del futuro, futuro dell'antropologia* (Roma, 22-25 settembre 2021).
- AnthroDayMilano- Antropologia pubblica a Milano, *Antropologia dell'aborto: complessità e sfide di una ricerca impegnata*, 19 Febbraio 2021
- AIS GENERE Convegno di metà mandato della Sezione AIS Studi di Genere, tenutosi il 19 e 20 Marzo 2021, STUDI DI GENERE E NUOVE SFIDE DEL XXI SECOLO. FORME FAMILIARI, RELAZIONI INTIME, GENITORIALITÀ
- AIS VITAQUOTIDIANA, Intersezioni -Voci e Sfide del Femminismo contemporaneo, Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Trento (25.03. 2021– Femminismo, disabilità e Teoria Queer: alleanze e punti di contatto).
- Etnografie del contemporaneo - Donne, corpi, territori (Palermo, 9 aprile-28 maggio), webinar online
- BRIDGES - Intersectional Knowledge in Action
  - 10 giugno 2021 Barbara G. Bello dal titolo “Intersezionalità. Teorie e Pratiche tra Diritto e Società”
  - 3 giugno 2021 Mackda Ghebremariam Tesfau dal titolo “Contro il sapere depositario: la pedagogia impegnata di bell hooks ”
  - 6 maggio 2021 Mara Pieri del Centro di Studi Sociali dell'Università di Coimbra (Portogallo) sul tema “Chroniqueers. Esperienze di persone LGBTQ+ con malattia cronica”.
  - 25 marzo 2021 Barbara Pinelli dell'Università degli Studi Roma Tre dal titolo "Violenza di Genere, Grammatiche Umanitarie e Regimi di Frontiera".
  - 18 Marzo 2021 Angela Balzano dell'Università degli Studi Roma Tre dal titolo Cyborgfare - Il Lavoro da Mammifere ai Tempi delle Biotecnologie.

## **Stato dell'arte del progetto di ricerca**

### **Introduzione**

Diventare adulti, esseri autonomi, crearsi una famiglia sono processi importanti nel corso di vita di ciascun individuo. In particolare, la transizione alla genitorialità rimane una delle principali tappe. Come tale, ha ricevuto molta attenzione accademica nel campo degli studi delle scienze sociali, permettendo di cogliere i significati associati al *generare*, il forte investimento emotivo e il senso di responsabilità e obbligazioni di genere del lavoro di cura (Naldini et. al, 2016). Tuttavia, quando una donna con disabilità sperimenta il desiderio di genitorialità o inizia ad interrogarsi su ruoli socialmente attesi come la genitorialità, è facile incontrare pregiudizi abilisti. La disabilità viene vista come uno stato di bisogno e di dipendenza e le donne disabili come oggetti di cura o semplici destinatarie di assistenza (Morris, 1991). La relazione tra genere, disabilità, maternità e riproduzione è un aspetto che genera grande dibattito culturale e sociale, ma è poco esplorata dalla produzione accademica delle scienze sociali (Crow, 1996; Wendell, 1996). Le studiosse femministe disabili hanno evidenziato la mancanza di considerazione delle esperienze delle donne disabili nelle teorie femministe mainstream. Il fatto, che le donne disabili siano state invisibilizzate dai movimenti femministi e dalle varie correnti, è dovuto a diversi fattori sociali e culturali che, storicamente, hanno relegato le donne disabili in un luogo di vulnerabilità e fragilità generando un riduzionismo delle donne disabili come vittime passive e soggetti non politici (Morris, 1991;1992; 1993;1996).

### **Inquadramento teorico e concettuale**

Tra la fine degli anni '80 e gli anni '90, una varietà di studiose femministe e disabili ha iniziato a mettere in discussione il modello sociale sulla disabilità e sulla forte distinzione tra compromissione/disabilità che ha completamente respinto *l'esperienza materiale del corpo*. Il modello sociale della disabilità è stato criticato perché ha trascurato di elaborare le esperienze delle donne con disabilità e la questione del corpo negli aspetti materiali e discorsivi (Schilling, 1993; Turner 2001). Sottolineando l'intersezione tra corpo, genere, malattia e disabilità, le studiose femministe sulla disabilità hanno riportato il corpo e il tema dell'*embodiment* (incorporamento) come aspetto centrale, in particolare per le donne che vivono con una disabilità fisica visibile e invisibile. Hanno riconosciuto le potenzialità intersezionali nel superare i confini tra i *Disability Studies* e i *Feminist Studies*, fornendo una prospettiva che da una parte supporta il modello sociale di disabilità riconoscendo allo stesso tempo l'eterogeneità delle menomazioni, la visibilità o la percezione dello stigma sulle menomazioni (Thomas 2007). Il corpo è posto al centro di questa analisi. Non è soltanto un *oggetto* del discorso oppure un *fatto sociale e culturale*, ma è, anche, un produttore di significati (Csordas, 2003; Pizza, Ohannessen, 2009; Scheper -Huges, 2000). È attraverso il corpo che si vive l'esperienza di conoscere il mondo ed è attraverso il corpo che si producono rappresentazioni. Inoltre riguardo alle tematiche femministe sui diritti riproduttivi, sulla maternità, sulla violenza domestica, sulla cura, le esperienze delle donne disabili sono state ignorate ed escluse dalle analisi e teorie femministe (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 cura e della riproduzione, come il diritto di prendere decisione sul proprio corpo (riproduzione, aborto, contraccezione) e l'esercizio della maternità (Fine, Asch, 1988). La definizione di maternità è mappata sul corpo femminile abile e capace. 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.). Per le ragazze e le donne disabili, l'ipotesi culturale della maternità non è contemplata e richiede loro di rivalutare la comprensione imposta loro dalle norme di genere dominanti (Morris, 1991; 1993; 1996; Asc, Fine, 1988).

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. In questo lavoro biografico (Corbin, Strauss, 1985, p. 225) di interrogare il proprio sé e ricucire frammenti della propria identità, il corpo manifesta tutta la sua vulnerabilità e fragilità, ma, allo stesso tempo anche la sua *agency*.

In un paese come l'Italia in cui l'autonomia riproduttiva 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 dei saperi 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). Si trovano di fronte alla presunzione 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), 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 nessuno problematizza tale scelta, considerata *ovvia*.

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 non ha figli, sfidando la percezione prevalente di non avere figli come uno stato *ovvio e naturale*.

## 2. Pubblicazioni/in corso di pubblicazione

- Micalizzi E., (2020), *Love, Care and the Undisciplined Body. A critical analysis of Disability, Citizenship and Motherhood*, in AG About Gender - Rivista internazionale di studi di genere, Vol. 18, no.9, pp.23-49

- (*in corso di stampa ottobre 2021*) Atti del Convegno: V Conferenza Nazionale delle Dottorande e dei Dottorandi di Scienze Sociali, 3-5 dicembre 2020; Micalizzi E., *Sessualità, Diritti riproduttivi e Disabilità. Esplorare le intersezioni tra abilismo e sessismo nelle biografie delle donne con disabilità motoria* nella collana "Scienze sociali applicate" edita da [libreriauniversitaria.it](http://libreriauniversitaria.it) Edizioni, con un volume dal titolo "Saperi, conoscenze ed esperienze in formazione".

- (*in fase di review*) Capitolo *Desideri, Silenzi e Rinunce. Autonomia riproduttiva ed esperienze di maternità delle donne con disabilità in Italia ai tempi del Covid-19*, per volume "Salute sessuale e riproduttiva ai tempi della pandemia" (a cura di) Quagliariello, C., Sestito R., Gentile L., (2021), FrancoAngeli Editore

## 3. Seminari e/o Conferenze

### ▪ 2021

- (*under review*) **Wera 2022 – 22-25 Aprile San Diego, California**  
**Ableism and intersectionality. A participatory research to measure discriminatory attitudes in Italy** Con Rosa Bellacicco, Silvia Dell'Anna, [Ester Micalizzi](#) & Tania Parisi

- (*under review and accepted/rejected by 18 October 2021*) Titolo Abstract: *Embodiment e Intersezionalità. Un approccio inter-corporale sulle traiettorie riproduttive ed esperienze di maternità delle donne con disabilità motoria-sensoriale*, **CONVEGNO AIS STUDI DI GENERE – FINE MANDATO 2018-21, Napoli, 6-7 dicembre 2021, INTERSEZIONALITÀ E SOCIOLOGIA: TEORIE E METODOLOGIE APPLICATE AGLI STUDI DI GENERE E DELLA SESSUALITÀ**

- (*under review and accepted/rejected by 10 October 2021*) Titolo dell'abstract: *Corpo, Desideri e Silenzi. Scelte riproduttive ed esperienze di maternità delle donne con disabilità*, **Workshop Dottorande/i e Giovani Ricercatrici/ori, Convegno di metà mandato AIS – Sezione Sociologia della salute e della medicina, Bertinoro (FC), 20 novembre 2021, ore 9-13**

- (under review and accepted/rejected by 9 October 2021) Next generation: prospettive antropologiche, IX CONVEGNO NAZIONALE Società Italiana di Antropologia Applicata, 15-18 dicembre 2021, Sapienza Università di Roma -PANEL 5 *Generatività, generazioni e disabilità* a cura di Rossana Di Silvio, Claudia Mattalucci; Titolo abstract: “Quello della maternità era un sogno da sempre”. *Corpo, cura ed intimità nelle esperienze di maternità delle donne con disabilità motoria/sensoriale.*

▪ 2020

3-5/12/2020

**V Conferenza Nazionale delle Dottorande e dei Dottorandi in Scienze sociali, Dipartimento di Scienze Sociali, Università degli Studi Di Napoli (modalità Online).**

-Titolo dell'intervento 4 dicembre 2020: Sessualità, Diritti Riproduttivi e Disabilità. Esplorare le intersezioni tra abilismo e sessismo nelle biografie delle donne con disabilità motoria, Sezione: Vita Quotidiana e Disuguaglianze sociali (*con call*)

2-6/12/20

**Fare (in) tempo. Cosa dicono gli antropologi sulle società dell'incertezza, VIII CONVEGNO NAZIONALE Società Italiana di Antropologia Applicata**

-Titolo dell'intervento 2 dicembre: Desideri, Silenzi e Rinunce. Le traiettorie riproduttive delle donne con disabilità ai tempi del Covid-19, Panel 12 I tempi della riproduzione Coordinano Claudia Mattalucci(Università di Milano-Bicocca) e Roberta Raffaetà (Università di Bologna, sede di Ravenna) (*con call*)

3/12/2020

**Webinar, Disabilità e Genere: fare ricerca in Italia**

-Intervento dal titolo: Love, Care and the Undisciplined Body. A critical analysis of Disability, Citizenship and Motherhood. Tavola Rotonda focalizzata sugli studi e sulle ricerche contemporanee in Italia

## **RICHIESTA VISITING PhD STUDENT**

Per il periodo di visiting (nella speranza che la situazione pandemica possa migliorare nel 2022) ho iniziato a prendere contatti con l'*Universidad Complutense de Madrid (UCM)*- Prof. ssa MARIA DEL CARMEN CRESPO PURAS e con University of Ljubjana - Prof.ssa Darja Zavarise.

## **ATTIVITA' EXTRA-ACCADEMICHE**

- Tutor alla pari per lo svolgimento di attività di tutorato e didattico-integrative, propedeutiche e di recupero a favore di studenti con disabilità e/o DSA presso l'Università degli studi di Genova (2021/2022)
- Iscrizione al percorso dei 24 Cfu (Università di Genova) a.a 2021/2022