

L'INTERSESSUALITÀ IN FAMIGLIA. LA CHIRURGIA GENITALE (IN ETÀ PEDIATRICA) È L'UNICA VIA POSSIBILE?

di Vera Tripodi

Abstract. *This paper addresses some controversies about sex/gender differences and the ethical debate concerning intersexuality, parenthood, and family. It examines what intersexuality is and how we can know the correct gender of a child with an intersex condition. Also, it sets out the treatment of children with intersex conditions as guided by the belief that gender identity results from social rearing rather than biological factors, and questions whether children with intersex should be raised without a gender (or in a third gender) and have surgery to make their genitals look more normal.*

«Sono nato due volte: bambina, la prima,
un giorno di gennaio del 1960,
in una Detroit straordinariamente priva di smog,
e maschio adolescente,
la seconda, nell'agosto del 1974,
al pronto soccorso di Petoskey, nel Michigan»
(*Middlesex*, Jeffrey Eugenides)

«...maschio e femmina li creò»
(*Genesi*, 1,27)

Quando si è in attesa di un figlio (o una figlia), è comune per un genitore porsi molte domande ('sarò mai all'altezza di questo ruolo?'), avere mille preoccupazioni ('sarà un neonato in buona salute?'), sperare che gravidanza e parto procederanno senza grossi problemi. Fin dalle prime settimane dalla gestazione, è altresì comune per una futura madre o un futuro padre cominciare a immaginare come quel bambino (o bambina) sarà, a pensare che nome dargli(le) o a come educarlo(la), iniziare a coltivare molte speranze e aspettative sulla nuova vita familiare. Tuttavia, in questa fase di attesa e incertezze, di una cosa ogni genitore

sembra essere certo: di sicuro si tratterà di un maschio o di una femmina. Con questa certezza, si sceglierà un nome da bambino o bambina, si compreranno dei vestiti per maschio o femmina, si addobberà la stanza che lo (la) accoglierà e acquisteranno determinati giocattoli con cui lui o lei giocherà. Nella maggior parte dei casi, nome, corredo, decorazioni e giocattoli saranno scelti in base al sesso di appartenenza del bambino. Inoltre, sono sempre più numerosi i genitori che preferiscono sapere in anticipo se si è in attesa di un maschio o di una femmina. Che cosa accade però quando ostetriche e ginecologhe, dopo il parto, non sono in grado di stabilire con certezza se il bambino sia maschio o femmina?

Quando un caso d'intersessualità o ambiguità genitale viene riconosciuto alla nascita, per lo più, l'assegnazione del sesso avviene, in un secondo tempo, chirurgicamente. Quando i tempi lo permettono, il neonato viene sottoposto a uno o più interventi di chirurgia plastica per 'normalizzare' i suoi genitali esterni e successivamente a cure ormonali per omologare i caratteri sessuali secondari (che solitamente si sviluppano durante la pubertà) a uno dei due sessi convenzionalmente riconosciuti, quello maschile e quello femminile. Tuttavia, in diversi paesi europei e negli Stati Uniti, molti sollevano perplessità su questa diffusa (e ancora raccomandata) pratica medica e propongono di cambiare il protocollo sanitario in vigore che considera la dicotomia femmina/maschio come l'unica possibile. L'attuale protocollo sanitario si basa sull'idea che *per natura* si nasce 'maschio' o 'femmina' e considera le altre possibilità 'devianze' e, conseguentemente, le tratta come patologie da curare¹. Come vedremo, secondo alcuni,

¹ In Italia, i protocolli applicati sono generalmente quelli elaborati e regolati dall'Osservatorio Nazionale sull'Identità di Genere (ONIG). L'ONIG, che ha come scopo anche la discussione dei criteri di eleggibilità per il percorso medico di transizione, fa in parte riferimento alle linee guida internazionali WPATH (*World Professional Association for Transgender Health*), precedentemente nota come *Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association*. Per informazioni su i due protocolli diagnostici, si veda: <http://www.onig.it> e <http://wpath.org/Documents2/socv6.pdf>. Tuttavia, molti sollevano numerose critiche rispetto al protocollo ONIG e propongono di sostituirlo integralmente con quello WPATH. I due protocolli presentano, infatti, delle sostanziali differenze. Una delle principali differenze riguarda, per esempio,

il percorso chirurgico o il trattamento ormonale non è (e non deve essere) una scelta obbligata². Se così, la domanda da porsi allora è: come sarebbe più corretto trattare l'intersessualità quando si presenta in un neonato o quando questa condizione viene riconosciuta nei primi mesi/anni di vita oppure emerge solo durante la pubertà?

Il presente articolo si propone di discutere alcune questioni bioetiche che l'intersessualità, in particolare quella neonatale, pone: come i genitori e dottori devono rapportarsi con un bambino nato con un sesso non conforme alla norma? Quali scelte e decisioni possono (ed eventualmente devono) essere prese? Come i genitori possono (e devono) essere coinvolti dal personale sanitario nella decisione circa il sesso d'attribuire al neonato? Come garantire il benessere di un minore e tutelare il suo diritto a poter scegliere, quando in grado di esprimere un consenso³, se e a quale sesso appartenere? L'articolo è diviso in due parti. Nella prima parte, l'attenzione è posta su cosa s'intenda per 'intersessualità' e come attualmente questa condizione viene trattata in medicina. Nella seconda parte invece, si mostra come l'attuale riflessione sull'identità sessuale di un minore sollevi questioni di

l'obbligo o meno di sottoporsi ad una psicoterapia per l'ottenimento dell'autorizzazione necessaria per iniziare la terapia ormonale. Secondo il protocollo ONIG, l'inizio del trattamento ormonale è subordinato al parere dello psicoterapeuta che ha in cura il paziente da almeno un periodo (rinnovabile) di sei mesi. Secondo quello WPATH invece, la psicoterapia non è obbligatoria (può eventualmente essere consigliata in alcuni casi specifici) e dunque non è un requisito necessario per chi vuole sottoporsi a una terapia ormonale. L'obbligo della psicoterapia, molti affermano, lascia nelle mani dello psicoterapeuta un forte potere decisionale, che di fatto gli consente di decidere chi è eleggibile o meno al trattamento ormonale, e non considera le diversità dei soggetti che si rivolgono alle strutture mediche per avviare un percorso di transizione.

² Si veda il documento redatto dal Comitato Nazionale per la Bioetica sulla necessità dell'intervento chirurgico: http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/disturbi_differenziazione_25022010.pdf.

³ L'articolo 6 della 'Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina' così recita: «Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità». Cfr. *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Oviedo, 4 aprile 1997).

considerevole interesse bioetico e giuridico⁴, questioni che vanno dalle complesse decisioni d'intervento sul corpo di un paziente alle modalità di consulenza psicologica ai genitori dei bambini affetti da tale condizione e ai bambini stessi (se in condizioni di comprendere) ma che riguardano anche le implicazioni sul piano personale/sociale che conseguono scelte così delicate. Scopo dell'articolo è inoltre mostrare che l'identificazione sessuale non è *esclusivamente* determinata né dal dato biologico né da quello socio-culturale.

1. Perché è così importante attribuire un sesso?

Calliope Stephanides, protagonista del romanzo *Middlesex* di Jeffrey Eugenides⁵, afferma di essere nata due volte: femmina la prima, maschio adolescente la seconda. Vissuti i primi anni della sua vita come bambina, Calliope assiste inerme alle inevitabili trasformazioni del suo corpo durante la pubertà e decide di cominciare a vivere come ragazzo all'età di quattordici anni. La storia di Calliope, la cui eccentricità biologica è dovuta a un 'incidente genetico', non è semplicemente frutto della fantasia di un grande scrittore. L'esperienza di Calliope è comune a chi è affetto da sindrome da carenza di 5-alfa-riduttasi, ossia da incapacità di sintetizzare un ormone (il diidrotestosterone) attivo nella formazione di alcuni caratteri sessuali maschili (come la crescita dei peli

⁴ H.G. BEH, M. DIAMOND, *An emerging ethical and medical dilemma: should physicians perform sex assignment surgery on infants with ambiguous genitalia?*, «Michigan Journal of Gender & Law», VII (1), 2000, pp. 1-63, qui pp. 7-38; A.D. DREGER, *Ambiguous sex or ambivalent medicine? Ethical issues in the treatment of intersexuality*, «Hastings Center Report», 1998, May-June, pp. 24-35; K. KIPNIS, M. DIAMOND, *Pediatric ethics and the surgical assignment of sex*, «The Journal of Clinical Ethics», IX (4), 1998, pp. 398-410; M.L. DI PIETRO, *Aspetti clinici, bioetici e medico-legali della gestione delle ambiguità sessuali*, «Medicina e Morale», L, 2000, pp. 51-83; B. DALLAPICCOLA, *Genetica della determinazione sessuale*, «I Quaderni di Scienza e Vita», II, 2007, pp. 11-17; M. DIAMOND, H.K. SIGMUNDSON, *Management of intersexuality. Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia*, «Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine», CLI, 1997, pp. 1046-1050.

⁵ J. EUGENIDES, *Middlesex*, trad. it. di K. Bagnoli, Mondadori, Milano 2003.

sul viso e sul corpo, il tono profondo della voce). Tale sindrome è riconosciuta come un disturbo dello sviluppo sessuale che impedisce a un individuo la sua completa mascolinizzazione. Chi è affetto da questa sindrome presenta alla nascita un pene o testicoli nettamente più piccoli e meno sviluppati del normale e un abbozzo di vulva. Così, un neonato con queste caratteristiche facilmente viene 'scambiato' per femmina. Questo errore di valutazione del sesso può protrarsi fino alla pubertà, quando la 'presunta' bambina comincia a produrre ormoni maschili e, conseguentemente, sviluppare caratteri sessuali secondari non femminili e non compaiono le prime mestruazioni. Come Eugenides ci racconta nel suo romanzo e come molti casi clinici riportano, l'errata assegnazione di un sesso ha drammatiche conseguenze psicologiche e sociali in chi ne è vittima e il radicale cambiamento di genere durante la pubertà ne condiziona pesantemente la sua qualità di vita. Come Calliope, chi vive una condizione d'intersessualità misconosciuta alla nascita si vede spesso costretto a rimettere in discussione la propria identità di genere durante l'adolescenza.

Le difficoltà di convivere e gestire una simile condizione o cambiamento coinvolgono anche chi è tenuto a prendersi cura di un minore, ad assumere decisioni importanti rispetto alla sua persona e tutelare il suo benessere. Genitori e familiari s'imbattono anch'essi, seppure su un piano diverso, in profonde difficoltà nell'apprendere che, per esempio come nel caso di Calliope, quella che fino all'ora hanno considerato la propria bambina non sia *propriamente* una femmina oppure che il bambino/bambina atteso/a per nove mesi non sia né maschio né femmina. Comprensibilmente, le ansie e preoccupazioni per un genitore che deve affrontare una situazione del genere sono molte. Quando gli viene comunicato che il sesso del bambino non è definibile con certezza, per lo più, un genitore accoglie la notizia con tormento e confusione: non sa come gestire la situazione, come comportarsi, quali decisioni deve prendere. Percependo l'intersessualità come una patologia, quello che una madre o un padre spesso chiede ai dottori è di 'curare' il figlio e di 'normalizzare' la sua condizione. Non sentendosi all'altezza, molti genitori cercano un supporto psicologico e, specie quando l'inter-

sessualità si manifesta durante la pubertà o in tarda adolescenza, una guida che possa aiutarli sul comportamento da assumere con i figli o sulle cose da fare concretamente. Tra i timori di un genitore c'è la paura di ferire il figlio o la figlia e di non essere in grado di scegliere cosa sia *di fatto* meglio per lui o lei. Spesso è l'equipe medica a fornire ai genitori un supporto psicologico. In alcuni paesi europei e negli Stati Uniti, vi sono poi associazioni di genitori di figli intersessuali che organizzano regolari incontri per condividere le proprie esperienze. Discutere di sessualità è ancora un tabù e per molti affrontare le problematiche concernenti organi genitali e riproduttivi dei propri figli è particolarmente arduo. Si tratta di questioni non semplici da dibattere che rimandano ad 'anomalie' *culturalmente* difficili da ammettere o accettare. Per questo, molti genitori preferiscono mantenere il 'segreto' circa la loro condizione anche con i figli. La letteratura medica è ricca, infatti, di storie di donne che scoprono solo da adulte di essere affette da tale condizione o di genitori terrorizzati dal giudizio altrui. D'altra parte, l'intersessualità non è una condizione molto conosciuta e molte persone hanno idee molto confuse in merito.

Com'è noto, si può conoscere con un alto grado di certezza il sesso del nascituro anche prima della sua nascita. Per sapere il sesso, generalmente bisogna aspettare la ventesima settimana di gestazione quando è prassi eseguire un'ecografia morfologica e quando – se il bambino è nella giusta posizione e il liquido amniotico è sufficiente – si ha possibilità di osservare i genitali del feto e distinguere quelli maschili da quelli femminili. Tuttavia, in alcune parti degli Stati Uniti, in Israele e in alcuni paesi europei (come Olanda, Regno Unito, Francia e Spagna), è oggi a disposizione un test che già alla sesta-settima settimana è in grado di stabilire la presenza o meno del cromosoma maschile Y nel DNA del nascituro. Questo esame è semplice e poco invasivo: è sufficiente prelevare il sangue della madre per individuare in esso tracce del DNA appartenenti al feto e la possibile presenza nell'embrione del cromosoma maschile. Secondo uno studio coordinato da Stephanie A. Devaney presso i *National Institutes of*

Health di Bethesda e pubblicato sul *Journal of the American Medical Association*, questo nuovo test è efficace al 99%⁶.

Ma perché è così importante per un genitore conoscere il sesso di un bambino prima della sua nascita o che gliene venga attribuito uno subito dopo? L'assegnazione di un sesso è importante perché si ritiene che la categoria sessuale di appartenenza (essere maschio o femmina) determini come il neonato sarà poi accolto e dovrà essere cresciuto dalla sua famiglia o trattato dalla comunità d'appartenenza. È convinzione condivisa da molti psicologi che la presenza di genitali ambigui – se non corretta in tempo – incida negativamente sullo sviluppo psicologico del bambino perché gli impedisce di formare un'identità sessuale 'armonica'. L'ambiguità sessuale non permette a un genitore inoltre, si ritiene, di crescere il bambino come una femmina o un maschio e un modello educativo 'neutrale' – che non valorizzi le diverse specificità femminili e maschili – è da molti considerato dannoso. Per questa ragione e al fine di evitare confusione sulla sua futura identità di genere, ogni neonato deve essere considerato come maschio o femmina e allevato di conseguenza.

D'altra parte, questo è ciò che la legge prevede in molti paesi⁷. In Italia, per esempio, un bambino non può abbandonare l'ospedale o la clinica presso cui è nato senza che un sesso venga assegnato. I genitori sono tenuti a dichiarare la sua nascita agli uffici dell'anagrafe del comune di residenza specificando che si tratta di una femmina o un maschio⁸. La necessità di questa dichiarazione (e il frequente conseguente ricorso alla chirurgia

⁶ S.A. DEVANEY, G.E. PALOMAKI, J.A. SCOTT, D.W. BIANCHI, *Noninvasive Fetal Sex Determination Using Cell-Free Fetal DNA. A Systematic Review and Meta-Analysis*, «JAMA», CCCVI (6), 2011, pp. 627-636.

⁷ R. CECCHI, G. MARROCCO, *Stati intersessuali e questioni medico-legali*, «Rivista Italiana di Medicina Legale», XXXI (1), 2009, pp. 101-111; J. GREENBERG, *Legal aspects of gender assignment*, «The Endocrinologist», XIII (3), 2003, pp. 277-286, qui p. 279.

⁸ La legge n. 396 (art. 30) 3 novembre 2000 stabilisce che la nascita deve essere dichiarata entro 3 giorni dal parto presso il luogo dove è avvenuto il parto o entro 10 giorni presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune ove il bambino è nato. Nella dichiarazione occorre indicare il sesso del bambino (art. 29) e il nome dato a quest'ultimo deve corrispondere al sesso (art. 35).

genitale) ha inoltre anche una ragione giuridica. Il nostro ordinamento legale considera ‘genere’ e ‘sesso’ come due categorie coesistenti. Pertanto, i soggetti intersessuali non hanno una chiara soggettività giuridica. Questo nesso stretto tra ‘sesso’ e ‘genere’ viene ribadito anche dalla legge sul cambiamento di genere (Legge 164, 14 aprile 1982). Se un soggetto vuole essere riconosciuto *giuridicamente* come appartenente ad altro genere, e desidera cambiare il nome sui documenti d’identità, ha l’obbligo di modificare anche il proprio sesso. Vale a dire, deve adeguare il proprio sesso alla nuova identità di genere e sottoporsi a un rimodellamento dei genitali. La modifica dei dati anagrafici può essere autorizzata e ottenuta solo dopo la ri-assegnazione chirurgica del sesso⁹.

Ma come l’assegnazione di un sesso viene *di norma* eseguita? Quali sono i criteri utilizzati? Per stabilire se un neonato sia maschio o femmina, alla nascita, i dottori guardano semplicemente i suoi genitali. Sulla base di questa ispezione, viene stabilito il sesso anagrafico. L’aspetto dei genitali esterni è dunque determinante per la registrazione anagrafica. Nel caso in cui non ci sono elementi obiettivi per l’attribuzione sessuale, si ha comunque l’obbligo di sceglierne uno. La difficoltà da parte del personale medico sta allora nel capire, da una prima e superficiale analisi, se il sesso del bambino sia più vicino a quello di un maschio o di una femmina. In seguito, l’appartenenza a un sesso sarà determinata con una maggior certezza da un’*equipe* medica sulla base dell’esito di alcune verifiche più approfondite. L’obiettivo delle cure mediche successive (terapie chirurgiche incluse), a cui il neonato verrà sottoposto con il consenso dei genitori, sarà quello di armonizzare le compenti disarmoniche dei suoi genitali e caratteri sessuali secondari. Vedremo nel paragrafo seguente in base a cosa si decide il sesso da assegnare *chirurgicamente* a un neonato.

⁹ Dal 14 Settembre 2011, ciò è invece possibile in Australia dove sono state introdotte nuove linee guida per l’indicazione relativa all’identità di genere sui documenti di riconoscimento. Un intersex potrà così scegliere, se vuole e indipendentemente dall’essersi o meno sottoposto a ri-attribuzione chirurgica del sesso, tra tre opzioni: “X” e le tradizionali “F” e “M”. Si veda: M. BALOCCHI, *Femmina, maschio o non specificato: tra i passi avanti dell’ Australia e la farsa Italiana*, in <http://altracitta.org/blog/2011/10/04/femmina-maschio-o-non-specificato-tra-i-passi-avanti-dellaustralia-e-la-farsa-italiana/>.

2. *Né maschio, né femmina*

Può una persona, nata senza utero e con dei testicoli, essere considerata *socialmente* una donna?¹⁰ La tesi che i sessi siano solo due (maschio-femmina) sembra negare questa possibilità poiché stabilisce una corrispondenza tra sesso, genere e orientamento sessuale. Tale tesi racchiude in sé, vale a dire, la convinzione che chi nasce maschio dovrebbe sentirsi e comportarsi da uomo, mentre chi nasce femmina dovrebbe sentirsi donna e comportarsi come tale. Dall'altra parte, sembrerebbe innegabile che, quando la crescita fisica è completata, il corpo 'ideale' di un uomo adulto sia nettamente differente da quello ('ideale') di una donna adulta. Sebbene quando ci riferiamo a uomo o donna lo facciamo senza ispezionare le sue parti intime, la differenza tra i due sessi ci sembra più che ovvia: maschi e femmine hanno organi genitali esterni (e interni) diversi. Inoltre, per lo più, la maggioranza delle persone sembra esibire un'appartenenza certa a una categoria di genere e una chiara identità sessuale. Come accennato sopra, tale differenza corrisponde anche a quello che si sostiene in medicina: gli uomini sono maschi e le donne sono femmine. Quando così non è, secondo questo 'ideale' dimorfismo di genere, si è affetti da un'anomalia mentale o fisica.

I disturbi della sfera sessuale sono di diverso tipo e vengono classificati in modi diversi. L'intersessualità si distingue da 'transessualità' o 'transgenderismo' e non va confusa con 'ermafroditismo'. Secondo l'elenco ufficiale dei disturbi mentali (*Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*) redatto dall'*American Psychiatric Association*, per esempio, 'transessualità' e 'transgenderismo' si inseriscono tra i disturbi psichiatrici dell'identità di gene-

¹⁰ Di seguito adatterò come valida la distinzione tra 'sesso' e 'genere'. Secondo tale distinzione, l'espressione 'sesso' si riferisce agli esseri umani in quanto *femmine e maschi* ed è strettamente connesso a fattori biologici (quali cromosomi, organi sessuali, ormoni, ecc.); l'espressione 'genere' invece si riferisce agli esseri umani in quanto *donne e uomini* e dipende da fattori sociali (quali ruoli e posizioni all'interno di una comunità, norme sociali, relazioni, ecc.). Cfr.: S. de Beauvoir, *Il secondo sesso*, trad. it. di M. Adreose e R. Cantini, Il Saggiatore, Milano 2008, p. 271; V. Tripodi, *Filosofia della sessualità*, Carocci, Roma 2011, pp. 11-35.

re¹¹. Diversamente, l'intersessualità non è classificata come malattia mentale, bensì è etichettata come disturbo fisico e in quanto tale può essere 'corretto' ed eliminato attraverso la chirurgia. In medicina, l'intersessualità è definita come un'anomalia sessuale: un disordine delle diverse componenti del sesso (genetico, gonadico, ormonale, fenotipico). Tuttavia, non si tratta di un fenomeno omogeneo e, come vedremo, le sue diverse forme differiscono sotto molti aspetti.

Che incidenza ha l'intersessualità? Quanti bambini in media nascono ogni anno con un sesso ambiguo? La risposta a queste domande dipende, in realtà, da come si classifica l'intersessualità. Inoltre, se questa è intesa come sviluppo 'non armonico' del sesso e 'devianza' rispetto alla norma, prima di analizzare cosa sia l'ambiguità sessuale sembra opportuno porsi un'altra domanda: cos'è la 'normalità' in materia di sesso e cosa ci rende esattamente 'maschio' o 'femmina'? Vediamo allora più da vicino in che senso si parla di 'norma' nei sessi, di capire meglio quali siano i caratteri sessuali primari o secondari che differenziano gli uomini dalle donne e come questi si sviluppano.

La differenziazione sessuale è un processo complesso che si articola in fasi diverse, il cui inizio si fa coincidere con la fecondazione e il termine con la pubertà. Dunque, essere maschio o femmina non dipende semplicemente dall'aspetto dei genitali esterni. Convenzionalmente¹², sono tre i fattori ritenuti rilevanti nella discriminazione in senso maschile o femminile¹³: i cromosomi (XX nelle femmine, XY nei maschi), le gonadi (ovaie nelle femmine, testicoli nei maschi), i genitali esterni (clitoride/labbra nelle donne e pene/scroto nei maschi) il cui sviluppo è controllato dagli ormoni che le gonadi secernono. Dal sesso *cromosomico*,

¹¹ L'omosessualità compariva in questo elenco fino al 1990.

¹² La scienza medica ha cambiato nel corso della storia diverse volte i criteri per l'identificazione del sesso ed è una scoperta relativamente recente quella di non ridurre il sesso di una persona a un solo aspetto. Alla metà del XIX secolo, per esempio, le gonadi furono riconosciute come l'elemento determinante per il sesso 'vero' della persona. Tale teoria fu poi messa in discussione, a partire del XX secolo, con la scoperta del sesso cromosomico.

¹³ Tra i fattori determinanti la differenza tra maschi e femmine ci sono anche per esempio il metabolismo basale e i parametri emato-chimici.

gonadico e *fenotipico* dipenderà quello di *allevamento* (*nurture*) e quello *psichico* (genere e ruolo sociale). Quando esattamente questa differenziazione sessuale si realizza¹⁴?

Prima della nascita, gli organi genitali maschili e femminili sono strutturalmente molto simili e durante le prime settimane di sviluppo del feto non sono distinguibili. Più precisamente, maschi e femmine hanno origine da una comune massa cellulare. Nelle prime settimane di vita dell'embrione, è possibile osservare a questo stadio semplicemente un tessuto dotato di una protuberanza (che nella maggior parte dei casi si svilupperà secondo le linee maschili) o un solco (che nella maggior parte dei casi si svilupperà secondo quelle femminili). A questo stadio dello sviluppo embrionale, maschi e femmine sono uguali anche rispetto ai loro genitali esterni. Solo in seguito, gli embrioni crescendo daranno origine a organi sessuali differenti. È solo a partire dalla sesta settimana che cominciano a differenziarsi in senso maschile (in presenza di androgeni) o in quello femminile (in assenza di androgeni). Nell'embrione femminile, la protuberanza di quel tessuto molecolare darà origine al clitoride e il solco rimarrà aperto; poi si formano le piccole labbra e la parte anteriore della vagina e in seguito le grandi labbra e le ovaie. Nell'embrione maschile invece, prima della nascita, la protuberanza dà origine al pene e il solco si chiude. Un'altra massa di cellule darà origine ai testicoli che iniziano a produrre testosterone, mentre due pezzi di cute, dall'altro lato della protuberanza, formeranno lo scroto. Tra il settimo e il nono mese di gravidanza, i testicoli discendono all'interno dello scroto. Nei casi ritenuti non 'problematici', gli organi genitali interni ed esterni sono definiti chiaramente come 'femminili' e 'maschili' solo alla nascita.

¹⁴ Di seguito, il riferimento è ai seguenti testi: D. FRIMBERGER, J.P. GEARHART, *Ambiguous genitalia and intersex*, «Urologia Internationalis», LXXV (4), 2005, pp. 291-297; I.A. HUGHES, *Disorders of sex development: a new definition and classification*, «Best Practice Research & Clinical Endocrinology & Metabolism», XXII (1), 2008, pp. 119-134; A. DREGER, C. CHASE, A. SOUSA et al., *Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: A scientific and clinical rationale*, «Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism», XVIII (8), 2005, pp. 729-733; C. CHASE, *Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia*, «Pediatric Nursing», XXV (4), 1999, pp. 451-455.

È comunque durante la pubertà che il corpo maschile e quello femminile assumono le tipiche sembianze adulte. A giocare la differenza in questa fase tra maschio e femmina sono i caratteri sessuali secondari che fanno la loro comparsa durante l'adolescenza grazie alla stimolazione ormonale. Nei maschi, tra i dodici e i diciassette anni: crescono i peli pubici e della barba; pene, testicoli e prostata raggiungono le dimensioni definitive; si verifica la prima eiaculazione. Nelle femmine, invece, intorno tra gli undici e i tredici anni: crescono i peli sul pube, il seno e gli organi genitali raggiungono le dimensioni definitive e si ha la prima mestruazione. I cambiamenti della pubertà variano a seconda dei soggetti e hanno tempi differenti e, negli ultimi cento anni a causa di fattori sociali o di alimentazione, l'età della pubertà si è abbassata notevolmente.

Cosa invece caratterizza una condizione d'intersessualità? Come detto sopra, l'intersessualità può presentarsi in forme diverse ed è clinicamente considerata un'anomalia che colpisce lo sviluppo dell'apparato genitale e riproduttivo durante la vita intrauterina. Solitamente, si traccia una differenza tra intersessualità primaria, individuabile alla nascita o nella prima infanzia, e intersessualità secondaria che invece si presenta durante la pubertà o tarda adolescenza (in alcuni casi anche in età adulta). La definizione stessa d'intersessualità è molto discussa. Il termine 'intersessualità' viene generalmente usato per riferirsi a chi ha caratteristiche sessuali non definibili né come esclusivamente maschili né come femminili. Un intersessuale, vale a dire, presenta caratteristiche di entrambi sessi. Queste anomalie sessuali possono riguardare i cromosomi sessuali, i genitali e/o i caratteri sessuali secondari, possono essere sintomatiche o asintomatiche. Anche le cause di una condizione d'intersessualità possono essere diverse. Alcune di queste, come la sindrome da insensibilità agli androgeni ('AIS'), sono causate dalla mutazione di un gene. I segnali fisici o i sintomi che fanno sospettare un caso d'intersessualità sono diversi. Ciò spiega perché l'età in cui una diagnosi è formulata possa variare.

Ma c'è di più. Non solo vi sono diverse forme d'intersessualità, ma non c'è neppure accordo tra gli esperti su quali (e quante) queste forme siano. Conseguentemente, c'è disaccordo

sulle nomenclature da adottare¹⁵. L'esempio più comune di condizione intersessuale è l'insensibilità agli androgeni¹⁶. Tale condizione può essere di vari gradi, la forma completa è detta CAIS e quella parziale PAIS. In quella parziale, sono comprese condizioni diverse che dipendono dal grado d'insensibilità agli androgeni: se lieve, i genitali esterni sono maschili; se elevato, l'aspetto dei genitali è femminile; se intermedio, possono presentarsi sia caratteri maschili che femminili. Sia nella forma completa che in quella parziale, non ci sono ovaie, utero, tube di Falloppio; la vagina è corta o inesistente e, durante la pubertà, non compaiono le mestruazioni e non è possibile la gravidanza; spesso il soggetto è sterile. Nel caso di quella completa, gli organi genitali esterni hanno un'apparenza completamente femminile, ma non ci sono gli organi genitali femminili interni; in quella parziale, i neonati nascono con gli organi genitali parzialmente maschili. Nella forma CAIS, il soggetto presenta cromosomi XY, un clitoride e labbra vaginali e sviluppa testicoli embrionali che producono androgeni. Tuttavia, gli ormoni maschili non riescono a completare lo sviluppo dei caratteri maschili a causa di questa insensibilità dei tessuti fetali agli androgeni. Per questo motivo, il corpo è incapace di svilupparsi in senso maschile e le caratteristiche genitali esterne seguono le linee femminili. Alla nascita, quindi, chi presenta queste caratteristiche viene per lo più riconosciuto come bambina e cresciuta come tale dalla famiglia. Un soggetto PAIS può essere identificato anche come maschio poiché le grandi labbra possono sembrare dar luogo a uno scroto, il clitoride ha dimensioni nettamente grandi e assume l'aspetto di un pene. Nel caso del PAIS, a causa delle piccole quantità di androgeni o bassa sensibilità ad essi, i genitali esterni si sviluppano in maniera ambigua e pertanto possono avere un aspetto sia maschile che femminile. Specie quando non c'è un'evidente malformazione genitale

¹⁵ Alcune delle forme d'intersessualità elencate e classificate per esempio da A. FAUSTO-STERLING in *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*, Basic Books, New York 2000, non vengono riconosciute come tali da altri.

¹⁶ Detta anche 'femminilizzazione testicolare' o 'sindrome di Morris' (dal nome del ginecologo americano che per primo la inquadrò nel 1953). Cfr. J. M. MORRIS, *Syndrome of testicular feminization in male pseudo-hermaphrodites (82 cases)*, «American Journal of Obstetrics and Gynaecology», LXV, 1953, pp. 1192-1211.

alla nascita, l'insensibilità agli androgeni si scopre solo durante la pubertà quando gli ormoni interferiscono sui fenomeni di formazione dell'apparato genitale esterno (non avviene lo sviluppo mammario o non si presenta il ciclo mestruale) oppure da adulti nel corso di esami per verificare le cause di una sterilità. Alcuni neonati con insensibilità parziale agli androgeni vengono cresciuti come bambine, altri come bambini.

Altra forma comune d'intersessualità è l'iperplasia surrenale congenita (CAH)¹⁷: a causarla è l'assenza di un enzima che fa sì che il feto produca androgeni (ormoni maschili) e sviluppi organi genitali esterni ambigui. In casi come questi, un soggetto CAH potrebbe avere un clitoride più grande della norma e le grandi labbra chiuse¹⁸. In altre forme d'intersessualità, invece, un soggetto può presentare un clitoride con una forma simile a quello di un piccolo pene e cromosomi maschili (la cosiddetta 'sindrome adrenogenitale' o 'SAG'). In casi come questi, i genitali interni (utero, ovaie e tube) si sviluppano regolarmente, in accordo con il sesso genetico, successivamente però fanno la loro comparsa i caratteri sessuali secondari (come uno sviluppo delle masse muscolari, un cambio del tono della voce per esempio). Al contrario, invece, i maschi affetti alla nascita da tale anomalia non presentano segni genitali visibili e la patologia non viene riconosciuta alla nascita. Quello che avviene in quest'ultimo caso nella pubertà è uno sviluppo precoce dei genitali esterni, il pene presenta dimensioni maggiori rispetto all'età, mentre i testicoli rimangono di proporzioni infantili, può comparire peluria pubica o ascellare, la crescita risulta accelerata. L'eccesso di androgeni non dà significativi ed evidenti effetti sul differenziamento sessuale maschile e sulla funzione riproduttiva; la maggioranza dei maschi affetti da

¹⁷ M.G. FOREST, H. BETUEL, M. DAVID, *Prenatal treatment in congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: up-date 88 of the French multicentric study*, «Endocrine Research», XV (1-2), 1989, pp. 277-301; J. TRAVITZ, D.L. MATZGER, *Antenatal treatment for classic 21-hydroxylase forms of congenital adrenal hyperplasia and the issues*, «Genetics in Medicine», 1, 1999, pp. 224-230.

¹⁸ A. FAUSTO-STERLING, *The Five Sexes: Why Male and Female Are not Enough*, «The Sciences», XXXIII (2), 1993, pp. 20-24; *The Five Sexes: Revisited*, «The Sciences» July/August, 2000, pp. 18-23; ID. *Sexing the Body*, cit., p. 59.

SAG è generalmente fertile, ad eccezione di pochi casi di infertilità e impotenza.

Come viene diagnosticata una condizione d'intersessualità? La diagnosi dipende dai casi e non è sempre possibile offrirne una precoce. In alcuni casi, la diagnosi viene effettuata per caso durante l'asportazione di quella che sembra essere un'ernia che si rivelerà invece un testicolo. Il 50% dei casi di AIS in una bambina 'apparentemente normale' viene diagnosticato in questo modo, il restante 50% viene scoperto durante l'adolescenza per l'assenza di mestruazioni o peli pubici e ascellari. È possibile in alcuni casi una diagnosi della AIS applicando una crema con androgeni nella regione pubica. Se non c'è risposta oppure questa è molto debole, si tratterà di una forma parziale di AIS e in questi casi il suggerimento dei dottori è di assegnare un sesso femminile al neonato. Per verificare il grado di sviluppo della vagina, in alcuni casi s'inietta un mezzo di contrasto all'interno del seno urogenitale. Una diagnosi può essere fatta anche attraverso un test del sangue per identificare la composizione cromosomica.

Torniamo dunque alla domanda posta sopra: quante probabilità ci sono di nascere intersessuale? Secondo i dati a disposizione, l'1,7% della popolazione mondiale non è classificabile come maschio o femmina e possiede diverse combinazioni di aspetti solitamente attribuite ai due sessi convenzionalmente riconosciuti¹⁹. Questa percentuale potrebbe essere ancora più alta se tra gli intersessuali inseriamo anche chi, secondo alcuni studiosi, non è *propriamente* tale ma nasce semplicemente con genitali esterni ritenuti non nella norma (con un clitoride 'troppo grande' o un pene 'troppo piccolo'). Che cosa accade dunque quando un bambino nasce con un sesso incerto o quando l'intersessualità emerge o viene scoperta durante la pubertà? La discussione di questa delicata questione sarà oggetto del paragrafo che segue.

¹⁹ Gli stessi dati vengono forniti dalla *Intersex Society of North America*. Secondo un'indagine condotta nel 1992 in Danimarca, i dati disponibili relativi all'incidenza dell'insensibilità agli androgeni (AIS) nella forma completa sono i seguenti: 1 individuo su 20.400 nascite XY è soggetto a CAIS. Tale analisi però è basata su dati forniti dagli ospedali. Dunque, l'incidenza reale potrebbe essere più elevata. L'incidenza invece dell'insensibilità agli androgeni nella forma parziale è 10 volte più bassa.

3. 'Normalizzazione' del corpo attraverso la chirurgia e trattamenti ormonali

L'assegnazione del sesso dovrebbe corrispondere, come si è detto, al sesso genetico e gonadico. Tuttavia, questa corrispondenza non è sempre possibile. L'attribuzione di un sesso per un soggetto intersessuale dipenderà allora dal tipo d'anomalia riscontrata²⁰. Quali sono gli scopi degli interventi e perché è necessario intervenire²¹? I trattamenti chirurgici sono spesso ritenuti necessari per il benessere psico-fisico del paziente. Le ragioni per cui è necessario intervenire chirurgicamente, secondo il protocollo sanitario in vigore, sono molteplici. Anche il trattamento dell'intersessualità ha subito cambiamenti nella storia della medicina in funzione ai diversi modi in cui la differenza sessuale è stata considerata. Vediamo di seguito di comprendere quali siano le due principali linee guida proposte.

i) *Determinismo socio-culturale: l'identità di genere è malleabile e dipende esclusivamente dal modo in cui si viene cresciuti e dai processi di socializzazione.* Secondo John Money²², il sesso genetico e quello gonadico non hanno alcuna rilevanza in merito alla crescita di una personalità femminile o maschile. Entro i due anni d'età è possibile 'orientare' e 'plasmare' attraverso l'educazione lo sviluppo di un'identità di genere²³. Il principio che Money fa valere allora nel trattamento dell'intersessualità in merito all'assegnazione di un sesso è la praticabilità chirurgica: nei casi di genitali ambigui è preferibile attribuire un sesso femminile semplicemente perché la ricostruzione di una vagina è più semplice da eseguire e ha risulta-

²⁰ Per un'analisi di come l'intersessualità viene trattata in culture non occidentali, vedi A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit., p. 58.

²¹ È solo a partire dagli anni Cinquanta che si è cominciato a praticare gli interventi chirurgici nel trattamento delle condizioni di intersessualità.

²² J. MONEY AND A.A. EHRHARDT, *Man and Woman, Boy and Girl*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 1972.

²³ Per un'analisi della drammatica storia trattata da Money di David Reimer, nota in letteratura come il caso 'John/Joan', rimando a: A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit., pp. 66-71; J. BUTLER, *La disfatta del genere*, a cura di O. Guaraldo, trad. di P. Maffezzoli, Meltemi, Roma 2006 (ed. or. *Undoing Gender*, 2004), pp. 86-102, V. TRIPODI, *Filosofia della sessualità*, cit., pp. 52.; J. COLAPINTO, *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*, Harper-Collins, New York 2000.

ti più soddisfacenti. Le linee guida proposte da Money sono dunque quelle di intervenire il prima possibile con interventi demolitivi e ricostruttivi in modo da permettere da subito ai genitori di crescere il bambino in analogia ai genitali assegnati. La scelta di un sesso è misurata sulla base di ciò che è più semplice per un medico e talvolta sulla preferenza espressa dai genitori. Non si fanno valere altri fattori come i dati biologici (l'esposizione prenatale agli ormoni sessuali) nell'identificazione psichica del bambino e nella definizione della propria immagine corporea, la possibile fertilità del paziente o l'eventuale perdita di capacità di avere soddisfazione durante un rapporto sessuale.

ii) *Determinismo biologico: la biologia è determinante nello sviluppo di un'identità sessuale.* Secondo M. Diamond e H.K Sigmundson²⁴, il genere non è del tutto plasmabile ma occorre orientare e armonizzare l'educazione di un bambino intersessuale considerando fattori come per esempio gli indici fenotipi, quelli somatici, la funzionalità sessuale o la fertilità. È pertanto necessaria una diagnosi attenta dopo la nascita in modo da stabilire la terapia più adatta. Nei casi d'ambiguità, la scelta di quale sesso scegliere e tipo d'interventi chirurgici da effettuare è presa valutando di norma tre fattori. In primo luogo, si considerano quali siano le migliori possibilità di garantire, con il minore numero possibile d'interventi sul corpo, una funzionalità sessuale al paziente. In secondo luogo, si cerca di capire se il sesso assegnato potrà accordarsi con l'identità sessuale che il paziente svilupperà durante la pubertà. Infine, si considera il fattore 'fertilità'.

Vediamo ora di capire, sulla base delle due principali linee guida, quali siano i trattamenti più comuni e le ragioni che li motivano. Gli interventi chirurgici più frequenti sono essenzialmente due: asportazione delle gonadi e ricostruzione vaginale. Nei casi d'insensibilità agli androgeni, per esempio, l'asportazione delle gonadi è consigliata perché la presenza di testicoli nell'addome potrebbe degenerare in una forma tumorale. Molti specialisti ritengono, infatti, che il rischio di tumore dopo la pubertà – se

²⁴ M. DIAMOND, K. SIGMUNDSON, *Sex Reassignment at Birth: At Long-Term Review and Clinical Implications*, «Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine», CLI (3), 1997, pp. 298-304.

non si interviene – sia molto elevato e dunque suggeriscono una rimozione tempestiva. Si consiglia di sottoporre il neonato a questo tipo di operazione intorno al sedicesimo mese di vita. In altri casi, invece, la rimozione dei testicoli si rende necessaria in tenera età per le bambine affette da AIS in forma parziale per prevenire lo sviluppo di caratteristiche sessuali secondarie maschili e dunque evitare la loro mascolinizzazione durante l'adolescenza.

Scopo dell'intervento di genito-plastica è invece ricreare l'anatomia dei genitali esterni per dare al paziente una 'normalità' estetica. Si ritiene che, specie da un punto di vista psicologico, un soggetto non possa sviluppare *serenamente* un'identità di genere se questa non si accorda con quella sessuale (con la forma dei suoi genitali esterni). Questo si giustifica con la tesi, vista sopra, secondo cui ci dovrebbe essere una corrispondenza tra sesso e genere. Per 'femminilizzare' i genitali si procede all'asportazione di quelle parti discordanti con il sesso femminile. La ricostruzione delle piccole e grandi labbra e di un clitoride di dimensioni 'opportune', in questo caso non ha uno scopo funzionale o terapeutico. Per ingrandire la vagina, si interviene anche attraverso trapianti di pelle. Ci sono poi casi in cui si sceglie la chirurgia per ridurre le dimensioni del clitoride e separare le labbra. In altri invece, è necessario ampliare la vagina per eliminare la fusione delle grandi labbra e permettere rapporti sessuali completi.

Tra i trattamenti sul corpo previsti c'è anche la terapia ormonale cui un paziente deve sottoporsi con regolarità o l'uso del cortisone. Nei casi in cui i genitali interni sono maschili, lo sviluppo non si verifica fino a quando l'eccessiva produzione di androgeni non venga soppressa da una adeguata terapia ormonale. Il trattamento ormonale diventa necessario se le gonadi vengono asportate per prevenire in età adulta diverse patologie come, per esempio, la menopausa precoce, osteoporosi o alcune malattie cardio-vascolari. Questo tipo di terapia viene iniziata intorno ai 11/12 anni.

L'intervento chirurgico in tenera età è preso spesso in considerazione perché si ritiene sia la cosa migliore da fare per il benessere psichico di un paziente per prevenire possibili traumi: evitare il disagio per una ragazza di dover prendere una decisione riguardante, per esempio, la rimozione dei suoi testicoli oppure di

scoprire la propria 'anomalia' da sola e conseguentemente viverla in isolamento. L'idea condivisa da molti dottori e genitori è dunque quella di intervenire il prima possibile per eliminare l'anomalia. Ma questi interventi invasivi sul corpo sono davvero risolutivi e contribuiscono di fatto al benessere di un paziente? Come vedremo di seguito, purtroppo troppo spesso così non è.

4. *Chirurgia ricostruttiva o mutilazione? Aspetti bioetici*

Il dibattito in etica sulla questione della chirurgia ricostruttiva dei genitali ambigui in età pediatrica è stato per molto tempo quasi inesistente perché si è sempre pensato che l'intersessualità fosse una condizione piuttosto rara. Tuttavia, i dati medici e le statistiche non confermano affatto questa convinzione. Inoltre, alla luce dei nuovi studi in biologia e delle proposte d'introduzione di una nuova nomenclatura per i sessi, il trattamento chirurgico per la modifica genitali è oggi invece oggetto di un acceso dibattito e pone l'accento soprattutto sui costi umani di questa pratica medica. Analizziamo allora di seguito alcune perplessità in merito.

i) *La chirurgia ricostruttiva dei genitali non ha sempre uno scopo funzionale e talvolta non è neppure necessaria.* Gli interventi chirurgici sono spesso motivati da pressioni sociali²⁵ o timori non sempre giustificati, sono traumatici e cruenti oppure non risolutivi o addirittura dannosi²⁶. Al contrario, molti sono i motivi per riflettere sui benefici dall'evitare l'operazione chirurgica e permettere al ragazzo (o alla ragazza) di dare il proprio consenso, raggiunta una maturazione che gli (le) permetta di scegliere, al trattamento chirurgico o ormonale. Posticipare l'intervento potrebbe anche consentire al ragazzo o alla ragazza di usufruire di eventuali pro-

²⁵ A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit., pp. 66-71; J. BUTLER, *La disfatta del genere*, cit.

²⁶ Un raccolta di testimonianze degli effetti umilianti e dolorosi dell'esperienza della medicalizzazione è disponibile on line: <http://www.isna.org/>. Si veda inoltre, M. BALOCCHI, *Sexual and Human Rights of Intersex People: the Sociological Aspects of Medicalization of Intersexuality in Italy*, Queer Crossing: Contemporary Perspectives on Gender and Sexuality, Aracne editrice, 2012.

gressi della medicina in merito. Dunque, in molti propongono sia necessario ridurre al minimo la chirurgia e, anche quando necessario, occorrerebbe valutare se sia possibile posticipare la modifica dei genitali.

ii) *L'intervento chirurgico è spesso irreversibile e non ha risultati soddisfacenti.* Molte donne, per esempio, che da bambine hanno subito intervento vaginale, riportano difficoltà nei rapporti sessuali, frequenti dolori addominali, incontinenza, perdita della capacità riproduttiva e mutilazioni genitali. Alcuni ritengono non sia necessario intervenire quando si presenta una vagina molto piccola perché, in molti casi, il problema si può risolvere con metodi alternativi, per esempio attraverso l'uso di dilatatori²⁷: un'operazione che una ragazza, raggiunta un'età che lo consenta, può realizzare da sé a casa al fine di ottenere poco a poco un allungamento della vagina. Inoltre, questo metodo ha il vantaggio di non presentare alcun rischio e non è un trattamento invasivo. In più, secondo alcuni dati clinici, molte pazienti donne hanno già sperimentato questo metodo con successo²⁸. La lunghezza della vagina può aumentare anche con il passare del tempo attraverso rapporti sessuali. Questi metodi alternativi di terapia però non sono ancora molto conosciuti e dunque consigliati. L'intervento chirurgico per ridurre le dimensioni di un clitoride grande è molto controverso perché c'è il rischio di perdere la sensibilità sessuale. Se così fosse, il/la paziente non sarà in grado di provare alcun piacere durante un rapporto sessuale²⁹.

Alcuni recenti studi mettono anche in discussione la necessità di asportare le gonadi per evitare il rischio di tumori dopo il completo sviluppo sessuale del paziente. I dati a disposizione rivelano che questo rischio sia, in realtà, molto basso. Nei casi

²⁷ Informazioni su questo tipo di terapia e su dove comprare l'occorrente necessario sono disponibili su diversi siti internet.

²⁸ Inoltre, anche quando si è subito un intervento d'ipoplasia vaginale è comunque necessario, per un certo periodo, ricorrere ai dilatatori.

²⁹ Cheryl Chase, fondatrice della *Società Intersex del Nord America* (isna), racconta la sua personale storia in C. CHASE, *Rethinking Treatment for Ambiguous Genitalia*, cit., pp. 80-81. Nata con ovo-testicoli e organi genitali esterni femminili e sottoposta a una completa clitoridectomia, Chase viene cresciuta come maschio e scopre la 'verità' a ventitré anni.

d'insensibilità agli androgeni, alcuni medici sono orientati a suggerire di non procedere con l'asportazione in modo da consentire agli ormoni di svolgere la loro naturale funzione ed eventualmente rimandare l'intervento al termine dello sviluppo intorno ai 18/20 anni. Se infatti non si effettua questo intervento durante l'infanzia, il paziente potrebbe non essere costretto a sottoporsi poi a una terapia ormonale invasiva. Senza gonadi, il corpo non produce più ormoni sessuali ma la terapia ormonale sostitutiva non ha però sempre i risultati sperati e non riesce a sopperire la produzione ormonale prodotta naturalmente dal corpo. Rimuovere le gonadi può comportare altre conseguenze negative sul piano fisico e psichico (problemi d'umore e irritabilità). Sempre nel caso di insensibilità agli androgeni, la presenza di gonadi, benché maschili, permette comunque la produzione di ormoni femminili che durante la pubertà determinano per esempio la crescita del seno.

iii) *I pazienti hanno il diritto di esprimere il proprio consenso ai trattamenti sul proprio corpo e di conoscere dettagliatamente la loro condizione in relazione al loro livello di sviluppo e alla capacità di comprendere.* Intervenire sui genitali quando un soggetto è in età pediatrica non gli permette di esprimere la propria opinione in merito alla sua futura identità di genere e sessuale. La letteratura è ricca di casi d'intersessuali, operati a pochi mesi dalla nascita, che da adulti hanno sviluppato caratteristiche sessuali secondarie e comportamentali attribuibili (stereotipicamente) al sesso opposto. Inoltre, per proteggere il figlio o la figlia, genitori e medici spesso non rivelano il tipo d'intervento subito durante l'infanzia. Molti a cui è stata taciuta la propria condizione rivelano come sia stato particolarmente difficile accettare da adulti le conseguenze della loro condizione sul piano personale e relazionale.

iv) *Vi è un'asimmetria nel trattamento di femmine e maschi.* Spesso uno dei criteri per l'assegnazione chirurgica del sesso maschile è basato sulla possibilità di provare piacere sessuale, mentre nel caso di una femmina la scelta è misurata sulla sua capacità riproduttiva e copulativa.

v) *Perché normalizzare la condizione di un paziente intersessuale significa necessariamente omologare i suoi genitali a quello maschile o quello femminile?* L'aspetto dei genitali esterni, come si è visto sopra, è

considerato determinante per lo sviluppo di auto-identificazione sessuale e una soddisfacente vita sessuale; mentre il sesso gonadico è inteso come rilevante per lo sviluppo ormonale e la fecondità. Non tutti gli esperti sono d'accordo sul fatto che i sessi in natura siano solo due o che la differenza tra di essi sia davvero così netta³⁰. Inoltre, la scienza stessa non è in grado di fornire una spiegazione esaustiva della differenza sessuale giacché non è possibile individuare uno specifico carattere sessuale che determini esattamente in cosa consista la differenza tra maschio e femmina. È da escludersi che la differenza tra femmina e maschio risieda nel diverso apparato genitale o che sia il sistema endocrino/ormonale a rendere una femmina diversa da un maschio³¹ o che ci siano criteri non rivivibili circa la misura e forma dei genitali esterni. Inoltre, il sesso cromosomico non sempre corrisponde a quello genitale. Secondo alcuni biologi, pertanto, la distinzione tra maschi e femmine in vigore è puramente convenzionale e pertanto rivedibile. Alcuni, come Fausto-Sterling, si sono spinti oltre affermando, dati alla mano, che i sessi siano più di due e avanzando la proposta di introdurne almeno altri tre³². La proposta di una nuova nomenclatura per i sessi e i modi diversi di teorizzare sulla sfera sessuale è stata accolta anche da altri biologi. Accanto a questo dibattito tra specialisti, molte associazioni d'intersessuali o genitori di figli con una condizione d'intersessualità conducono da anni una battaglia contro la pratica medica di sottoporre i neonati con genitali ambigui a interventi di chirur-

³⁰ Secondo questa lettura, la dicotomia maschio/femmina non sempre si realizza neppure in natura (nel mondo animale e vegetale). Cfr. V. TRIPODI, *Filosofia della sessualità*, cit., pp. 48-52.

³¹ Com'è noto, tutte le femmine producono degli ormoni maschili (androgeni) e tutti i maschi producono degli ormoni femminili (estrogeni), sebbene in quantità diverse. Le femmine producono una minore quantità di androgeni.

³² A. Fausto-Sterling ritiene che i sessi siano almeno cinque. Oltre a maschio e femmina, Fausto-Sterling ammette: il *ferm* (ha due ovaie, cromosoma xx, genitali interni femminili, genitali esterni maschilini), il *merm* (ha ovaie, due testicoli, cromosoma xx e organi genitali esterni femminili), l'*berm* (ha sia tessuti ovarici sia testicolari, genitali di tipo maschile o femminile e cromosoma xx). Cfr. A. FAUSTO-STERLING, *The Five Sexes: Why Male and Female Are not Enough*, cit., p. 20.

gia plastica per modellare i loro genitali a uno dei due sessi accet-
tati. Quali allora sono le possibili proposte alternative?

5. *Proposte alternative nel trattamento dell'intersessualità*

La *Intersex Society of North America* ha proposto di recente delle nuove linee guida bioetiche nel trattamento d'intersessualità incentrate sul benessere del paziente³³. Viene raccomandata una diagnosi adeguatamente accurata di ogni caso dopo la nascita che tenga presente diversi fattori: oltre a quelli somatici, funzionali e fenotipici anche quelli genetici ed endocrini. La dimensione biologica si intreccia ai fattori sociali e ai percorsi educativi. Il riconoscimento del sesso biologico (nelle sue diverse componenti) fa parte di una considerazione più globale di un soggetto e della sua identità sessuale. Ciò rimanda all'idea che la sessualità sia una realtà molto complessa che ha a che fare con aspetti fisico-biologici, socio-culturali, psico-ambientali (che riguardano anche come percepiamo il nostro corpo) e non può essere ridotta ad uno solo di questi.

Secondo queste nuove linee guida, gli interventi chirurgici dovrebbero essere eseguiti solo di fronte a una reale minaccia per l'integrità fisica e la salute di un soggetto, non occorre assecondare i desideri dei genitori nella scelta da prendere né tanto meno forzare il paziente a una *normalizzazione* che spesso significa *accettazione sociale* e porre l'attenzione sul rispetto del corpo. S'insiste inoltre sul fatto che si dovrebbero evitare espressioni stigmatizzanti e che occorrerebbe parlare, nel caso d'intersessualità, di 'rarietà' piuttosto che di 'anomalia'. Porre l'accento sull'anormalità significa indurre in un bambino un senso di colpa o vergogna e di rifiuto nei genitori. Occorre piuttosto incoraggiare l'accoglienza, condividere con il resto della famiglia questa condizione e posticipare un eventuale intervento in modo da rendere il soggetto il più possibile partecipe alle scelte da prendere. Il bambino o adolescente deve conoscere la 'verità' sulla propria condizione ed esprimere sempre un consenso ai trattamenti medici. Viene con-

³³ Si veda <http://www.isna.org/>.

sigliata inoltre di dare un nome ‘neutrale’ al bambino, che possa essere usato da femmine e da maschi, e di educarlo in modo da lasciare libero spazio alle sue espressioni sia femminili sia maschili. Viene sottolineata inoltre la necessità di un supporto psicologico anche per i genitori a cui va spiegato che adeguare i genitali del figlio ai due sessi convenzionalmente ammessi non basta a placare la loro ansia e preoccupazione. Queste nuove linee guida ammettono anche la possibilità di una scelta di conservazione della propria condizione di ambiguità aprendo così una terza possibilità sessuale (non più solo ‘maschio’ o ‘femmina’). Sul piano giuridico, invece, si propone di registrare all’anagrafe un bambino come tale senza scegliere la categoria maschio o femmina oppure di indicare nella dichiarazione la patologia di cui il neonato è affetto. Tale proposta renderebbe anche più semplice la procedura per un eventuale cambiamento nel sesso anagrafico, qualora il soggetto interessato lo desiderasse, rispetto a quelle attualmente previste per legge in molti paesi occidentali.

6. Conclusioni

«È possibile immaginare», Judith Butler s’interroga, «un mondo in cui le persone sessualmente ibride possano essere accettate e amate senza doversi trasformare in una versione del genere conforme alla norma o socialmente più coerente?»³⁴. Come abbiamo visto, la sessualità è una realtà complessa e il percorso dell’identificazione sessuale è determinato sia dal dato biologico sia da quello socio-culturale. Come è emerso dalla breve discussione presentata in quest’articolo, (i) non solo la scienza non è in grado di stabilire con certezza in cosa consista la differenza tra i due sessi, ma (ii) gli studi stessi sulla sessualità sembrano riflettere e prendere le mosse dal dibattito sociale intorno ai ‘generi’³⁵. Più precisamente, la nozione stessa di ‘sesso’ usata in medicina e biologia sembra presupporre, e in parte basarsi su, quella *culturalmente* elaborata di ‘genere’³⁶. La conoscenza medica

³⁴ J. BUTLER, *La disfatta del genere*, cit., p. 93.

³⁵ A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit., p. 66.

³⁶ S.J. KESSLER, *Lessons from the Intersexed*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1998, pp. 12-32.

concernente la sfera sessuale non si limita, infatti, ad essere una semplice rielaborazione dei dati forniti dalla biologia, come se questi fossero un dato indiscutibile e avulso da qualsiasi contesto culturale di riferimento. Piuttosto, il dato biologico viene interpretato all'interno di una determinata cornice concettuale che fa da sfondo a idee ed opinioni concernenti quella particolare sfera sociale-culturale di riferimento³⁷. Di fatto, gli interrogativi che la scienza pone sulle differenze sessuali scaturiscono, per lo più, da questioni di carattere puramente sociale. Al pari della scienza, gli schemi concettuali elaborati in medicina subiscono l'influenza di diversi fattori, come ad esempio l'uso di particolari strumenti utilizzati nel corso delle indagini o dall'approccio adottato³⁸. Schemi concettuali e strumenti d'indagine scientifica variano nel corso del tempo e da cultura a cultura. In altre parole, anche il dibattito nelle scienze intorno ai sessi sembrerebbe essere in parte socialmente 'costruito'. Così, come si è visto, l'intersessualità ci pone di fronte a interrogativi che vanno al di là di questa particolare condizione sessuale come ad esempio: perché il corpo di una femmina o di un maschio non è «questionabile»³⁹? Un corpo 'intersex' solleva, vale a dire, domande su cosa sia un corpo dall'aspetto 'normale' (maschio o femmina). Pertanto, anche quando assegnano un sesso a un nascituro, i medici non si limitano a interpretare il puro dato biologico.

Dato il «continuum tra maschio e femmina»⁴⁰ e considerata la percentuale di bambini che nasce al di là di questa relazione binaria, quali sono le ragioni che ci spingono a mantenere questo 'ideale' dimorfismo di genere? Queste ragioni, alcuni affermano⁴¹, hanno a che fare con quelle norme sociali che costituiscono le basi dell'identità sociale maschile e femminile e il modo in cui culturalmente siamo portati a guardare il nostro corpo e le sue parti anatomiche.

³⁷ A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit., p. 115.

³⁸ Ivi, p. 73.

³⁹ A. DREGER, *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*, Harvard University Press, Cambridge, 1998, p. 6.

⁴⁰ J. BUTLER, *La disfatta del genere*, cit., p. 93.

⁴¹ Per un'analisi dell'identità sessuale come socialmente costruita, dello sviluppo dei meccanismi di potere sul corpo e dell'elaborazione del 'sapere' intorno al sesso come strumento di controllo, rimando a: M. FOUCAULT, *La volontà di sapere. Storia della sessualità*, vol. I, Feltrinelli, Milano 2009 (ed. or. *La volonté de savoir*, 1976).

Si è difeso in quest'articolo l'arbitrarietà del dimorfismo di genere⁴² e la tesi che l'intersessualità non debba essere considerata come un disordine dello sviluppo sessuale, una patologia o un disturbo in sé⁴³. Piuttosto, si è sostenuto, l'intersessualità è una delle diverse possibilità fisiologiche dell'essere umano e dovrebbe essere giuridicamente riconosciuta come una tra le possibili identità di genere da rispettare e da tutelare. Restano da indagare molte questioni come per esempio: perché allora, come ha proposto provocatoriamente Kessler, non distinguiamo gli esseri umani in base ad altre caratteristiche, come ad esempio il peso corporeo o il colore degli occhi?; perché non eliminare qualsiasi riferimento al sesso sui documenti di riconoscimento e indicare semplicemente le caratteristiche fisiche che non hanno a che fare con la sfera sessuale (come le impronte digitali)?; perché concedere un primato all'aspetto anatomico dei genitali esterni?⁴⁴ Lo scopo di quest'articolo tuttavia era solo quello di mettere in evidenza la complessità degli aspetti bioetici concernenti la medicalizzazione dell'intersessualità e sottolineare come alla base di molte decisioni mediche vi siano norme sociali. Si è cercato inoltre di mostrare le ragioni per cui nel trattamento di casi d'intersessualità dovremmo tener presente questa complessità al fine di tutelare il benessere di un soggetto e, alla luce delle nuove scoperte in biologia, ammettere (o quando meno cominciare a prendere seriamente in considerazione) la possibilità di un riconoscimento sociale e giuridico di forme sessuali non ancora riconosciute come tali⁴⁵.

⁴² Sull'aspetto convenzionale dei generi, rimando a V. TRIPODI, *Convenzioni e Generi. Donna (o uomo) si nasce o si diventa?*, «Rivista di Estetica», XLI (2), 2009, pp. 39-58. Per una discussione critica dell'intreccio tra 'corpo', 'impatto sociale' e 'dimorfismo di genere', si veda: S. KNAUSS, *Un'identità indefinita: il caso dell'intersessualità in due narrazioni cinematografiche*, in «Annali di studi religiosi», XII, 2011, pp. 109-121.

⁴³ A. FAUSTO-STERLING, *Sexing the Body*, cit.

⁴⁴ S.J. KESSLER, *Lessons from the Intersexed*, cit., p. 90.

⁴⁵ Sono molto grata a Michela Balocchi, Andrea Borghini, Luana Caraffa, Elena Casetta, Dani Macchi e Simone Pollo per le tante discussioni e i punti di riflessione sul tema qui trattato.