

Dottorato in Scienze Sociali
Curriculum Sociologia
Dottoranda: Valentina Ferritti
Tutor: Prof.ssa Luisa Stagi
XXXVII CICLO

Relazione sull'avanzamento del progetto di ricerca: Il anno

Durante il secondo anno di dottorato, oltre a continuare il lavoro di reperimento e lettura del materiale bibliografico, mi sono dedicata alla costruzione del disegno della ricerca, al reperimento e alla selezione dei soggetti che costituiscono l'oggetto della ricerca stessa, e alla conduzione delle interviste.

Per la costruzione del disegno della ricerca mi sono servita dello schema operativo proposto da Mauro Palumbo ed Elisabetta Garbarino in "Ricerca sociale: metodo e tecniche". In questo testo l'autore e l'autrice propongono una serie di attività fondamentali per impostare la ricerca.

1. Definizione dell'oggetto di studio e degli obiettivi della ricerca

Con l'espressione "oggetto di studio" non si intende qui solo l'insieme degli individui con i quali si è svolto lo studio empirico, ma anche e soprattutto la definizione del problema che si vuole affrontare: si tratta quindi di riportare l'oggetto della ricerca alle riflessioni e alle ricerche già sviluppate su temi analoghi in ambito sociologico e antropologico. Questa prima fase di costruzione del disegno della ricerca è strettamente collegata alle attività svolte durante la prima annualità quando mi sono dedicata alla lettura critica del materiale bibliografico e alla raccolta di ricerche già effettuate. Questo mi ha permesso di identificare il problema, precisarne i contorni e gli aspetti essenziali così da definire l'oggetto di studio e gli obiettivi della ricerca: indagare le storie di malattia di donne cisgender eterosessuali affette da dolore pelvico cronico (vulvodinia diagnosticata) e attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa, rintracciando temi rilevanti e comuni in tali esperienze. La malattia, infatti, non è solo un fatto bio-medico, un'esperienza individuale, dal momento che «chiama in causa la relazione tra individuo, corpo e contesto» e ci permette di osservare come «dolore, soggetto, corpo e linguaggio non siano elementi astratti e indipendenti bensì fattori che, nella loro relazione, rimandano a uno specifico contesto circostante» (Moretti, 2019, p.43).

2. Scelta dell'area in cui condurlo

Se nella fase precedente è già possibile notare la delimitazione dei confini della ricerca da un punto di vista concettuale – donne cis-gender eterosessuali con diagnosi conclamata di vulvodinia attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa – è stato di fondamentale importanza circoscrivere anche i confini territoriali per evitare di estendere erroneamente risultati che sono necessariamente spazio-temporalmente e culturalmente delimitati. Quanto scritto ha forse nello studio dell'esperienza di malattia di persone vulvodiniche un'importanza ancora maggiore dal momento che: la vulvodinia non è riconosciuta in Italia come malattia dal SSN (Servizio Sanitario Nazionale) e non è quindi inclusa nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) con tutto ciò che questo

comporta in termini di costi per le cure che ricadono sulle pazienti; le realtà associative italiane di pazienti/attiviste e medici/mediche esperte che fanno divulgazione e informazione per aumentare la consapevolezza su questa patologia sia a livello sociale che medico, e che si battono per il riconoscimento istituzionale sono molto attive e seguite dalle pazienti; le prassi terapeutiche adottate nei protocolli medici sono svariate e differenti anche in Occidente. Per queste ragioni ho scelto come delimitazione territoriale la penisola italiana.

3. Formulazione delle ipotesi

Fra i molti aspetti dell'esperienza di malattia che avrei potuto prendere in esame sulla base delle acquisizioni maturate da altri ricercatori e ricercatrici (riferimenti teorici), dell'esperienza autobiografica di persona affetta da vulvodinia, della mia partecipazione come attivista al Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, delle narrazioni e dei temi principali sviscerati da pazienti/attiviste che fanno divulgazione tramite Instagram guidate dalle domande e delle necessità delle utenti, ho selezionato alcune «ipotesi operative» (Guidicini, 1993, p.58) sulle quali si è concentrata la ricerca empirica. Tali ipotesi operative – aspetti dell'esperienza di malattia considerati aprioristicamente dirimenti – costituiscono infatti i macro-temi della traccia di intervista:

- Interpretazioni, emozioni, strategie di gestione sull'emersione dei sintomi
- Rapporto con l'istituzione bio-medica e con il contesto sociale di appartenenza
- Ruolo della diagnosi e attribuzione di significati
- Approccio alla cura
- Cura tra pari
- Malattia come frattura biografica
- Sessualità e relazioni sentimentali
- Invisibilità e responsabilizzazione del soggetto
- Invisibilità e controllo dello stigma
- Ipotesi sul futuro

Nella pratica della ricerca alcune di queste ipotesi sono risultate effettivamente valide e utili per la comprensione dell'oggetto di studio, altre si sono rivelate poco soddisfacenti rispetto alle narrazioni delle intervistate e mi hanno quindi imposto di riconoscere e raccogliere dati capaci di modificare le mie aspettative iniziali. D'altro canto è fondamentale che la ricercatrice «fin dall'inizio del lavoro sul campo organizzi le maglie dei suoi setacci in modo che lascino passare anche materiali non valutabili in prima istanza come utili o necessari» (Palumbo e Garbarino, 2006, p.62).

Il disegno della ricerca

La ricerca che ho condotto è una ricerca non standard (qualitativa). Ho operato in una prospettiva *emic* nella volontà di rispettare il più possibile le categorie cognitive dei soggetti intervistati, nella consapevolezza che i dati ottenuti potranno essere analizzati sia in chiave *etic* – riportando ad esempio i discorsi delle intervistate all'interno di una griglia organizzata secondo le categorie cognitive che ho costruito attraverso un processo *theory driven* – che *emic* – raccolta e interpretazione di quelle narrazioni che hanno fatto emergere aspetti non previsti nella traccia e che hanno modificato in parte le stesse categorie cognitive con cui mi sono approcciata all'indagine in un processo *data driven*. D'altro canto ho scelto di condurre interviste discorsive (Rositi 1993;

Cardano 2011) che conferiscono uno specifico “statuto alle parole delle intervistate” (Demzière e Dubar, 2000): «le persone che parlano al ricercatore sono considerate soggetti che esprimono, in un dialogo improntato alla fiducia, la loro esperienza e le loro convinzioni, il loro punto di vista e le loro definizioni delle situazioni vissute». (Demzière e Dubar, 2000, p.5) Volendo indagare i vissuti di malattia individuali e collettivi – argomento privato e sensibile – ho ritenuto che l’intervista discorsiva potesse permettermi più di altre un elevato potenziale di accesso all’oggetto di ricerca attraverso l’ascolto di storie¹ che consentono di avvicinarsi al mondo cognitivo delle interlocutrici e di riconoscerne le rappresentazioni della realtà (Atkinson, 2002).

La traccia ha richiesto uno specifico lavoro di progettazione. Lo strumento di interrogazione è infatti altamente strutturato, organizzato intorno a temi da trattare specifici e definiti² che rappresentano l’articolazione delle categorie sulle quali fondare l’analisi finale (Bichi, 2002). Come richiesto dall’organizzazione propria dell’intervista discorsiva la traccia, benché altamente strutturata, non rappresenta un elenco di domande che devono essere lette consequenzialmente alla persona, ma, piuttosto, un canovaccio da cui attingere temi ritenuti significativi *ex-ante* o possibili formulazioni delle domande, lasciando aperta la possibilità che le parole dei soggetti ci conducano a necessarie modifiche *in itinere* e ampliamenti *ad hoc* della traccia stessa dettati dall’emergere di dimensioni impreviste, oppure da riformulazioni delle domande necessarie per seguire il flusso discorsivo facendo uso dei rilanci. Di conseguenza la conduzione delle interviste è stata caratterizzata da un basso grado di direttività e standardizzazione. Inoltre, seguendo l’indicazione di Cardano 2011, è possibile distinguere due fattispecie di interviste discorsive: l’intervista guidata e l’intervista libera. La conduzione delle interviste da me adottata rientra nella prima categoria in quanto: «Nell’intervista guidata l’intervistatore conduce la conversazione seguendo una traccia che raccoglie un insieme di temi sui quali ritiene importante acquisire risposte; per questi temi la traccia prefigura (ma non predetermina) una successione ottimale e individua alcuni possibili stimoli verbali. La traccia [...] suggerisce all’intervistatore i temi da trattare, la formulazione linguistica più appropriata, ma lascia a quest’ultimo la facoltà di definire l’ordine di successione dei temi e la formulazione linguistica più appropriata – in ragione dell’evolvere dell’interazione – a sollecitarli. [...] possiamo definire l’intervista guidata come la combinazione di un insieme di microinterviste libere, ciascuna delle quali affronta il tema su cui ci preme acquisire risposte». (Cardano, 2011, p.160) La scelta delle interviste discorsive guidate si è rilevata molto utile in quanto, come già scritto, l’oggetto della ricerca riguarda l’esperienza di malattia e una serie di temi come la sessualità, che nel caso delle donne vulvodiniche può essere vissuta come disfunzionale rispetto a quel modello egemone che considera la sessualità e le sue pratiche come date, innate e universali (Rinaldi 2016), per cui è stato talvolta necessario porre domande di carattere generale ma specificatamente indirizzate allo scaturire di narrazioni in merito. Ciò non toglie che alcune delle categorie analitiche immaginate nel disegno della ricerca e nella strutturazione della traccia, nonché proposte alle intervistate – nello specifico la malattia come frattura biografica – sono risultate essere non dirimenti e proprie delle storie di malattia di molte delle intervistate a causa di un fattore non valutato da me nelle fasi preliminari: la giovanissima età di insorgenza della malattia. I materiali empirici risultanti da questo peculiare

¹ Intese come forme privilegiate dell’espressione di sé che ciascuno di noi utilizza (Gherardi 2000).

² Si veda l’organizzazione tematica più sopra in “Formulazione delle ipotesi”.

approccio alla progettazione e all'uso della traccia saranno quindi suddivisi tra aree tematiche cruciali e comparabili – ove disponiamo delle risposte della maggior parte delle intervistate seppur scaturite da domande proposte nella loro formulazione linguistica in modi non uniformi in quanto dipendenti da ciascuna interazione discorsiva – e aree tematiche specifiche – ove disponiamo di risposte su temi che, per differenza, potremmo definire non cruciali seppur previsti nella traccia, oppure di risposte scaturite all'interno di una specifica interlocuzione.

La scelta delle persone da intervistare

Come in ogni ricerca, dato il “potenziale comparativo” (Barbour, 2007) che il campione deve garantire, il profilo delle partecipanti si è delineato sulla base della domanda da cui prende avvio lo studio attraverso un “processo di tipicizzazione” (Cardano 2011) che identifica categorie ossia persone a cui attribuiamo le proprietà che consideriamo rilevanti per le finalità della ricerca.

Come più sopra esplicitato la mia volontà era quella di intervistare donne cisgender eterosessuali affette da dolore pelvico cronico (vulvodinia diagnosticata) e attualmente in cura farmacologica e/o riabilitativa. Per entrare in contatto con le persone che potevano soddisfare questi requisiti mi sono servita di due canali principali che, seppur virtuali, hanno agito similmente alla figura del mediatore, essendo in stretto contatto e in una relazione di fiducia indiretta con la popolazione in studio. Il primo è stato un incontro del GASP (Gruppo Ascolto Salute Pelvi) in cui partecipavo in veste di facilitatrice. Il GASP è uno spazio di auto-mutuo-aiuto online che si struttura in una serie di incontri a tema con cadenza bi-settimanale o mensile organizzato da alcune persone, tra cui chi scrive, facenti parte del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo. All'inizio del terzo incontro mi sono presentata, questa volta in veste di ricercatrice, ho dato informazioni in merito allo studio per cui chiedevo la loro cooperazione correlate da una serie di rassicurazioni rispetto alla natura del colloquio, al suo carattere confidenziale e sull'uso del materiale empirico prodotto – oltre alla necessaria specifica rispetto al fatto che all'interno del GASP il mio ruolo era quello di facilitatrice e che non avrei quindi utilizzato a fini di ricerca quanto veniva detto in questi incontri. Ho lasciato loro la mia mail così da potermi contattare se interessate. Il secondo è stato invece il canale Instagram del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo. Qui ho pubblicato una storia che riportava il seguente messaggio:

Ciao a tutte,

mi chiamo Valentina Ferritti, ho 30 anni e faccio parte del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo. Soffro di vulvodinia da due anni. La convivenza con la malattia mi ha portata a decidere di dedicare alle storie di noi persone vulvodiniche il mio progetto di Dottorato in Sociologia e Studi di Genere su cui sto lavorando all'Università degli Studi di Genova. Vorrei raccogliere le testimonianze di chi come me convive con la vulvodinia al fine di dare voce alle esperienze personali e collettive, e incrementare la conoscenza su una malattia ancora poco conosciuta, su cui gravano stereotipi e invisibilizzazione.

A questo scopo ho bisogno della vostra collaborazione per realizzare alcune interviste – a cui è possibile partecipare anche in presenza di altre malattie oltre alla vulvodinia. Il nostro incontro sarà fondato sulla libertà di raccontarsi e narrarsi in base alla propria storia e al proprio vissuto di malattia. Le interviste potranno essere fatte di persona (sarò io a raggiungervi nelle vostre città) oppure in videochiamata. I risultati della ricerca saranno esposti nella mia tesi di dottorato in forma anonima e nel pieno rispetto della privacy delle partecipanti. Per chi ha voglia di raccontarsi, di dare voce alla sua storia e alle nostre storie può contattarmi – anche solo per avere più informazioni sulla ricerca –all'indirizzo mail valentina.ferritti@gmail.com.

Vi ringrazio e vi abbraccio.

Valentina

Da entrambi i canali, ma soprattutto dal secondo dato che un incontro del GASP vede un numero di partecipanti che varia dalle 10 alle 20 unità mentre la pagina Instagram del Comitato è seguita da circa 15.000 follower, ho ricevuto e-mail di adesioni o con richieste di maggiori specifiche e/o rassicurazioni. Con alcune persone lo scambio di mail si è interrotto con la mia prima risposta, con altre è proseguito fino a fissare la data, l'orario e la modalità dell'incontro.

In totale ho svolto 20 interviste di cui 9 tramite Zoom e 11 faccia-a-faccia. Il range di età delle intervistate va dai 21 ai 57 anni. Alcune sono studentesse universitarie, altre lavoratrici e una è pensionata. Tutte hanno un diploma e nessuna fa attivismo sulla malattia all'interno di Associazioni o Enti.

Nonostante il gruppo GASP così come il canale Instagram del Comitato raggruppino soggetti provenienti da ogni lato della Penisola, tutte le persone che mi hanno contattata, salvo una, sono originarie e/o vivono nel nord e nel centro Italia. Questo dato è interessante per una serie di motivi, *in primis* perché dimostra come le possibilità di accesso alle cure siano fortemente differenziate dalla distribuzione geografica dato che la presenza di medici e mediche specializzati/e nella diagnosi e nel trattamento della patologia hanno i loro studi quasi esclusivamente nel nord e nel centro Italia appunto.

Per quanto riguarda specificatamente le interviste faccia-a-faccia sono state molto diverse tra loro. Con alcune ho trascorso qualche ora in un bar, giusto il tempo delle presentazioni e dell'intervista, con altre, invece, ho passato l'intera giornata, alternando i momenti di intervista vera e propria – a registratore acceso – a chiacchiere informali, alla condivisione di un pasto o di una passeggiata. Alcune mi hanno aperto le porte delle loro case, altre hanno preferito l'incontro in luoghi più informali.

Il prossimo mese sarà dedicato prevalentemente a concludere le sbobinature così da poter iniziare il vero e proprio percorso di analisi tematica. Proseguirò poi con il reperimento e la lettura di ulteriore materiale utile per la stesura dell'elaborato finale.

Bibliografia essenziale

- Atkinson, R. (2002), *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Bichi, R. (2002), *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Milano, Vita e Pensiero.
- Barbour, R. (2007), *Introducing Qualitative Research. A student's Guide to the Craft of Doing Qualitative Research*, London, Sage.
- Cardano, M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Bologna, il Mulino.

- Demazière, D. e Dubar, C. (2000), *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*, Milano, Cortina.
- Gherardi, S. (2000), Presentazione, in Czarniawska, B. (a cura di), *Narrare l'organizzazione. La costruzione dell'identità istituzionale*, Torino, Edizioni di Comunità.
- Guidicini, P. (1993), *Nuovo manuale della ricerca sociologica*, Milano, Franco Angeli.
- Moretti, C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, Pisa, Edizioni ETS.
- Palumbo, M. e Garbarino, E. (2006), *Ricerca sociale: metodo e tecniche*, Milano, FrancoAngeli.
- Rinaldi, C. (2016), *Sesso, sé e società. Per una sociologia della sessualità*, Milano, Mondadori.
- Rositi, F. (1993), Strutture di senso e strutture di dati, in *Rassegna italiana di sociologia*, vol. XXXIV, n. 2, pp. 177-200.