

Università degli Studi di Torino
Interfacoltà di Sociologia

Tesi di laurea

Essere donne, essere uomini.
Percezione e trattamento della variabilità sessuale tra
realtà biologica e costruzione culturale

Relatrice

Prof.ssa Raffaella Ferrero Camoletto

Candidata

Nicole Braida

Anno accademico 2010/2011

Indice

Ringraziamenti	p. 4
Introduzione	p. 5
1. La percezione e il trattamento della persona intersessuale	
dall'antichità all'età moderna	p. 15
1.1 Il modello monosessuale.....	p. 16
1.1.1 I greci.....	p. 18
1.1.2 Gli arabi.....	p. 22
1.1.3 I romani.....	p. 23
1.1.4 Il Medioevo.....	p. 24
1.1.5 L'età moderna.....	p. 26
1.2 Il dimorfismo sessuale.....	p. 51
1.3 Conclusioni.....	p. 55
2. L'intersessualità in età contemporanea	p. 61
2.1 La medicalizzazione dell'intersessualità.....	p. 62
2.1.1 <i>L'invisibilizzazione: dall'“età delle gonadi” all'“età della conversione”</i>	p. 62
2.1.2 <i>Il genere come costruzione sociale</i>	p. 66
2.1.3 <i>Diagnosi, criteri di assegnazione, trattamento, comunicazione con genitori e pazienti</i>	p. 69
2.2 Le critiche e le proposte.....	p. 74
2.2.1 <i>Conseguenze della chirurgia genitale</i>	p. 74
2.2.2 <i>Se i genitali non concordano con l'identità di genere</i>	p. 76
2.2.3 <i>Variabili nella costruzione dell'identità di genere</i>	p. 77
2.2.4 <i>ISNA, HELP, OII</i>	p. 84
2.3 Proposte per il superamento del binarismo sessuale.....	p. 91
2.4 Le nuove linee guida.....	p. 100
2.5 Conclusioni.....	p. 105

3. L'intersessualità nella letteratura, nella cinematografia e nella stampa contemporanea	p. 108
3.1 Il caso letterario: <i>Middlesex</i>	p. 108
3.2 Il film: <i>XXY</i>	p. 115
3.3 La stampa: il caso di Caster Semenya.....	p. 120
4. Un'indagine sul panorama italiano. Prima parte: il punto di vista degli specialisti	p. 128
4.1 Il contesto di riferimento.....	p. 131
4.1.1 <i>Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica</i>	p. 131
4.1.2 <i>L'associazionismo in Italia</i>	p. 136
4.2 Presupposti e pareri medici.....	p. 140
4.2.1 <i>Cambiamenti</i>	p. 140
4.2.2 <i>Opinioni sulle rivendicazioni del movimento intersessuale e sull'associazionismo italiano</i>	p. 158
5. Un'indagine sul panorama italiano. Seconda parte: il punto di vista dei "pazienti"	p. 170
5.1 Opinioni e racconti biografici.....	p. 170
5.1.1 <i>Tempi e modalità di comunicazione della diagnosi e sentimenti connessi a essa</i>	p. 170
5.1.2 <i>Il trattamento medico</i>	p. 183
5.1.3 <i>Questioni identitarie e associazionismo</i>	p. 191
5.2 Conclusioni.....	p. 205
Conclusioni	p. 208
Bibliografia	p. 215
Materiali e sitografia	p. 219

Ringraziamenti

Ringrazio innanzitutto le associazioni AISIA (Associazione Italiana Sindrome di Insensibilità agli Androgeni) e Klinefelter Italia Onlus perché la loro disponibilità è stata indispensabile per portare a compimento la stesura di una parte importante di questa tesi. In particolare, ringrazio l'associazione AISIA anche per avermi offerto la possibilità di partecipare a un importante convegno internazionale sull'argomento della mia tesi. Ringrazio sentitamente anche tutti gli specialisti e i pazienti che si sono resi disponibili per un'intervista, che non nomino uno a uno solo per il rispetto dell'anonimato, e Valentina Fineo, con la quale ho condiviso un momento breve ma significativo del mio percorso di tesi.

Desidero anche ringraziare la prof.ssa Raffaella Ferrero Camoletto per la disponibilità e la cortesia con cui mi ha seguito durante la stesura.

Un ringraziamento particolare va poi ai miei familiari, senza i quali la mia vita da “studentessa indipendente” sarebbe stata senz'altro meno agevole e ad Alessio, che mi ha supportato – e supportato – in questi ultimi anni della mia vita universitaria (e non). Infine, un grazie ai miei amici, soprattutto quelli che ci sono sempre.

Introduzione

“È maschio o femmina?”. Questa, molto probabilmente, è la prima domanda che qualcuno ha posto sul nostro conto, ancora prima che venissimo al mondo. Nella nostra società, infatti, il sesso è percepito come caratteristica essenziale, basilare, che descrive primariamente ogni essere umano.

Tuttavia, esistono alcune condizioni, rare ma non così tanto quanto si potrebbe comunemente pensare, in cui il sesso d'appartenenza non può essere così rigidamente definito. Queste condizioni comprendono i casi di ambiguità genitale, ma non solo. Esistono altre variazioni, meno rare, in cui il sesso cromosomico non corrisponde a quello fenotipico, oppure in cui alcune caratteristiche sessuali secondarie non si accordano con il sesso genitale. La causa può essere una configurazione cromosomica “atipica” oppure cause ormonali o morfologiche.

Prima di iniziare a trattare di queste condizioni, è necessario innanzitutto fare una premessa di tipo terminologico. Sono stati, infatti, proposti termini differenti per identificare tali variazioni, secondo i periodi storici e i diversi Paesi di riferimento, oltre che in base alle preferenze individuali. In passato è prevalso, anche in ambito medico, l'uso dei termini “ermafrodita” e “pseudoermafrodita”, di origine antica, che evocano atmosfere e creature mitiche. In seguito, anche sulla scia della nascita delle associazioni internazionali per la difesa dei diritti di queste persone, si è diffuso il termine “intersessuale” (dall'inglese *intersex*, la cui traduzione corretta sarebbe “intersesso”). In ambito medico si è scelto recentemente (in particolare dopo la *Consensus Conference* di Chicago del 2005) di utilizzare la perifrasi *disorders of sex development* (abbreviato “DSD”), tradotto in italiano come “disordini della differenziazione sessuale” (o anche “disturbi”).

La questione terminologica è solo un aspetto, e un esempio, della centralità del problema definitorio e del conflitto di poteri esistente tra i diversi attori che si contendono la definizione dei corpi “atipici” (i diversi gruppi professionali, le associazioni, i singoli pazienti, i familiari, ecc.). La scelta terminologica è quindi altamente soggettiva e controversa perché è difficile eleggere un termine perfettamente neutrale, considerato che ogni scelta sottende una definizione della situazione che riflette una specifica configurazione di poteri e saperi. Dovendo però necessariamente compiere una scelta, in questo contesto parleremo di “intersessualità” perché, in relazione al discorso che affronteremo nel corso dei capitoli successivi, ci sembra che “DSD”, pur nella connotazione asettica che assume grazie all’abbreviazione, richiami comunque un’accezione patologizzante e filtrata dallo sguardo medico. Inoltre, il termine porta con sé tutte le difficoltà di declinazione tipiche dell’uso di una perifrasi. Per lo stesso motivo troviamo poco agevole l’utilizzo di termini quali “variazioni dello sviluppo sessuale” o “variabilità sessuale” (prescelto per il titolo), che pure hanno il pregio di essere più neutri.

Tuttavia, si specifica che il termine “intersessuale” non deve essere qui inteso come una terza categoria sessuale ma, piuttosto, come un termine che identifica, in senso ampio, tutte quelle variazioni che si discostano dalle tradizionali configurazioni di sesso. Per questa ragione si è preferito il termine “intersessuale” anche a “intersesso”, in cui il richiamo a una categoria ci sembrava più forte (maschio/femmina/intersesso). È vero che il prefisso “inter” fa riferimento comunque a una condizione di ambiguità, di liminarietà, a differenza del termine “trans-sessuale” che indica invece una transizione, un processo di trasformazione. Forse proprio per questo richiamo a una condizione “statica” i termini “intersessuale” o “intersesso” non sono apprezzati da tutti i diretti interessati, come vedremo nei Cap. 4 e 5. Infatti, l’ambiguità iniziale è spesso gestita e “risolta” in modo processuale, sia con pratiche medicalizzate di tipo

farmacologico e/o chirurgico, sia poi nella “gestione quotidiana” della propria condizione da parte dei singoli individui.

A questo punto potremmo chiederci: perché parlare di intersessualità? Si è scelto di parlare di intersessualità perché ci sembra che la percezione e il trattamento delle variazioni sessuali “atipiche” possano portare alla luce quell’insieme di sottintesi che stanno alla base della classificazione binaria del sesso. L’idea ha certamente qualche debito con l’approccio etnometodologico di Garfinkel. Il sociologo, nel saggio dedicato alla storia di Agnese, si proponeva, appunto, di rilevare – come afferma Sassatelli facendo anche riferimento a Goffman – quella “varietà di cornici istituzionali (...) mediante le quali viene portato a termine il nostro “essere sessuati” come fatto “naturale, normale”” (Sassatelli in Garfinkel, 2000, p. 20). Insomma, l’intersessualità può essere letta come una sorta di “esperimento di rottura” alla Garfinkel, teso a rendere esplicito il contesto culturale di riferimento alla base della divisione per sessi nella nostra società. Come afferma Butler (2004), facendo riferimento a quanto detto da Freud nei *Tre saggi sulla teoria sessuale*, “lo strano, l’incoerente, ciò che “cade” fuori, ci offre (...) un modo per intendere il mondo scontato della categorizzazione sessuale come mondo costruito, anzi come mondo che potrebbe anche essere costruito diversamente” (p. 157).

Ma quanto è diffusa l’intersessualità? Questo punto è stato oggetto di controversia tra diversi studiosi. Secondo la biologa e storica della scienza Anne Fausto-Sterling (1989), per esempio, l’1,7% dei neonati potrebbe essere considerato intersessuale. Non troppo lontano da questa percentuale troviamo la stima dell’ISNA (Intersex Society of North America), secondo la quale i neonati intersessuali sarebbero l’1% (*Ibid.*). Lo psicologo John Money, invece, fornisce un dato del 4% (Fausto-Sterling, 1998) e l’équipe del biologo Page ritiene che addirittura il 10% della popolazione presenti una configurazione cromosomica diversa dai tradizionali XX e XY

(Fausto-Sterling, 1989). Lo psicologo Leonard Sax (2002) contesta la percentuale dell'1,7% presentata da Fausto-Sterling con l'argomento che tale stima comprenderebbe situazioni che, secondo molti studiosi, non sarebbero da considerare intersessuali, quali, ad esempio, la sindrome di Turner, la sindrome di Klinefelter e la forma non classica dell'iperplasia surrenale congenita. Sax sostiene che, se ci atteniamo a criteri di definizione più ristretti (discordanza tra sesso cromosomico e sesso fenotipico o ambiguità genitale) la percentuale si restringerebbe allo 0,018%. Secondo l'autore sarebbe più corretto fare riferimento a questi criteri in quanto tutte le storie riportate dalla stessa Fausto-Sterling nel libro *Sexing the Body* possono essere ricondotte a queste condizioni specifiche e non a una definizione più ampia di intersessualità. In realtà, è chiaro che tutto dipende dalla definizione di intersessualità che si vuole prendere in considerazione. Questa esigenza di quantificare l'intersessualità può essere ricondotta a quell'esigenza "di distinguere tra persone "diverse" (...) e "normali"" di cui parla Bertone nell'introduzione al suo testo *Le omosessualità* (p. 7). Secondo Bertone la domanda "quanti sono gli omosessuali?" non è la domanda più interessante che si possa porre e, soprattutto, è una domanda che reifica l'oggetto, riconducendo la complessità delle esperienze umane a categorie fisse e rigide (*Ibid.*). Anche se l'intersessualità riguarda più una condizione biologica che un insieme di esperienze, tuttavia, anche in questo contesto, tracciare un confine netto tra categorie (maschio/femmina/intersessuale) non risulterebbe particolarmente utile. Abbiamo, quindi, deciso di intendere l'intersessualità in senso ampio, comprendendo anche tutte quelle varianti in cui la configurazione cromosomica è diversa da XX o XY, proprio per essere il più inclusivi possibile in riferimento al concetto di "variabilità sessuale" (dai cromosomi al fenotipo). Allo stesso tempo, cercheremo di dare spazio alle diverse configurazioni identitarie dei diversi soggetti (individuali o collettivi) che incontreremo nel nostro percorso.

Presentiamo ora alcune tra le più diffuse di queste variazioni – seguendo la classificazione offerta dalla medicina contemporanea – al fine di comprendere meglio quali sono alcune delle possibili manifestazioni concrete dell'intersessualità:

- *sindrome di Klinefelter*: i cromosomi sessuali hanno generalmente una configurazione di tipo 47, XXY o, più raramente, mosaicismo 47, XXY/46, XY oppure, ancora più raramente, 48, XXXY o 49, XXXXY. In oltre il 90% dei soggetti sono assenti spermatozoi nel liquido seminale (azoospermia), condizione che causa l'infertilità. La maggioranza dei soggetti presenta, inoltre, ipogonadismo, riduzione dei peli pubici e corporei, rallentamento della crescita della barba, riduzione della massa e della forza muscolare, rari casi di ginecomastia (sviluppo del tessuto mammario), riduzione della libido e della potenza sessuale. Molti soggetti hanno spalle strette e bacino ampio e il deficit di testosterone con il passare del tempo può causare osteoporosi. Per quanto riguarda la sfera comportamentale, talvolta si registrano difficoltà nella carriera scolastica, di socializzazione e di comportamento, ma allo stato attuale della ricerca sono sintomi “troppo aspecifici” per permettere un'identificazione certa della sindrome (<http://www.klinefelter.it/cos-%C3%A8-la-sindrome-di-klinefelter/>; CNB, 2010);
- *sindrome di Turner*: il corredo cromosomico è di tipo 45, X0 (cioè è presente un solo cromosoma X) oppure può essere presente un mosaicismo cromosomico 45, X0/46, XX o difetti strutturali dell'X (delezioni,

isocromosoma del braccio lungo, cromosoma ad anello). I soggetti con questa sindrome sono fenotipicamente femmine, la maggior parte presenta bassa statura, insufficienza ovarica che può causare la mancata comparsa di mestruazioni, menopausa precoce e/o infertilità, ipoplasia dell'utero e delle tube, ridotto sviluppo dei caratteri sessuali secondari e i genitali esterni generalmente mantengono un aspetto infantile. Possono essere presenti anche problemi cardiaci, malformazioni renali che si accompagnano in genere a normale funzionalità renale, obesità, alterata tolleranza glicidica e patologie autoimmunitarie (tiroidite, celiachia, epatopatia). Il quoziente intellettivo è nella norma ma, a volte, si possono riscontrare difficoltà scolastiche nel campo della matematica e dell'orientamento spazio-temporale (<http://www.malattie-rare.org/apadest.htm>; CNB, 2010);

- *disgenesie gonadiche miste*: si associano a mosaicismo genetico, solitamente sono presenti alterazioni del tessuto gonadico, ambiguità dei genitali esterni, ritardo puberale, mancata comparsa delle mestruazioni nei soggetti a fenotipo femminile e aumento dei tumori testicolari nei soggetti a fenotipo maschile. Solo per alcune forme i caratteri sessuali secondari non concordano con i genitali esterni (CNB, 2010);

- *sindrome da insensibilità agli androgeni (o sindrome di Morris)*: a causa, appunto, di un'insensibilità (totale o parziale) agli androgeni dei tessuti fetali, i genitali esterni si sviluppano in senso femminile, nonostante i

cromosomi XY. La vagina è però a fondo cieco, non sono presenti né utero, né ovaie, né tube di Falloppio e le gonadi, ritenute all'interno, sono maschili. Il fenotipo è in questi casi femminile, il seno ha uno sviluppo normale durante la pubertà ma la peluria è normalmente assente o molto rada. Nelle forme di PAIS (insensibilità parziale), che sono però più rare, può essere presente un certo grado di ambiguità genitale e nelle forme più lievi (in cui lo sviluppo dei genitali esterni è più vicino a quello maschile) si procede di solito con l'assegnazione al sesso maschile. Nella maggior parte dei casi, però, i soggetti con insensibilità agli androgeni sviluppano non solo un fenotipo, ma anche una forza fisica paragonabile a quella dei soggetti geneticamente femminili (http://www.sindromedimorris.org/cose_ais.html; CNB, 2010);

- *deficit dell'enzima 5-alfa reduttasi (o sindrome di Imperato-McGinley)*: impedisce la formazione del deidrotestosterone (derivato dal testosterone), che regola la formazione dei genitali esterni (mentre il testosterone è responsabile dello sviluppo di quelli interni). Questi soggetti, quindi, sono geneticamente maschi ma presentano ambiguità genitale, con mancata chiusura delle pieghe labio-scrotali e agenesia del sacco scrotale. I testicoli di solito sono ritenuti all'interno del canale inguinale e sono presenti ipospadia (posizione del meato urinario diversa da quella abituale) e un piccolo tratto di vagina a fondo cieco. Nel caso questi soggetti vengano assegnati al sesso femminile può verificarsi una virilizzazione in età puberale (aumento

del volume del pene, discesa dei testicoli e crescita delle masse muscolari, a volte anche fertilità) che può anche favorire una nuova identificazione di genere in senso maschile (CNB, 2010);

- *iperplasia surrenale congenita*: è causata da un deficit enzimatico che riguarda la sintesi degli ormoni prodotti nelle ghiandole del surrene. Nella forma più diffusa il deficit riguarda l'enzima 21-idrossilasi: tale condizione provoca un'iperproduzione di androgeni, responsabile della virilizzazione dei genitali esterni (di grado variabile) in soggetti geneticamente XX¹. Solitamente utero e tube seguono uno sviluppo normale e anche le ovaie, per un certo periodo di tempo, mantengono la loro funzionalità potenziale. L'aspetto fenotipico varia in relazione ai differenti gradi di virilizzazione. La forma classica con perdita di sali si manifesta di solito con sintomi quali vomito, diarrea, perdita di peso, disidratazione e shock nelle prime settimane di vita, in questi casi va somministrata al bambino una terapia ormonale perché altrimenti la perdita di sali potrebbe anche causare la morte (<http://www.iperplasia.it/index.php?lang=it&pag=malattia&sublink=malattia>; <http://www.iperplasia.it/index.php?lang=it&pag=malattia&sublink=sintomi>; CNB, 2010);
- *DSD ovotesticolare*: in questo soggetti coesistono le strutture dell'ovaio e del testicolo, ma entrambe non sono funzionanti. I genitali esterni possono avere un certo grado di ambiguità oppure svilupparsi in senso

¹ L'iperplasia surrenale congenita può manifestarsi in entrambi i sessi, ma solo nel caso di soggetti XX viene considerata un DSD.

femminile o maschile. Nei genitali interni invece, di solito, coesistono strutture maschili e strutture femminili. Lo sviluppo dell'utero (quasi sempre presente, a volte allo stato rudimentale) può provocare la comparsa di mestruazioni. Il fenotipo è variabile e possono essere presenti caratteristiche sessuali del sesso opposto; l'identità sessuale può essere ambigua (CNB, 2010).

Appurato che l'intersessualità è una realtà fisica documentata, cercheremo di analizzare le differenti modalità in cui essa è stata percepita e il trattamento che le è stato riservato nelle diverse epoche (Cap. 1). Questo percorso ci aiuterà a svelare la costruzione culturale che regola la divisione sessuale nei diversi periodi storici.

Nel secondo capitolo ci concentreremo, invece, sulla particolare declinazione assunta dal trattamento dell'intersessualità in epoca contemporanea nel mondo occidentale: la medicalizzazione. In questo capitolo cercheremo di tracciare un quadro sia delle diverse teorie sullo sviluppo psicosessuale che si sono alternate sulla scena internazionale, sia delle critiche al trattamento medico emerse dalle diverse componenti del movimento intersessuale nato nel corso degli anni '90.

Nel terzo capitolo prenderemo poi in considerazione il punto di vista "mediatico", attraverso l'analisi del trattamento della tematica intersessuale in un romanzo di successo (*Middlesex*), in un film di diffusione internazionale (*XXY*) e in parte della stampa italiana chiamata a commentare un episodio di cronaca sportiva (il caso di Caster Semenya).

Infine, negli ultimi due capitoli presenteremo una ricerca che si poneva come obiettivo l'esplorazione della specificità del contesto italiano da due punti di vista: quello degli specialisti del settore (Cap. 4) e quello dei "pazienti" (Cap. 5). Cercheremo, quindi, di delineare

un quadro della percezione dell'intersessualità in Italia, anche in comparazione con il panorama internazionale.

1

La percezione e il trattamento della persona intersessuale dall'antichità all'età moderna.

La figura dell'intersessuale è una realtà biologica, seppur di carattere eccezionale, che tutte le società, prima o poi, si sono trovate a dover affrontare a livello più o meno manifesto.

Il primo problema che questa figura pone è un problema di definizione: nell'impossibilità di assegnare automaticamente gli individui di sesso ambiguo a una delle due categorie di classificazione primaria di ogni essere umano (maschio o femmina?) molte società, in passato, hanno etichettato questi individui come mostri.

Se si sceglie di considerarli esseri umani sembra non si possa prescindere dall'attribuzione di un sesso. Ma a chi spetta questa scelta? E, ancora: quali sono le caratteristiche da ricercare per considerarli maschi, piuttosto che femmine? Dove rintracciare i segni della mascolinità o della femminilità, senza ombra di dubbio alcuna? Inoltre, come regolamentare giuridicamente l'accesso al matrimonio e alla sessualità di questi individui?

Medici, giuristi e uomini di Chiesa di tutti i tempi hanno dibattuto sulla questione, proponendo, come vedremo, diverse soluzioni all'annoso "problema di classificazione" dei corpi atipici.

Il "trattamento" riservato all'individuo intersessuale è sempre strettamente intrecciato alle convinzioni del tempo riguardo alle differenze sessuali: in cosa maschi e femmine sono difformi e quanto sono marcate queste diversità? Questi sembrano essere gli interrogativi alla base della percezione degli intersessuali nei diversi contesti culturali e alla base anche, di conseguenza, dei loro destini sociali.

Ovviamente le diverse soluzioni proposte sono state in parte influenzate dalle conoscenze scientifiche del tempo, ma non solo e,

spesso, non in maniera predominante. Piuttosto, sono le convinzioni culturali sulle differenze tra uomo e donna a modellare la percezione dei sessi, e della loro ambiguità (Laqueur, 1992), come approfondiremo nel corso del capitolo.

1.1 Il modello monosessuale

Per migliaia di anni, dall'antichità fino al XVIII secolo, la donna è stata considerata, semplicemente, una versione meno perfetta dell'uomo. Secondo questa percezione dei sessi, gli organi sessuali femminili erano versioni "interne", capovolte, degli organi maschili: la vagina come il pene, le labbra come il prepuzio, l'utero come lo scroto e le ovaie come i testicoli. Uno dei più noti sostenitori di questo modello è stato Galeno (II secolo d.C.), secondo il quale gli organi riproduttivi maschili e femminili erano, appunto, sostanzialmente identici ma, nella donna, la carenza di calore vitale non permetteva la fuoriuscita delle strutture che nel maschio sono visibili all'esterno (*Ibid.*).

Questa concezione della differenza sessuale trapela anche dall'uso del linguaggio: fino al 1700 circa, infatti, non esistevano termini tecnici per indicare la vagina e anche le ovaie, che al principio dell'Ottocento diverranno l'organo simbolo della donna, per due millenni non hanno avuto un nome proprio. Galeno, per indicarle, utilizzava lo stesso termine che usava per i testicoli maschili (*orchéis*); così come Erofilo, che le chiamava *didymoi*, altra parola greca con la quale si indicavano i testicoli (*Ibid.*, p. 8).

Inoltre, così come gli organi riproduttivi, anche i fluidi corporei, in questo periodo, erano considerati semplicemente l'uno una variante dell'altro: sangue, latte, grasso, sperma facevano tutti parte di una complessa economia di fluidi, in cui la conversione dell'uno nell'altro e la successiva evacuazione erano necessarie per mantenere l'equilibrio dell'organismo. Il sangue mestruale e il latte

materno, quindi, non avevano “nulla di specificatamente femminile” (*Ibid.*, p.46), ma erano semplicemente una delle varianti di questa rete. Per esempio, si diceva che le donne gravide e le neo-madri non mestruassero perché le une trasformavano il cibo superfluo in nutrimento per il feto e le altre convertivano il sangue superfluo in latte, non producendo quindi eccedenze da espellere. Oppure, secondo la saggezza antica, uomini dal comportamento malinconico e indolente (che si riteneva causato da un eccesso di flegma, il liquido vischioso associato al cervello) potevano uscire dalla loro condizione attraverso i rapporti sessuali, perché l’emissione di sperma avrebbe riportato il flegma a livelli accettabili (*Ibid.*).

Questo schema rendeva senza dubbio più flessibili i confini tra i due sessi: Aristotele, per esempio, riteneva normale che alcuni uomini, dopo la pubertà, producessero un po’ di latte. Inoltre, il seme femminile e quello maschile non venivano considerati come entità sessualmente specifiche ma soltanto “varianti gerarchicamente ordinate di un’unica sostanza” (*Ibid.*, p.50).

È altrettanto interessante notare come la libido, prima dell’Illuminismo, non avesse sesso. Infatti, se il pensiero dominante moderno dipinge generalmente le donne come più sentimentali e meno passionali rispetto agli uomini, gli antichi, al contrario, assimilavano piuttosto gli uomini all’amicizia e le donne alla carnalità (*Ibid.*).

Alcune considerazioni sulle ragioni della persistenza del modello monosessuale per un tempo così lungo verranno affrontate nel paragrafo conclusivo del capitolo. Ora passiamo invece a considerare più da vicino la percezione della persona intersessuale presso diverse civiltà tenendo sempre presente, sullo sfondo, la concezione delle differenze tra i sessi che abbiamo visto in questo paragrafo.

1.1.1 I greci

La visione greca dell'ermafroditismo si può sintetizzare in una netta biforcazione tra visione religiosa e concezione laica (Marchetti, 1988).

Dal punto di vista religioso l'intersessualità era espressione della perfezione originaria ed è stata riassunta in una serie di miti tra i quali, forse, il più famoso è il mito platonico sull'origine androgina dell'uomo. Platone ci descrive così nel *Simposio*, per bocca di Aristofane, la divisione per generi agli albori della civiltà:

Dapprima [...] eran tre i generi degli uomini, non due come sono ora, [...] essendocene in più un terzo, che accomunava in sé entrambi i precedenti, e di cui ora è rimasto il nome, mentre esso è sparito: ed era questo, allora, l'andrògino, unico e composto del maschile e del femminile così nel nome come nell'aspetto reale, mentre ora non ne esiste più che il nome, che si usa in senso infamante. Inoltre, la figura di ogni uomo era tutta rotonda, con dorso e fianchi in cerchio, quattro mani e lo stesso numero di gambe, e due volti, in tutto eguali, su un collo cilindrico; e con una sola testa per entrambi i visi volti in senso contrario, e quattro orecchie, e due genitali, e tutto il resto come si potrebbe figurare in conseguenza (Platone, 189d-190a, 1928).

Il discorso di Aristofane procede, poi, con il racconto di come gli uomini, a causa della loro superbia, cercarono di attaccare gli dei. Zeus decise così, per punizione, di dividerli in due parti, lasciando quindi agli uomini due braccia e due gambe soltanto e un solo organo genitale (*Ibid.*). Aristofane giustifica in questo modo le diverse inclinazioni sessuali e le pulsioni peculiari di ciascuno:

Ciascuno di noi è dunque come un contrassegno d'uomo, tagliato com'è, [...] da uno in due; e cerca quindi sempre il contrassegno a lui corrispondente. Ora, tutti quegli uomini che sono frazione del sesso comune, quello che allora si chiamava

andrògino, sono amanti delle donne, e da tal sesso deriva la maggior parte degli adulteri. E, così, da questo genere di sesso derivano anche le donne amanti degli uomini e le adultere: come pure ne derivano tutte le donne adulate e appassionate per gli uomini. Invece, quante delle donne sono frazione di donna, agli uomini non volgono affatto il pensiero e son tratte piuttosto verso le donne; onde, da questo sesso, nascono le tribadi. Quelli, infine, che son frazione di maschio, corron dietro ai maschi, e finché son fanciulli, appunto per la loro natura di parti di maschio, amano gli uomini e godono a giacere e a stare abbracciati cogli uomini; e questi sono i migliori tra i ragazzi e tra i giovinetti, perché dotati della natura più virile (*Ibid.*, 191d-192a).

Dunque, soltanto i discendenti dal “genere” androgino sarebbero destinati a sentirsi istintivamente attratti dal sesso opposto.

Un altro mito molto noto è il racconto di Ovidio sulla generazione di Ermafrodito, nato dalla “composizione in equilibrio” di Ermete e Afrodite, “incapaci di prevalere l’uno sull’altro per dare il carattere sessuale al figlio” (Marchetti, 1988, p.11):

A Mercurio la dea di Citera aveva partorito un figlio e le naiadi presero a nutrirlo sotto le caverne dell’Ida; il suo aspetto era tale da far riconoscere il padre e la madre; anche il nome derivò da quelli (Ovidio, IV, 288- 291, 2005).

Sempre Ovidio narra, poi, del sentimento di amore irrefrenabile da cui è colta la ninfa Salmace alla vista di Ermafrodito:

Egli, quando completò i quindici anni, abbandonati i monti nati e l’Ida dove l’avevano allevato, godeva di vagabondare per luoghi sconosciuti [...]. Arrivò persino [...] presso i popoli della Caria vicina alla Licia: qui scopre uno stagno d’acqua trasparente [...]. Vi abita una ninfa [...]. Quando vide il giovanotto [...] desiderò subito di possederlo. [...] Ma alla ninfa che gli chiedeva senza fine almeno baci fraterni e che già accostava le mani al suo candido collo: “La smetti? – disse – oppure fuggo e abbandono

questi luoghi e con essi anche te?” Salmacide [...] volti i passi finse di allontanarsi, ma guardando ancora: si nascose [...]. Allora quello, non sentendosi osservato, [...] preso dal gradito tepore delle acque libera il corpo delicato dalle morbide vesti. [...] “Ho vinto ed è mio!” esclama la naiade e, buttato lontano ogni velo, si tuffa in mezzo alle onde e lo abbraccia, quantunque quello si divincoli, e gli strappa baci riluttanti e gli mette addosso le mani [...]. Insiste il nipote di Atlante e rifiuta alla ninfa le gioie sperate; essa gli si stringe addosso e così come gli si era avvinghiata e unita con tutto il corpo esclamò: “Lotta pure, perfido, ma non mi sfuggirai. O dèi, questo ordinate e nessun giorno separi costui da me e da me costui”. I voti trovarono gli dèi favorevoli: infatti, i corpi dei due si saldano insieme e un unico volto si plasma per essi [...], non furono più due ma una forma doppia, tale che non poteva essere detta né donna né giovinetto, e non sembrano né l’uno né l’altro e nello stesso tempo lo sembrano. E in seguito, quando Ermafrodito constata che le limpide acque dove si era immerso da maschio, lo hanno reso maschio a metà e le sue membra si erano rammollite in quelle acque, alzando le mani al cielo e con voce non più maschile, invoca: “Padre e madre, concedete con questa grazia al vostro figlio, che porta il nome di entrambi: chiunque si immergerà in questa fonte con la sua virilità ne esca maschio a metà e appena avrà toccato l’acqua diventi un rammollito”. Commosi, entrambi i genitori assentirono alle preghiere del figlio dalla doppia figura e infusero sulla fonte un malsano filtro magico (*Ibid.*, 291-388).

Infine, non si può non citare il mito di Tiresia, che compare sia nelle *Metamorfosi* di Ovidio sia nella *Tebaide* di Stazio. Tiresia non nasce ermafrodito ma, nel corso della sua vita, sperimenta entrambi i sessi. La sua trasformazione è “simmetrica”: dapprima, viene trasformato da uomo a donna per aver colpito due serpenti che s’accoppiavano e poi nuovamente da donna a uomo otto anni dopo, sempre per la stessa ragione. Per questa sua peculiarità viene interrogato da Zeus ed Era in merito al diverbio sulla questione se fossero gli uomini o le donne a godere maggiormente dei piaceri di Venere. Tiresia, per sua sventura, si schiera dalla parte di Zeus, il

quale sosteneva che fossero le donne a trarre maggiori benefici dal sesso e, per questa sua presa di posizione, viene accecato da Era (*Ibid.*, III, 316- 335).

Ma abbandoniamo ora le evocazioni mitiche e imbocchiamo la seconda delle biforcazioni preannunciate. Sul piano più laico e concreto l'intersessualità veniva vista, molto più "prosaicamente", come una patologia degli organi genitali. Il modello di riferimento per la medicina greca era lo schema tracciato da Leonida (medico e chirurgo del II secolo dell'era volgare), tramandatoci da Paolo d'Egina (625-690 d. C., anch'egli medico greco) nel sesto libro della *Chirurgia*. Secondo Leonida, l'ermafroditismo poteva avere quattro diverse manifestazioni: tre di queste riguardavano il corpo maschile, una sola si riferiva ai genitali femminili. Per Leonida, l'ermafrodito maschio presentava, nello spazio tra lo scroto e l'ano (oppure lungo la sutura scrotale), una fessura simile all'organo genitale femminile; nell'ermafrodito femmina, invece, sulla sommità del pube, si trovava un genitale maschile completo di piccoli testicoli (Marchetti, 1988).

Leonida non contemplava né la figura del neutro totale (che non ha sesso), né quella dell'ermafrodito perfetto. Le ragioni per cui trascurava queste due forme di intersessualità sono, come sottolinea Marchetti, perfettamente compatibili con lo spirito del tempo. Il neutro, infatti, era "fuori dalla portata del genere" e l'androginia perfetta "una prerogativa esclusivamente divina" (*Ibid.*, p.16).

Anche Aristotele ha affrontato il tema dell'ermafroditismo. In un passaggio marginale del suo libro *Sulla generazione degli animali* (IV, 4), sosteneva che gli individui "doppi" venissero neutralizzati nella loro sessualità dalla natura stessa. Infatti, secondo le osservazioni del filosofo, negli individui nati con questa particolare anatomia il sesso predominante avrebbe avuto una conformazione tale da non poter funzionare e quello subordinato sarebbe stato destinato a scomparire per necrosi, non ricevendo l'alimentazione necessaria a crescere (*Ibid.*).

Comunque, qualora la bisessualità perfetta si fosse manifestata nel mondo greco, probabilmente avrebbe ricevuto un trattamento pari a qualsiasi altra forma di deformazione fisica. Il neonato sarebbe quindi stato soppresso, in accordo con le rigorose leggi dell'eugenetica vigenti (*Ibid.*). Jacques Riolan (1614) interpreta tali comportamenti sotto il segno della superstizione:

Gli antichi, non appena nasceva un bambino mostruoso o ermafrodito, lo gettavano in mare convinti, com'erano, che la sua morte prevenisse e dissipasse la cattiva sorte [...]. Nella repubblica di Sparta un padre non aveva il potere di far vivere i suoi figli senza il consenso della casata che, attraverso gli anziani, controllava che le membra dei neonati fossero conformi alla norma (p. a ij, cit. in *Ibid.*, p. 16).

1.1.2 Gli arabi

Il mito dell'androginia divina è estraneo alla cultura araba di età medievale, che ha concentrato, dunque, i suoi sforzi sull'ermafroditismo umano. Avicenna, sulla base delle convinzioni di Aristotele, ha mantenuto lo schema di Leonida presentato nel paragrafo precedente introducendo, però, il tipo dell'ermafrodita perfetto come evento possibile (Marchetti, 1988, 2001).

Tuttavia, la posizione del filosofo arabo lascia qualche margine di ambiguità, tanto che l'insegnamento del *Canone* verrà contemporaneamente rivendicato sia da coloro che vedranno l'ermafrodita come il terzo genere umano, sia da coloro i quali vedranno l'androginia come una condizione patologica, per i quali l'ermafrodito sarebbe quindi un individuo di sesso maschile o femminile con alcune caratteristiche (patologiche) del sesso opposto (*Ibid.*).

Jacques Dalechamps (si veda Marchetti, 1988, p. 15, 2001, p. 73) sostiene che Avicenna avrebbe introdotto due nuove specie di ermafroditi: l'una contemplava i casi in cui l'individuo non è né uomo

né donna (il “neutro”), l’altra specie, invece, corrispondeva all’ermafrodito perfetto che presenta, contemporaneamente, sia natura di uomo che natura di donna. Tuttavia, sempre secondo Dalechamps, Avicenna affermava chiaramente che, nella realtà, non si avesse mai a che fare con un ermafrodito il quale potesse compiere sia le funzioni riproduttive del maschio sia quelle della femmina.

Lo schema di Avicenna, diffuso in Europa da molteplici edizioni del *Canone*, presentava, in sintesi, tre tipi di intersessuali:

- 1) *neutri*: senz’alcuna genitalità esterna;
- 2) *apparenti*: maschi o femmine con caratteristiche del sesso opposto che non modificano, però, il sesso d’appartenenza;
- 3) *perfetti*: individui che presentano entrambi gli organi riproduttivi completi nella loro evoluzione (*Ibid.*).

1.1.3 I romani

Per quanto riguarda il versante “mitico”, dobbiamo ricordare come Plinio (per la scienza pagana) e Agostino (per i padri del cristianesimo) affermassero di credere non solo all’esistenza dell’ermafrodito perfetto ma addirittura a quella di razze e popoli capaci di adempiere alternativamente alle funzioni riproduttive maschili e femminili (*Ibid.*).

Passando al versante più concreto, invece, nella fase più antica della repubblica l’atteggiamento della cultura e della giurisprudenza romana nei confronti degli ermafroditi era assimilabile a quello dei greci: gli individui che alla nascita presentavano un’anomalia sessuale erano condannati a morte. Marchetti (1988) afferma che, secondo Duval (medico francese del XVII secolo che ritroveremo nel

paragrafo successivo), il diritto alla vita venne ripristinato con Nerone. L'imperatore, infatti, facendosi trasportare da quattro cavalli ermafroditi, aveva rivendicato il suo dominio anche su ciò che si discostava dall'ordine naturale delle cose.

Tuttavia, secondo Marchetti (*Ibid.*), è stato Giustiniano a sancire formalmente, nel *De statu hominum*, il diritto alla vita per chi nasceva sessualmente ambiguo. Questo diritto era però subordinato alla scelta, da parte dell'individuo, di uno dei due sessi, a cui doveva uniformare usi e costumi sessuali, pena la morte. Dunque, la giurisprudenza non riconosceva l'ermafroditismo perfetto come condizione possibile: si riteneva che uno dei due sessi fosse sempre prevalente, almeno riguardo alla capacità riproduttiva. Date queste premesse, il vincolo dell'adeguamento al sesso prescelto era finalizzato a impedire che queste persone potessero sfruttare la versatilità sessuale del proprio corpo per alternare il ruolo sessuale maschile e quello femminile.

1.1.4 Il Medioevo

Secondo Michel Foucault (2004) anche in epoca medievale gli ermafroditi venivano fatti rientrare nella categoria dei "mostri" e il prezzo per la loro non umanità era la condanna a morte sul rogo e la dispersione delle loro ceneri al vento.

Ma vediamo più da vicino cosa s'intendeva con il termine "mostro" e perché gli ermafroditi venivano etichettati in questa maniera. Per Foucault, il mostro, dal Medioevo fino al XVIII secolo, è il misto:

il misto di due regni, del regno animale e del regno umano: l'uomo con la testa di bue è un mostro, l'uomo dai piedi di uccello è un mostro. È il misto di due specie: il maiale che ha una testa di pecora è un mostro. È il misto di due individui: colui che ha due teste e un corpo è un mostro, colui che ha due corpi e una

testa è un mostro. È il misto di due sessi: colui che è contemporaneamente uomo e donna è un mostro. È un misto di vita e morte: il feto che viene alla luce con una morfologia che non gli consente di vivere, ma riesce tuttavia a sussistere per qualche minuto o qualche giorno, è un mostro. È, infine, un misto di forme: colui che, come un serpente, non ha né braccia, né gambe è un mostro (*Ibid.*, p. 64, corsivo mio).

Quindi, secondo Foucault, il mostro è, principalmente, colui che trasgredisce i limiti naturali, le classificazioni, la legge. Ma la sola trasgressione dei limiti naturali non è sufficiente: perché la mostruosità venga riconosciuta, “occorre che la trasgressione (...) sia tale da riferirsi (o per lo meno da mettere in causa) un’interdizione della legge civile, religiosa o divina; oppure renda impossibile applicare la legge civile, religiosa o divina” (*Ibid.*, p.64). Qui Foucault introduce la distinzione tra infermità e mostruosità: mentre la prima è una violazione delle leggi della natura che ha, però, un riferimento nel diritto civile o canonico, la seconda non è invece prevista per legge. Il diritto, di fronte a essa, non riesce a funzionare (*Ibid.*). Il mostro è, quindi, “un complesso giuridico-naturale” (*Ibid.*, p. 66).

Ma ogni epoca ha i suoi mostri privilegiati e durante il Medioevo l’attenzione viene posta principalmente sull’uomo bestiale, colui che è contemporaneamente uomo e bestia. In cambio, in epoca rinascimentale la forma di mostruosità favorita dalla letteratura (ma che compare anche nei libri di medicina e di diritto e nei testi religiosi) saranno i gemelli siamesi. L’ermafrodito raggiungerà l’apice della sua popolarità soprattutto durante il Seicento (*Ibid.*), come vedremo nel prossimo paragrafo.

Tuttavia, sebbene abbiamo testimonianze di individui intersessuali condannati a morte, la giurisprudenza non era così rigida. Le regole del diritto canonico e civile prevedevano che, nel caso di individui “ambigui”, il padre o il padrino (coloro che “nominavano” il bambino o la bambina) dovessero scegliere il sesso a cui assegnarli. Ma in seguito, all’approssimarsi dell’età adulta, l’individuo poteva

decidere di cambiare sesso secondo la sua attitudine. La giurisprudenza era però rigida per quanto riguarda un punto: l'ermafrodito, una volta effettuata la scelta, non poteva più, in alcun caso, cambiare nuovamente sesso. La trasgressione di questa regola gli sarebbe costata una condanna per sodomia (Foucault, 1997).

1.1.5 L'età moderna

Come si è accennato nel paragrafo precedente, nel Seicento la figura di “mostro” privilegiata è proprio l'ermafrodito.

Per quanto riguarda il trattamento riservatogli, ancora nel 1599 troviamo un caso di un ermafrodito condannato, apparentemente, per il solo fatto di essere ermafrodito. È ancora Foucault (2004) a riportarci la storia di Antide Collas, residente a Dôle. Antide, in seguito a una denuncia, fu sottoposto a visita medica, in seguito alla quale si appurò che erano effettivamente presenti entrambi i sessi. Questa condizione, secondo gli stessi medici, era conseguenza di rapporti satanici. L'ermafrodito, sottoposto a interrogatorio, confessò di essersi intrattenuto in rapporti di natura sessuale con Satana e venne bruciato vivo. Secondo Foucault questo fu uno degli ultimi casi di condanna a morte per la sola colpa di essere ermafroditi.

Da questo momento in poi, infatti – come ampiamente esposto nel *Dictionnaire des arrêts des parlements de France* di Brillouin (1711) – venne estesa la prassi che abbiamo visto alla fine del paragrafo 1.1.4: all'ermafrodito veniva concesso di scegliere il sesso che sentiva come dominante ma lo scostamento comportamentale dal sesso prescelto veniva punito con la condanna a morte per sodomia (*Ibid.*).

Ma vediamo ora, nel dettaglio, quali sono stati in questo periodo gli aggiornamenti sul versante medico nella classificazione degli intersessuali. Nel XVI secolo gli schemi di Leonida e Avicenna (Cfr. par. 1.1.1 e 1.1.2) sono stati ripresi da Ambroise Paré (1510-

1590). In un certo senso, il medico e chirurgo francese ha fuso i due schemi precedenti, reintroducendo la figura del neutro totale e dell'ermafrodito perfetto che Leonida aveva tralasciato. Sostanzialmente, secondo Paré, di solito l'ermafroditismo si manifestava con alcune caratteristiche femminili su di un corpo maschile o con caratteristiche maschili su di un corpo femminile, ma poteva succedere che nascessero individui privi di qualsiasi connotazione sessuale oppure, al contrario, individui che presentassero entrambi i sessi contemporaneamente (Marchetti, 1988, 2001; Paré, 1996).

Paré (*Ibid.*) ha citato diversi esempi di giovani che subiscono improvvise metamorfosi sessuali proprio mentre stavano assumendo atteggiamenti o compiendo azioni che si addicevano maggiormente al sesso opposto. Una di queste storie, narrata anche da Montaigne (1533-1592), è quella di Germain Garnier. Il ragazzo era nato donna e battezzato Marie. Fino ai quindici anni si era vestita e aveva vissuto come una ragazza senza che nessuno potesse riconoscere in lei alcuna caratteristica maschile. Ma un giorno, mentre saltava un fosso inseguendo dei maiali, “le spuntarono improvvisamente i testicoli e il membro virile, giacché si erano troncati i legamenti che li avevano fino ad allora ritenuti e bloccati” (p. 53).

Secondo Paré sarebbe stato il calore dell'attività fisica a spingere al di fuori i genitali maschili (*Ibid.*). Anche il dotto Gaspard Bauhin (1560-1624) è dello stesso parere. Paré, Montaigne e Bauhin si rifacevano ad una tradizione antica: tutti e tre citano Plinio nelle loro opere, il quale aveva affermato di aver visto personalmente una donna africana subire una metamorfosi di sesso proprio il giorno delle sue nozze (Laqueur, 1992).

In questa tradizione è evidente quanto sia labile il confine tra i due sessi. “Nel Rinascimento” – afferma Laqueur (*Ibid.*, p. 168) – “quelli che noi chiamiamo oggi sesso e genere erano legati in un circolo di significati da cui è impossibile sfuggire per raggiungere un

presunto sostrato biologico”. Non è tanto importante stabilire quanto ci sia di reale e quanto di immaginario in queste storie – e non lo era per gli autori stessi – ma è importante leggere queste storie con occhi rinascimentali e cogliere, sullo sfondo, la minaccia che la fluidità dei confini tra i sessi comportava. Nonostante per i medici rinascimentali esistesse un solo sesso biologico, vi erano, infatti, almeno due “sessi sociali”, con diritti e obblighi differenziati. È interessante anche sottolineare come il sesso biologico, che noi siamo abituati a pensare come base “naturale” per il genere, “apparteneva invece al dominio della cultura e del significato tanto quanto il genere” (*Ibid.*, p.177). Quindi, secondo Laqueur, il compito dei magistrati non era tanto quello di accertare la realtà corporea quanto, piuttosto, quello di “salvaguardare la nettezza dei confini sociali” tra i generi (*Ibid.*, p.168).

Riportando la nostra attenzione all’evoluzione della classificazione degli intersessuali, si può dire che lo schema ideato da Ambroise Paré rimase in voga fino a che Paolo Zacchia (1584-1659) non volle imporre una svolta con le sue proposte. Il medico italiano nelle sue *Questioni medico-legali* sosteneva che, dall’epoca ellenistica, la situazione era rimasta piuttosto stagnante, sia in ambito medico che in ambito giuridico, e che si avvertiva quindi la necessità di un rinnovamento (Marchetti 1988, 2001).

Le classificazioni esistenti fino a questo momento potevano essere sintetizzate da due modelli:

a) il **paradigma medico**, che prevedeva tre forme di *ermafroditismo maschile*:

- 1) uomini nei quali è presente un organo genitale femminile lungo il perineo;

- 2) uomini che esibiscono l'organo femminile sullo scroto, con orifizio molto piccolo e completamente secco;
- 3) uomini che esibiscono, come il tipo precedente, l'organo sessuale del sesso opposto sullo scroto, ma il taglio, in questo caso, è di dimensioni maggiori e lascia scolare le urine e, talvolta, anche una specie di escrezione mestruale;

a queste si aggiungeva una forma di *ermafroditismo femminile* che riguardava le donne le quali presentavano qualcosa di simile a un organo maschile sulla parte superiore del loro organo femminile;

- b) il **paradigma giuridico** che, invece, designava soltanto due classi di ermafroditismo: individui nei quali prevaleva la parte maschile e individui nei quali prevaleva la parte femminile. La distinzione era importante in quanto solo ai primi potevano venire riconosciuti i diritti goduti dagli appartenenti al sesso maschile (*Ibid.*).

Anche Paré, secondo Zacchia, non aveva fatto altro che rimescolare gli schemi dei suoi illustri predecessori, rielaborandoli semplicemente sulla base dell'evoluzione medica del suo secolo (*Ibid.*).

Zacchia proponeva di cambiare radicalmente la prospettiva di osservazione del fenomeno in quanto sentiva la necessità di un modello più flessibile, non modellato dalla "passione per le simmetrie" ma, piuttosto, che tenesse conto della complessità del fenomeno e dell'eterogeneità dei casi (Marchetti, 1988, p. 20, 2001, p. 82).

La prima importante distinzione che Zacchia ha introdotto è quella tra *ermafroditismo congenito* (dalla nascita) ed *ermafroditismo acquisito* (da un certo punto in poi, di solito durante la pubertà). Secondo il medico, quando l'ambiguità sessuale era presente dalla nascita, si poteva tranquillamente seguire lo schema di Paré (ermafrodito femmina/maschio/neutro/perfetto); per l'ermafroditismo acquisito si dovevano invece distinguere due casi ulteriori:

- 1) individuo strutturalmente maschio che aveva l'aspetto di una donna in quanto i suoi genitali esterni erano tipicamente femminili. Durante la pubertà, queste "donne" espellevano un membro maschile, rivelando la loro intima natura. Quest'individuo era quindi, secondo la classificazione di Zacchia, un maschio "di natura" che aveva vissuto tutta l'infanzia con un "sesso di cultura" femminile. Il membro che espelleva era effettivamente un organo maschile perfettamente formato e completo di testicoli;
- 2) individuo che era donna sia per natura che per cultura ma che, in seguito a qualche vicenda morbosa, emetteva un organo simile a quello maschile dalla vagina. Questi individui, secondo Zacchia, restavano donne e si usava il termine ermafrodito soltanto perché l'escrescenza che impediva l'uso dell'utero richiamava il corpo di un pene. Tuttavia, quest'escrescenza non aveva nulla a che vedere con l'organo sessuale maschile, essendo priva sia di scroto che di testicoli (Marchetti, 1988, pp. 21- 22, 2001, p. 83).

Gli antichi, oltre all'ampia documentazione sull'ermafroditismo congenito, avevano anche dato spazio all'androgenia acquisita ma la critica moderna ha in genere snobbato

questo aspetto a causa del fatto che queste storie venivano trattate come se la trasformazione avvenisse realmente (Marchetti, 1988).

Zacchia ha anche tentato di illustrare i criteri per decidere sull'assegnazione del sesso. Sostanzialmente, secondo l'archiatra, gli aspetti da tenere in considerazione erano tre: la diversa conformazione e collocazione degli apparati genitali, il "saper fare nei rapporti erotici" e la capacità riproduttiva (Marchetti, 2001, p. 84). Per quanto riguarda la collocazione, Zacchia affermava che, qualora i sessi fossero disposti l'uno sopra l'altro, il medico avrebbe dovuto verificare quale dei due fosse il più forte. Nel caso invece gli organi fossero posizionati uno di fianco all'altro, secondo gli esperti il sesso prevalente era sempre quello di destra. Qualora invece i sessi si fossero presentati l'uno dentro l'altro, l'individuo era femmina. Infatti, secondo Zacchia, quest'ultima conformazione sarebbe stata possibile solo nei casi in cui il clitoride fosse così sviluppato da assomigliare a un membro maschile (*Ibid.*).

Marchetti, che introduce il dossier medico-legale pubblicato dal medico francese Jacques Duval, sottolinea come la letteratura europea non abbia tenuto conto del fatto che il tentativo di sistematizzazione di Duval (1612) s'inserisca precisamente tra lo schema di Paré (1576) e quello di Zacchia (1621-25) (Marchetti, 1988).

Lo schema di Leonida, secondo Duval, non lasciava spazio alla riflessione sul "rapporto tra genitalità apparente e sessualità profonda", "genitalità di partenza" e "sessualità d'arrivo". Invece si sentiva ormai la necessità d'ipotizzare una visione meno statica della sessualità, di vederla come un dato che "può avere una storia" (*Ibid.*, pp. 22-23).

La classificazione proposta dal medico francese prevedeva tre tipi principali di intersessuali:

- 1) l'*ermafrodito* (perfetto), in cui coesistono gli organi sessuali maschili e quelli femminili;
- 2) l'*androgino*, in cui prevale la mascolinità;
- 3) il *ginandro*, in cui predomina la parte femminile (*Ibid.*).

Secondo Duval, nello schema di Leonida mancava soprattutto la figura dell'*ermafrodito* perfetto ripristinato da Paré. Duval ha recuperato da alcuni filoni della cultura religiosa del primo Cinquecento l'idea dell'androgina perfetta originaria del genere umano nella figura di Adamo (*Ibid.*). Quest'idea nasce principalmente dal passo in cui Mosè afferma: “Nel sesto giorno della Creazione il Signore Iddio fece Adamo maschio e femmina” (Genesi, 1:27, cit. in Marchetti, 1988, p. 26) . Più avanti, si narra poi di come la donna fu “divisa e separata” dal corpo di Adamo “per essergli di aiuto perché non era cosa buona che l'uomo fosse solo”, e ancora, Adamo designa Eva come “carne della sua carne e osso delle sue ossa” (2:18-23, cit. in *Ibid.*, p. 26).

Passando alle altre due categorie, per Duval la generazione di ermafroditi “non perfetti” si verifica nei casi in cui “la natura – deviando dal proprio corso di produzione della normalità unisessuale (uomo o donna) e declinando dalla tendenza a generare il bisessuale (l'*ermafrodito*) – costituisce dei corpi umani che appartengono di fatto a uno dei due generi [...] ma partecipano anche d'una forma di bisessualità” (Marchetti, 1988, p.31).

Per spiegare meglio questo punto, occorre fare una premessa: al tempo di Duval si tendeva ormai a confutare la tesi aristotelica sui meccanismi della riproduzione, secondo cui era il solo maschio a infondere il principio della vita. Gli oppositori erano soprattutto coloro che sostenevano la parità tra i sessi. Le alternative alla tesi aristotelica erano almeno tre: riconoscere un ruolo attivo alla donna, sostenere che

il conflitto non esistesse soltanto tra seme maschile e seme femminile ma anche tra elementi maschili e femminili all'interno dei due semi (come voleva Ippocrate) oppure optare per il riconoscimento di un ruolo attivo della donna solo in fase di gestazione (tesi che sostiene lo stesso Aristotele altrove) (*Ibid.*).

L'opinione di Jacques Duval era che se il seme maschile riesce a imporsi su quello femminile si produce un corpo maschile, se, al contrario, il seme femminile supera il maschile, si origina un corpo femminile (*Ibid.*).

Sempre secondo il medico francese, quindi, la genesi dell'androgino ha luogo "se il seme virile [...] supera con grande fatica quello femminile" (*Ibid.*, p. 31). In questo caso la natura produce comunque un uomo a tutti gli effetti ma, non potendo espellere il seme femminile sotto forma di escrementi né utilizzarlo per fabbricare gli organi (dal momento che l'organismo è già formato), se ne serve per dar vita a qualche "elemento femminile" che, tuttavia, rimarrà incompleto (Duval, 1612, pp. 314-315, cit. in *Ibid.*, p. 31).

Per il *ginandro* il procedimento è speculare: "anche se lo sperma maschile viene superato a fatica [...] da quello femminile" si darà comunque vita ad un individuo di sesso femminile ma il seme maschile in eccesso verrà utilizzato per produrre qualche "rudimento genitale" proprio del sesso maschile (Marchetti, 1988, p. 32).

È importante sottolineare come, per Duval, in entrambi i casi un sesso predominasse sull'altro, il quale era rimasto allo stadio rudimentale. Duval era quindi in contrasto con la tesi aristotelica della neutralità sessuale degli ermafroditi che abbiamo visto nel paragrafo 1.1.1 (*Ibid.*).

In quanto alla conformazione del corpo ermafrodito, il medico riteneva che le parti che appartenevano al sesso secondario potessero essere d'intralcio nella conduzione della vita sessuale. A sostegno di questa tesi porta un caso di cui era venuto a conoscenza in maniera diretta: nel paese di Anjou un uomo chiese lo scioglimento del proprio

matrimonio in quanto impossibilitato a vivere la propria sessualità con la moglie. I rapporti sessuali venivano infatti impediti da un membro virile, situato laddove doveva esserci il clitoride, che si irrigidiva nel momento dell'amplesso impedendo la penetrazione. Avendo comprovato il fatto attraverso una visita medica, la giustizia decretò che il matrimonio avrebbe potuto continuare se la donna si fosse sottoposta a un intervento per asportare il membro eccedente. Ma la donna, inaspettatamente, rifiutò l'intervento e, così, il matrimonio venne sciolto e il coniuge poté sposarsi con un'altra donna (*Ibid.*).

Tornando alla classificazione stilata da Duval, la figura dell'*androgino* si articola a sua volta in due sottotipi:

- 1) androgini dotati sia di pene che di vagina, ma che hanno solo gli organi maschili in grado di funzionare (per Duval tutto ciò che possiedono di femminile è, quindi, “una sorta di mostruosità dell'organismo” (*Ibid.*, p.28));
- 2) androgini reputati maschi dalla società ma dei quali si viene poi a scoprire che sono donne. Si tratta di persone nate di sesso maschile ma “che vengono sottoposti ad una sorta di processo d'involuzione organica in direzione del femminile che modifica parzialmente il loro statuto sessuale” (*Ibid.*, p.28).

Secondo Duval il caso migliore per il primo sottotipo è quello presentato in un'*Observatio* di Johannes Bauhin (1541-1613), fratello del medico di Basilea che aveva prodotto nel 1614 il più completo trattato sull'ermafroditismo animale e umano del tempo. Bauhin aveva esposto i risultati dell'autopsia sul corpo di una ragazza diciottenne morta durante una pestilenza. La fanciulla era stata sempre considerata di sesso femminile, si vestiva e si comportava come una donna, dormiva insieme ad altre donne e faceva la serva. Ma durante l'esame

autoptico i medici scoprirono che aveva un membro virile e due grossi testicoli e che, inoltre, il pube le si stava ricoprendo di peli. La ragazza era stata considerata donna semplicemente perché sotto il membro presentava una minuscola apertura attraverso la quale depositava le urine. All'interno del suo corpo non si trovò alcuna traccia di utero. Esaminando con più attenzione il membro maschile si poté concludere che la ragazza aveva avuto rapporti sessuali assumendo il ruolo maschile ma il pene non presentava un condotto urinario (gli era quindi preclusa l'eiaculazione). Bauhin e Plater, il medico con cui aveva condotto l'autopsia, conclusero che si trattava di un ermafrodito (*Ibid.*).

Secondo Duval da questa storia si può trarre un proficuo insegnamento: per il medico, infatti, non è corretto stabilire il sesso di un individuo basandosi solo sulla natura dell'orifizio da cui fuoriescono le urine ma, piuttosto, per lui è fondamentale tenere conto "dell'orgasmo del soggetto e la tensione naturale", oltre che degli organi effettivamente funzionali per la riproduzione (Duval, 1612, p. 312, cit. in *Ibid.*, p. 30).

Riguardo al secondo tipo di androgini, Duval riporta la storia del "prete incinto" (Marchetti, 1988, p.37). Il medico francese ipotizza che, siccome per accedere alla professione ecclesiastica si deve essere giudicati uomini senz'alcuna ombra di dubbio, il prete avesse subito una trasformazione nel corso del tempo. L'evento era stato riportato a Duval da alcuni amici e confermato, poi, da un baccelliere in teologia alla Sorbona. Il prete in gravidanza, che svolgeva la sua attività nella città di Parigi, era stato imprigionato per attendere che la gestazione avesse fine e ricevere, in seguito, la punizione per le sue colpe (*Ibid.*).

Il medico segnala poi un altro fatto, di cui aveva avuto testimonianza diretta:

Nell'anno 1575, nell'abbazia di Sainte Geneviève, per il fatto che l'abate del luogo faceva cercare un calice d'argento ch'era stato perduto, vi fu un giovane [...] che fu accusato d'averlo

sottratto. [...] venne condannato a essere denudato e fustigato [...] Il giovane pregò di avere compassione della sua innocenza e del suo sesso dicendo che era stato un ragazzo e che come tale era stato battezzato. E di fatto egli aveva sempre portato l'abito dell'uomo. Da quattro o cinque anni egli aveva però riconosciuto in se stesso ch'era femmina e sentito ch'era donna. Cosa questa che si sarebbe manifestata in pubblico se la sentenza di condanna alla fustigazione fosse stata eseguita.

Vista la novità del fatto che si era presentato, il tormento fu per qualche tempo differito. Nel frattempo non si tardò a catturare colui che aveva sottratto il calice. [...] L'altro servitore, di conseguenza, venne assolto. Al momento della visita medica egli fu trovato avere una natura femminile ben formata. E poi, essendosi accertato dalle testimonianze ch'egli non ne aveva abusato, così come non aveva abusato d'una piccola appendice (ch'egli possedeva) in forma di membro virile, sotto l'osso pubico, gli fu permesso di prendere l'abito da donna. Ciò che, avendo fatto, fu unita in matrimonio a un mercante di vini da cui ha avuto dei bambini (Duval, 1612, pp. 320-321, cit. in *Ibid.*, p.39).

L'evento di un uomo che diventa donna era concettualmente difficile da accettare, proprio perché entrava in conflitto con un principio fondamentale della cultura occidentale che abbiamo già esposto all'inizio del paragrafo 1.1: la maggior perfezione del sesso maschile. Tale principio trovava fondamento nel seguente sillogismo aristotelico:

- a) “Tutte le cose tendono, per natura, verso la perfezione e non desiderano passare a uno stadio inferiore”;
- b) “Ora, la natura dell'uomo è più perfetta di quella della donna”;
- c) “Dunque, chi è stato formato come uomo nel seno di sua madre non depona mai la sua natura virile e non farà ritorno all'indietro verso il sesso della femmina” (Duval, 1612, p. 322, cit. in *Ibid.*, p.39).

Anche i medici concordavano, considerando il mutamento da maschio a femmina assolutamente impossibile per almeno due

ragioni: in primo luogo per la natura dei tessuti, in quanto una parte “legumentosa e dura” non poteva trasformarsi in un “corpo cavo e membranoso” (Duval, 1612, p. 322, cit. in *Ibid.*, p. 39); in secondo luogo per una considerazione riguardo “il seme di cui ogni sesso è portatore” (Marchetti, 1988, p.39). Secondo la dottrina medica dell’epoca le parti genitali erano composte dal “secreto” del maschio e della femmina, per cui era necessario che fin dall’inizio fossero predisposte a un determinato uso senza che potessero trasformarsi nel tempo (Duval, 1612, p. 322, cit. in *Ibid.*, p. 39).

Per Duval, le storie di uomini che si trasformavano in donne erano spiegabili se non s’interpretavano come una sorta di nuova procreazione o inversione, ma come l’emersione di una parte che prima era nascosta. Secondo gli anatomisti, infatti, la vulva, talvolta, poteva nascondersi sotto una membrana, lasciando esposto solo un piccolo orifizio per lo scolo dell’urina. L’apertura, con il tempo, avrebbe potuto dilatarsi per effetto della forza o del calore naturale oppure con l’arrivo delle mestruazioni (Marchetti, 1988)

Il medico francese prende anche in considerazione i casi di ermafroditi “prodotti artificialmente dalle famiglie” (*Ibid.*, p.41). Infatti, secondo il medico, in caso di bambini nati con genitalità ambigua, talvolta i genitori, desiderosi di avere un maschio, facevano battezzare il figlio (o, forse, sarebbe meglio dire la figlia) come tale e lo o la allevavano come se fosse un maschio. Secondo Duval, però, quest’individuo non avrebbe mai potuto essere completamente maschio. Infatti la sua “vera natura” (che per Duval risiedeva negli organi interni, vale a dire nei vasi seminali e nelle parti spermatiche) sarebbe emersa e l’individuo avrebbe sentito agitarsi dentro di sé un’inclinazione che contraddiceva il suo aspetto esteriore e il suo portamento. Duval ha insistito molto su questo punto: le leggi di natura non possono essere violate (*Ibid.*).

Veniamo ora al terzo tipo di “bisessuali”, i *ginandri* (donne-uomini). Ricalcando la suddivisione degli androgini, anch’essi possono essere suddivisi in due sottotipi:

- 1) ginandri che possiedono caratteristiche esteriori dei due sessi ma in cui solo i genitali femminili sono funzionali sia per la potenza sessuale sia per la riproduzione;
- 2) ginandri i quali sono considerati donne ma che a un certo punto della loro vita rivelano la loro natura maschile segreta (*Ibid.*).

Anche per questi casi Duval sembrava in grado di presentare delle storie realmente accadute. Per il primo sottotipo, oltre alla storia della damigella d’Anjou, che abbiamo visto più sopra, il medico menziona due storie che non hanno dato occasione d’intervento medico-legale e una terza, più significativa. La prima riguarda una donna che era stata sposata due volte e possedeva i due organi, uno di fianco all’altro: quello femminile completo, quello maschile piccolo e imperfetto. La seconda storia gli era stata riferita da un chirurgo, chiamato anni prima per operare la figlia di un certo Guillaume Frerot, di Honfleur, dell’età di sei anni. La bambina, secondo quanto riferito dal chirurgo, aveva un clitoride non perforato così ben formato quanto avrebbe potuto esserlo un membro maschile di un bambino della stessa età e, al tatto, si potevano anche sentire due testicoli sotto il monte di Venere. Ed ecco invece la terza storia:

Nel paese di Caux si trovava una damigella, figlia del signore di Blangues, gentiluomo che un tempo abitava qui, la quale – essendo stata accusata di avere i due sessi come un ermafrodito – fu visitata (nove o dieci anni fa) ad istanza della giustizia. Si trattava infatti di sapere com’era costituito il suo corpo al fine di attribuirle l’uso del sesso che le sarebbe stato

conveniente usare nella sua esistenza e dare quindi ai tutori il permesso di trovarle un buon partito. Questa visita fu fatta da Hector Le Nu – maestro nelle opere più rare della chirurgia. Egli trovò che le parti genitali naturali erano molto ben formate e sviluppate secondo quanto si conveniva a una ragazza della sua età. Di fatto la giovane orinava normalmente e attraverso l'uretra – ch'era situata al posto giusto. Ma le parti della montagna di venere e dell'osso pubico erano esageratamente pelose per una donna che, al massimo, aveva raggiunto l'età di quattordici anni. Il portamento poi – forte e robusto – era tipico d'un maschiaccio. Quello che conta però è che questa ragazza era fornita d'un clitoride che non solo era lungo tre dita trasversali e grosso come l'indice d'un uomo, ma aveva il suo glande e i suoi testicoli. Sicché l'organo che si mostrava all'esterno era tale e quale quello che si può vedere e osservare in un giovane della stessa età. Ma il glande della verga era imperforato e di conseguenza la ragazza non poteva eiaculare attraverso questo strumento. Questa è la ragione per cui, dichiarata di sesso femminile, fu come donna data in matrimonio al signore De La Ville, bailo di Vimeur, insieme al quale – stando a quanto mi ha detto il Le Nu – vive ancora adesso (Duval, 1612, p. 332, cit. in *Ibid.*, p.45).

Inoltre, Realdo Colombo (1516-1559, anatomista e scienziato italiano) aveva presentato la storia di una persona che, sentendo nel proprio corpo il sesso femminile preponderante, aveva deciso di abbigliarsi come una donna e accettare le condizioni di quel sesso. L'anatomista aveva analizzato il corpo prima e dopo la morte producendo un resoconto autoptico che divenne un punto di riferimento per gli anatomisti:

Ho constatato che i vasi preparatori non differivano in nulla e per nulla da quelli delle altre donne. I deferenti, al contrario, erano diversi. La natura infatti ne aveva formato due invece di quattro. I due più grossi erano inseriti al fondo della matrice; i due più piccoli erano posti alla radice d'una verga senza prostata. É davvero straordinario come la natura, per inserire i vasi deferenti nell'organo maschile, abbia scelto un luogo così sicuro.

Quest'organo – malgrado fosse dovutamente formato tanto per ricevere che per gettare sperma e urine – non era destinato a stare qui, ma nel collo della matrice come si osserva in tutte le altre donne. Quanto alla posizione dei luoghi maschili non esisteva alcuna differenza. La verga virile, minuscola e fornita di due muscoli (non quattro come nei maschi perfetti), era presso lo scroto. Coperta d'una tenue pelle, non presentava il prepuzio, bensì due corpi spugnosi dai quali due arterie si dipartivano in direzione della vescica (Columbus, 1559, p. 268, cit. in Duval, 1612, pp. 330-331, cit. in *Ibid.*, pp. 43-44).

Per quanto riguarda il secondo gruppo di ginandri, l'antica annalistica greco-romana e la cronachistica medievale presentano numerosi casi di questo tipo e, nella maggior parte di essi, la metamorfosi veniva presentata come un evento improvviso: “una giovane, arrivata all'età del matrimonio, sente uscire fuori un membro virile e diventa uomo” (Marchetti, 1988, p.45). Alla fine del XVI secolo antiquari, medici, mitografi, teologi, astronomi e giuristi avevano ormai una certa familiarità con i nomi delle donne oggetto di metamorfosi di questo tipo: Corbilia d'Antiochia, Filolis di Smirne, Sinferusa d'Epidauro, Etella di Laodicea, Arescusa di Argo. La più famosa, tuttavia, era forse Fetusa d'Abdera, la cui storia ci viene tramandata da un editore di Ippocrate (Mercuriali). La donna era moglie di tale Piteo, dal quale aveva avuto molti figli. Si narra che, dopo l'esilio del marito, Fetusa notò dapprima la scomparsa del ciclo mestruale, poi sopravvennero dolori e arrossamenti alle articolazioni e man mano il suo corpo assunse un'apparenza sempre più virile (irsutismo, peluria sul volto, voce rude, ecc.) (*Ibid.*).

Altre testimonianze ci giungono attraverso la “confessione” di Empedocle raccolta da Filostrato e da molti storici latini, tra cui Tito Livio e Plinio, tra i più fecondi. Inoltre, si può fare riferimento anche a un piccolo *corpus* moderno, che si differenzia dalle testimonianze raccolte dagli antichi per il fatto che il processo di metamorfosi non si conclude con la morte della donna. Di questo *corpus* si possono

menzionare le discussioni di Alberto il Grande, i racconti di Pontano e Fulgoso, e poi le storie della portoghese Maria Pacheca di Lisbona (Amado Lusitano), dell'italiana di Spoleto (Marcello Donati) e della francese Germaine Garnier di Vitry (di cui abbiamo già parlato con Ambroise Paré) (*Ibid.*)

Siccome Duval non aveva testimonianze dirette di casi di questo tipo, si è affidato soprattutto a uno dei racconti di Paré. La storia era stata riferita al medico da un esattore fiscale del re, tale Antoine Loqueneux. L'esattore affermava di aver conosciuto, nel 1560, nella Casa del Cigno a Rennes, un uomo che era stato considerato donna fino all'età di quattordici anni. Pare che la ragazza avesse assistito allo sviluppo dei genitali maschili mentre si stava intrattenendo a letto con una cameriera. Alla fanciulla era stato concesso successivamente di mutare il suo nome da Jeanne a Jean (*Ibid.*; Paré, 1996).

Duval riteneva che trasformazioni di questo tipo non dovessero essere interpretate in chiave mitica, ma spiegate alla luce dei progressi in campo medico e giuridico del suo secolo. Secondo il medico, poteva accadere che alcune donne, ad un certo punto della loro esistenza, rivelassero la loro vera natura maschile. Duval insisteva, quindi, sulla presenza di una sessualità più profonda e autentica contenuta dentro una sessualità più superficiale (Marchetti, 1988).

Duval contestava alcune delle interpretazioni del suo tempo sulla questione. Per esempio, non condivideva l'antica tesi di Mercuriali, secondo cui il corpo della donna sarebbe stato anatomicamente predisposto in modo tale da poter produrre i genitali maschili in un certo momento della sua vita. Inoltre, il medico francese non credeva che la transizione da donna a uomo avvenisse lentamente, come aveva asserito tutta una schiera di studiosi suoi contemporanei commentando la storia di Fetusa. Essi credevano, infatti, che l'interruzione dei rapporti coniugali dovuti all'allontanamento del marito avessero provocato una virilizzazione

progressiva della donna. Al contrario, Duval pensava che la metamorfosi consistesse in un'improvvisa rivelazione del maschile, rimasto nascosto fino a quel momento. Per il medico, concretamente, gli organi genitali maschili dovevano essere necessariamente completi già dal momento della gestazione. Siccome, come abbiamo visto, Duval credeva che il seme maschile e quello femminile concorressero al concepimento del figlio; nel caso dei ginandri del secondo sottotipo, il seme femminile doveva essere presente in qualche leggera porzione, tanto da far sì che la parte virile rimanesse nascosta fino a che il calore naturale o il vigore dell'età non avessero spinto fuori i genitali maschili (*Ibid.*).

Tuttavia, la maggior parte dei medici continuava a pensare che la trasformazione fosse l'effetto del rovesciamento e dell'inversione della vulva. Questa tesi era perfettamente in accordo con la teoria del modello monosessuale che abbiamo analizzato nel paragrafo 1.1 (*Ibid.*). Dal momento che si pensava che uomo e donna fossero due versioni (l'una meno perfetta dell'altra) dello stesso sesso, era concepibile credere che, ad un certo punto della vita, la donna potesse subire un "ribaltamento" dei suoi organi genitali e diventare uomo.

La percezione delle differenze sessuali tra uomo e donna di Duval non si discostava molto da quelle del suo tempo (e dei suoi predecessori), ma la peculiarità della sua teoria sta nel fatto che egli vedeva i genitali femminili e maschili come legati da un rapporto di similitudine più che d'identità. In particolare, Duval contestava la teoria del rovesciamento per due ragioni: in primo luogo, non si avevano testimonianze cliniche di un'inversione della vulva così totale da provocare la costituzione di un membro maschile; in secondo luogo, né Aristotele né Galeno avevano mai parlato di un fenomeno di questo tipo. Inoltre, sempre secondo Duval, anche un'inversione totale non sarebbe riuscita a spiegare una trasformazione di sesso, perché anatomicamente impossibile (*Ibid.*).

Ma veniamo ora al caso in cui Duval era stato più personalmente coinvolto: quello del ginandro Marie/Marin Lemarcis, a cui ha salvato la vita. I documenti del processo a Lemarcis sono stati presentati dallo stesso Duval nel suo trattato *Des hermaphrodits* (1612), ripreso poi in parte da Marchetti (1988).

Lemarcis era stato allevato come donna fino ai 20 anni ma, dopo aver avvertito i segnali della sua virilità, aveva cambiato d'abito. Secondo la sua stessa deposizione (*Ibid.*, pp. 74-76), durante il periodo che aveva trascorso in servizio come domestica presso Daniel Fremont, aveva dormito con la levatrice Jeanne Lefebvre per cinque settimane. Un giorno aveva rivelato alla donna il suo vero sesso senza “sforzarsi”, comunque, “di avere la sua compagnia” (*Ibid.*, p. 75). I due avevano iniziato, però, a progettare di sposarsi e Marie l'aveva comunicato ai suoi genitori, insieme con la decisione di prendere l'abito da uomo e di sposare Jeanne. I due – confessa Marin – avevano successivamente avuto rapporti carnali. Per quanto riguarda il suo corpo, Lemarcis aveva spiegato di possedere un membro virile che da circa cinque anni fuoriusciva dall'organo femminile nel momento in cui stava per consumare un rapporto sessuale, oltre che per scolare l'urina.

La deposizione di Jeanne Lefebvre (*Ibid.*, pp. 77-79) aveva confermato sostanzialmente quanto riferito da Lemarcis. Inoltre, la donna aveva assicurato di non aver notato differenze tra il membro del suo attuale compagno e quello del suo defunto marito. Lemarcis era stato quindi fatto visitare da due chirurghi che non avevano trovato alcun segno di virilità. L'imputato aveva ribattuto che, da quando era nelle mani della giustizia, il membro non era più stato visibile in nessun momento. La giustizia aveva però considerato false le deposizioni e Lemarcis era stato condannato a morte per il reato di sodomia e lussuria, in quanto, secondo la sentenza, aveva simulato il sesso maschile. Anche Lefebvre aveva subito una condanna per partecipazione al crimine che consisteva nell'assistere all'esecuzione

di Lemarcis e nella fustigazione, oltre al bando dalla provincia. Gli imputati erano però ricorsi in appello e a quel punto era stata richiesta una seconda ispezione corporale a cui avrebbero partecipato sei dottori, tra cui Duval, due chirurghi e due ostetriche (*Ibid.*). Questa è la descrizione che Duval fornisce del corpo di Marin/Marie:

Lemarcis aveva il corpo massiccio, ben messo, tarchiato. La sua testa era di forma rotondeggiante e presentava una capigliatura [...] piuttosto corta. [...] Il labbro superiore era annerito da una peluria copiosa e scura che cominciava appena ad apparire. La voce era chiara e forte simile a quella femminile; le spalle mediocrementemente incurvate; il petto largo e ornato di seni grossi e a forma di mammella. Sotto le ascelle si trova una certa quantità di pelo di colore rosso; il ventre era abbastanza grande e ben messo; i glutei si presentavano larghi e molto carnosì, così come le cosce e le gambe [...]. Il piede era grosso e corto. L'ovale – ovvero il taglio della pudicizia – era un po' più stretto che nelle ragazze della stessa età e tendeva a una maggiore rotondità. Era munito di labbra [...], di ninfe, d'un piccolo clitoride e della *colonna recta*, d'una specie di condotto urinario – attraverso il quale affermava però di non aver mai orinato. Non c'era alcun imene né si trovavano resti della sua presenza. Sul monte di Venere [...] c'era una buona quantità di pelo rossiccio. Era molto più copioso non solo di quello che ordinariamente si trova nelle ragazze normali ma anche di quello che si trova nelle donne di virile costituzione. Eppure noi davamo relativamente poca importanza all'abbondanza del pelo che appariva nella parte naturale e sotto le ascelle e non nutrivamo alcun sospetto per la presenza della nera peluria che usciva dal labbro superiore. Ne nutrivamo invece, e molti, per il fatto che al di sopra dell'osso pubico, che corrisponde pressapoco al luogo dove si trova la vulva, sentivamo qualcosa di sodo e di duro della lunghezza e della grossezza d'un pollice. Ma a cosa attribuirne la causa e la ragione? (*Ibid.*, p.84).

A quel punto, il medico aveva ritenuto fosse suo dovere esplorare internamente il condotto dell'imputato per scoprire la verità

sulla questione. Aveva così scoperto, attraverso il tatto, l'esistenza di un membro virile. Duval ne aveva informato il collegio di medici e aveva invitato anche loro a ripetere il suo gesto, ma tutti avevano rifiutato di farlo. Per questo motivo, a visita conclusa, l'autore aveva scelto di stilare un rapporto a parte rispetto ai suoi colleghi. Gli altri componenti della commissione, infatti, essendosi rifiutati di approfondire la visita attraverso la palpazione, avevano concluso che Lemarcis era una donna e non poteva che essersi servito del clitoride per portare a compimento un rapporto di natura sessuale, compiendo quindi un atto di libidine come tribade o adescatrice di donne. Duval, invece, aveva esplicitato nel suo rapporto ciò che aveva tastato, concludendo che Marin era dotato di "un membro virile sufficiente per la generazione e propagazione della specie con una donna" e che era quindi un "ginantropo" (*Ibid.*, p.87). Grazie all'impegno di Duval, Lemarcis e Lefebvre erano stati scarcerati. Tuttavia, era stato intimato a Marin di riprendere l'abito da donna fino all'età di 25 anni e gli era stato vietato di abitare con qualsiasi persona, di entrambi i sessi, sotto pena della vita (*Ibid.*).

La prima condanna di Lemarcis ha molto a che vedere con quella sorveglianza dei magistrati per evitare il superamento del confine tra i generi di cui abbiamo parlato precedentemente in questo paragrafo. Una donna che avesse rapporti sessuali con un'altra donna era ritenuta colpevole di tribadismo, ovvero di arrogarsi illecitamente il ruolo attivo, esclusivamente maschile (Laqueur, 1992). Dopo l'intervento di Duval, Marin era stato salvato dalla condanna a morte ma il riconoscimento del suo "sesso nascosto" non aveva coinciso con l'assegnazione immediata al genere maschile. Il tribunale aveva obbligato Marin a vestire abiti femminili fino al venticinquesimo anno di età, "come se la transizione alla mascolinità dovesse avvenire gradualmente" (*Ibid.*, p.180). Laqueur osserva come, in questo caso, i giudici avessero concentrato l'attenzione non sul sesso di Marin, ma sul genere, come se non ritenessero legittimo che Marin potesse

appropriarsi del ruolo maschile dopo aver vissuto come donna fino a quel momento (*Ibid.*).

Foucault (2004) sottolinea l'importanza della perizia di Duval, soprattutto per il fatto che, secondo lui, vi si trovano “i rudimenti di quella che potremmo chiamare una clinica della sessualità” (p. 68). La visita che aveva effettuato su Lemarcis, infatti, si discostava dalla prassi di levatrici, medici e chirurghi del tempo, procedendo ad un esame minuzioso, eseguito tramite palpazione. Quello di Duval, inoltre, secondo il filosofo francese, può essere considerato il primo dei testi medici in cui l'organizzazione sessuale del corpo umano veniva spiegata partendo da un caso particolare. Fino ad allora, infatti, il discorso medico aveva proceduto per discorsi generali, senza mai concentrarsi sul dettaglio, e si era servito di un vocabolario estremamente ridotto. Secondo Duval (in Marchetti, 1988) la limitatezza del vocabolario medico sulla sessualità dipendeva da una vecchia tradizione. Nell'antichità, infatti, le donne erano disprezzate perché considerate licenziose. Sempre secondo il medico francese, era stata la Vergine Maria a risollevarne la morale femminile. Portando nel suo seno il Salvatore aveva messo fine ai “detestabili atti di lubricità” e ai “viziosi costumi femminili”, anche grazie all'istituzione del “sacro matrimonio” (*Ibid.*, p. 122). Da quel momento la “matrice” era divenuta oggetto di venerazione, degna di essere riconosciuta come “il più amabile, augusto, santo, venerabile e miracoloso tempio dell'universo” (*Ibid.*, p. 123). Dunque, anche il ruolo della donna in società era diventato degno di venerazione, a lei il cristianesimo aveva affidato la cura dei figli e della casa, e la trasmissione dei beni alla prole. Duval si oppone quindi alla concezione aristotelica della donna come un “maschio mancato”, sostenendo che tutto ciò che era stato formato da Dio non poteva che essere “intero e perfetto” (*Ibid.*, p. 127). La donna, sempre secondo Duval, non poteva essere imperfetta perché “la cosa più perfetta del mondo – ch'è l'uomo – [...] è formato in lei, nel suo corpo, e con la sua cooperazione” (*Ibid.*, p. 127).

Foucault (2004, p.70) trova importante il trattato di Duval anche per un'altra ragione, che ci riguarda da vicino: "l'affermazione che l'ermafrodito è un mostro".

Il filosofo (*Ibid.*) presenta una vicenda analoga a quella di Duval, accaduta centocinquant'anni dopo: quella di Anne Grandjean. Il confronto tra le due storie può essere utile per osservare alcuni cambiamenti nel trattamento giuridico riservato agli intersessuali.

La ragazza, battezzata donna, a causa dell'attrazione che provava verso le persone del suo stesso sesso, aveva deciso di vestire abiti maschili e di trasferirsi a Lione, dove aveva sposato un'altra donna di nome Françoise Lambert. Ma, dopo una denuncia, nel 1765 era stata tradotta in tribunale e sottoposta a visita medica. I medici avevano riconosciuto in lei una natura femminile, per cui Anne era stata condannata per aver profanato il sacramento del matrimonio. Come nel caso di Lemarcis, anche qui era stato fatto ricorso in appello. L'imputata era stata alla fine rilasciata con obblighi simili a quelli imposti a Marie: vestire gli abiti femminili e non intrattenere rapporti né con colei che aveva preso in moglie, né con nessun'altra donna. Tuttavia, c'è un'importante differenza tra le due sentenze: a Lemarcis era stato impedito qualsiasi genere di rapporto sessuale, la sua sessualità era stata inibita per legge per il solo fatto di presentare genitali ambigui; a Grandjean, invece, era stata impedita la sola frequentazione di donne (*Ibid.*).

Questa evoluzione messa in evidenza da Foucault aveva proceduto di pari passo con un cambiamento nella percezione e nella classificazione degli intersessuali nel corso dell'età moderna. L'ermafroditismo, al tempo del processo a Grandjean, non veniva più definito nel discorso medico come una "mistura di sessi". Per Champeaux, il medico che aveva riportato la storia di Anne Grandjean, così come per la maggior parte dei medici di quel tempo, gli ermafroditi perfetti, nei quali sono presenti entrambi i sessi in egual misura, appartenevano all'ambito mitico. L'ermafroditismo,

dunque, da questo periodo in avanti, era da considerarsi “una cattiva conformazione accompagnata da impotenza” (*Ibid.*, p. 72).

Dunque, cambiava anche il significato attribuito alla “mostruosità”: Anne Grandjean non era mostruosa perché era un ermafrodito, ma perché aveva gusti perversi, era attratta da soggetti del suo stesso sesso. Quella che si delineava non era più una mostruosità di natura ma di comportamento. “La mostruosità” – afferma Foucault – “non è dunque più la mescolanza indebita di ciò che dev’essere separato in nome della natura. È semplicemente un’irregolarità, una leggera deviazione, che rende però possibile qualcosa che sarà la vera mostruosità” (*Ibid.*, p. 72).

Sempre secondo il filosofo francese, questo era soltanto l’inizio di un processo che vedrà il suo sviluppo tra il 1765 e il 1820-30, in cui la figura del mostro morale esploderà anche in letteratura, con il romanzo gotico della fine del XVIII secolo e con Sade (*Ibid.*).

Può essere interessante a questo punto mettere a confronto diverse opinioni sulla questione del matrimonio degli intersessuali. Come abbiamo visto, la prassi corrente presso gli stati e le chiese europee del tempo era ormai quella di garantire l’accesso al matrimonio per coloro i quali presentavano l’uno dei due sessi dominante (e che, ovviamente, volessero sposarsi con un individuo del sesso opposto), mentre ai “bisessuali”² veniva imposta la scelta di uno dei due sessi per potersi sposare. A conferma della necessità di questo *modus operandi*, il vescovo Simone Maioli, nel suo *Trattato sull’irregolarità e gl’impedimenti* (di fine Cinquecento), aveva espresso preoccupazioni morali per l’eventualità di un matrimonio tra due bisessuali. Trovava soprattutto abominevole la possibilità, per i due coniugi, di alternarsi nei ruoli di marito e moglie o di padre e madre. Anche Martín Perez nel suo *Saggio sul matrimonio* (1646) aveva fatto affermazioni sulla stessa linea (Marchetti, 2001).

² Intesi qui come individui che possiedono sia genitali maschili che genitali femminili ed entrambi dotati di potenza sessuale.

Il magistrato aragonese Lorenzo Mateu y Sans sembrava invece essere in contrasto con l'ideologia dominante. Nel suo *Trattato sulla questione criminale* del 1676, considerava la terza sessualità come una forma d'esistenza naturale, data la sua realtà biologica e storica. Il ragionamento di Mateu y Sans può essere sintetizzato in questo modo: siccome esistono uomini e donne perfetti e imperfetti, se è dimostrata l'esistenza di androgini imperfetti, perché mai non dovrebbero esistere androgini perfetti? Inoltre, egli riteneva che, stando alle norme del codice canonico e civile, non potesse essere inflitta alcuna pena a due ermafroditi che, all'interno del matrimonio, si fossero serviti alternativamente di entrambi gli organi genitali. Infatti, secondo il magistrato, i due in questo modo non si sarebbero discostati dai fini che giustificano l'unione sessuale all'interno del vincolo matrimoniale, ossia quelli di procreare e "porre rimedio all'incontinenza della carne" (*Ibid.*, p. 11). Inoltre, anche volendo ammettere il carattere immorale della condotta dei due coniugi, non si sarebbe in ogni caso potuta applicare la pena di morte. Infatti, la loro colpa sarebbe stata quella di aver contravvenuto a una norma del diritto civile (in quanto colpevoli di aver infranto un giuramento), e non di quello penale. La conclusione del magistrato era che tra due coniugi "bisessuali" non si poteva impedire l'uso promiscuo dei corpi (*Ibid.*).

Il secondo dei giuristi che citiamo è invece l'avvocato Jacob Möller, il quale aveva pubblicato, nel 1672, un "discorso sui diritti degli ermafroditi". Secondo lui, nei casi di dubbia attribuzione di sesso alla nascita, sarebbe stato bene attribuire un nome maschile, in quanto sesso più perfetto. Möller però sosteneva anche che, in caso nel corso della vita il soggetto avesse scelto il sesso femminile, il battesimo poteva essere comunque valido e l'ermafrodito non avrebbe dovuto far altro che rivolgersi al parroco. Möller riteneva, inoltre, che dalla grande codificazione del diritto romano in avanti, l'esistenza degli ermafroditi fosse stata culturalmente occultata. Secondo

l'avvocato tedesco i "bisessuali" venivano trattati come pseudoermafroditi (maschi o femmine) e venivano censiti all'anagrafe religiosa e civile assegnandoli a uno dei due sessi. Dopo queste premesse, Möller si spinge a porre un quesito spinoso: un ermafrodito perfetto può sposare una donna ed un uomo contemporaneamente? L'avvocato negava questa possibilità in considerazione delle difficoltà insite nell'inserire quest'anomalia all'interno della cultura corrente e, attraverso questo quesito, giungeva a criticare le rivendicazioni espresse da Mateu y Sans. Infatti, Möller aveva individuato implicitamente il punto debole del discorso del magistrato aragonese: se era lecito, per gli ermafroditi perfetti, poter usufruire di entrambe le loro nature sessuali, com'era possibile garantire questo diritto in un mondo nel quale gli ermafroditi perfetti erano rarissimi? La risposta di Möller sembrava quindi tornare a negare il diritto degli ermafroditi di fare tutto ciò che la natura gli permetteva di fare (*Ibid.*).

Approssimandoci alla fine del predominio del modello monosessuale, si può individuare come ultima grande esposizione medica che può essere ricondotta a tale modello quella di William Harvey (1578-1657), medico inglese a cui si attribuisce, peraltro, la scoperta della circolazione sanguigna. Harvey, nel suo *Trattato sulla generazione degli animali*, ha corretto un certo numero di errori precedenti e ha suggerito, soprattutto, l'idea che la fecondazione non consistesse nella fusione di una massa di seme con una massa di sangue mestruale. L'intuizione, tuttavia, è rimasta incompiuta perché il suo linguaggio non è riuscito ad oltrepassare i confini del modello monosessuale (Harvey, 1963; Laqueur, 1992).

Harvey ha confutato la tradizionale visione aristotelica per cui la donna avrebbe avuto un ruolo del tutto passivo nell'atto riproduttivo: per lui il feto trae origine da uno "spirito" o idea all'interno dell'utero della madre (*Ibid.*). Tuttavia, il medico era ancora fortemente influenzato dalla cultura del tempo, infatti altrove metteva comunque in risalto la passività femminile. Per esempio,

sosteneva davanti ai suoi studenti di medicina che “gli uomini *disperatamente bramano l'amore; la femmina cede, accondiscende, patisce*; il contrario essendo *assurdo*” (Laqueur, 1992, p. 189, corsivo nell'originale). E, nonostante presentasse le sue teorie come “auto-evidenti nella Natura” (*Ibid.*, p. 190), non esitava ad affidarsi al linguaggio del modello monosessuale per giustificare il fatto che le donne non producessero seme: per Harvey era infatti impensabile che “parti così imperfette e di così modesto aspetto” come i genitali femminili potessero produrre un seme “così concotto e così vitale” da cooperare con il seme maschile (*Ibid.*, p. 190).

1.2 Il dimorfismo sessuale

Come è stato anticipato nel paragrafo precedente, sul finire dell'età moderna si assiste a una trasformazione notevole nella percezione delle differenze tra i sessi: il corpo femminile e quello maschile iniziano a venire considerati incommensurabilmente diversi (Laqueur, 1992). In questo paragrafo ci limiteremo a presentare il nuovo modello di differenziazione sessuale che fa da sfondo alla percezione contemporanea della persona intersessuale, di cui tratteremo ampiamente nel capitolo successivo.

Secondo Laqueur l'invenzione dei due sessi così come li conosciamo oggi è frutto di un processo in cui intervengono due componenti: l'una epistemologica e l'altra politica. La componente epistemologica può a sua volta essere suddivisa in due articolazioni. La prima è l'affermazione di una divisione più netta tra realtà e finzione, scienza e religione, ecc.: in questo periodo le storie relative a monaci con mammelle che davano latte, o alle mutazioni di sesso improvvise vengono relegate definitivamente all'ambito del fanatismo e della superstizione (*Ibid.*).

La seconda articolazione della componente epistemologica riguarda, invece, come aveva osservato Foucault, la fine della

concezione del sapere come una spirale inestricabile di segni e somiglianze, in cui “le somiglianze tra i corpi, e tra i corpi e il cosmo, confermavano un ordine gerarchico globale” (*Ibid.*, p.200). Dalla seconda metà del Seicento la natura assume un ruolo di rilievo per il fondamento dell’episteme e si passa dal lavoro culturale del genere a quello del sesso (*Ibid.*).

Passando alla componente politica, si può osservare come l’ampliamento della sfera pubblica porti alla radicalizzazione di lotte per il potere e lo status (tra uomini e donne, ma anche tra donne e tra uomini; tra femminismo e antifemminismo, ma anche all’interno dei rispettivi movimenti). Quando è venuta a cadere la plausibilità di un “ordine trascendentale preesistente”, la natura è diventata il fondamento essenziale dei ruoli di genere e il corpo il pretesto per qualsiasi sorta di rivendicazione (*Ibid.*, p. 201).

Il grembo femminile, prima considerato una sorta di fallo ribaltato, assumeva ora il nome di utero. Tuttavia, non si deve cadere nell’errore di considerare il passaggio di prospettiva puramente come risultato del progresso scientifico. Le cause di questo processo, come abbiamo visto, sono state essenzialmente politiche. A sostegno di questa tesi, si possono citare alcuni studi del periodo che sembrerebbero rafforzare piuttosto che scardinare le vecchie teorie del modello monosessuale. Per esempio, nella sezione sull’ermafroditismo di un trattato di medicina legale di inizio Ottocento si afferma che alla nascita il clitoride è spesso più grande del pene, e questo spiegherebbe la confusione nell’attribuzione del sesso di alcuni bambini al momento della nascita. Inoltre, anche il trionfo dell’epigenesi in embriologia non sembrerebbe andare nella direzione del dimorfismo sessuale. Infatti, l’epigenesi si basa sul principio secondo cui le strutture più complesse si formano a partire da strutture indifferenziate e non da entità preformate presenti nello sperma o nell’ovulo. Fino all’ottava settimana, quindi, il sacco scrotale maschile e le grandi labbra avrebbero una struttura indistinta.

L'ultimo esempio riguarda uno psicanalista che negli anni '80 del XX secolo ha raccolto elementi a sostegno dell'omologia tra eiaculazione maschile ed "eiaculazione femminile"³. Nonostante questi elementi, che potrebbero deporre a favore di un mantenimento del modello monosessuale, gli "imperativi interpretativi" culturali sono riusciti a imporre il nuovo modello dei due sessi (*Ibid.*, p. 225).

Il nuovo modello ha influenzato anche il linguaggio: si sono abbandonati gli isomorfismi anatomici tra maschio e femmina e termini come "vagina" e "ovaie" sono entrati a far parte del bagaglio lessicale delle lingue vernacole. Anche nelle illustrazioni, gli organi genitali, che prima parevano semplicemente l'uno la versione ribaltata dell'altro, sono giunti pian piano a venire raffigurati come incommensurabilmente diversi. A questo proposito, Laqueur (*Ibid.*) afferma che le rappresentazioni anatomiche sono sempre astrazioni della realtà, incluse quelle contemporanee. Proprio per la complessità delle strutture che intendono rappresentare, gli illustratori selezionano alcune strutture tralasciandone altre ed eliminano la "materia generica" quale grasso e tessuto connettivo e alcuni piccoli elementi giudicati insignificanti al fine della rappresentazione (*Ibid.*, p. 217). Quindi, ogni illustrazione anatomica è sempre, secondo Laqueur, il risultato di un insieme di scelte. Così, alcune delle rappresentazioni nelle quali la vagina veniva fatta apparire come l'equivalente rovesciato del pene non possono essere considerate sbagliate soltanto per questo⁴. Semplicemente, mettono in risalto un rapporto tra gli organi riproduttivi femminili che dalla metà del Seicento in poi si è scelto di non mettere in luce. Non solo, da questo momento le differenze vengono rimarcate anche più in profondità: nello scheletro,

³ Cioè tra le secrezioni della prostata e le secrezioni delle ghiandole parauretrali femminili.

⁴ Con ciò non s'intende affermare che non si possa giudicare un'illustrazione anatomica per la maggiore o la minore precisione. Ovviamente le rappresentazioni antiche contenevano degli errori evidenti che sono stati corretti con il progredire delle scoperte anatomiche.

nel sistema nervoso, persino nelle cellule⁵. Inoltre, sempre nell'ottica di una progressiva differenziazione tra i sessi, si è abbandonata l'idea che la generazione dovesse essere sempre accompagnata da piacere sessuale, anche per le donne. Se nel vecchio modello la sterilità era ricondotta alla mancanza di calore per entrambi i sessi, il nuovo modello, almeno in certe sue versioni, mette invece in discussione l'esistenza del desiderio sessuale femminile (*Ibid.*).

La scienza ha costruito, quindi, la differenza della donna dall'uomo (e non viceversa). È il corpo femminile ad acquisire nuove caratteristiche, differenziandosi dal modello monosessuale preesistente. Hanno iniziato così anche a proliferare testi dedicati alla donna, dai titoli quali *De la femme sous ses rapports physiologiques, morales et littéraires* o *De la puberté [...] chez la femme, au point de vue physiologique, hygiénique et medical*,... (*Ibid.*, p. 202).

Un'altra importante scoperta scientifica per la definizione del “nuovo” sesso è quella dell'ovulo, sin dall'affermazione di Harvey del 1672 che abbiamo visto alla fine del paragrafo precedente. All'inizio questa scoperta sembrava compromettere la dignità del sesso maschile, relegato a un ruolo marginale (di “attivazione” della vera materia del feto, che veniva custodita nell'ovulo), ma con la scoperta degli spermatozoi il ruolo del maschio è stato del tutto riabilitato. Da questo momento lo spermatozoo rappresenterà l'uomo e l'ovulo la donna, secondo una sineddoche semplificatrice ma efficace. Inoltre, la differenza sessuale diventa una delle dicotomie fondamentali della natura, tanto che anche il mondo vegetale ne viene pervaso: l'ovaia viene riconosciuta nel pistillo e il pene nello stame, tutto diventa sessuato (*Ibid.*).

Tuttavia, il consenso sui rispettivi ruoli di spermatozoo e ovulo nella fecondazione è stata raggiunta soltanto negli anni '50

⁵ Patrick Geddes, nella seconda metà dell'Ottocento, utilizza la fisiologia cellulare per spiegare le differenze psicologiche e sociali tra i sessi: secondo lui i maschi sarebbero costituiti da cellule cataboliche, che scaricano energia, le femmine invece da cellule anaboliche, che accumulano e conservano energia (*Ibid.*).

dell'Ottocento. Prima di questo traguardo, gli studiosi si dividevano tra preformativisti (i quali credevano che l'embrione esistesse nella sua forma definitiva già nello spermatozoo o nell'ovulo)⁶ ed epigenisti (i quali pensavano, invece, che l'embrione si formasse successivamente). Il dibattito tra le due correnti dimostra come le diverse posizioni avessero un fondamento filosofico più che empirico: i preformativisti credevano che lo sviluppo dell'embrione attuasse il piano di Dio, che aveva predisposto in miniatura un essere umano già completamente formato; gli epigenisti, al contrario, sostenevano, secondo un'impostazione più razionalistica, che la materia non fosse una sostanza inerte nelle mani di Dio ma dovesse evolvere esponendosi a una serie di contingenze prima di raggiungere lo sviluppo finale. Dunque, afferma Laqueur, “per ogni costellazione di conoscenze scientifiche date è possibile un'ampia gamma di posizioni culturali contraddittorie in materia di differenza sessuale” (*Ibid.*, p. 31).

Le ovaie, insieme all'utero e all'ovulo, hanno contribuito alla costruzione dell'immagine femminile contemporanea. Questi organi, in particolare, hanno assunto un'identificazione così alta con “il femminile” che nel tardo Ottocento l'asportazione delle ovaie sane era diventata una pratica comune per curare tutti quei disturbi definiti “disfunzioni della femminilità”, quali isteria, eccesso di desideri sessuali, ecc. Ovviamente l'operazione avveniva in mancanza di studi che ne verificassero le ripercussioni effettive sul corpo e sulla psiche della donna (*Ibid.*).

1.3 Conclusioni

In questo capitolo abbiamo percorso la storia della percezione e del trattamento degli intersessuali dall'antichità all'età moderna

⁶ I preformativisti si dividevano, a loro volta, in “animaculisti” (i quali credevano che l'embrione risiedesse negli spermatozoi) e “ovisti” (i quali credevano, al contrario, risiedesse nell'ovulo) (*Ibid.*).

mettendo in luce, alla base, il modello sul quale si fondava la concezione delle differenze tra maschio e femmina. Ciò ci ha permesso di capire meglio alcune sfumature: per esempio, il fatto di tenere in considerazione la predominanza del modello monosessuale può spiegare perché potevano essere plausibili storie che narravano di repentine trasformazioni nel sesso opposto, come quella raccontata da Paré, Montaigne e Bauhin (Vd. par. 1.1.5).

Riprendendo le domande che ci eravamo posti nella parte introduttiva del capitolo, cerchiamo ora di riassumere i punti salienti del nostro percorso.

Innanzitutto, ci eravamo chiesti se gli intersessuali venissero considerati esseri umani oppure stigmatizzati in quanto mostri presso le diverse società. Abbiamo visto che, per un lungo periodo, l'individuo genitalmente ambiguo è stato considerato un mostro e condannato a morte immediatamente dopo la nascita. Con l'andare del tempo, però, gli intersessuali hanno acquistato una sempre maggiore legittimità alla vita: a partire da Giustiniano in epoca romana e poi, via via, fino all'età moderna. La vera svolta, però, è stata quella che viene individuata da Foucault come il passaggio da mostruosità di natura a mostruosità di comportamento (Vd. par. 1.1.5). Dalla metà del Settecento in poi gli ermafroditi non vengono più condannati in quanto genitalmente ambigui ma in quanto, e se, tenevano una condotta sessuale opposta a quella che si addiceva al loro sesso "predominante". Questa concezione coincideva anche con la negazione della possibilità di appartenere ai due sessi contemporaneamente.

Un altro aspetto controverso riguarda, infatti, la credenza negli ermafroditi perfetti. Se per i greci il terzo genere apparteneva esclusivamente alla sfera mitica e divina, Avicenna aveva invece riabilitato questa figura nel suo schema di classificazione, seppure con qualche perplessità e ambiguità (Vd. par. 1.1.2). In ambito romano, una volta ripristinato il diritto alla vita, s'imponeva la scelta di uno dei

due sessi, quindi l'androginia perfetta non era contemplata. Anche in età moderna la tendenza della giurisprudenza si manteneva simile. Tuttavia, alcuni medici hanno preso in considerazione quantomeno la possibilità dell'ermafroditismo perfetto: sia Paré sia Zacchia, e anche Duval, lo elencano nelle loro classificazioni. Pare però prevalere l'ipotesi secondo cui l'ermafrodito sarebbe un individuo di sesso maschile o femminile che presenta qualche caratteristica patologica dell'altro sesso.

Ci eravamo inoltre chiesti a chi dovesse spettare la scelta del sesso. Abbiamo visto che in alcuni casi la decisione veniva affidata alla famiglia: per esempio, in epoca medievale erano il padre o il padrino a dover "nominare" il bambino o la bambina secondo il sesso che ritenevano opportuno. Tuttavia, già da Giustiniano in poi, alcune giurisprudenze prevedevano la possibilità di scelta da parte dell'individuo, una volta raggiunta l'età della ragione, purché tale scelta fosse definitiva.

Venendo alle caratteristiche che facevano propendere per l'assegnazione a un sesso piuttosto che all'altro, le testimonianze che abbiamo raccolto per l'età moderna sono le più dettagliate a tale proposito. In particolare, per Zacchia si doveva tener conto della collocazione e della conformazione dei genitali e della loro funzionalità in vista dei rapporti sessuali e della riproduzione. Duval ci ha reso inoltre noto che, talvolta, veniva utilizzato come criterio la natura dell'orifizio dal quale scolavano le urine. Ma il medico francese riteneva invece, similmente a Zacchia, che si dovesse valutare la funzionalità degli organi genitali in vista della vita sessuale e della generazione, ma anche la "tensione naturale" dell'individuo (Vd. par. 1.1.5).

Per quanto riguarda la libertà di unirsi in matrimonio, abbiamo visto che fino alla prima metà del Settecento alcune sentenze precludevano questo diritto agli individui con genitalità ambigua (Vd. par. 1.1.5). E, comunque, salvo rare eccezioni (come la riflessione di

Mateu y Sans esposta verso la fine del par. 1.1.5), anche in seguito l'accesso al matrimonio era sempre subordinato alla scelta definitiva del sesso in cui identificarsi.

In conclusione, si può affermare che l'intersessuale è stato generalmente percepito come una minaccia per l'ordine costituito. Soprattutto per la giurisprudenza, era fondamentale conoscere il sesso dell'individuo per stabilire quali fossero i suoi diritti, poiché essi erano differenziati sulla base dell'appartenenza sessuale (Marchetti, 2001). Un terzo sesso (o genere), oppure una concezione più flessibile dell'appartenenza a un sesso (o a un genere) sono stati scarsissimamente presi in considerazione proprio per la difficile gestione giuridica e sociale che una tale ammissione avrebbe comportato.

È importante, inoltre, fare alcune considerazioni sulle due diverse concezioni della differenziazione sessuale che sono state presentate in questo capitolo. Nonostante il senso comune induca a pensare che i due sessi come li conosciamo oggi siano sempre esistiti, abbiamo visto come, per lunghissimo tempo, la dicotomia maschio/femmina non sia stata affatto così rigida. Come abbiamo già accennato nel paragrafo 1.2, il progresso scientifico non è stato la causa principale per l'instaurarsi della nuova concezione. Portiamo ancora un esempio a sostegno di questa tesi: la scoperta della clitoride da parte di Realdo Colombo nel 1559. L'anatomista non aveva esitato a paragonare l'oggetto della sua scoperta a un pene, in quanto sede del piacere femminile che s'irrigidisce se stimolata. Ebbene, questo isomorfismo avrebbe dovuto mettere in crisi il modello monosessuale, per il quale l'equivalente femminile del pene (rovesciato) era la vagina. Invece i due isomorfismi coesistettero e il modello monosessuale ha continuato a dominare la scena ancora per oltre un secolo (Laqueur, 1992).

A questo punto, ci si potrebbe chiedere perché, nonostante le nuove scoperte scientifiche e nonostante gli scienziati si

autoproclamassero “empiristi”, essi non riuscissero a vedere le differenze tra uomo e donna che, secondo la nostra mentalità, sono spiccatamente intuitive. Innanzitutto, perché non tutto, anche all’interno delle teorie scientifiche, può essere deciso sulla base dell’esperienza empirica. Le procedure relative al cosa osservare, in che modo osservarlo e quali conseguenze trarre dalla propria osservazione poggiano sempre su una base culturale (*Ibid.*).

Laqueur individua due ragioni principali per spiegare la permanenza del modello monosessuale per un periodo così lungo (più di un millennio).

La prima ragione è che tale modello era strutturato in modo da poter resistere alle variazioni nei criteri e nelle valutazioni della differenza che si sono susseguite nei secoli. Non è che le differenze tra uomo e donna non fossero palesi (per esempio, l’una partoriva e l’altro no), ma tali differenze potevano venire assorbite all’interno del modello monosessuale. Si può dire, quindi, che la percezione delle differenze di genere è stata antecedente alla percezione delle differenze di sesso. E questo emerge chiaramente nel momento in cui gli scienziati discutono sull’attribuzione degli intersessuali a un genere piuttosto che all’altro.

La seconda delle ragioni che Laqueur adduce riguarda invece il potere. Il corpo monosessuale, in questo senso, legittimava il predominio maschile perché considerava l’uomo come lo standard e la donna come una versione minore del cittadino medio (*Ibid.*). Nonostante il predominio maschile abbia continuato a perdurare, a fine Settecento il modello monosessuale non ha più retto per ragioni, ancora una volta, di ordine culturale e politico (Vd. par. 1.2).

Prima di concludere, soltanto una precisazione: ovviamente, la separazione tra i due modelli di riferimento non è da intendersi in maniera netta: teorie più affini al modello del dimorfismo sessuale sono venute alla luce anche prima del Settecento e, all’opposto, teorie ispirate al modello monosessuale continueranno a venire formulate

anche in seguito. Si è cercato però di cogliere quello che era il pensiero dominante dei diversi periodi storici (*Ibid.*).

In conclusione, si può dire che il percorso tracciato in questo primo capitolo ha lo scopo di suggerire che è bene mantenere la lucidità necessaria per valutare quanto ci sia di oggettivo e quanto invece di culturalmente orientato nelle nostre costruzioni della differenza sessuale e, conseguentemente, nella percezione degli intersessuali predominante in ogni società.

L'intersessualità in età contemporanea

Fino alla fine del XVIII secolo, come abbiamo visto nel primo capitolo, l'opinione di medici e biologi sul trattamento e la percezione dei corpi intersessuali si affiancava a quella di giuristi, ecclesiastici e politici. Da questo momento in poi, invece, la figura del medico guadagna sempre maggior prestigio, a cui corrisponde una sempre maggiore autorità nelle decisioni riguardanti il trattamento di quelle che venivano considerate anomalie fisiche (Fausto-Sterling, 2006).

In questo capitolo vedremo quindi di tratteggiare i contorni di questa “era della medicalizzazione” dell'intersessualità, concentrandoci in modo particolare sui presupposti socio-culturali che guidano il mondo medico.

Analizzeremo poi, successivamente, le critiche che sono state mosse alle modalità di trattamento medico da parte, soprattutto, di teoriche femministe e queer e di attivisti intersessuali. Le loro rivendicazioni hanno dato vita anche a una serie di associazioni, sorte alla fine del XX secolo.

Vedremo poi come alcuni studiosi, soprattutto femministe post-strutturaliste e teorici queer, si siano spinti più in là, fino a mettere in discussione il concetto stesso di dicotomia sessuale e a proporre nuovi spunti per una riconsiderazione di che cosa sia “naturale” e cosa sia “culturale” nella definizione dei sessi.

Le critiche dei diversi gruppi di pressione hanno portato, come vedremo, ad una riconsiderazione critica dei propri metodi da parte del mondo medico, che si è espressa attraverso la formulazione di nuove linee guida nel trattamento dei corpi intersessuali.

2.1 La medicalizzazione dell'intersessualità

Come già accennato nella parte introduttiva, verso la fine del XVIII secolo e l'inizio del secolo successivo la biologia e la medicina acquisiscono sempre maggior autorità nel dettare le linee guida per il trattamento dei corpi considerati ambigui. Questa autorità deriva dal progressivo aumento dei dati statistici riguardo alla variazione naturale, che porta a definire come anormali quei corpi che si differenziano troppo dalla media e necessitano, perciò, di una correzione (*Ibid.*).

2.1.1 *L'invisibilizzazione: dall'“età delle gonadi” all'“età della conversione”*

Il biologo Isidore Geoffroy Saint-Hilaire contribuisce in maniera fondamentale a questa definizione dell'anormalità fondando la teratologia, una nuova scienza che ha come oggetto lo studio e la classificazione dei difetti e delle anomalie presenti nel neonato (*Ibid.*).

Saint-Hilaire, vedendo la Natura come “un tutto”, non considera le anomalie al di fuori dell'ordine naturale ma come parte integrante di essa. Questa concezione permette al biologo la riabilitazione dei corpi intersessuali al “naturale”, mettendo fine al loro etichettamento come mostri antinaturali. Allo stesso tempo, però, la spiegazione naturale dei caratteri ambigui (cioè uno sviluppo embrionale anormale) li ridefinisce come patologici: l'anomalia è segno che qualcosa è andato in modo diverso dal previsto. Ma la scienza medica, grazie ai nuovi progressi, può intervenire per ristabilire almeno una parvenza di normalità (*Ibid.*, p. 54-55).

Saint-Hilaire propone anche una nuova classificazione dei corpi ambigui. Il biologo immagina il corpo come diviso in “segmenti sessuali”. Individua innanzitutto tre parti distinte: la “parte profonda” (ovaie, testicoli o strutture correlate), la “parte intermedia” (strutture

sessuali interne come utero e vescicole seminali) e la “parte esterna” (genitali esterni); ognuna delle parti è divisa, poi, in due segmenti: uno a sinistra e uno a destra, per un totale di sei segmenti. Se tutti i segmenti sono maschili, il corpo è maschile; al contrario, se tutti i segmenti sono femminili, il corpo è femminile. Se però c’è discordanza tra i vari segmenti, il corpo è ermafrodita. Il biologo suddivide poi, a loro volta, gli ermafroditi in diverse categorie, ponendo le basi per la differenziazione tra ermafroditi “veri” ed ermafroditi “falsi”. Data la ristrettezza della categoria degli ermafroditi che possono essere considerati “veri”, l’intersessualità diventa sempre meno visibile (*Ibid.*).

Successivamente, sulla scia di Saint-Hilaire, il medico James Young Simpson propone di suddividere gli ermafroditi in “spuri” e “autentici”. Nei primi gli organi genitali di un sesso (nei quali includeva anche strutture interne come utero e vescicole seminali) “si approssimano a quelli del sesso opposto”. Negli ermafroditi “autentici”, invece, coesistono organi genitali maschili e femminili (per esempio, ovaie e vescicole seminali, oppure testicoli e utero) (*Ibid.*, p. 55).

Ma sarà Theodor Albrecht Klebs (1876) a proporre la classificazione che ha avuto più successo, che distingue tra “ermafroditi veri” e “pseudoermafroditi”, includendo nei primi solo coloro i quali presentano nei loro corpi sia tessuto ovarico che tessuto testicolare. Implicitamente, secondo la classificazione di Klebs, tutti gli altri corpi non sono corpi ermafroditi ma bensì corpi femminili o maschili con qualche anomalia. Il criterio per definire il sesso a cui appartengono sono le gonadi: se possiedono ovaie, i corpi sono femminili; al contrario, se presentano testicoli, sono maschili (*Ibid.*).

Le teorie di Klebs danno il via a quella che la storica Alice Dreger definirà l’“età delle gonadi”, proprio perché le gonadi diventano il criterio principale in base a cui stabilire il sesso, anche qualora non siano funzionali alla fertilità (*Ibid.*). Per la storica, questa

è la risposta della biologia per riaffermare i confini anatomici tra i sessi messi in crisi da femministe, omosessuali e dagli antropologi che mettevano in luce la non universalità dei ruoli sessuali occidentali alla fine del XIX secolo (Dreger, 1998). In questo modo le persone di sesso “ambiguo” praticamente spariscono dalla scena pubblica, non perché siano effettivamente diminuite, ma perché le nuove classificazioni non le includono. Un’ulteriore prova di ciò è l’articolo dei medici britannici George F. Blackler e William P. Lawrence del 1896, in cui esaminano documenti anteriori su casi di ermafroditi autentici e, alla luce dei nuovi standard scientifici, stabiliscono che solo tre dei ventotto casi presentati potevano ancora essere definiti tali (Fausto-Sterling, 2006).

Nel corso degli anni ’30 diventa sempre più chiaro il ruolo dei medici nel trattamento dell’intersessualità: quello di “normalizzatori”, con il compito di correggere l’intersessualità attraverso il trattamento chirurgico e ormonale. L’“età delle gonadi” lascia quindi spazio alla cosiddetta “età della conversione”, così chiamata perché l’obiettivo che si propongono i medici è convertire le persone nate con ambiguità sessuale in maschi o femmine (*Ibid.*). A ben vedere, come osserva Sandra Eder (2010) riprendendo George Canguilhem, il ruolo “normalizzatore” della medicina può essere esteso a tutte le sue applicazioni, non solo in relazione al trattamento dei corpi sessualmente atipici. Il concetto stesso di “salute” è un concetto culturalmente mediato, che sintetizza un insieme di norme “vitali”⁷ e “sociali” storicamente situate (*Ibid.*, p. 694). Nel 1915 il medico britannico William Blair Bell mette in discussione il principio secondo cui l’analisi del tessuto gonadale (ovaie o testicoli?) doveva essere il criterio basilare per l’assegnazione del sesso. Bell, mettendo in luce la

⁷ Con “norme vitali” s’intende “la capacità di un organismo di adattarsi all’ambiente circostante” (*Ibid.*, p. 694, traduzione mia). Eder fa l’esempio del trattamento dell’iperplasia surrenale congenita (Vd. Introduzione), dove la somministrazione del cortisolo risponde a una norma “vitale”, mentre i trattamenti chirurgici e psicologici per adattare corpo e psiche a un ruolo di genere rispondono a una norma “sociale” (*Ibid.*).

complessità reale dei diversi corpi e personalità, propone di non lasciarsi imbrigliare da criteri così rigidi ma, piuttosto, considerare ogni paziente come un caso a sé. Ciò nonostante, continua a mantenere la distinzione tra ermafroditi veri e pseudoermafroditi (*Ibid.*).

Nel 1937 Hugh Hampton Young, celebre urologo americano, pubblica il libro *Genital Abnormalities, Hermaphroditism and Related Adrenal Diseases*, in cui presenta una grande varietà di casi di persone intersessuali, sia propri che di altri medici. Young dimostra grande apertura mentale e obiettività, astenendosi da qualsiasi tipo di giudizio anche nel riportare le storie di ermafroditi che vivevano la loro sessualità alternando il ruolo maschile a quello femminile. Uno dei casi che racconta, per esempio, è la storia di Emma, un intersessuale educata come femmina, ma che poteva avere rapporti con entrambi i sessi grazie a un clitoride abbastanza grande per la penetrazione. Emma confessava di non essere del tutto soddisfatta dei rapporti sessuali con il marito, mentre manteneva relazioni sessuali molto appaganti con persone di sesso femminile. La stessa Emma aveva confessato a Young che a volte avrebbe voluto essere un uomo. Tuttavia, all'accento di Young sulla possibilità di cambiare sesso, Emma aveva rifiutato l'idea considerando che in questo modo avrebbe perso, insieme con l'organo genitale femminile, anche la sicurezza economica che questo le assicurava attraverso il lavoro del marito. Emma, come molti altri ermafroditi esaminati da Young, subiva l'influenza delle convenzioni sociali che avevano anche ripercussioni sulla sfera economica (l'uomo deve lavorare, la donna può dipendere da lui). In generale, però, nella maggior parte dei casi raccolti da Young, le persone intersessuali mettevano in atto il ragionamento opposto a quello di Emma: se ne avevano la possibilità, prediligevano il sesso maschile in quanto socialmente avvantaggiato (Fausto-Sterling, 1998, 2006). Qui possiamo riscontrare un parallelismo con l'osservazione di Laqueur riportata alla fine del primo capitolo:

l'autore sottolineava il fatto che la percezione delle differenze di genere sia stata storicamente antecedente a quella delle differenze di sesso. In questo caso, nonostante le differenze di sesso siano ormai state inglobate nella sfera del "naturale", è chiaro come la percezione culturale del genere continui a influenzare la scelta del sesso.

Tornando a Young, dobbiamo sottolineare che, nonostante la flessibilità delle sue considerazioni, lo scopo principale del suo trattato era quello di divulgare le tecniche chirurgiche in campo urologico grazie alle quali, dagli anni '50 in poi, la maggior parte dei corpi sessualmente atipici ha potuto essere "convertito" in età precoce (*Ibid.*).

Un altro passo importante nell'ambito delle decisioni sull'assegnazione del sesso è l'introduzione del test cromosomico Barr-Body nel 1952, che permette di inserire un ulteriore tassello a quell'intricato processo che è l'individuazione del "miglior sesso" per l'individuo da parte del personale medico (Eder, 2010).

2.1.2 Il genere come costruzione sociale

Le procedure di assegnazione alla nascita che imperversano da questo periodo in poi sono profondamente influenzate da teorie dello sviluppo psicosessuale che vedono l'identità di genere come un dato culturalmente malleabile. Uno dei precursori in questo senso è Albert Ellis, che negli anni '40 studia 84 casi di neonati di sesso ambiguo. Dalle sue osservazioni conclude che l'educazione ha molta più influenza della biologia nello sviluppo della femminilità o mascolinità e dell'orientamento sessuale. Una decina di anni più tardi le teorie di Ellis vengono portate all'estremo dallo psicologo John Money e dai suoi colleghi John e Joan Hampson. Secondo i tre studiosi, gonadi, ormoni e cromosomi hanno un ruolo accessorio nello sviluppo psicosessuale del bambino, mentre è l'impronta culturale a essere determinante (Fausto-Sterling, 2006).

Secondo Money, nei casi di neonati intersessuali ci si deve porre l'obiettivo di assegnare il bambino al sesso adeguato facendo il possibile perché i genitori lascino l'ospedale convinti che sia la scelta giusta. Fino alla fine degli anni '60 i trattamenti medici e chirurgici dell'intersessualità raggiungono livelli di consenso mai raggiunti prima. Questo, osserva Fausto-Sterling (*Ibid.*), a ben vedere sembra accordarsi con lo spirito dell'epoca, in particolare con l'ideale post-bellico della famiglia costruita attorno a ruoli di genere strettamente rigidi.

Cercando di indagare più da vicino i criteri per i quali si decide l'assegnazione a un sesso piuttosto che all'altro, Suzanne J. Kessler nel 1985 ha intervistato sei medici newyorkesi (un genetista clinico, tre endocrinologi, uno psicoendocrinologo e un urologo) con una vasta esperienza nel campo del trattamento dell'intersessualità (Kessler, 1996). Secondo la studiosa, al momento della sua ricerca, gli atteggiamenti del mondo medico sono fondamentalmente influenzati da tre fattori:

- a) *“i progressi straordinari delle tecniche chirurgiche e nell'endocrinologia”*, soprattutto per quanto riguarda la ricostruzione dei genitali femminili (almeno da un punto di vista estetico) e la possibilità di ingrandire l'organo maschile attraverso la somministrazione di terapie ormonali (mentre esiste ancora qualche limite per quanto riguarda la ricostruzione chirurgica in senso maschile) (Kessler, 1996, p. 97);
- b) *“l'influenza del movimento femminista”* che, criticando la tendenza a vedere la maternità come attributo essenziale della femminilità, ha incoraggiato a considerare altri criteri oltre alla fertilità potenziale (*Ibid.*, p. 97);

- c) “l’attenzione [da parte della psicologia contemporanea] sulla “identità di genere” distinta dal “ruolo di genere”” (cioè la percezione individuale del sé come distinta dalle aspettative culturali della società), per cui si ritiene che il genere vada stabilito il prima possibile per consentire uno sviluppo psicosessuale adeguato (*Ibid.*, p. 97).

In base a questi tre fattori, l’intersessualità viene considerata una condizione curabile, e che dev’essere risolta il più presto possibile, anche con il ricorso a interventi chirurgici in età precoce⁸. Tutti gli specialisti intervistati da Kessler seguivano la teoria di Money e gli Hampson proposta nel 1955 (poi sviluppata da Money e Anke A. Ehrhardt nel 1972), secondo cui l’identità di genere può mutare fino ai diciotto mesi e il bambino o bambina svilupperà un’identità di genere corrispondente a quella assegnata se lo si educa in maniera adeguata. Per questi studiosi è molto importante che gli specialisti gestiscano il caso in modo che i genitori non nutrano alcun dubbio sul genere del figlio. Inoltre, ritengono fondamentale l’adattamento (ormonale e/o chirurgico) dei genitali al genere prescelto il prima possibile (*Ibid.*). Lo psicologo Milton Diamond, il quale sarà protagonista di una diatriba pluridecennale in opposizione a Money (come vedremo nel paragrafo 2.2.3), riassume in quattro punti i postulati tacitamente seguiti dal personale medico fino a questo momento:

- a) “gli individui sono psicosessualmente neutri alla nascita”;
- b) “uno sviluppo psicosessuale sano dipende dall’apparenza dei genitali”;

⁸ Entro il primo anno di vita per il primo intervento al pene, e l’intervento successivo prima che inizi a frequentare la scuola. Entro i tre mesi invece per la correzione della vulva, tra il primo e il quarto anno per la vaginoplastica. Per interventi più complessi si può rimandare alla preadolescenza.

- c) “non dovrebbero essere consentiti dubbi sul sesso di assegnazione”;
- d) “non cambiare sesso dopo i due anni di età” (Diamond, 1997, p. 199, traduzione mia).

Secondo Money l'identità di genere può essere modellata attraverso la psicologia e la medicina. I medici intervistati da Kessler sostengono, a questo proposito, che lo specialista debba mostrarsi sicuro delle sue affermazioni sul sesso a cui il bambino appartiene (punto *c* di Diamond). Secondo l'endocrinologo, per esempio, avere a che fare con medici inesperti può essere un rischio poiché affermazioni incaute sul sesso del bambino possono creare false aspettative nei genitori. “Le persone hanno in mente certe cose che hanno sentito dire, che si tratta di un maschio, e probabilmente non lo dimenticheranno, non lasceranno perdere tanto facilmente l'idea di avere un maschio” (endocrinologo) (Kessler, 1996, p.100).

2.1.3 Diagnosi, criteri di assegnazione, trattamento, comunicazione con genitori e pazienti

Le prime cose da fare nella gestione del caso di un neonato con caratteristiche sessuali atipiche sono determinare il sesso cromosomico e diagnosticare la sindrome di cui soffre. Per il raggiungimento di questi obiettivi di solito si ricorre a procedure quali: screening citologico, analisi cromosomica, accertamento degli elettroliti nel siero, valutazione degli steroidi, della gonadotropina e degli ormoni, esame digitale, esame radiologico dei genitali (Castro-Magana *et al.*, 1984 in Fausto-Sterling, 2006).

Patricia Donahoe, docente di Chirurgia alla Scuola Medica di Harvard e ricercatrice, ha elaborato una sorta di albero di decisione

riguardo l'assegnazione del sesso. In primo luogo, attraverso l'esame del genotipo, si deve stabilire se il bebè possiede due cromosomi X. Se la risposta è affermativa, si passa all'analisi delle gonadi: se sono simmetriche (due ovaie), il neonato verrà classificato come "pseudoermafrodita femminile"; se invece sono asimmetriche il bebè verrà considerato un "vero ermafrodita". Nel caso il neonato abbia invece un genotipo XY, se le sue gonadi sono simmetriche verrà considerato come "pseudoermafrodita maschile", se sono asimmetriche verrà detto che ha una disgenesia gonadale, termine che include tutte le forme in cui gonadi potenzialmente maschili non si sono sviluppate come avrebbero dovuto. Partendo da questi presupposti, i medici poi generalmente assegnavano al sesso femminile i neonati con genotipo XX, indipendentemente dalla maggiore o minore virilizzazione. Invece l'assegnazione al genere maschile si basava principalmente sulla dimensione del fallo (*Ibid.*). Questa è anche l'idea di Money e colleghi, secondo i quali avere un micropene potrebbe causare disagio psicologico al bambino. Quindi, qualora il neonato possieda un cromosoma Y, è necessario verificare se il tessuto fallico è in grado di rispondere al trattamento androgeno (HCG), che ha l'obiettivo di aumentarne le dimensioni. Se si verifica che non può produrre testosterone o non può rispondervi, si scarterà l'assegnazione al sesso maschile (Kessler, 1996). Per Donahoe e colleghi un fallo accettabile deve superare i 2 cm, se è inferiore a 1,5 cm di lunghezza e 0,7 cm di diametro si deve optare per una riassegnazione al femminile (Fausto-Sterling, 2006).

In alcuni casi l'intersessualità può essere corretta da prima della nascita, per esempio nel caso di iperplasia surrenale congenita. Il trattamento può prevenire possibili crisi metaboliche per perdita di sali (potenzialmente mortali), e altri problemi quali l'arresto prematuro della crescita o l'anticipo estremo della pubertà. Inoltre, il trattamento ormonale precoce può eliminare o minimizzare il ricorso alla chirurgia. Esiste però un problema: il trattamento deve iniziare dalla

quarta settimana di gestazione, mentre i metodi diagnostici trovano applicazione soltanto dalla nona settimana. Questo vuol dire che se una donna sospetta di poter avere un bebè con questa sindrome può essere intanto sottoposta a terapia, poi se si scopre che il feto è maschio (per cui la virilizzazione non dev'essere corretta) o che non soffre di iperplasia surrenale, la terapia può essere interrotta. Tuttavia, questo trattamento può avere effetti collaterali sia per la madre (per esempio: ritenzione di liquidi, aumento eccessivo di peso, ipertensione e diabete, smagliature addominali marcate e permanenti, peli superflui sul viso e aumento dell'emotività) sia per il neonato (alcuni studi hanno riscontrato ritardo nella crescita e nello sviluppo psicomotorio o problemi comportamentali come una maggior timidezza, minor socievolezza e maggior emotività). Secondo Fausto-Sterling, quindi, vale la pena affidarsi alla terapia solo se si ritiene che la correzione chirurgica precoce dei genitali sia necessaria per un sano sviluppo psicosessuale del bambino. La biologa, che è evidentemente di opinione contraria, ritiene che si potrebbe limitare il trattamento a una fase iniziale, in modo da minimizzare solo i problemi genitali più gravi quali la fusione delle labbra e sorvolando sull'eventualità della comparsa di un clitoride più grande del normale (*Ibid.*).

Per quanto riguarda la modalità di comunicazione ai genitori, i medici cercano in questo frangente di “normalizzare” la situazione di intersessualità. Per raggiungere quest'obiettivo mettono in atto diverse strategie: innanzitutto spiegano che la condizione di intersessualità è una fase naturale di ogni sviluppo fetale; poi sottolineano la normalità del bambino sotto altri aspetti (per esempio, lo stato di salute generale); infine, suggeriscono che non è il genere a essere ambiguo ma i genitali (cioè che esiste un sesso “reale” ma i genitali si sono sviluppati in modo anomalo). Inoltre, cercano di trasmettere ai genitori quella che è l'essenza della teoria di Money, dicendo loro che i fattori sociali sono più importanti di quelli biologici per la determinazione dell'identità del genere (Kessler, 1996; Fausto-

Sterling, 2006). Da parte loro, i genitori hanno tutto l'interesse a desiderare per i loro figli un'infanzia il più normale possibile. Sia i genitori che gli specialisti, quindi, prendono le loro scelte guidati dalla convinzione di agire per garantire una vita adulta più serena ai bambini in questione (Diamond, 1997).

Kessler, però, individua un'influenza di tipo culturale dietro ai presupposti in base ai quali si determina il “vero” sesso (come, appunto, la “giusta” lunghezza del pene), considerando in particolare modo la reazione dei genitori all'apparenza del bambino e la percezione medica di quali saranno “le prospettive di adattamento sociale” del paziente. A conferma di ciò, Kessler riporta una domanda retorica pronunciata dall'endocrinologo intervistato: “Perché eseguiamo tutti questi esami se poi alla fine sappiamo benissimo di decidere semplicemente sull'aspetto dei genitali?” (p. 104, 1996).

Il fatto che i criteri siano influenzati dalla cultura dominante si intuisce anche dal fatto che gli stessi criteri si modifichino nel tempo, di pari passo con i cambiamenti sociali. Per esempio, alla fine del XIX secolo, il criterio decisivo per essere considerate donne era la presenza o l'assenza di ovaie. Oggi questo criterio viene considerato anacronistico, anche grazie all'azione dei movimenti femministi (*Ibid.*).

La stessa tendenza a “normalizzare” sembra essere seguita anche dagli psicologi nel corso dei colloqui con i genitori prima e con i pazienti poi (di solito durante l'adolescenza). Dal punto di vista lessicale, per esempio, Money e altri specialisti che seguono questo orientamento mettono al bando la parola “ermafrodita”, preferendo utilizzare perifrasi quali: “anomalia dei cromosomi sessuali”, “anomalia gonadale”, “anomalia degli organi esterni”, al fine di sottolineare che l'anomalia riguarda solo alcuni aspetti fisiologici del paziente, ma che egli non appartiene a una categoria sessuale a parte (Kessler, 1996; Fausto-Sterling, 2006). A ben vedere, la medicina e la psicologia compiono in questo contesto il percorso inverso rispetto a

quello che Foucault ha descritto parlando della psichiatria (2004). Mentre, infatti, la psichiatria avrebbe soggettivizzato le perversioni, passando dalla patologizzazione degli atti alla costruzione di soggettività patologiche, la medicina e la psicologia trasferiscono in questo caso lo stigma dalla persona a una parte limitata di essa.

Lo psicologo, inoltre, rassicura i pazienti sulla loro identità di genere, per esempio affermando che si può essere pienamente donne anche senza avere le mestruazioni e senza poter procreare. Kessler registra però qualche inesattezza nelle informazioni riportate ai pazienti, qualche menzogna detta – nelle intenzioni degli specialisti – con il fine di occultare aspetti troppo difficili da sostenere. Per esempio, uno degli endocrinologi pediatri riporta il caso di una ragazza di quattordici anni con cariotipo XY, alla quale è stato riferito che le sue ovaie le erano state tolte per via di un problema, mentre in realtà non si erano mai sviluppate (Kessler, 1996).

Tuttavia, Kessler non ritiene che i medici siano ipocriti. Piuttosto, pensa che essi non siano coscienti delle influenze culturali che soggiacciono al loro agire. Kessler sostiene che “l’equilibrio particolare fra la scoperta e la determinazione nel corso del trattamento consente ai medici di affrontare casi di genere molto problematici nei modi meno problematici possibili”. E che questo equilibrio sia fondato su una “concezione particolare di ciò che è “naturale””: l’ambiguità genitale viene considerata innaturale, mentre il loro intervento (ormonale o chirurgico) viene visto come qualcosa di naturale perché riporta le cose “come avrebbero dovuto essere”. I medici da lei intervistati non riconoscono il loro lavoro di “costruzione” ma affermano di non avere scelta di fronte alla pressione dei genitori e della società (Kessler, 1996, pp. 115-117; Cfr. anche Holmes, 2002).

2.2 Le critiche e le proposte

Dall'inizio degli anni '90 iniziano a levarsi alcune voci, sempre più insistenti, che mettono in luce gli aspetti negativi del trattamento medico dell'intersessualità nei decenni precedenti. S'iniziano così a creare gruppi di pressione in diverse parti del mondo (cominciando dagli Stati Uniti) composti da intersessuali adulti, intellettuali e un (inizialmente) piccolo gruppo di medici. Vediamo ora di approfondire quali sono le principali critiche e quali le nuove proposte avanzate da questi gruppi.

2.2.1 Conseguenze della chirurgia genitale

Innanzitutto, alcuni studiosi iniziano a indagare sulle conseguenze negative a lungo termine della chirurgia genitale, cercando di colmare, almeno in parte, le lacune dovute alla scarsità di dati di *follow up*.

Fausto-Sterling, per esempio, con la collega Bo Laurent (Cheryl Chase)⁹ revisiona una serie di articoli medici che trattano l'argomento. Dall'analisi delle due studiose emerge una serie di disturbi ricorrenti: per esempio la fibrosi, che può portare a insensibilità, dolori residuali a livello del clitoride, ipersensibilità genitale (secondo uno degli articoli analizzati ne soffrono dieci pazienti su sedici che avevano subito una recessione¹⁰ del clitoride). L'effetto collaterale più frequente in seguito a una vaginoplastica è la stenosi vaginale (cioè un restringimento del canale vaginale); questa complicanza sembra presentarsi addirittura nell'80-85% dei casi,

⁹ Cheryl Chase, di cui parleremo in seguito in quanto fondatrice dell'ISNA, è in realtà uno pseudonimo. L'attivista cambia legalmente il suo nome nel 1995 da Bonnie Sullivan a Bo Laurent. Dal 1998 inizia a usare il suo vero nome anche nelle sue pubblicazioni.

¹⁰ La recessione è un particolare tipo di intervento per la riduzione del clitoride in cui la parte considerata in eccesso non viene asportata ma occultata alla vista attraverso un ripiegamento del clitoride su se stesso e una successiva sutura chirurgica (Fausto-Sterling, 2006).

secondo la letteratura consultata dalle due studiose. Inoltre, ci possono essere ripercussioni a livello psicologico: molti intersessuali adulti concordano sul fatto che gli esami ai genitali, di solito corredati da molte fotografie e da un affollamento di studenti e collaboratori, sono stati uno dei momenti peggiori della loro infanzia, alla pari di un maltrattamento. La sensazione di vivere un vero e proprio supplizio è amplificata dalla numerosità degli interventi necessari (dal 30 all'80% dei pazienti subiscono più di un'operazione, e non di rado i bambini devono passare sotto i ferri dalle tre alle cinque volte¹¹) (Fausto-Sterling, 2006).

Secondo le informazioni raccolte da Fausto-Sterling e Laurent su 314 casi, solo in 218 di questi erano stati stabiliti criteri specifici per valutare il successo dell'operazione. Generalmente per le pazienti adulte veniva valutata la capacità di avere un rapporto sessuale completo, elemento che ci consente di rilevare implicitamente l'eteronormatività racchiusa nella definizione del sesso e della sessualità da parte della classe medica. Secondo uno studio di Mulaikal *et al.* (1987), comunque, 52 pazienti su 80 (il 65%) aveva raggiunto un'apertura vaginale soddisfacente ma 12 di queste (il 23%) non avevano rapporti completi. Inoltre, se la prima operazione non aveva successo, frequentemente le pazienti si rifiutavano di tornare dal chirurgo. Nel complesso si può quindi dire che, nel momento in cui sono stati condotti questi studi (anni '80 e '90), si registra un alto indice di fallimento delle vaginoplastiche (*Ibid.*).

Per quanto riguarda la chirurgia correttiva dell'ipospadia, è stato appurato che i maschi adulti che hanno subito un intervento di questo genere superano tappe importanti (come per esempio il primo rapporto sessuale) approssimativamente alla stessa età del gruppo di

11 Secondo uno studio di Bailez *et al.* (1992) 22 bambine su 28 che avevano subito una vaginoplastica tra il 1970 e il 1990 hanno dovuto sottoporsi nuovamente a un'operazione, 17 a due operazioni e 5 a tre (*Ibid.*).

controllo¹² e non si riscontrano grosse differenze a livello di condotta o funzionalità sessuali. Tuttavia, i maschi che hanno subito l'operazione sono più inibiti al momento di cercare contatti sessuali, molto probabilmente a causa dell'aspetto dei loro genitali (*Ibid.*).

2.2.2 *Se i genitali non concordano con l'identità di genere...*

L'adeguamento dei genitali al sesso al quale si sceglie di assegnare il paziente viene di solito considerato una condizione essenziale per condurre un'esistenza serena. Un esempio tra tutti è offerto dal libro di Dewhurst e Gordon dal titolo *The Intersexual Disorder* (1969), in cui l'intervento chirurgico viene presentato come l'unico rimedio per alleviare il peso della "disgrazia" (Fausto-Sterling, 2006). Al momento gli studi condotti su casi di intersessuali cresciuti senza trattamento medico sono molto rari, però alcuni di questi non sembrano confermare l'equazione che li vuole infelici. Per esempio, il medico tedesco Claus Overzier ha analizzato 94 casi di persone le cui caratteristiche fisiche non erano del tutto concordi con il sesso legale (al quale erano state educate), concludendo che in genere il comportamento psicologico concorda maggiormente con il sesso al quale si è stati educati piuttosto che con l'aspetto dei genitali. Solo il 15% dei soggetti era scontento del suo sesso legale, e si trattava sempre di donne che volevano essere uomini (*Ibid.*).

Anche Fausto-Sterling e Laurent hanno analizzato più di 80 casi di intersessuali che vivevano con genitali visibilmente anomali, concludendo che solo uno dei pazienti si poteva classificare come psicotico (e anche in questo caso, la psicosi non poteva essere ricondotta esclusivamente all'ambiguità sessuale in quanto c'era un precedente di psicosi in famiglia). Gli altri pazienti sembravano essersi adattati a vivere con genitali anomali, molti erano sposati e conducevano una vita sessuale attiva. Sia i maschi che le femmine

¹² Formato da uomini operati nella zona inguinale, ma non genitale.

sembravano adottare uno stile di vita simile a quello dei loro coetanei, nonostante problemi quali micropeni, precocità sessuale, ginecomastie (sviluppo delle mammelle) o ematurie (sangue nelle urine) da un lato e clitoridi molto più grandi del normale o addirittura presenza di un pene, scroto bifido e/o pubertà virilizzante dall'altra. Tuttavia le due studiose hanno notato alcune differenze tra il gruppo maschile e quello femminile. In genere pare che le donne siano meno ansiose di femminilizzare i loro genitali una volta adulte. Infatti solo una minoranza aveva richiesto interventi correttivi in questo senso, mentre, dall'altro lato, più della metà dei maschi si era rivolta al chirurgo (*Ibid.*). Anche questa tendenza può essere letta come effetto dell'azione performativa del genere. Infatti, le "prove di mascolinità" prevedono più spesso l'esibizione dei propri genitali, mentre la femminilità si esprime generalmente attraverso altre vie. Dunque l'organo sessuale e l'esercizio della sessualità sono più centrali per la performance della mascolinità di quanto non lo siano per la performance della femminilità. Inoltre, il 16% delle persone intersessuali cresciute come femmine aveva deciso di cambiare sesso in età adulta, contro solo il 6% degli intersessuali educati come maschi. Fausto-Sterling interpreta questi dati come la prova di un'influenza culturale nella maggior o minore accettazione del proprio sesso. In questo caso, in una società che "premia la mascolinità" è normale che il sesso maschile venga maggiormente accettato (*Ibid.*, p. 127).

2.2.3 Variabili nella costruzione dell'identità di genere

Un altro aspetto fortemente criticato dell'approccio medico che segue le teorie di Money è la tendenza a credere che il contesto sociale sia la componente fondamentale per la costruzione dell'identità di genere, come abbiamo visto nel paragrafo 2.1.2.

Uno dei maggiori oppositori alla teoria di Money è stato Diamond (che abbiamo già citato nei paragrafi precedenti), il quale dal 1965 in poi si dedica a confutare, attraverso una serie di articoli, le teorie di Money e degli Hampson. Secondo Diamond sarebbero gli ormoni il fattore decisivo per lo sviluppo psicosessuale del neonato. Essi, secondo la sua teoria, intervengono direttamente nella costruzione del cervello in una fase precoce dello sviluppo psicosessuale e sono importanti per l'influenza che esercitano su alcuni comportamenti legati al sesso d'appartenenza durante tutta la nostra vita (Fausto-Sterling, 2006). Diamond si oppone anche all'idea che i neonati siano neutri alla nascita, proponendo un modello di "predisposizione psicosessuale" secondo cui gli embrioni maschili e femminili avrebbero un potenziale di sviluppo psicosessuale simile fino ad un certo punto della loro crescita, poi, poco dopo la nascita, le strade dello sviluppo maschile e femminile inizierebbero a divergere per effetto di una serie di influenze di tipo sia culturale che biologico. Money aveva dalla sua parte il caso di un bambino, chiamato John, che aveva perso il pene all'età di sette mesi a causa di una circoncisione fallita. Su suggerimento di Money, il bambino era stato riassegnato al sesso femminile e il suo corpo era stato rimodellato chirurgicamente in questo senso all'età di diciassette mesi. Il caso ha voluto che John/Joan avesse un fratello gemello, per cui si era presentata anche l'occasione di confrontare lo sviluppo dell'identità sessuale in due persone geneticamente identiche ma educate a due sessi diversi. La testimonianza della madre di John/Joan aveva inizialmente aumentato la credibilità di Money. Infatti la donna aveva notato differenze notevoli nei due gemelli: per esempio, Joan odiava la sporcizia e adorava i vestiti e i capelli ordinati. Tuttavia, nel 1980 la troupe della BBC, nel corso della realizzazione di un documentario sulla storia di John/Joan, scopre che qualcosa non va. Joan, all'epoca adolescente, aveva atteggiamenti maschili, invidiava la vita dei ragazzi, aveva una passione per la meccanica degli autoveicoli e

urinava in piedi. Nonostante la mancata messa in onda del documentario, Diamond ne viene a conoscenza e cerca di mettersi in contatto con gli psichiatri che avevano seguito Joan. Riceve risposta da Keith Sigmundson, il quale rivela a Diamond che Joan aveva richiesto la riassegnazione chirurgica al sesso maschile (Fausto-Sterling, 2006; Diamond 1997). Joan si sentiva maschio, nonostante l'intervento di orchietomia (cioè la rimozione dei testicoli) e la terapia ormonale a base di estrogeni, e nonostante non fosse mai venuta a conoscenza di essere nata maschio. In seguito alla nuova riassegnazione al maschile, John si è poi sposato con una donna (Diamond, 1997).

Il caso di John/Joan non è l'unico che Diamond porta alla luce. Nel suo articolo del 1997 parla anche di altri due casi: quello di Samantha/Sam e quello di Bill/Billie. I due esempi sono particolarmente rilevanti perché, nonostante la stessa diagnosi (veri ermafroditi con ovo-testicoli bilaterali), sviluppano un'identità di genere e un orientamento sessuale differenti. Nel primo caso il neonato viene riconosciuto di sesso femminile alla nascita. Crescendo, però, Samantha si accorge di sentirsi psicologicamente più vicino ai suoi amici maschi, anche se ha un orientamento eterosessuale. Nonostante alcuni segnali evidenti (iperclitoridismo, assenza di mestruazioni, mancato sviluppo del seno, virilizzazione, irsutismo), la ragazza riesce a venire a capo della sua condizione clinica soltanto all'età di 23 anni. Ai 28 anni, inizia a prendere in considerazione l'idea di vivere come un uomo. Abbandona le terapie di estrogeni che le erano state prescritte, si lascia alle spalle tutto ciò che la riconduceva al femminile (abbigliamento, make-up, ecc.) e ottiene il riconoscimento legale del cambio di sesso. Sam decide però di non sottoporsi ad alcun intervento chirurgico, in quanto afferma di non sentirsi meno uomo con una vagina. Questo rifiuto si concilia anche con l'attuale bisessualità di Sam: il rifiuto della chirurgia può

permettergli di avere rapporti sessuali completi con entrambi i sessi (*Ibid.*).

Bill/Billie viene invece inizialmente assegnato al sesso maschile, però ai 18 mesi la diagnosi viene modificata: il bambino viene classificato come vero ermafrodita e riassegnato al sesso femminile. Durante l'infanzia Billie viene sottoposta a terapia psichiatrica al fine di correggere i suoi comportamenti maschilini e la terapia sembra apparentemente avere successo. Nonostante Billie si identifichi nel sesso femminile, continua tuttavia a coltivare interessi considerati tipicamente maschili (quali l'elettronica, le costruzioni e la pirotecnica). In quanto all'orientamento sessuale, dai 19 anni s'identifica come lesbica. Solo all'età di 22 anni Billie riesce a venire a conoscenza della sua diagnosi, formulata più di un ventennio prima. Dopo questa rivelazione Billie continua a vivere come donna ma rafforza la sua identità intersessuale. Si sente intimamente capace di pensare e vivere sia come uomo che come donna ma, vista la natura del suo corpo, ritiene "più conveniente e appropriato" ricoprire il ruolo femminile (*Ibid.*, p.203, traduzione mia). Tuttavia, afferma che se avesse potuto mantenere i suoi genitali originali avrebbe voluto vivere come uomo. Billie è particolarmente amareggiata per la perdita della sensibilità dei suoi genitali (a causa della clitoridectomia) e si è associata all'ISNA (di cui parleremo più approfonditamente nel paragrafo 2.2.4). Come nel caso di Sam, anche Billie lamenta il fatto che nessuno degli specialisti con cui è venuta a contatto si sia mai preoccupato dei suoi sentimenti e delle sue emozioni, dando per scontato il successo dello sviluppo psicosessuale adeguato al sesso di assegnazione (postulati *c* e *d*, Vd. par. 2.1.2) (*Ibid.*).

Secondo Fausto-Sterling (2006) pare che circa il 13% delle persone intersessuali non si riconosca perfettamente nel sesso al quale è stato/a assegnato/a. Diamond (1997) fa riferimento a una moltitudine di altri casi di letteratura in cui i pazienti assegnati a un sesso

chiedono successivamente la riassegnazione¹³. Lo psicologo rimprovera principalmente a Money e colleghi (e a tutti coloro che hanno seguito nella pratica le loro teorie) di aver sottovalutato l'influenza degli ormoni nella fase prenatale per lo sviluppo dell'identità di genere. Alla luce di ciò, Diamond ritiene necessaria una revisione dei postulati che stanno alla base della riassegnazione del sesso. In primo luogo, dunque, per lui i neonati non sono sessualmente neutri alla nascita (postulato *a*). Inoltre, secondo Diamond, l'apparenza dei genitali non sarebbe fondamentale per lo sviluppo dell'identità di genere (postulato *b*). Lo psicologo ritiene infatti che lo sviluppo dell'identità di genere avvenga attraverso la comparazione con il gruppo di pari. Il bambino compara il suo modo di essere e il suo comportamento con quello degli altri bambini e costruisce la propria identità di genere in base alla classificazione degli altri in diversi/simili (Diamond, 1997). Per Diamond questa classificazione ha però poco a che vedere con i genitali, che i bambini non avvertirebbero come una differenza cruciale per la definizione del genere almeno fino ai 9 anni (Goldman e Goldman, 1982 in Diamond, 1997). Lo psicologo propone uno schema di sviluppo psicosessuale¹⁴ che si compone di quattro passaggi:

- a) “*Comparazione*”: ogni individuo compara se stesso agli altri (concentrandosi soprattutto sui modelli di genere e i ruoli sessuali e la costruzione di un'identità sessuale);
- b) “*Self-testing e ricerca di una nicchia*”: la quotidianità offre continuamente occasioni per testare la propria identità sessuale e di genere. Gli individui che seguono uno sviluppo

¹³ Per esempio: Dicks e Childers, 1934; Ghabrial e Girgis, 1962; Khupisco, 1995; Reiner e Meyer-Bahlburg, 1995; Imperato-McGinley *et al.*, 1987, 1991, 1981 (Diamond, 1997).

¹⁴ Lo schema riguarda cinque aspetti che compongono il “profilo sessuale” di un individuo: modelli o pratiche di genere, riproduzione, identità sessuale, meccanismi sessuali e orientamento sessuale.

psicosessuale “tipico” si fermano qui, trovando un gruppo di pari con cui identificarsi. Gli individui che non si riconoscono nel genere a cui sono stati assegnati, invece, si sentono diversi, strani, e fanno fatica a trovare un gruppo di riferimento. Questa difficoltà può portare a profondi conflitti interiori e stress;

- c) “*Processo decisionale e switching mentale*”: dopo un momento di smarrimento e confusione, gli individui che non si adeguano allo sviluppo psicosessuale tipico s’identificano con il sesso opposto;
- d) “*Attuazione della decisione e switching fisico*”: dopo la presa di coscienza gli individui con sviluppo psicosessuale non tipico mettono in atto il cambiamento, iniziando a vivere nel modo che sentono più appropriato alla loro identità sessuale (*Ibid.*, p. 206, traduzione mia).

Alla luce delle sue considerazioni, Diamond propone quattro nuovi postulati che dovrebbero sostituire quelli precedenti:

- a) “gli individui sono psicosessualmente orientati alla nascita”;
- b) “lo sviluppo psicosessuale è correlato ma non dipende dall’apparenza dei genitali”;
- c) “discutere apertamente e approfonditamente ogni dubbio riguardo il genere, l’identità e l’orientamento”;
- d) “supportare il cambiamento di sesso” in qualsiasi momento il paziente lo desideri (*Ibid.*, p. 209, traduzione mia).

Riguardo alla confluenza o divergenza tra l'identità di genere e l'orientamento sessuale, può essere utile citare le riflessioni di un gruppo di psicologi canadesi. Nel 1998 essi rendono noto il caso di una ragazza nata maschio che era stata riassegnata al sesso femminile all'età di sette mesi in seguito alla perdita accidentale del pene. Al momento della pubblicazione la ragazza aveva ventisei anni e si considerava omosessuale, nonostante avesse avuto rapporti sessuali anche con uomini. Gli autori non ritengono però che la riassegnazione sia del tutto fallita. Secondo la loro analisi sarebbe l'orientamento sessuale, più che l'identità di genere, ad essere fortemente influenzato da fattori biologici. Questa interpretazione ci induce a riflettere su un altro aspetto controverso: la valutazione dell'orientamento omosessuale in soggetti intersessuali. Innanzitutto, come fa notare Fausto-Sterling (2006), la definizione dell'orientamento sessuale dipende strettamente dalla definizione del sesso. La studiosa fa l'esempio di un neonato XY con sindrome di insensibilità agli androgeni con testicoli e genitali esterni ambigui però di apparenza più femminile, che viene educata come femmina. Se crescendo s'innamora di un ragazzo, si potrà dire che è eterosessuale? Per Money e i suoi successori sicuramente sì, perché ciò che importava per loro era il sesso d'assegnazione. Fausto-Sterling sottolinea anche il fatto che Money ha concepito le sue teorie in un periodo (gli anni '50) in cui l'omosessualità era ancora considerata una patologia. Per cui, la concordanza tra identità di genere e orientamento sessuale veniva reputata un criterio essenziale per la valutazione della riuscita dell'assegnazione di sesso. Per Money, insomma, una donna o un uomo erano pienamente donne o uomini solo se si sentivano attratti dal sesso opposto. Il movimento di liberazione omosessuale degli anni '70 ha però contribuito a far sì che i medici (partendo dallo stesso Diamond) riconsiderassero le loro teorie a questo proposito, facendo ricadere sotto la definizione di "normalità" una serie più ampia di orientamenti sessuali (Fausto-Sterling, 2006).

2.2.4 ISNA, HELP, OII

Cheryl Chase, la fondatrice dell'ISNA, è una delle principali responsabili della visibilità conquistata negli Stati Uniti dalle persone intersessuali. Chase era nata con ovotesticoli, genitali interni ed esterni femminili e un clitoride più grande della media. Assegnata al sesso maschile alla nascita, ai diciotto mesi i medici avevano rivalutato il suo caso e avevano deciso di riassegnarla al sesso femminile, praticandole una clitoridectomia. Chase è riuscita a scoprire la sua diagnosi di “vero ermafrodita” soltanto all'età di 21 anni, attraverso il recupero delle cartelle cliniche da parte di un altro medico. La parola ermafrodita, con i suoi rimandi mitologici, è difficile da accettare per Chase che, dopo la scoperta, affronta un periodo molto difficile, durante il quale sfiora anche l'idea del suicidio. L'unico modo per uscire da questo periodo buio per Chase è rivendicare l'etichetta di ermafrodita cercando di ripulirla dallo stigma e ricostruire attorno a essa un'identità positiva. Nel processo di *coming out* come ermafrodita, che è succeduto temporalmente a quello di lesbica che Chase aveva già dovuto affrontare, le è stato molto d'aiuto conoscere altre persone intersessuali con cui condividere le storie di vita e i sentimenti. Tra questi sentimenti spicca soprattutto la rabbia verso la classe medica, che nasce dalla sensazione di aver subito una vera e propria mutilazione genitale. Chase vede il piacere sessuale come un diritto di cui lei e moltissimi altri sono stati privati. Inoltre è amareggiata dal constatare che femministe e mezzi di comunicazione denuncino costantemente le mutilazioni genitali delle donne africane come un “barbaro abuso dei diritti umani”, trascurando completamente le mutilazioni – di natura non molto diversa – che avvengono negli ospedali occidentali per “correggere” i genitali considerati ambigui (Chase, 1996, www.isna.org/node/114). Nel 1993 Chase fonda la ISNA (Intersex Society of North America) che nel 1996 contava già 150 membri intersessuali provenienti da Stati Uniti e

Canada, più alcuni da Europa, Australia e Nuova Zelanda (Chase, 1996; Fausto-Sterling, 2006).

Sul sito dell'associazione (<http://www.isna.org/>) si legge che l'obiettivo primario è quello di “mettere fine alla vergogna, al segreto e agli interventi chirurgici indesiderati per persone nate con un'anatomia che qualcuno ha deciso non essere lo standard per un maschio o una femmina” (traduzione mia). L'ISNA, dopo aver consultato per anni pazienti, genitori e operatori sanitari, ha elaborato una serie di proposte che potrebbero migliorare l'approccio medico nei confronti delle persone intersessuali. Ciò che l'associazione auspica è una transizione del paradigma medico da un modello centrato sull'occultamento (*Concealment-centered Model*) verso un modello centrato sul paziente (*Patient-centered Model*). Vediamo ora quali sono le proposte che costituiscono il nuovo modello:

- *massima apertura e sincerità* nel rapporto tra medici e genitori o pazienti adulti, nessun particolare della diagnosi dev'essere nascosto al paziente;
- *supporto psicologico professionale* ai bambini o adulti intersessuali e alle loro famiglie. In particolare, questo può aiutare a placare l'ansia legittima dei genitori per la quale troppo spesso i medici vedono la normalizzazione chirurgica dei bambini come unico rimedio;
- *assegnazione all'uno o all'altro sesso* attraverso un'attenta diagnosi tesa a valutare quale potrebbe essere con maggior probabilità il sesso in cui il bambino s'identificherà meglio. È importante sottolineare che l'assegnazione a un genere non comprende l'intervento chirurgico (l'aspetto dei genitali non è quindi considerato determinante per lo sviluppo dell'identità di genere);

- *realizzazione dei soli interventi necessari* per la salute del bambino (per esempio, il trattamento endocrinologico per sopperire a un'iperplasia congenita con perdita di sali, oppure un intervento chirurgico per provvedere alla mancanza di un'apertura di drenaggio urinario);
- *posticipazione degli interventi non necessari*, che hanno il solo scopo di “rendere più normali” i genitali, a quando il paziente sarà in grado di decidere. Inoltre, il paziente dev'essere messo in contatto sia con pazienti che hanno avuto un trattamento chirurgico, sia con pazienti che non l'hanno avuto prima di prendere una decisione in merito (ISNA, <http://www.isna.org/faq/patient-centered>).

Sulla scia di Diamond, inoltre, l'associazione contesta la teoria di Money che affida un ruolo fondamentale all'educazione, senza considerare l'influenza di geni e ormoni. Secondo il nuovo modello proposto sia la biologia che l'educazione hanno importanza ma, soprattutto, le persone intersessuali non devono essere usate come cavie per gli esperimenti sul ruolo rispettivo di cultura e natura nello sviluppo dell'identità di genere. Per quanto riguarda la proposta di posticipare la chirurgia genitale, essa parte dal presupposto che il diritto della persona a prendere decisioni che riguardano il suo corpo venga messo seriamente in discussione dall'irreversibilità di molti interventi di chirurgia effettuati in età precoce. Secondo la ISNA l'assegnazione di genere alla nascita dev'essere vista come (almeno potenzialmente) provvisoria, tenendo conto del fatto che qualsiasi bambino potrebbe manifestare il desiderio di cambiare sesso nella vita adulta, e che questo desiderio è molto più frequente nelle persone nate con una condizione di intersessualità rispetto alla media della popolazione (Dreger, <http://www.isna.org/pdf/compare.pdf>).

Ma la differenza fondamentale alla base dei due modelli è il modo in cui viene percepita l'intersessualità. Il modello centrato sul paziente si differenzia da quello centrato sull'occultamento perché vede l'intersessualità non come una rara condizione patologica ma, piuttosto, come una variazione relativamente comune, al pari di altre variazioni fenotipiche degli esseri umani. Date queste premesse, il modello dell'occultamento si pone come obiettivo un progressivo miglioramento delle tecniche mediche per curare l'intersessualità; mentre il nuovo modello auspica una sempre maggior accettazione delle diversità e una depatologizzazione dell'intersessualità (*Ibid.*).

Rimane da chiarire un punto cruciale e controverso: la ISNA ritiene che i bambini intersessuali debbano venire cresciuti senza genere o come appartenenti a un "terzo genere"? Dalla lettura delle informazioni reperibili sul sito è chiaro che non è così. L'associazione non ritiene che l'idea di un terzo genere possa essere di giovamento alle persone intersessuali. Prima di tutto perché sarebbe complesso tracciare i confini tra maschile e/o femminile e questo terzo genere (dove si finisce di essere uomo/donna e s'inizia a essere del terzo genere?). In secondo luogo, l'associazione ritiene che l'essere etichettati come una categoria sessuale a sé possa essere ancora più stigmatizzante per i bambini intersessuali (per la stessa ragione si è preferito abbandonare il termine "ermafrodita", come vedremo nel paragrafo 2.4). Ciò che l'associazione auspica è, piuttosto, una maggior flessibilità nella percezione delle categorie di genere esistenti (maschile/femminile), in modo che esse possano accogliere al loro interno anche le persone che presentano caratteristiche considerate atipiche (ISNA, <http://www.isna.org/faq/third-gender>).

Per quanto riguarda i criteri di assegnazione, la ISNA riconosce nell'approccio preesistente un certo sessismo – o forse sarebbe meglio parlare di eteronormatività – riguardo agli elementi da preservare: per i pazienti che saranno affidati al sesso femminile si considera più importante la fertilità, spesso a discapito della sensibilità

sessuale, mentre per i pazienti che saranno assegnati al sesso maschile, le dimensioni e la funzionalità del fallo (ISNA, <http://www.isna.org/faq/concealment>). A questo proposito si può aggiungere che, in genere, si è riscontrata una massiccia tendenza a femminilizzare¹⁵ semplicemente perché la ricostruzione di una vagina veniva considerata più semplice che la ricostruzione di un pene (Dreger, 1998; Holmes, 2002). Questo concetto è stato sintetizzato perfettamente da una frase – un po' incauta – del Dr. John Gearhart: “è più facile scavare un buco che costruire un palo” (Holmes, 2002, p.169, traduzione mia). Questa maggior facilità parrebbe però anche determinata da criteri di valutazione differenti. Un pene per essere “accettabile” deve rispondere a una serie di requisiti quali: avere dimensioni accettabili, essere in grado di raggiungere un'erezione in tempi e modalità considerati normali, essere in grado di espellere correttamente urina e liquido seminale. A una vagina, invece, viene richiesto semplicemente di avere un'apertura sufficiente ad accogliere un pene, trascurando criteri quali la sensibilità sessuale o la capacità di lubrificazione (Dreger, 1998; Sassatelli, 2006). Ma, come abbiamo visto nel paragrafo 2.2.1, pur considerando come unico criterio soltanto la capacità di avere un rapporto sessuale completo, l'indice di successo delle vaginoplastiche pareva ugualmente piuttosto fallimentare.

Dal 2008 l'ISNA ha chiuso i battenti ma il suo lavoro è confluito nella creazione di una nuova associazione, la Accord Alliance, che ha come obiettivo la promozione e la diffusione in tutto il territorio statunitense del nuovo standard nel trattamento dei DSD (ISNA, <http://www.isna.org/>). La Accord Alliance sta diventando un punto di riferimento per le persone e le famiglie dei bambini con DSD e per i team interdisciplinari che intendono adeguarsi al nuovo standard di cura (Accord Alliance, <http://www.accordalliance.org/>).

¹⁵ Addirittura, secondo lo studio di Newman *et al.* del 1991 citato da Holmes (2002), il 90% dei neonati intersessuali venivano assegnati al sesso femminile.

Un altro gruppo nato negli Stati Uniti è HELP (Hermaphrodite Education and Listening Post). Se l'ISNA è nata dalla ribellione di una paziente adulta, HELP deve la sua genesi alla ribellione di una madre. Helena Harmon-Smith aveva messo al mondo un figlio con un'ovaia e un testicolo e i medici volevano assegnarlo al sesso femminile. Nonostante il rifiuto della donna, un chirurgo ha estirpato ugualmente le gonadi del figlio. Frustrata dalla sua esperienza personale, nel 1996 Harmon-Smith fonda il gruppo di sostegno per i genitori che chiama HELP. La fondatrice ha pubblicato dieci istruzioni, sotto forma di comandamenti, rivolti ai medici responsabili del trattamento di un bambino intersessuale, tra i quali: "Non dirai alla famiglia di non dare un nome "alla creatura" (...); li solleciterai a chiamarla con un vezzeggiativo o un nome neutro; (...) non isolerai il paziente in un'unità di terapia intensiva (...); gli permetterai di rimanere in una stanza ordinaria; non priverai la famiglia di informazione o supporto (...); (...) non prenderai decisioni drastiche prima del primo anno" (Fausto-Sterling, 2006, p. 354-355, nota 54, traduzione mia).

Uscendo dagli Usa, la prima organizzazione internazionale che si propone di difendere i diritti delle persone intersessuali è la OII (Organisation Intersex International), fondata nel 2003 da Curtis Hinkle. L'organizzazione è decentrata ed è attiva nei seguenti Paesi: Arabia Saudita, Argentina, Australia, Belgio, Canada, Francia, Germania, India, Inghilterra, Israele, Nuova Zelanda, Spagna, Stati Uniti, Svizzera, Taiwan e Tunisia. Similmente ai gruppi che abbiamo visto più sopra, si oppone ai trattamenti chirurgici precoci e si propone di lottare per l'autodeterminazione riguardo all'identità e alla gestione del proprio corpo da parte delle persone intersessuali. Rispetto all'ISNA, si oppone in maniera più radicale alle categorie mediche che intendono classificare l'intersessualità e al "fondamentalismo dogmatico" che non mette in discussione la visione dicotomica delle categorie di sesso e genere. Per la OII i genitali non possono essere un

criterio di categorizzazione delle persone, che vanno invece considerate nella loro interezza, per il loro percorso di vita dalla nascita all'età adulta. Inoltre, l'associazione sostiene convintamente che la depatologizzazione dell'intersessualità e il riconoscimento di essa "come parte normale e naturale dell'umanità" possa giovare anche a tutte quelle minoranze (donne, omosessuali, transessuali, ecc.) oppresse dal sessismo dominante nelle nostre società (OII, <http://www.intersexualite.org/English-Offical-Position.html>;

http://intersexualidades.blogspot.com/p/nuestra-peticion_21.html).

Tuttavia, pur esplicitando, a differenza di altre associazioni, una comunione di ideali con il movimento LGBT, la OII precisa che, se è possibile che alcune persone intersessuali s'identifichino come transgender o transessuali (od omosessuali), l'intersessualità è comunque una condizione distinta, sottolineando l'importanza del considerare l'identificazione di genere e l'orientamento sessuale come un fatto soggettivo (Hinkle, www.intersexualite.org/10-ideas-falsas.html).

Dal 3 al 5 settembre si è tenuto a Bruxelles il primo global forum dedicato all'intersessualità, promosso da ILGA (Associazione Internazionale Lesbica, Gay, Trans e Intersex), nel corso del quale si sono riuniti 24 attivisti provenienti da 17 diverse organizzazioni internazionali, con l'intento di porsi obiettivi comuni per "porre fine alle discriminazioni contro le persone intersex e (...) garantire loro il diritto all'integrità del proprio corpo e all'autodeterminazione" (Primo global forum intersex internazionale, www.facebook.com/notes/michela-balocchi-toys/primo-global-forum-intersex-internazionale/10150306282251445).

Concludiamo questa sezione con una considerazione di Turner (1999), che, nel rappresentare il movimento intersessuale, riflette sulla contraddizione tra un certo "essenzialismo", per cui il movimento rivendica il diritto all'integralità del corpo intersessuale, e il riconoscimento, dall'altro lato, delle forze sociali che costruiscono il

sé. L'autrice richiama la concezione di Epstein di “modello di gruppo etnico” che tratteggia un ritratto benevolo di sé, costruendo in questo modo un parallelismo tra il movimento intersessuale e il movimento lesbico e gay a cui Epstein si riferiva.

2.3 Proposte per il superamento del binarismo di genere

Se il femminismo tradizionale vedeva la categoria “genere” come una costruzione culturale che aveva però le basi in un dato biologico essenziale (il sesso), il femminismo post-strutturalista degli anni '80 mette in dubbio anche la naturalità della categoria “sesso” (Sassatelli, 2006). Per esempio, Judith Butler vede il genere come un “performativo”, cioè un’idea che, perpetrata attraverso la ripetizione di atti, ha un effetto dissimulatorio, ovvero ci induce a pensare che le differenze sessuali siano un dato che affonda le sue radici nella biologia. Il genere è, per Butler, un’“aspettativa che finisce per produrre proprio il fenomeno atteso” (cioè la differenza sessuale) (Butler, 2004, p. XIX).

La studiosa in *Scambi di genere* (2004) mette a confronto le posizioni di diversi teorici del post-strutturalismo e della teoria femminista francese riguardo al binarismo sessuale. Secondo Luce Irigaray, per esempio, l’opposizione binaria è in realtà un artificio che ha lo scopo di rappresentare monologicamente l’unico vero “soggetto” dei sistemi di rappresentazione convenzionali occidentali, cioè il maschio. Il binarismo, per la psicoanalista e linguista belga, presenta apparentemente due soggetti contrapposti (il maschio e la femmina) ma ha, in realtà, l’intento di nascondere il “fallogocentrismo”¹⁶ soggiacente (in *Ibid.*, p. 25). Foucault, invece, include la dicotomia sessuale nell’insieme di costruzioni che hanno lo scopo di regolamentare la sessualità umana – per natura sovversiva – dandole una forma. Per Monique Wittig, ancora, il sesso è un attributo sempre

¹⁶ Con questo termine la studiosa designa il discorso egemonico del maschio che mette al centro se stesso (fal-logo-centrismo).

femminile, in quanto il maschile nelle nostre società coincide con il neutro, con l'universale, e non ha quindi bisogno di essere specificato. Inoltre, la teorica femminista vede il binarismo sessuale come una costruzione funzionale al mantenimento della norma eterosessuale. Il superamento della dicotomia di genere (attraverso la distruzione della categoria del sesso) rappresenta l'unica via possibile, secondo Wittig, mediante cui la donna può arrivare ad assumere il ruolo di soggetto in senso universale, e smettere quindi di ricoprire un ruolo puramente funzionale all'affermazione della categoria "uomo" (*Ibid.*).

Butler (2004) individua una certa contraddizione tra il Foucault della *Storia della sessualità* e il Foucault che scrive l'introduzione delle memorie dell'intersessuale francese ottocentesco Herculine Barbin. In *Storia della sessualità* il filosofo sostiene l'impossibilità di pensare a un "sesso" al di fuori dalle costrizioni delle logiche di potere e si oppone, quindi, ai movimenti emancipatori che hanno il difetto di non riconoscere la natura sempre storicizzata della sessualità (*Ibid.*). Il potere, secondo Foucault, crea sia la sessualità considerata normale in una data società, sia le sue varianti trasgressive. Nella nostra società, quindi, non solo l'eterosessualità, ma anche la bisessualità, l'omosessualità, il transessualismo, il transgenderismo, sono tutti prodotti del potere che, attraverso la categorizzazione delle diverse sessualità, ne costituisce una gerarchia (sessualità normali/sessualità anormali) (Bernini, 2008). Insomma, immaginare una sessualità davvero liberata dalle costrizioni del potere sarebbe per Foucault una mera illusione. Proprio tenendo in considerazione questa concezione, Bernini (2008) ritiene più fattibile un ridimensionamento delle categorie di genere piuttosto che una loro eliminazione. Nell'introduzione alle memorie di Herculine però, come nota Butler, il filosofo sembra offrire un ritratto dell'intersessuale come persona al di fuori delle logiche del binarismo sessuale e quindi più vicina all'espressione di una "molteplicità sessuale primaria" (Butler, 2004, p.140) di cui pareva negare l'esistenza. Secondo l'autrice di *Scambi di*

genere, insomma, Foucault “non riconosce le relazioni di potere concrete che costruiscono e condannano al tempo stesso la sessualità di Herculine” (2004, p.138).

Ma vediamo ora più da vicino la storia a cui ci introduce Foucault. Alexina/Herculine viene allevata come una fanciulla. Dopo la morte del padre, viene affidata alle cure delle suore a causa delle condizioni di povertà in cui versava la madre. Trascorre quindi l’infanzia e l’adolescenza presso diversi conventi, dove inizia a manifestare le prime inquietudini sentimentali nei confronti di altre ragazze. In seguito Alexina/Herculine diventa insegnante in un collegio femminile dove conosce Sara, che diventerà la sua amante. Alexina/Herculine convive dall’adolescenza con un malessere che non specifica dettagliatamente nel suo diario, ma scrive che “la scienza non sapeva spiegare *certe assenze*” (Barbin, 1979, p. 33, corsivo nell’originale), per cui era sottoposta a una dieta particolare, e che lamentava fitte dolorosissime al ventre¹⁷. Alexina/Herculine vive in costante conflitto tra il sentimento di giustizia che la/lo spingerebbe a rivelare la sua natura e il timore (che si rivelerà fondato) di perdere tutto ciò che ha, soprattutto Sara. Alla fine prevale il primo dei due sentimenti e Alexina/Herculine, attraverso una serie di rivelazioni a esponenti della Chiesa e medici, viene condotto/a verso il riconoscimento ufficiale di quello che, secondo i medici, è il suo vero sesso, cioè il sesso maschile. Anche Alexina/Herculine, secondo quanto scritto nelle sue memorie, sembra appoggiare questa tesi. In svariate occasioni afferma, per esempio: “usurpavo un posto, un titolo che le leggi divine e umane mi interdicevano”, oppure: “un grossolano errore mi aveva assegnato nel mondo un posto che non avrebbe dovuto essere il mio” (*Ibid.*, p. 44, 46). Herculine metterà fine alla sua vita all’età di trent’anni, in una modestissima mansarda parigina. Dalle relazioni dei medici che l’hanno visitato prima e dopo la morte riportate in appendice apprendiamo qualcosa in più in merito alla

¹⁷ Dalle informazioni riportate nelle relazioni mediche allegate in appendice possiamo ipotizzare che questi dolori fossero dovuti alla presenza di gonadi.

conformazione dei suoi genitali: possedeva un membro simile a quello maschile della lunghezza di 4-5 cm e imperforato ma anche un orifizio atto alla fuoriuscita di urina e una vagina di dimensioni molto ridotte. Inoltre, non aveva praticamente un seno (*Ibid.*).

Secondo Butler (2004), Foucault offre una lettura troppo romanticizzata della situazione di Alexina/Herculine prima del cambiamento di sesso. Infatti, sebbene effettivamente in collegio poteva avere maggior libertà nel godere dei piaceri sessuali altrimenti sanzionati dalla società, secondo Butler vedere la sessualità di Alexina come al di fuori dalla legge e dalle imposizioni di potere (e, soprattutto, al di fuori del binarismo sessuale) è un'operazione utopistica. Secondo la studiosa è più utile, invece, ricercare le influenze sociali che plasmano e limitano anche una sessualità apparentemente libera. Butler identifica queste influenze primariamente nelle “convenzioni dell'omosessualità femminile insieme incoraggiate e condannate dal convento e dalla sua ideologia religiosa di base” (*Ibid.*, p. 143) e, in secondo luogo, nelle letture di Alexina (classici e Romanticismo francese in particolare), le quali convenzioni letterarie plasmano la stessa narrazione che Herculine/Alexina fa del suo vissuto. Per tutte queste ragioni, non si può considerare la sessualità di Alexina al di fuori di ogni convenzione (*Ibid.*).

Tornando alla tragica fine della storia di Alexina/Herculine, possiamo osservare che il pensiero del suicidio, anche quando non si giunge alla vera e propria attuazione dell'atto, è comunque un elemento frequente nei percorsi biografici delle persone intersessuali. Anche la storia dell'ormai noto John/Joan (Vd. par. 2.2.3) avrà la stessa drammatica conclusione (Cfr. Walker, 2004), e anche Samantha/Sam e Bill/Billie, gli altri due intersessuali dei casi raccolti da Diamond (1997), riferiscono di aver almeno sfiorato il pensiero, così come abbiamo visto per Cheryl Chase. Pur tenendo in considerazione le differenze specifiche di ciascuna storia, si può

ipotizzare che il pensiero del suicidio derivi dal sentimento dell'essere "al di fuori" di ogni categoria, dal percepire che nessuna delle due categorie che all'inizio del nostro percorso abbiamo definito "basilari" è calzante per il proprio essere. Infatti, le persone intersessuali interiorizzano inevitabilmente le pressioni dell'ambiente a conformarsi a una delle due identità di genere previste. Questo è evidente nella storia di Alexina/Herculine, la/il quale riconosce il sesso maschile come quello "giusto" ma, al tempo stesso, non riesce a trovare una sua collocazione nel mondo: "Il mondo che invochi non era fatto per te. Tu non eri fatto per lui. (...) Il focolare domestico ti è precluso. La tua stessa vita è uno scandalo (...)" (Barbin, 1979, p. 83). Per reazione, Herculine sviluppa un sentimento di superiorità verso gli individui di sesso maschile: "Io mi libro al di sopra di tutte le vostre innumerevoli miserie, partecipando della natura degli angeli (...) A voi la terra; a me lo spazio illimitato" (*Ibid.*, p. 83), "io, che voi avete calpestato, vi domino da tutta l'altezza della mia natura immateriale, verginale, e delle mie lunghe sofferenze" (*Ibid.*, p. 84). Tuttavia, questo sentimento non è sufficiente a lenire le sofferenze della profonda solitudine in cui è immerso. L'ambiguità identitaria di Alexina/Herculine si evince anche dall'uso alternato di aggettivi e pronomi maschili e femminili (come nota anche Schisa nella nota introduttiva dell'edizione italiana), per esempio: "Fui ben presto a mio agio in quella santa casa, sotto l'egida di un affetto che istintivamente mi rendeva *fiero e contento*" (*Ibid.*, p. 7, corsivo mio) e poi, subito dopo: "*Dotata* com'ero di un'effettiva attitudine..." (corsivo nell'originale). Mancava però, in Herculine, una completa accettazione e rivendicazione in senso positivo di quest'ambiguità, passo che compirà molti anni dopo Cheryl Chase (Vd. par. 2.2.4). Va tenuto conto, comunque, del contesto storico in cui si svolge la vicenda di Alexina/Herculine, contesto in cui la *queer theory* non era ancora intervenuta a mettere in dubbio l'allineamento normativo tra

sesto, genere e orientamento sessuale (Cfr. Turner 1999; Valocchi, 2005; Sassatelli, 2006).

La sottoscrizione della visione dicotomica dei sessi è ancora più chiara nella storia di Agnese, raccolta da Garfinkel nel suo *Studies in Ethnomethodology*, pubblicato nel 1967. La ragazza viene indirizzata da un medico al Dipartimento di Psichiatria dell'Università della California nel 1958. Agnese presenta caratteristiche secondarie completamente femminili ma ha un'anatomia genitale maschile (pene e testicoli tipici). Fino ai 17 anni ha vissuto come un ragazzo ma poi ha scelto di vestire abiti femminili e si rivolge alla scienza medica per richiedere un'operazione che adegui i suoi genitali all'identità di genere. La ragazza nega inizialmente di avere mai assunto estrogeni, per cui viene considerata intersessuale. Soltanto otto anni dopo l'operazione Agnese rivelerà di aver invece seguito una terapia ormonale dall'età di 12 anni. Questo occultamento fa parte di una serie di strategie messe in atto da Agnese al fine di convincere gli altri di essere una donna "naturale" (Garfinkel, 2000, p. 64). Il sociologo scrive che si presentava come "una femmina al 120%" (*Ibid.*, p.64). Faceva parte della sua strategia anche la negazione di qualsiasi tipo di atteggiamento o interesse che potesse essere ricondotto al genere maschile:

Nel suo racconto la bambina Agnese non amava i giochi rudi come il baseball; il suo problema *più grande* era quello di dover partecipare ai giochi dei ragazzi, era considerata più o meno una femminuccia; era sempre la più piccola; giocava con le bambole e cucinava dolcetti per il fratello; aiutava la madre nelle faccende domestiche; non ricordava che regali le avesse fatto suo padre da piccola (*Ibid.*, p. 64, corsivo nell'originale).

Garfinkel definisce Agnese "metodologa pratica" (*Ibid.*, p. 118) per il suo applicarsi nello studio di tutti quegli atteggiamenti che vengono normalmente messi in scena in modo inconsapevole dai "membri normali" (Cfr. *Ibid.*, p. 55 e sgg.) di una società per "fare

apparire [il loro] status sessuale (...) come un fatto ovvio, familiare, riconoscibile, naturale, serio” (*Ibid.*, p. 199) e che lei cerca costantemente di imitare per rendere credibile il suo essere donna. Sassatelli (2006) riconosce in Garfinkel un predecessore delle teorie poi sviluppate, come abbiamo visto, dal femminismo post-strutturalista riguardo la falsa naturalità del sesso biologico. Anche Garfinkel, come Butler, parla infatti di “performatività” del genere ma mentre il sociologo, attenendosi all’“indifferenza etnometodologica”, si esime da qualsiasi giudizio, Butler cerca invece di smascherare ciò che viene normalmente dato per scontato (cioè la costruzione dei sessi) per proporre una decostruzione (*Ibid.*, p. 6).

L’adesione a un rigido binarismo sessuale da parte della persona transessuale viene criticata da alcune femministe, come per esempio Janice Raymonds nel saggio *The Transsexual Empire* del 1979, perché percepita come una tacita connivenza con le norme istituite dal sistema patriarcale (Sassatelli, 2006; Cfr. anche Szasz, 1982 e Fausto-Sterling, 2006). Oggi, tuttavia, alcune studiose transessuali (come Stone) invitano gli altri transessuali a ribellarsi alle dicotomie di genere e sesso precostituite per difendere nuove proposte identitarie. Quest’istanza viene portata avanti anche dalla comunità *transgender*, la quale rivendica il diritto a nuove configurazioni di genere. Una delle coniugazioni di quest’istanza è il rifiuto di portare a compimento il processo di riassegnazione sessuale, evitando di sottoporsi alle operazioni chirurgiche che li vorrebbero trasformare in maschi o femmine “completi” (Sassatelli, 2006; Bernini, 2008) oppure assumendo dopo l’operazione un ruolo omosessuale (per esempio, una donna riassegnata al sesso maschile che si sente attratta dallo stesso sesso maschile) (Fausto-Sterling, 2006).

Questo tipo di discorso ha delle strette assonanze con le rivendicazioni delle associazioni intersessuali di cui abbiamo parlato nel paragrafo precedente. Al contrario, le posizioni dei movimenti intersessuali rispetto agli interventi chirurgici di tipo cosmetico

sembrano divergere dalle posizioni per ora ancora dominanti all'interno della comunità transessuale. Mentre gli uni infatti si oppongono a questo tipo di interventi, gli altri ne auspicano il progresso (Fausto-Sterling, 2006; Sassatelli, 2006).

In quanto alle proposte di superamento del binarismo maschio/femmina una delle proposte più radicali e provocatorie viene da Fausto-Sterling. La biologa e storica femminista afferma che si possono individuare “almeno cinque sessi” (Fausto-Sterling, 1998, p.80, traduzione mia). Oltre a maschi e femmine, Fausto-Sterling, ricalcando la suddivisione tra veri ermafroditi/pseudoermafroditi maschili/pseudoermafroditi femminili, include nella sua classificazione dei sessi umani:

- gli “*herms*”: con un testicolo e un’ovaia;
- i “*merms*”: con testicoli e cromosomi XY ma “alcuni aspetti dei genitali femminili” (*Ibid.*, p. 80, traduzione mia);
- i “*ferms*”: con ovaie e cromosomi XX ma “alcuni aspetti dei genitali maschili” (*Ibid.*, p.80, traduzione mia).

Comunque, la studiosa precisa che all'interno di ciascun gruppo è presente un'elevata variabilità, tanto che, in ultima analisi, si può immaginare il sesso come un continuum in cui il maschile e il femminile rappresentano i due poli. Fausto-Sterling riconosce nell'intervento normalizzatore medico l'intento di attenuare la sofferenza psicologica delle persone che possiedono caratteri sessuali atipici. Tuttavia, la sua idea è che i progressi della medicina vadano visti anche “come una forma di disciplina”, come la coniugazione contemporanea, cioè, di quel “biopotere” di cui parlava Foucault

(*Ibid.*, p. 87). La studiosa si domanda: “Perché dobbiamo preoccuparci se esistono persone la cui dotazione biologica permette loro d’intrattenere relazioni sessuali “naturali” tanto con uomini che con donne?” (*Ibid.*, pp. 87-88). La risposta che si dà è simile all’analisi di Kessler in seguito alle sue interviste agli specialisti (Vd. par. 2.1.3). Secondo la studiosa la preoccupazione deriva da una “necessità culturale” di mantenere una rigida divisione tra i due sessi (*Ibid.*, p. 88). Ovviamente Fausto-Sterling è conscia delle difficoltà insite nell’educare un figlio come “intersessuale dichiarato” (soprattutto nel momento dell’entrata nel mondo della scuola) (*Ibid.*, p. 89). Tuttavia, come abbiamo già visto nel paragrafo 2.2.2, le ricerche condotte su un campione di persone intersessuali non sottoposte a chirurgia hanno mostrato come tra questi casi non ci sia nessuno che manifesti psicosi dovute alla sua particolare conformazione anatomica (*Ibid.*).

Il saggio di Fausto-Sterling ha ricevuto critiche da parte della destra cristiana e anche, ovviamente, da parte di John Money, che dipinge i “costruzionisti sociali” come persone che si oppongono acriticamente a qualsiasi tipo di intervento medico. Al contrario, l’articolo ha stimolato coloro i quali condividevano il punto di vista della biologa contribuendo, almeno in parte, alla creazione del gruppo di pressione per la difesa dei diritti delle persone intersessuali (Fausto-Sterling, 2006).

Tra le altre proposte che mirano a mettere in luce la variabilità della sessualità e dell’identità di genere, troviamo, per esempio, quella di Martine Rothblatt, la quale ipotizza un sistema di genere cromatico. L’autrice ha previsto 343 indicazioni di genere, basate sulle diverse combinazioni possibili di tre dimensioni della personalità: aggressività, senso materno ed erotismo, con sette livelli di gradazione ciascuna. Il sistema potrà forse sembrare un po’ troppo artificioso ma contribuisce a mettere in rilievo, ancora una volta, le enormi variabilità che si nascondono dietro gli stereotipi del maschile e del femminile. Insomma, Rothblatt, come Fausto-Sterling, ritiene più utile

mettere in evidenza le differenze piuttosto che le assonanze all'interno delle categorie uomo/donna (*Ibid.*).

D'altronde, il binarismo sessuale, come abbiamo visto nel primo capitolo, non è stato un universale in tutta la storia delle società occidentali. E non lo è neanche in età contemporanea, se usciamo dall'Occidente. Diversi antropologi, infatti, hanno portato esempi di società amerindie che prevedono un "terzo genere", oppure le *hijaras* indiane o, ancora, alcuni popoli della Papua Nuova Guinea e della Repubblica Dominicana, in cui si registra una frequenza piuttosto elevata di persone con deficit di 5-alfa reduttasi che vengono assegnate a un terzo sesso¹⁸ (*Ibid.*).

2.4 Le nuove linee guida

Anche grazie agli sforzi compiuti da associazioni e gruppi di pressione, inizia a farsi strada in ambiente medico la necessità di apportare alcuni cambiamenti nell'approccio all'intersessualità. Questa necessità si esprime concretamente nel *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*, pubblicato nella rivista *Pediatrics* nell'agosto del 2006.

Il Consensus Statement è stato il frutto della collaborazione di esperti internazionali nel campo del trattamento dell'intersessualità (tra i quali anche Cheryl Chase) che, divisi in gruppi di lavoro, hanno precedentemente posto le basi per la discussione del documento in occasione della Consensus Conference organizzata dalla Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society e dalla European Society for Paediatric Endocrinology a Chicago (Lee *et al.*, 2006).

Innanzitutto, viene proposta una nuova nomenclatura: in sostituzione dei termini "ermafroditismo", "pseudoermafroditismo",

¹⁸ Questi ultimi sistemi sesso/genere prevedono tre sessi ma soltanto due generi. Siccome in queste società gli uomini godono di maggior prestigio, frequentemente le persone appartenenti al terzo sesso assumono un ruolo di genere maschile in età adulta (*Ibid.*).

“intersesso”, ecc., avvertiti come stigmatizzanti da pazienti e familiari, si propone la perifrasi *disorders of sex development* (disordini dello sviluppo sessuale¹⁹), abbreviato con la sigla DSD²⁰. Inoltre, viene riconosciuto che “lo sviluppo psicosessuale è influenzato da molteplici fattori, tra i quali l’esposizione agli androgeni, i cromosomi sessuali e la struttura cerebrale, così come le circostanze sociali e le dinamiche familiari” (*Ibid.*, p. e489, traduzione mia).

Nell’articolo viene poi messa in rilievo l’importanza del lavoro in team, che dovrebbe comprendere specialisti di diversi settori quali: endocrinologia pediatrica, chirurgia e/o urologia pediatrica, psicologia e/o psichiatria, ginecologia, genetica, neonatologia. Laddove possibile, sarebbe anche utile l’affiancamento di assistenti sociali, infermieri e specialisti di etica medica (*Ibid.*).

Per quanto riguarda i criteri di assegnazione, l’articolo specifica che non possono esistere protocolli universali, anche se tuttavia possono essere fornite alcune linee guida basate sull’esperienza pregressa. Innanzitutto, i fattori da tenere in considerazione per l’assegnazione sono molteplici: la diagnosi medica, la conformazione dei genitali, le possibilità d’intervento chirurgico, la necessità di una terapia ormonale sostitutiva, la fertilità e anche, elemento che rappresenta una novità rispetto al passato, il punto di vista della famiglia oltre che, in alcune occasioni, le pratiche culturali di riferimento (*Ibid.*).

Per quanto riguarda le diagnosi più frequenti, si danno delle indicazioni di massima. Per esempio, è stato constatato che oltre il 90% dei pazienti con CAH (iperplasia surrenale congenita) e tutti i pazienti con CAIS (totale insensibilità agli androgeni) assegnati al sesso femminile in età precoce sviluppano un’identità di genere femminile, mentre il 60% dei pazienti con deficit di 5-alfa reduttasi

¹⁹ Successivamente tradotto in Italia con “disturbi (o disordini) della differenziazione sessuale”.

²⁰ A loro volta, i termini “pseudoermafroditismo maschile”, “pseudoermafroditismo femminile” e “vero ermafroditismo” vengono sostituiti rispettivamente con i termini: “46, XY DSD”, “46, XX DSD”, “*Ovotesticular DSD*”.

assegnati al sesso femminile alla nascita ma riassegnati in età puberale al sesso maschile (in seguito alla virilizzazione) vivono come maschi. In caso di PAIS (parziale insensibilità agli androgeni), difetti nella biosintesi degli androgeni e disgenesia gonadale incompleta si è registrato invece un 25% di soggetti che non si riconoscono nel sesso assegnato alla nascita (indipendentemente dal sesso di assegnazione). Riguardo ai pazienti con micropene, si è visto che la soddisfazione per il sesso di assegnazione è equivalente per entrambi i sessi. Si suggerisce quindi di crescere questi bambini come maschi per evitare la chirurgia e salvaguardare la potenziale fertilità. Discorso un po' diverso per i DSD con ovotesticolo. In questi casi si consiglia di tenere in considerazione la potenziale fertilità cercando di adattare l'apparenza dei genitali al sesso prescelto. Inoltre, per le diagnosi di disgenesia gonadale mista si devono considerare diversi fattori: l'esposizione prenatale agli androgeni, la funzionalità testicolare in età puberale e oltre, lo sviluppo del pene e la localizzazione delle gonadi. Infine, più del 65% dei pazienti con estrofia cloacale²¹ crescono come donne (*Ibid.*).

Un'altra istanza dei gruppi di pressione accolta nel *Consensus Statement* riguarda gli interventi chirurgici. Nel documento si specifica che la chirurgia deve essere presa in considerazione solo nei casi di estrema virilizzazione e che si deve dare priorità alla funzionalità piuttosto che all'estetica, soprattutto in relazione agli interventi di clitoridectomia, che spesso hanno privato le donne della sensibilità clitoridea. Inoltre, si precisa che gli interventi che hanno come obiettivo la dilatazione della vagina non devono avvenire prima della pubertà e con il consenso dell'interessata. Si continua comunque a consigliare la rimozione chirurgica delle gonadi nelle pazienti assegnate al sesso femminile, per prevenire la degenerazione maligna e "problemi psicologici per la presenza dei testicoli" (*Ibid.*, p. e492, traduzione mia).

²¹ Rara malformazione congenita che consiste nella mancata formazione a livello cloacale del setto urorettale (per le altre variazioni citate Vd. Introduzione).

Un altro passo in avanti dal punto di vista dei gruppi di pressione è l'indicazione della necessità di un supporto psicologico, sia per i genitori che per i pazienti. Inoltre, viene specificato che lo sviluppo dell'identità di genere inizia in un momento che per ora rimane imprecisato prima dei tre anni di vita, mettendo in discussione anche l'indicazione dei 18 mesi come limite massimo per la riassegnazione di sesso. Si raccomanda, comunque, di monitorare la manifestazione di eventuali disforie di genere fornendo, nel caso sia necessario, la consulenza di uno specialista nel cambio di sesso. La terapia psicologica può aiutare anche i genitori nella graduale comunicazione al figlio o alla figlia della diagnosi. Inoltre, i pazienti devono essere incoraggiati a superare la vergogna nell'esternare i loro problemi sessuali e sentimentali in genere, in modo da fornire il supporto necessario per prevenire problemi quali l'avversione al sesso o la mancanza di eccitabilità, che sono risultati i problemi più frequenti nelle persone con DSD. Il documento invita anche i medici a evitare di sottoporre i pazienti a stress, scattando le fotografie necessarie alla documentazione quando il paziente è sotto anestesia. Questa raccomandazione deriva dalla constatazione della percezione di violenza e vergogna avvertita dai pazienti sottoposti a un'eccessiva esposizione (*Ibid.*).

Nel documento si prendono in considerazione alcuni effetti negativi della clitoridoplastica e della vaginoplastica anche se, in generale, si afferma che “alcuni studi suggeriscono risultati soddisfacenti a seguito della chirurgia precoce” (*Ibid.*, p. e493, traduzione mia). Per quanto riguarda la ricostruzione dei genitali maschili, i risultati dipendono in gran parte dal grado di ipospadia e dalla disponibilità di tessuto erettile. In generale, si conclude che sia per quanto riguarda le ricostruzioni al maschile che per le ricostruzioni femminili i risultati (riguardo a qualità della vita e funzionalità sessuale) sono molto variabili e non sono ancora disponibili dati sufficienti per confrontare i risultati degli interventi eseguiti in età

precoce (prima dell'anno di vita) con quelli degli interventi eseguiti in età puberale o adulta (*Ibid.*).

Dato che molto rimane da scoprire riguardo i DSD (sia in merito ai fattori genetici che ne sono la causa, sia sulle dinamiche di sviluppo dell'identità di genere, sia sugli effetti della chirurgia precoce rispetto alla chirurgia posticipata), il *Consensus* si conclude con l'auspicio del mantenimento di una cooperazione a livello internazionale. In particolare, si propone due obiettivi: lavorare insieme per studiare un numero di casi sempre maggiore e istituire un programma di aggiornamento rivolto ai professionisti che devono assistere le famiglie e i bambini con un DSD (*Ibid.*).

Nel documento si dà anche particolare importanza alla costituzione di un rapporto aperto di condivisione e cooperazione con la famiglia del paziente e al principio del consenso informato (*Ibid.*).

La ISNA sul suo sito si compiace dei passi avanti che sono stati fatti con il *Consensus Statement*, in particolare: un approccio più vicino a quello che la ISNA aveva designato come *Patient-centered Model* (importanza del supporto psicologico, trasparenza nel rapporto medico-paziente, limiti alle fotografie mediche dei genitali), più cautela nei riferimenti alla chirurgia, l'abbandono di termini quali "ermafrodito" e la progressiva presa di distanza da un approccio focalizzato su genere e genitali (ISNA, <http://www.isna.org/>).

Al contrario, la OII critica duramente la nuova terminologia e accusa la ISNA di connivenza con la classe medica. In particolare il presidente della OII si scaglia contro la figura di Alice Dreger, una storica non intersessuale che è stata per anni presidentessa dell'ISNA e moglie di un pediatra. La OII rimprovera alla ISNA di aver perso la sua missione iniziale di depatologizzare l'intersessualità. Questa critica deriva dall'appoggio dell'ISNA al *Consensus* e, soprattutto, dall'accettazione della nuova nomenclatura, che torna a patologizzare etichettando l'intersessualità come "disordine" e riabilitando, quindi, il binarismo sessuale come punto di riferimento "ordinato" (OII,

<http://intersexuales.blogspot.com/2008/09/la-oii-rechaza-la-idea-de-que-nuestro.html>; Hinkle,
http://www.intersexualite.org/fascismo_medico.html,
<http://www.intersexualite.org/sexista.html>).

2.5 Conclusioni

In questo capitolo abbiamo cercato di esplorare la particolare forma storica che il trattamento dei corpi con caratteristiche sessuali atipiche acquisisce in età contemporanea. Per sintetizzare questa forma abbiamo usato la parola “medicalizzazione”, al fine di mettere in luce il ruolo della medicina che, dalla fine del Settecento in poi, assume piena autorità nella classificazione e normalizzazione dei corpi atipici²².

In questa particolare compagine storica, le persone con caratteristiche sessuali si liberano definitivamente dall'etichetta di mostro. Tuttavia, questa liberazione non coincide con un'accettazione dell'ambiguità in sé quanto, piuttosto, con una definizione dell'ambiguità come patologia alla quale si può porre rimedio attraverso la chirurgia e le terapie ormonali. L'ambiguità, in questo modo, viene occultata all'intorno sociale e, spesso, anche a genitori e pazienti, attraverso un'impostazione paternalistica della professione medica, in cui il medico ritiene sia suo dovere proteggere il paziente (o i genitori dello stesso) dalla verità più cruda. In questo modo l'intersessualità si fa sempre più invisibile, anche grazie alle classificazioni che, mantenendo (almeno all'inizio) le distinzioni tra vero ermafrodita e pseudoermafrodita, restringono sempre di più la prima categoria adeguandosi a un concetto di binarismo sessuale sempre più rigido, in cui l'ambiguità non trova spazio.

²² In realtà la medicalizzazione si estende a tutta la sfera della sessualità, come testimonia il moltiplicarsi dell'offerta di terapie sessuali (Vd. Szasz, 1980).

Per quanto riguarda i criteri di assegnazione a un sesso piuttosto che all'altro, si è partiti con la considerazione delle gonadi come “spartiacque”, per poi assistere ad una progressiva flessibilizzazione dei criteri, che include anche considerazioni di carattere più estetico, in particolare la dimensione del membro maschile.

L'invisibilizzazione delle ambiguità sessuali prosegue senza intoppi più o meno fino agli anni '90, quando gruppi di ex-pazienti cominciano a fare breccia nella scena pubblica. Queste persone prendono parola contro la classe medica per svelare tutto ciò che non era andato a buon fine nel processo di normalizzazione. Innanzitutto parlano delle conseguenze negative (fisiche e psicologiche) della chirurgia genitale precoce. Ma, soprattutto, dalle loro storie emerge il parziale fallimento della strategia dell'occultamento. Le persone intersessuali, pur sapendo poco o nulla della loro condizione alla nascita, percepiscono che il loro corpo e la loro psiche non sono allineati agli stereotipi di sesso e genere dominanti e, in certi casi, si spingono fino alla rivendicazione della loro ambiguità originaria.

Queste e altre critiche hanno portato a una parziale rivalutazione dei propri metodi da parte della classe medica. In particolare, è stata riconosciuta l'inutilità del segreto sull'esatta diagnosi e conformazione anatomica del soggetto (a questo proposito Cfr. anche D'Alberton, 2004). In secondo luogo, è stata rivalutata l'importanza della componente biologica per lo sviluppo psicosessuale, in particolare il ruolo degli ormoni. E poi, soprattutto nell'ultimo decennio, il mondo medico ha iniziato a ricorrere più cautamente all'uso della chirurgia in età precoce.

Rimangono molti quesiti aperti riguardo le influenze di tipo biologico e culturale nello sviluppo psicosessuale degli individui (non solo di quelli sessualmente atipici), ma ciò che c'interessa maggiormente mettere in luce in questo contesto è quanto ci sia invece di “culturale” nella gestione dei corpi con un “DSD”. Sicuramente

nella percezione del corpo intersessuale come un'“emergenza sociale” che induce lo specialista ad avvertire l'urgenza della “normalizzazione” possiamo rintracciare molta di questa interiorizzazione dell'interpretazione culturale egemone. Il binarismo sessuale e gli stereotipi del maschile e del femminile – così profondamente radicalizzati nei medici come in ciascuno di noi – ci fanno immediatamente avvertire come patologico un corpo che presenta alcune caratteristiche intermedie. In definitiva, però, non dovremo dimenticare che ciò che percepiamo come due categorie distinte e incommensurabili non è altro che il risultato di una progressiva differenziazione biologica che ha luogo partendo da una base comune; e ricordare quindi che, nemmeno tanto raramente, può accadere che questa differenziazione non giunga fino all'estremo dando vita a molteplici variazioni possibili dei due poli maschile/femminile.

3.

L'intersessualità nella letteratura, nella cinematografia e nella stampa contemporanee

Posto che letteratura, cinematografia e stampa influenzano profondamente l'immaginario collettivo offrendo griglie interpretative utili alla codificazione della realtà, è interessante analizzare la visione che questi diversi mezzi di comunicazione offrono dell'intersessualità. A questo scopo, indagheremo il modo in cui questo tema è stato trattato in un romanzo e in un film di successo (*Middlesex* e *XXY*) e da alcuni quotidiani di diffusione nazionale nella loro versione on line. Per quanto riguarda i quotidiani, ci concentreremo in particolare sul trattamento di un caso relativamente recente di cronaca sportiva: il caso dell'atleta Caster Semenya.

3.1 Il caso letterario: *Middlesex*

Middlesex è un romanzo del 2002 di Jeffrey Eugenides, vincitore del premio Pulitzer nel 2003. A metà tra la saga familiare e il romanzo di formazione, la storia ruota intorno alla vita di Callie/Cal (Calliope alla nascita). Eugenides parte da molto lontano: da un piccolo villaggio dell'Asia Minore (Bitinio) dove i nonni di Callie/Cal vivevano traendo profitto dalla coltivazione di bachi da seta. In seguito all'invasione turca, Desdemona ed Eleutherios (Lefty) Stephanides si lasciano alle spalle una Smirne in fiamme per approdare a Detroit. Questo lungo viaggio risulterà essere fondamentale per il futuro della/del protagonista. L'evento principale della traversata è infatti la trasformazione del rapporto tra Desdemona e Lefty che, partiti fratello e sorella, sbarcano come marito e moglie. Il romanzo, il cui punto di partenza è quindi un incesto, affronta da questo momento in poi le tematiche dell'immigrazione e dell'identità

degli immigrati greci in America dagli anni '20 in poi, all'inseguimento del "sogno americano". Desdemona e Lefty si stabiliscono a casa della cugina Sourmelina e del marito Jimmy Zizmo, che si guadagnava da vivere aggirando il proibizionismo con il contrabbando di alcolici. Lefty, grazie ad alcuni contatti di Zizmo, trova lavoro in una delle fabbriche Ford da cui però viene espulso proprio a causa dei precedenti penali del marito della cugina. A questo punto, non avendo alternative, viene coinvolto negli affari di Zizmo per un periodo. In seguito alla (apparente) morte di Zizmo apre nello scantinato un locale che prende il nome di Zebra Room. Desdemona, dal canto suo, dopo aver messo al mondo due figli (Milton e Zoe), troverà un impiego presso la Nation of Islam, un'organizzazione religiosa fondata da Wallace D. Fard Muhammad negli anni '30. In questo contesto Eugenides ci offre anche un ritratto dei sobborghi a prevalenza afro-americana.

Intanto, nasce l'amore tra Milton e la cugina Tessie, figlia di Sourmelina, che si sposteranno e avranno due figli: Chapter Eleven e Calliope, appunto. Milton, dopo una decina di anni in marina, succede al padre allo Zebra Room, che verrà però incendiato durante la rivolta afro-americana del 1967. La famiglia Stephanides, grazie ai soldi dell'assicurazione, si trasferisce quindi a Middlesex, una strada situata nei dintorni di Grosse Point, la zona dei bianchi benestanti. Milton, inoltre, riesce a realizzare il suo sogno di aprire una catena di fast food, a cui dà il nome di Hercules Hot Dog.

Callie trascorre quindi parte della sua adolescenza a Middlesex, toponimo che dà il titolo al romanzo, con un chiaro richiamo anche all'ambiguità sessuale della/del protagonista.

La ragazza conosce a scuola colei che diventerà la sua migliore amica e che nel romanzo compare sempre solo con l'appellativo di "Oscuro Oggetto" (o semplicemente "Oggetto"), richiamando il ruolo di "oggetto del desiderio" che riveste per la protagonista. Questo desiderio viene anche consumato, di notte, nella casa di villeggiatura

estiva dell'amica e con il suo tacito consenso (Cal, nel ruolo di narratore, scrive: "Così andò la nostra storia d'amore. Senza parole e senza sguardi, storia notturna e silenziosa che non voleva saperne di sé, una storia fatta della materia dei sogni" (Eugenides, 2003, p. 444)). Nella stessa estate, quella del suo quattordicesimo anno di età, Callie sperimenta anche il contatto intimo con un ragazzo, il fratello dell'Oggetto per la precisione, più per accettazione passiva delle circostanze che per volontà.

Proprio quell'estate rappresenta il punto di svolta nella vita della/del protagonista. Infatti, in seguito a un incidente, Callie viene portata all'ospedale dove i medici scoprono la sua conformazione genitale. Da questo momento inizia il percorso che stravolgerà completamente la vita della giovane. Dopo essersi fatta visitare da un certo numero di medici, intraprende un viaggio a New York con i suoi genitori per incontrare il dott. Luce, pseudonimo con il quale Eugenides intende in realtà rappresentare John Money (Vd. Cap. 2).

Il dott. Luce è un sessuologo specializzato in malattie sessuali e disturbi dell'identità di genere e conduce ricerche sull'ermafroditismo. Grazie agli esami eseguiti in precedenza, lo specialista conosce già i risultati dell'analisi cromosomica di Callie (XY), ed è al corrente degli alti livelli di testosterone e dell'assenza di deidrotestosterone nel sangue. Può quindi avanzare tra sé l'ipotesi di una sindrome da carenza di 5-alfa reduttasi (Vd. Introduzione), avvalorata dalla visita medica: Callie ha un micropene imperforato, una vagina a fondo cieco e una massa di tessuto interno che si rivelerà testicolare. Tuttavia, il sessuologo deve tener conto anche del fatto che è stata cresciuta come una ragazza. Eugenides esplicita – attraverso la voce di Cal – il pensiero del "dott. Luce" sul modo corretto di comunicare la diagnosi ai genitori:

In casi come il mio era imperativo non mostrare dubbi sul sesso del paziente. Non si andava a dire ai genitori di un neonato: "Vostro figlio è un ermafrodito". Si diceva: "Vostra figlia è nata

con una clitoride un po' più sviluppata del normale. Interverremo chirurgicamente per ridimensionarla". Secondo Luce i genitori non erano in grado di affrontare la diagnosi di sesso ambiguo. Bisognava dirgli se avevano avuto un maschio o una femmina. Ciò significa che prima di dire qualsiasi cosa devi essere sicuro del sesso prevalente (*Ibid.*, p. 473).

Infatti, nel primo colloquio con i genitori di Callie/Cal il dott. Luce non si sbilancia nemmeno con pronomi e sostantivi, parlando in generale della loro "creatura" ed esprimendo la necessità di una perizia psicologica.

Callie/Cal, tuttavia, nel tentativo di evitare qualsiasi intervento medico, mette in atto una strategia di occultamento di tutte le pulsioni, atteggiamenti o interessi che potrebbero indurre il sessuologo al sospetto che la ragazza non aderisca perfettamente all'identità di genere femminile. Per esempio, a proposito dell'autobiografia che il dott. Luce le chiede di scrivere, la/il protagonista ricorda:

Capii (...) che se riuscivo a sembrare abbastanza normale, forse mi avrebbe rimandata a casa. (...) Ovviamente non sapeva che io m'inventavo d'essere quella perfetta figlia americana che avrebbero desiderato i miei genitori. Diedi una visione romanzata delle mie prime esperienze sessuali solitarie e delle cotte successive per i ragazzi; trasferii i sentimenti per l'Oggetto su Jerome, ed era incredibile come funzionava: bastava una briciola di verità per rendere credibili le peggiori bugie (*Ibid.*, p. 479).

Ma, al contrario di quanto previsto da Callie/Cal, il dott. Luce, vedendo in Callie un'identità femminile perfettamente sviluppata, prevede due tipi di interventi per poter conciliare corpo e psiche: iniezioni ormonali per far crescere il seno e mettere in risalto le caratteristiche sessuali secondarie femminili e un intervento chirurgico per adeguare i genitali esterni.

Nonostante le reticenze dello specialista, però, la/il protagonista viene a conoscenza della verità sulla sua situazione

attraverso una ricerca in biblioteca prima, e poi leggendo direttamente la relazione del dottore, lasciata aperta sulla scrivania per sbaglio. La/il protagonista, in seguito a questa scoperta, decide di scappare perché capisce di voler seguire quella che crede essere la sua vera natura ma, al tempo stesso, non vuole essere di peso ai suoi genitori.

Callie quindi acquista un vestito da uomo in un negozio dell'usato e si fa tagliare i lunghi capelli da un barbiere, ribattezzandosi Cal. Viaggia poi in autostop fino a S. Francisco dove, dopo un periodo di vagabondaggi, viene assunto in un club notturno per esibirsi in una piscina come ermafrodito.

Cal riallaccia i contatti con la famiglia soltanto dopo la retata della polizia nel club, due anni circa dopo il suo allontanamento, e in quell'occasione viene a conoscenza della recente morte del padre in un incidente stradale. Fa quindi rientro a casa, giusto in tempo per il funerale.

Il Cal che “scrive” si trova invece a Berlino, dove lavora in veste di diplomatico, e alla fine del romanzo lo lasciamo mentre sta per vincere le sue resistenze in amore – e soprattutto nel sesso – grazie alla conoscenza di una nippo-americana di nome Julie Kikuchi.

Il romanzo di Eugenides ha il pregio di mettere in evidenza il punto di vista del “paziente” che viene a contatto con quel paradigma medico che l'ISNA ha chiamato *Concealment-centered* (Vd. par. 2.2.4). Il medico, in questo caso il dott. Luce, ritiene doveroso nascondere alla famiglia e a Callie stessa qualsiasi dubbio e ambiguità, evitando anche ogni riferimento a pronomi e sostantivi declinabili in base al genere fino a quando medicina e psicologia non abbiano svelato il sesso più adeguato. In questo clima di segreto, Callie cerca di indovinare cosa è meglio che lei sia (o, meglio, cosa i suoi genitori desiderano che lei sia) e recita, di conseguenza, la parte della “perfetta figlia americana”. Ma quando, sempre procedendo nella sua indagine per indizi, tentativi e scoperte fortuite, scopre la sua condizione di ambiguità, essa suona ancora più drammatica proprio

perché occultata, come una cosa di cui vergognarsi. Allo stesso tempo, dal romanzo emerge l'inutilità del segreto medico, proprio perché il peso del non detto fa sì che i pazienti ricorrono ad altre vie per delineare ciò che è stato solo abbozzato. Anche la fuga di Callie che diventa Cal, infine, può essere letta come una ribellione contro i dettami della classe medica e contro la normalizzazione chirurgica.

Tuttavia, come notano Morgan Holmes (2007) e Rachel Carroll (2010), l'autore non riesce ad allontanarsi del tutto dallo sguardo eteronormativo. In particolare, *Eugenides* non porta a compimento quella discontinuità tra sesso, genere e orientamento sessuale che si percepisce come potenziale nella trama. Il desiderio di Callie viene interpretato come rivelatore di una soggettività maschile sottostante, rifiutando del tutto l'espressione di un'identità lesbica.

Il potenziale sovversivo dell'identità di Callie si avverte nella parte intermedia del romanzo, nell'espressione della sua attrazione per l'Oggetto, libera dagli schemi dell'amore eterosessuale:

Quel che facevamo io e l'Oggetto seguiva regole piuttosto elastiche. Non eravamo scrupolose con i dettagli, ci piaceva soprattutto il fatto che stesse accadendo, che stessimo facendo sesso. (...) Come lo facessimo, chi infilava cosa e dove era secondario (Eugenides, 2003, p. 445).

L'ambivalenza è anche espressa dalla rappresentazione e dalla funzione del "croco" di Callie, che lei utilizza più come strumento di stimolazione piuttosto che come strumento di penetrazione, più come qualcosa da condividere con la partner piuttosto che come qualcosa che le appartenesse in esclusiva²³ (Carroll, 2010).

Paradossalmente questo spazio d'indeterminatezza e non-allineamento termina proprio nel momento in cui Callie/Cal viene a conoscenza della sua natura ambigua (*Ibid.*), come se l'ambiguità

²³ Tuttavia, i ruoli delle due partner ricalcano la norma eterosessuale: Callie è la sola ad avere un ruolo davvero attivo mentre l'Oggetto è – o finge di essere – semiosciente.

fosse tollerabile solo fino a quando rimane indefinita e innominata. Nel momento in cui essa si rivela invece in tutta la sua chiarezza, Callie sente il bisogno di proteggere la sua identità cercando il conforto nell'eterosessualità di Cal per sentirsi nuovamente umana/o (Holmes, 2007).

Un'altra critica che viene mossa a Eugenides riguarda l'associazione della condizione della/del protagonista alla violazione del tabù ancestrale dell'incesto, come causa prima di quel "giro compiuto da un gene solitario sulle montagne russe del tempo" (Eugenides, 2003, p. 12). L'autore, appoggiando arbitrariamente una delle tesi che tentano di spiegare le cause dell'intersessualità, se ne serve per costruire una strategia narrativa che vede lo sviluppo dell'identità di Cal come qualcosa di determinato a priori (Carroll, 2010).

Le radici di Cal sono utili all'autore anche per altri due motivi. Prima di tutto permettono di costruire un parallelismo tra l'ibridismo culturale di una famiglia emigrata e l'ibridismo sessuale del corpo della/del protagonista. In secondo luogo, servono all'autore per rievocare i miti antichi: il padre di Callie/Cal viene concepito dopo la visione di una rappresentazione teatrale del Minotauro (il mostro ibrido), Callie studia *Le Metamorfosi* di Ovidio a scuola e interpreta la parte di Tiresia nella recita scolastica e, infine, Cal fa rivivere il mito di Ermafrodito nel club notturno di S. Francisco (*Ibid.*).

Tuttavia, la storia di Callie/Cal, per il suo svolgimento e l'interpretazione che ne dà il narratore, sembra ricalcare maggiormente il mito di Tiresia, che alterna le due nature di femmina e maschio, piuttosto che quello di Ermafrodito, che racchiude in sé le due nature contemporaneamente (*Ibid.*). Questa interpretazione viene anticipata dallo stesso autore che, all'inizio del romanzo, fa dire a Cal: "Sono stato, come Tiresia, prima una cosa e poi l'altra" (Eugenides, 2003, p. 11). Questa strategia narrativa, come sottolinea Carroll (2010), sembra appoggiare la logica del binarismo sessuale, per cui si

può essere solo o una cosa o l'altra. Tuttavia, Cal sembra restio a offrire una definizione definitiva di sé. All'approssimarsi della conclusione del romanzo egli afferma di non sentire calzante per la sua storia nessuna delle teorie esistenti sullo sviluppo psicosessuale delle persone intersessuali: né "quella di Luce" (cioè di Money), che mette al centro l'influenza ambientale, né quella che evidenzia invece l'influenza della biologia, né, infine, le teorie più essenzialiste del movimento intersessuale. "Al contrario di altri pseudoermafroditi maschi di cui si è occupata la stampa, io – dice Cal – non mi sono mai sentita fuori posto come ragazza. Continuo a non sentirmi del tutto a mio agio tra gli uomini" (*Ibid.*, p. 546). Quindi, sul finale, Eugenides recupera quanto meno il diritto all'autodeterminazione di sé.

3.2 Il film: *XXY*

XXY, una coproduzione argentina, spagnola e francese del 2007, è diretto da Lucía Puenzo e s'ispira al racconto *Cinismo* di Sergio Bizzio (De Arcángelo, <http://www.cinespettacolo.it/csmain/articolo.asp?aid=5184>). È stato vincitore della Settimana della critica a Cannes nel 2007.

L'associazione Unitask (Unione Italiana Sindrome di Klinefelter) all'uscita del film in Italia ha diffuso un comunicato in cui ne contestava il titolo, il quale richiama la configurazione cromosomica tipica della Sindrome di Klinefelter. Infatti, la protagonista del film presenta un'ambiguità genitale che non caratterizza invece le persone con tale sindrome (Vd. Introduzione). L'Unitask ritiene pertanto che

il titolo del film (...) costituisca una grave distorsione della realtà clinica della Sindrome di Klinefelter (KS) ponendo una relazione di causa ed effetto tra le due condizioni assolutamente inesistente sul piano biologico e pericolosissima sul piano psicologico per i pazienti, i loro familiari e soprattutto per gli

adolescenti e le mamme in gravidanza con diagnosi prenatale di feto XXY (UNITASK, <http://www.clicmedicina.it/pagine-n-29/sindrome-klinefelter.htm>).

La regista del film, a proposito di questa polemica, ha dichiarato che il titolo voleva essere metaforico, e richiamare quindi la diversità rispetto alle canoniche divisioni di genere (XX/XY), senza avere pretese di tipo documentaristico su casi medici specifici. Ammette comunque che la diagnosi più appropriata per la protagonista sarebbe quella di iperplasia surrenale congenita (Vd. Introduzione) (Borriello, http://www.movieplayer.it/film/articoli/lucia-puenzo-presenta-xyy_3658/).

Lasciando da parte errori o leggerezze sulla scelta del titolo, passiamo a prenderne in considerazione la trama. Il film affronta la tematica dell'intersessualità attraverso la storia di Alex, un'adolescente di origine argentina. Alex è nata con genitali ambigui ma i suoi genitori si sono opposti alla proposta dei medici di correzione chirurgica alla nascita, pur sottoponendola a una cura ormonale per evitare la virilizzazione. Per proteggere la figlia da discorsi e sguardi indiscreti, la famiglia ha lasciato Buenos Aires per trasferirsi in una piccola cittadina sulle coste uruguayane.

Il film si apre con l'arrivo di una famiglia di amici composta da padre, madre e un ragazzo adolescente di nome Álvaro, venuti da Buenos Aires in visita alla famiglia di Alex. Il padre è un chirurgo di fama e il vero scopo della visita è in realtà quello di proporre un intervento di correzione chirurgica ai genitali di Alex. Si scopre quasi subito, infatti, che la madre della ragazza ha contattato il chirurgo di nascosto dal marito e dalla figlia.

Il padre di Alex, Kraken, biologo marino, è la persona che maggiormente si preoccupa di proteggere la figlia da qualsiasi tipo d'intervento che vada contro la sua volontà. Dopo aver capito il vero motivo della visita, quindi, non nasconde la sua diffidenza nei

confronti degli ospiti. Il vertice di questa tensione viene raggiunto nel corso di una cena, nel momento in cui il chirurgo insiste con il figlio perché beva del vino. Kraken coglie l'occasione per affermare che non sopporta le prepotenze e conclude, rivolgendosi alla moglie: "Ci siamo trasferiti per stare lontano da certa gente, mi pare".

Il film affronta anche il tema della scoperta e sperimentazione della sessualità, tema tipicamente associato al periodo adolescenziale, ma ancora più complesso nel caso di un adolescente intersessuale. Tra i due ragazzi, Alex e Álvaro, nasce una sorta di attrazione che, mista al desiderio di sperimentare, li porterà a consumare un rapporto sessuale al di fuori dagli schemi tipici dell'eterosessualità: è infatti Alex a penetrare Álvaro, ignaro fino a quel momento della reale conformazione fisica della ragazza. L'atto viene però interrotto dal sopraggiungere di Kraken, che li scopre senza volerlo. La regista ci lascia intendere che il rapporto rappresenterà per Álvaro l'inizio della scoperta della sua omosessualità.

La consapevolezza di ciò che ha visto fa invece sorgere molti interrogativi in Kraken, che fino a quel momento aveva pensato ad Alex esclusivamente come a una figlia. Dice infatti alla moglie: "Non sarà mai una donna. Neanche se le togliamo quello che ha di troppo". Questo passaggio mostra chiaramente come le pratiche sessuali siano alla base della definizione comune dei generi e dell'identità sessuale (Fogaça Monteiro, Nardi, 2009). Questi interrogativi spingono l'uomo a cercare un contatto con una persona intersessuale che era stata assegnata chirurgicamente al sesso femminile alla nascita ma che all'età di 18 anni aveva chiesto la riassegnazione al sesso maschile. Kraken è interessato principalmente a capire se ha fatto bene a opporsi all'operazione sulla figlia. L'uomo, che è sposato e ha un figlio adottato, risponde: "Se la operavano l'avrebbe fatta vergognare del suo corpo, ed è la cosa peggiore che si possa fare a un figlio".

Nel film emerge anche la riflessione sul pregiudizio e sulla morbosità indotta dalla percezione del diverso. Infatti, il tentativo dei

genitori di proteggere la ragazza dagli sguardi indiscreti fallisce nel momento in cui nella cittadina inizia a circolare la voce della sua ambiguità. Era stata proprio la ragazza, in un momento anteriore all'inizio della narrazione, a rivelare al suo migliore amico Vando la sua condizione. L'amico, però, forse sopraffatto dalla portata della rivelazione, non aveva saputo mantenere il segreto. È questo il motivo per cui all'inizio del film Alex confessa di aver "spaccato il naso" a Vando. La circolazione della voce ha ripercussioni negative sulla vita dell'adolescente: Alex viene infatti aggredita da un gruppo di ragazzi che la spogliano, la deridono e iniziano a praticarle violenza. La scena viene interrotta proprio da Vando che irrompe per difendere la ragazza e riesce ad allontanare gli aggressori.

Le brutalità del contesto sociale non hanno però l'effetto di indurre Alex a conformare il suo corpo alla norma. Già da qualche tempo la ragazza ha smesso di assumere gli ormoni e, proprio in seguito all'aggressione, confida alla madre: "Non voglio più pastiglie, non voglio più operazioni, né cambi di scuola. Voglio che tutto resti uguale". Inoltre, il padre lascia scegliere ad Alex se denunciare o meno l'aggressione, facendole presente il rischio che lo vengano a sapere tutti. Ma la ragazza decide di denunciare comunque, affermando che non le importa che lo vengano a sapere. Il film si conclude con la partenza della famiglia di Álvaro.

La pellicola mette in risalto i diversi "sguardi" che si posano sul corpo di Alex: lo sguardo del pescatore (il padre di Vando), per il quale quel corpo è mostruoso; lo sguardo del chirurgo, che vede invece un corpo incompleto, da correggere; lo sguardo del padre che, vedendola assumere un ruolo sessuale tipicamente maschile, s'interroga sull'identità sessuale della figlia e, infine, lo sguardo della stessa Alex che guarda il corpo riflesso allo specchio, probabilmente alla ricerca di una definizione (*Ibid.*).

Lo sguardo di Alex non può che essere mediato dagli sguardi che osservano e interpretano il suo corpo. La ragazza è consapevole

dei giudizi crudeli degli “altri”, per questo urla ad Álvaro: “Avanti, dai, raccontalo a tutti che sono un mostro” (*Ibid.*). Alla fine, però, sembra prevalere in lei lo sguardo del padre, che l’ha sempre vista “perfetta”, sin dalla nascita.

La posizione di Alex sembra rispecchiare maggiormente quella degli attivisti del movimento intersessuale rispetto a quella di Cal, il protagonista di *Middlesex*. Alex sembra infatti accettare e rivendicare l’ambiguità del suo corpo e della sua psiche, opponendosi a qualsiasi tipo d’intervento che possa interferire con quella che è la “sua” normalità. Questa presa di posizione della protagonista emerge chiaramente nel seguente dialogo che intrattiene con il padre:

Alex (svegliandosi e vedendo il padre a lato del letto): Cosa fai lì?

Kraken: Ti proteggo.

A.: Non puoi proteggermi per sempre.

K.: Finché potrai scegliere.

A.: Cosa?

K.: Quello che vuoi.

A.: E se non c’è niente da scegliere?

Alcune scene del film lasciano poi trapelare la difficoltà di Alex (e, di conseguenza, dello spettatore stesso) nel definire se stessa attingendo al repertorio di attributi e atteggiamenti convenzionali dell’uno o dell’altro sesso. Per esempio, quando Álvaro, in seguito al loro rapporto sessuale, la rincorre per chiederle spiegazioni su ciò che lei è, Alex risponde: “Sono tutte e due le cose”. E, ancora, quando il ragazzo le domanda se le piacciono gli uomini o le donne lei non sa rispondere.

C’è un’altra sequenza di scene in cui emerge esemplarmente la doppia natura di Alex. Nella prima scena Alex sta dormendo sdraiata sul letto tra la madre e l’amica, strette in un abbraccio affettuoso. Il contatto fisico e la dolcezza della scena richiamano senza dubbio lo stereotipo della femminilità e della complicità tra donne. Nella scena

successiva, invece, Alex è seduta sulla spiaggia con Vando e Álvaro. I tre si passano una bottiglia di liquore e fumano, poi Vando e Alex si alzano per andare a urinare e compiono l'atto l'uno di fianco all'altro²⁴, in piedi. Qui, in contrasto con la scena precedente, risalta lo stereotipo della complicità maschile, tipicamente un po' rude.

Manuel Cabral, il cui discorso viene ripreso nell'articolo di Fogaça Monteiro e Nardi (*Ibid.*), afferma che non è tanto importante trovare il modo corretto in cui nominare il/la protagonista ma, piuttosto, riflettere sulla normalizzazione prodotta dalla ristrettezza del repertorio linguistico, che non prevede alternative al binarismo sessuale. Cabral riconosce al film il pregio di indurci a riflettere sulle nostre concezioni del soggetto, sui meccanismi che ci permettono d'identificare noi stessi e gli altri. Ci porta a chiederci, insomma, se non possiamo in fondo considerarci tutti il risultato di una forma di normalizzazione.

3.3 La stampa: il caso di Caster Semenya

Caster Semenya è un'atleta sudafricana nata nel 1991. Il suo nome è balzato agli onori della cronaca nel 2009, in seguito alla sua vittoria negli 800 metri piani a Berlino. Da quel momento il suo nome circola anche tra i non appassionati di atletica a causa delle voci che hanno fatto nascere sospetti sul suo sesso (Wikipedia, http://it.wikipedia.org/wiki/Caster_Semenya).

In seguito agli accertamenti chiesti dalla IAAF (International Association of Athletics Federations) alla Federazione Sudafricana di atletica pare che a Caster sia stata riscontrata la sindrome di Morris (Vd. Introduzione). Dopo undici mesi di pausa la diciannovenne è stata riammessa alle gare, ma la Federazione ha mantenuto il riserbo sull'esito finale degli accertamenti (*Ibid.*).

²⁴ In questo caso si è scelto deliberatamente di usare il maschile.

Fino a qui il caso. Vediamo ora come la stampa ha trattato la storia, cercando di riflettere soprattutto sull'uso del linguaggio. A questo proposito, si prenderanno in considerazione quattro articoli apparsi su quattro diversi quotidiani nazionali (*La Gazzetta dello Sport*, *La Stampa*, *Corriere della Sera*, *La Repubblica*) nella loro versione on line.

La Gazzetta dello Sport del 19 agosto 2009 titola: “Semenya, oro con giallo. Cusma: “Per me è un uomo””. Nell'articolo si ribadisce che, oltre che per i suoi successi sportivi, “la ragazzina ha attratto le attenzioni di giornalisti e colleghi anche per le sue fattezze: lineamenti, voce e muscolatura sono troppo simili a quelle di un uomo”. Il suo allenatore, riporta il quotidiano, subissato dalle richieste dei giornalisti, tenta di difenderla dicendo: “Telefonate pure alle sue compagne di stanza a Berlino, l'hanno vista in doccia, lì non si può nascondere niente”. Viene poi ripreso il commento di Elisa Cusma, un'atleta italiana che ha corso contro Semenya classificandosi sesta. L'atleta afferma:

Io quella che ha vinto, la sudafricana Semenya, nemmeno la considero, per me non è una donna, e mi dispiace anche per le altre. Deve fare il test della femminilità? – ha detto ancora l'azzurra – Era già successo con la Jelimo, ma intanto a questa gente fanno vincere medaglie. È inutile giocare con queste cose, e non è giusto²⁵.

Il giorno successivo anche *La Stampa* dà risalto alle voci insistenti sul conto dell'atleta, optando per un titolo ancora più d'effetto: “Semenya, il sesso forte” con il sottotitolo: “L'atleta, *muscoli e voce da uomo*, domina gli 800 e scatena i sospetti” (corsivo

²⁵ Va aggiunto, per dovere di cronaca, che l'atleta italiana si è poi scusata per le dichiarazioni rilasciate a caldo dopo la gara (Cfr. per esempio: <http://www.sport.it/news/mondiali-berlino-2009-la-cusma-si-scusa-per-le-frasi-sulla-semenya>).

mio). Per tutto l'articolo vengono fatti continui richiami alle caratteristiche maschiline di Semenya:

Quando ha sentito la telecamera addosso, Caster Semenya le ha buttato davanti dei gesti alla Bolt: *muscolo da Popeye, mani in fuori e braccia incrociate sul petto*. (...) La *donna-uomo* si è fatta vedere solo in gara, 800 metri presi di forza, al comando da subito, tirata in solitaria e arrivo in 1'55"45, miglior tempo dell'anno, personale polverizzato, un oro ai Mondiali e un sospetto in più. Perché *certi giri sono da maschio*, ha imposto un ritmo che ha strozzato le avversarie e lasciato senza fiato Elisa Cusma (...) Lei, la vincitrice, *piatta, squadrata e con il vocione*, ha aggiunto *una perlina bianca ai capelli per darsi un tocco femminile*. Qualunque sia il suo sesso è in una posizione orrenda, sta peggio di un atleta sospettato di doping e sul suo passato gira ogni genere di storia. C'è chi sostiene che sia nata ermafrodita, chi insinua l'idea di un'operazione e si racconta di una quasi rissa all'ingresso di una toilette dove è stata invitata a usare quella dei maschi. Seccata avrebbe risposto provocatoria: «Vuole che glielo tiri fuori?». (...) Pierre Weiss, segretario generale della IAAF, si è presentato al posto suo in conferenza stampa: «E' troppo giovane per affrontare certe situazioni». Lei è rimasta in silenzio, ha lasciato lo stadio *con la posa da culturista, bicipiti tirati* e un oro che traballa (Giulia Zonca, 20 agosto 2009, corsivo mio).

Dopo la diffusione di indiscrezioni sul risultato delle analisi, il *Corriere della Sera* si sbilancia con il titolo “Caster Semenya è un ermafrodito” (11 settembre 2009), sottotitolando: “Indiscrezioni della stampa australiana: non ha ovaie ma dei testicoli maschili interni che secernono testosterone”. Nell'articolo poi spiega:

Secondo quanto riporta il quotidiano australiano *Daily Telegraph*, non ha utero e ovaie, ma testicoli maschili interni. Un elemento che spiegherebbe *i livelli di testosterone tre volte superiori a quelli normali per una donna*, individuati nelle analisi mediche effettuate dopo la gara. (...) Pierre Weiss, segretario generale della IAAF, ha fatto precise allusioni al referto degli esami:

«È chiaro che si tratta di una donna, ma forse non al 100%. In tal caso bisogna accertare se questa condizione la pone in una posizione di vantaggio in relazione alle altre atlete». (...) Il *Daily Telegraph* ha contattato anche la madre di Caster: «Io l'ho creata donna e non ho dubbi che sia una donna. In famiglia non ci preoccupiamo di quello che si sta dicendo – dice Dorcus Semenya –. Perché l'invidia fa dire alla gente cose così cattive?» (corsivo mio).

Anche *La Repubblica* lo stesso giorno apre con il titolo ““Semenya è un ermafrodito”. I test rivelerebbero il doppio sesso” . Nell’articolo, oltre a riportare le stesse notizie sulla conformazione anatomica dell’atleta trapelate dalla stampa australiana, si aggiunge:

L'iaaf ha già detto che Caster Semenya probabilmente conserverebbe la sua medaglia d'oro conquistata a Berlino, perché in questo caso non si tratterebbe di doping. La Semenya “è naturalmente fatta così. E' stata iscritta con la sua squadra a Berlino e accettata dalla IAAF” ha detto il portavoce. Secondo altre tesi, però, la squalifica sarebbe quasi certa perché, comunque, la situazione medica dell'atleta sudafricana costituirebbe “un vantaggio discriminante nei confronti delle sue avversarie”. (...) Se i risultati degli esami praticati in Germania saranno confermati, porranno problemi etici e politici alla IAAF. Dal loro canto, le più alte autorità del Sudafrica hanno già protestato contro gli esami giudicandoli razzisti e sessisti (11 settembre 2009).

Le notizie sul caso e gli sviluppi della vicenda possono offrirci spunti interessanti sulla circolazione di idee riguardo la mascolinità e la femminilità.

Innanzitutto, vediamo come i sospetti intorno all'atleta siano nati dal suo discostarsi troppo dallo stereotipo femminile riguardo al fisico e alle prestazioni atletiche. Anche in un ambiente come quello dell'atletica, essere “troppo” muscolose e prestanti non è sempre un vantaggio. Infatti, proprio per questo scarto troppo elevato dal livello medio di femminilità delle atlete, le avversarie iniziano a pensare a

una truffa: secondo loro l'atleta nasconderebbe un vantaggio naturale spacciandosi per ciò che non è al fine di ottenerne un profitto.

La Gazzetta, come abbiamo visto sopra, si limita a riportare le impressioni sull'atleta in forma indiretta parlando di “giornalisti e colleghi” in generale. Poi riprende il commento dell'atleta italiana, la quale si affida al concetto di *fair play* (“non è giusto”) e nel suo giudizio non lascia molto spazio alle alternative affermando: “Per me non è una donna” (che, per altro, nel titolo diventa “per me è un uomo” (corsivo mio)). L'articolo apparso su *La Stampa*, invece, ci offre un ritratto di Semenya che pare filtrato soltanto dall'opinione di chi lo scrive. Gli atteggiamenti maschilini dell'atleta vengono messi in risalto attraverso un efficace paragone con il collega giamaicano Usain St. Leo Bolt e la giornalista arriva addirittura a riferirsi a lei con l'appellativo di “donna-uomo”. Dunque, prima che sia stato effettuato qualsiasi esame clinico, la sentenza sembra già servita all'opinione pubblica: Semenya ha senz'altro qualcosa di maschile, nonostante i suoi tentativi di “darsi un tocco femminile”. Se non bastasse l'apparenza, la giornalista aggiunge anche la storia della “rissa” fuori dalle toilette, occasione in cui Semenya avrebbe detto: “Vuole che glielo tiri fuori?” (corsivo mio).

L'allenatore, invece, nel tentativo di difendere la ragazza, esorta a chiedere alle compagne di stanza che “l'hanno vista in doccia”. Nelle sue parole c'è quindi un richiamo esplicito – più o meno ingenuo, non lo sappiamo – alla genitalità come depositaria ultima della verità sul sesso.

Dopo le indiscrezioni trapelate sui risultati delle analisi sia il *Corriere della Sera* che *La Repubblica* aprono l'articolo con un titolo ad effetto, facendo uso del termine “ermafrodito”. Tuttavia il termine, oltre a essere stato ormai abbandonato sia in medicina che dal movimento intersessuale, è scorretto e fuorviante nel caso specifico dell'atleta, perché richiama una condizione di ambiguità genitale che Semenya non presenta.

Inoltre, si riporta il dato dei livelli di testosterone superiori alla media intendendo esplicitamente che questo potrebbe comportare un vantaggio per l'atleta. Ma, se è realistica la diagnosi di sindrome di Morris, Semenya è in realtà insensibile – almeno parzialmente – al testosterone, per cui i livelli di questo ormone nel sangue non rappresenterebbero un vantaggio effettivo. Appurato quindi che Semenya è genitamente donna, il sospetto si sposta a un livello più profondo, richiamando il mito degli ormoni come determinanti effettivi del comportamento e delle attitudini dei due sessi.

Da parte della madre giunge invece un'evocazione delle origini: “io l'ho creata donna”, dice la donna, rivendicando il diritto a essere depositaria della verità sul corpo della figlia in quanto “creatrice”. Un richiamo alla “naturalità” della condizione dell'atleta viene anche dalle parole del portavoce della IAAF, che giustifica in questo modo la decisione di non privarla della medaglia. Tuttavia, più che la “naturalità” della sua condizione, sarebbe più convincente un'informazione specifica sulla sindrome che è stata diagnosticata a Semenya. La IAAF, comunque, alla fine, non ha considerato la condizione dell'atleta come un vantaggio sleale per le sue prestazioni, tanto da riammetterla alle gare.

Caster Semenya non è la prima atleta ad aver fatto parlare di sé a causa dei sospetti sul suo sesso. Anne Fausto-Sterling (2006) ci parla ad esempio di María Patiño, un'affermata atleta spagnola. Durante i giochi olimpici del 1988, avendo dimenticato il certificato medico che attestava la sua femminilità, fu sottoposta al test cromosomico, che diede risultato negativo: l'atleta, secondo il CIO (Comité International Olympique), non era una donna, perciò non poteva competere nella categoria femminile. Le vennero ritirati tutti i titoli acquisiti e la sua carriera sarebbe stata rovinata per sempre. Tuttavia, Patiño non si diede per vinta, si rivolse a una serie di specialisti fino ad avere una diagnosi definitiva: insensibilità agli androgeni, cioè sindrome di Morris, la stessa di Caster Semenya. L'atleta spagnola si sottopose

anche a esami della cintura pelvica e scapolare al fine di dimostrare che, nonostante i cromosomi XY, il suo corpo era femminile a tutti gli effetti. Intraprese quindi una battaglia legale contro la decisione del CIO e nel 1992 venne riammessa nel team olimpico.

Fausto-Sterling fa risalire la necessità di stabilire con assoluta certezza il sesso delle atlete al periodo della Guerra Fredda. Infatti, fino al 1968 era sufficiente un esame visivo: avere seni e vagina costituiva una prova sufficiente della femminilità. Da quell'anno in avanti, però, il CIO istituì il test cromosomico, per mettere a tacere le voci che parlavano di infiltrazioni di uomini nelle gare femminili da parte dei team dell'Europa Orientale, al fine di glorificare la causa comunista. Con il tempo il controllo del sesso ha adottato metodi sempre più sofisticati, ma il problema non è di semplice soluzione perché, come osserva Fausto-Sterling, il sesso è una questione di gradi (*Ibid.*).

Inoltre, si potrebbe riflettere anche sul concetto di “competizione alla pari” e chiederci, per esempio, se davvero il sesso sia l'unica discriminante possibile per valutare i vantaggi naturali di una/un atleta o se, piuttosto, la variabilità nella conformazione fisica del corpo umano non sia così complessa da rendere ardua una valutazione del tutto obiettiva delle potenzialità di partenza di una/un atleta.

In conclusione, l'intersessualità, nel modo in cui viene trattata dalla stampa, emerge come un problema di interferenza tra i sessi di difficile gestione. Inoltre, la predilezione per il termine “ermafrodita” dimostra come il termine “intersessuale” sia ancora pressoché sconosciuto all'opinione pubblica.

Quest'opera di occultamento e disinformazione riguardo al tema dell'intersessualità viene registrata anche nell'articolo della sociologa Michela Balocchi (4 ottobre 2011) relativo alla notizia della nuova regolamentazione australiana sul tema dell'indicazione del sesso nei passaporti. Grazie a questo rinnovamento d'ora in avanti

anche le persone transgender (cioè le persone che non s'identificano nel sesso di nascita ma non si sono sottoposti all'operazione chirurgica per cambiare sesso) e le persone intersessuali potranno scegliere d'indicare sul passaporto il sesso in cui s'identificano maggiormente anche senza che la loro anatomia si adatti perfettamente al sesso prescelto. In alternativa, le persone intersessuali potranno scegliere una terza opzione "X" nel caso non s'identifichino nel tradizionale binarismo di genere. La sociologa sottolinea come nei media italiani sia totalmente scomparso ogni riferimento all'intersessualità, perdendo ancora una volta l'occasione per fare informazione seria sull'argomento.

Un'indagine sul panorama italiano.

Prima parte: il punto di vista degli specialisti

La ricerca si proponeva l'esplorazione del contesto italiano in relazione a due obiettivi principali: rilevare informazioni sulla percezione e il trattamento dell'intersessualità da parte del personale medico e raccogliere considerazioni sul trattamento medico e sulla percezione di sé da parte delle persone a cui è stato diagnosticato un "disordine della differenziazione sessuale".

In particolare, l'esplorazione si è poi concentrata su alcuni temi che possono essere considerati come micro-obiettivi della ricerca:

- cambiamenti dell'approccio medico nel tempo e orientamento degli operatori del settore in merito a questi cambiamenti;
- opinioni degli specialisti sulle rivendicazioni del movimento intersessuale internazionale e sull'associazionismo italiano;
- tempi e modalità di scoperta della diagnosi e sentimenti connessi a essa;
- opinioni, sentimenti e considerazioni dei pazienti in merito al trattamento del loro caso nello specifico e sull'approccio medico in generale;
- evoluzioni dei pazienti nella percezione del sé e nei rapporti con gli altri e opinioni sull'associazionismo.

Dato che la ricerca mirava soprattutto all'approfondimento del punto di vista dei partecipanti, si è scelto di utilizzare lo strumento dell'intervista semi-strutturata condotta di persona. Le persone intervistate sono state in totale 19, tra cui 8 specialisti e 11 persone che hanno avuto una diagnosi di "DSD". L'analisi delle interviste è stata integrata con alcune osservazioni raccolte nel corso della partecipazione al convegno internazionale dal titolo *Disorders of Sex Development: new directions and persistent doubts*, tenutosi a Bologna nei giorni 14 e 15 ottobre 2011.

Per il reclutamento degli specialisti si sono seguiti due criteri: la comprovata esperienza nel trattamento dei "DSD" (i nominativi sono stati selezionati tra quelli dei relatori a convegni nazionali e/o internazionali sulla tematica) e la posizione geografica (si è scelto di limitare la ricerca all'area nord-ovest, centro-nord). Combinando questi due criteri si sono raggiunti specialisti di 4 città: Torino, Milano, Pisa e Bologna. Si è poi utilizzato anche il campionamento a valanga, chiedendo agli stessi specialisti se potessero offrire contatti o nominativi di altri specialisti con le loro stesse caratteristiche.

Per quanto riguarda le persone con diagnosi di "DSD", si è tentato il contatto attraverso diversi canali: associazioni di pazienti e familiari, associazioni che si occupano di tematiche LGBT, centri di ascolto e supporto per persone transessuali, forum in cui venisse trattato il tema dell'intersessualità, richiesta diretta agli specialisti intervistati. Solo uno di questi canali ha dato un riscontro positivo: il contatto attraverso le associazioni. Tra le associazioni LGBT contattate (prevalentemente di Piemonte, Liguria e Lombardia), comprese quelle che includevano nel loro acronimo la I di intersessuale (LGBTQI), molte hanno risposto che non avevano persone intersessuali tra i loro contatti o, quantomeno, nessuno che si dichiarasse tale. A ben vedere, il fallimento del contatto attraverso questo canale, sommato al fatto che in Italia non esiste un'associazione trasversale che contenga nel nome la parola

“intersessuale”, ci può già suggerire che, nel nostro Paese, è molto rara la tendenza a fare dell’intersessualità una questione identitaria. Sarebbe senza dubbio interessante approfondire le cause di questa sensazione ma, intanto, nel corso dell’analisi, cercheremo di capire qualcosa di più sulla base delle risposte delle persone intervistate.

Per quanto riguarda il contatto con centri di ascolto e supporto per persone transessuali, si partiva dal presupposto che, come abbiamo visto nel capitolo 2, sarebbero di più (in percentuale) le persone intersessuali che hanno subito un’assegnazione alla nascita a voler cambiare sesso rispetto al resto della popolazione. Il mancato esito del contatto attraverso questo canale è quindi più difficile da interpretare e meriterebbe un approfondimento ulteriore. È significativo però il fatto che da uno degli sportelli contattati hanno risposto addirittura che, oltre a non aver mai trattato casi di persone intersessuali, non avevano mai neanche sentito parlare di intersessualità o di “disturbo della differenziazione sessuale”.

Il fallimento del contatto attraverso gli specialisti è dovuto invece al fatto che, da parte loro, hanno preferito evitare di chiedere direttamente ai pazienti la loro disponibilità a un’intervista per evitare il rischio di aumentare la loro percezione di essere “oggetto di studio”.

Com’è stato detto, poi, si sono anche condotte ricerche approfondite sui forum. Attraverso questo canale si sono individuate tre persone che si dichiaravano intersessuali. Una sola di loro ha però risposto al contatto e si è detto disponibile per un’intervista. All’approssimarsi dell’intervista anche questo contatto è però sfumato per indisponibilità del potenziale intervistato.

Dunque, tutte le interviste sono state condotte a persone reclutate attraverso le associazioni AISIA (Associazione Italiana Sindrome da Insensibilità agli Androgeni) e Klinefelter Onlus Italia. Nelle analisi delle interviste si è cercato, quindi, di tenere conto del fatto che il campione preso in esame non può essere rappresentativo di tutta la popolazione (intendendo come popolazione l’insieme delle

persone che hanno avuto una diagnosi di “DSD”) ma solo di quella fetta, meno sommersa, che fa parte di – o simpatizza per – qualche associazione.

Tutte le difficoltà connesse al reclutamento possono comunque essere lette come una variabile indicativa del livello di “invisibilizzazione” (e, di conseguenza, autoinvisibilizzazione) delle persone intersessuali in Italia (Cfr. Balocchi, 2010).

In questo capitolo, dopo una panoramica sul contesto di riferimento, presenteremo i risultati della prima parte della ricerca, dedicata all’esplorazione dei pareri e dei presupposti medici al trattamento dei “DSD”.

4.1 Il contesto di riferimento

Prima di addentrarci nell’esposizione dei risultati delle interviste, cercheremo di contestualizzare la situazione italiana sulla base delle nuove linee guida in campo medico e offrendo, in secondo luogo, una panoramica dell’associazionismo. In relazione a questo secondo punto, si approfondirà, in particolare, l’approccio delle associazioni grazie alle quali si sono potute raggiungere le persone intervistate.

4.1.1 Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica

Il 25 febbraio 2010 viene pubblicato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri un cosiddetto “parere” del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) sul trattamento dei “disturbi della differenziazione sessuale” (abbreviato nel testo “DDS”).

L’obiettivo del parere è quello di fornire alcune raccomandazioni sul corretto trattamento di queste condizioni, considerando anche le linee guida bioetiche internazionali. Innanzitutto, nel documento s’individua come obiettivo principale

dell'intervento medico quello di "armonizzare elementi di disarmonia sul piano fisico-psichico e sociale" (CNB, 2010, p. 3). Si specifica però che "ogni intervento sul corpo deve essere guidato dal principio del miglior interesse del bambino, evitando mutilazioni non necessarie" e si aggiunge che famiglia e minore devono essere supportati psicologicamente e "la comunicazione deve essere attenta e graduale" (*Ibid.*, p. 3).

Di particolare importanza è l'indicazione secondo cui, nei casi di "DDS", il CNB ritiene sia necessario operare sul piano giuridico in modo da snellire un'eventuale richiesta di rettificazione del sesso anagrafico da parte dell'individuo, procedura che attualmente non può essere messa in moto senza la certificazione dell'intervento chirurgico per il cambio di sesso (L. 14 aprile 1982). Il CNB propone, invece, che in questi casi la dichiarazione del sesso alla nascita (regolamentata dal D.P.R. del 3 novembre 2000) venga accompagnata da un'"annotazione riservata" in modo, appunto, da facilitare la rettifica in caso l'assegnazione del sesso da parte del personale medico non corrisponda all'effettivo sviluppo psicosessuale (*Ibid.*).

Nella classificazione e nomenclatura il parere segue la definizione proposta da Frimberger e Gearhart in *Ambiguous genitalia and intersex*, dove si distinguono:

- a) "i DDS provocati da anomalie dei cromosomi"
(sindrome di Klinefelter a corredo 47, XXY e varianti;
sindrome di Turner a corredo 45, XX e varianti;
disgenesie gonadiche miste a corredo 45, X/46, XY;
chimere 46XX/46XY originate dalla fusione di due
zigoti);
- b) "i DDS a cariotipo 46, XY" (disturbi dello sviluppo
gonadico (testicolo); disturbi della sintesi, della
sensibilità e dell'azione degli androgeni; altri quadri

patologici come sindrome da persistenza dei dotti mülleriani, ecc.);

- c) “i DDS a cariotipo 46, XX” (disturbi dello sviluppo gonadico (ovaio); sindromi con eccesso di androgeni; altre condizioni patologiche come agenesia/ipoplasia mülleriana, ecc.) (*Ibid.*, pp. 7-10).

Per quanto riguarda i criteri di assegnazione del sesso al momento della nascita, il parere prende atto del fatto che, alla luce dei progressi in campo scientifico-tecnologico, la diagnosi dei DDS deve tenere in considerazione molteplici variabili (somatiche, anatomo-fisiologiche, gonadiche, genetiche e psichiche). Di conseguenza, al momento dell’assegnazione sessuale, si deve fare riferimento sia agli “indici somatici” (sesso fenotipico e gonadico) che agli “indici psichici” (identità personale e ruolo sociale) (*Ibid.*, pp. 10-11).

Il CNB, dopo aver preso in considerazione l’evoluzione delle linee guide a livello internazionale da Money in poi, raccomanda di valutare ogni caso individualmente considerando il soggetto nella sua globalità. L’idea è quella di mediare tra dimensione biologica e dimensione socio-culturale, evitando quindi gli estremismi opposti del determinismo biologico da un lato e del determinismo socio-culturale dall’altro. Il CNB appoggia quindi l’idea di Diamond – contrapposta a quella di Money – secondo cui il neonato non sarebbe psicosessualmente neutro alla nascita.

Per quanto riguarda la diagnosi, nel documento si auspica che essa avvenga, se possibile, già in fase prenatale e, in questo caso, si ritiene “indispensabile attuare tutti gli interventi terapeutici possibili e disponibili” (*Ibid.*, p. 16). In caso di diagnosi post-natale, invece, la scelta riguardo la possibilità di intervenire chirurgicamente dovrebbe essere fatta tenendo in considerazione i seguenti fattori: “criterio terapeutico e di urgenza medica, gradualità, prevedibilità di beneficio

e minimizzazione del danno (inteso in senso fisico e psichico)” (*Ibid.*, p. 16). Tuttavia, si aggiunge che “la compresenza di elementi sessuali discordi, se non è conforme al progetto di essere uomo o donna, rende lecito rimuovere ciò che impedisce la realizzazione, almeno parziale” dell’armonica identificazione dell’individuo con il genere a cui è stato assegnato (*Ibid.*, p.16). Quindi, su questo punto, il CNB sembra non condividere l’idea di Diamond per cui uno sviluppo psicosessuale sano sarebbe possibile anche in assenza della concordanza tra caratteristiche anatomiche e identità di genere. Tuttavia, viene specificato anche che “la definizione chirurgica (...) non può essere dettata dalla “fretta” nella rettificazione del sesso per preferenze individuali o aspettative sociali” (*Ibid.*, p.17).

Il CNB precisa, poi, l’importanza del consenso informato da parte dei genitori e, se in grado di comprendere, anche del paziente stesso. Tuttavia, si specifica anche che, in caso le richieste dei genitori fossero in contrasto con quello che viene considerato il “miglior interesse” del bambino (perché contrapposte ai “dati clinici e diagnostici” o perché orientate a interventi impossibili), spetta al medico rifiutare di assecondarle, accompagnando tale rifiuto a una spiegazione degli “aspetti biomedici e psicosociali” (*Ibid.*, p. 17).

Il CNB ritiene inoltre necessario iscrivere il neonato all’anagrafe come femmina o come maschio e impostare l’educazione di conseguenza. Si oppone quindi fortemente alla proposta di evitare l’indicazione del sesso anche nei casi in cui l’attribuzione alla nascita sia particolarmente complessa, ritenendo tale proposta “inaccettabile” per tre motivi fondamentali: innanzitutto, ciò indurrebbe all’istituzione di un terzo genere anagrafico che, non avendo riconoscimento legale, potrebbe provocare “pesanti alterazioni” nell’“equilibrio sistemico” del nostro ordinamento giuridico; in secondo luogo, ci sarebbe il rischio di attivare una “stigmatizzazione legale” della persona e, infine, – argomenta sempre il CNB – sarebbe impossibile e rischioso costruire un’identità di genere terza partendo da una base d’incertezza

più che da una specificità ben definita. Il CNB ritiene più opportuno, come già detto sopra, accompagnare l'iscrizione anagrafica con un'indicazione della “*patologia*” di cui “soffre” l'individuo (*Ibid.*, p. 18, corsivo nell'originale).

In conclusione, il CNB ritiene che il neonato debba sempre essere assegnato a uno dei due sessi tenendo conto di fattori sia biologici che socio-culturali. Nei casi di particolare ambiguità, l'assegnazione deve venire condivisa con i genitori e si deve porre particolare attenzione all'emergere di una identità di genere discordante con il sesso d'assegnazione. Qualora emergesse questa discordanza, il CNB raccomanda la facilitazione giuridica del cambiamento anagrafico di sesso (*Ibid.*).

Per quanto riguarda gli interventi chirurgici, il CNB auspica una certa cautela e, in particolare, precisa che essi non devono causare “mutilazioni non necessarie” all'individuo oppure limitare la potenziale fecondità e “le condizioni per una possibile attività sessuale soddisfacente”. In caso gli interventi chirurgici vengano posticipati, il CNB raccomanda di prevedere un supporto psicologico per accompagnare il minore nella costruzione dell'identità sessuale (*Ibid.*, p. 19).

Il CNB auspica, inoltre, un incremento della ricerca in questo campo e il superamento del divario tra le diverse strutture sanitarie, al fine di garantire l'equità a tutti i cittadini nell'accesso alle cure. Si ritiene anche importante incentivare gli studi a lungo termine (*Ibid.*).

Nelle conclusioni si evidenzia, inoltre, l'importanza del dialogo con genitori e – laddove possibile – con il paziente, al fine di garantire il principio del consenso informato. Si raccomanda, infine, di garantire la formazione del personale sanitario anche riguardo gli aspetti relativi alla dimensione psicologica (*Ibid.*).

4.1.2 *L'associazionismo in Italia*

Come abbiamo anticipato più sopra, in Italia non esiste un'associazione di tipo trasversale che si proponga come obiettivo quello di far convergere tutte le persone con un "DSD". In particolare, poi, nessuna delle associazioni esistenti utilizza la parola "intersesso" o "intersessuale" nella sua denominazione, a differenza di associazioni internazionali quali la ISNA o la OII (di cui abbiamo parlato nel par. 2.2.4). L'unico tentativo di tipo trasversale viene intrapreso da reti di associazioni per le malattie rare, di cui fanno parte anche alcune delle associazioni di cui parleremo successivamente.

Le associazioni italiane si configurano quindi, essenzialmente, come associazioni di pazienti e familiari di pazienti ai quali è stata diagnosticata una specifica sindrome o "DSD". Oltre alle associazioni AISIA e Klinefelter Italia Onlus, su cui ci soffermeremo in seguito, è presente una rete di associazioni dedicate all'iperplasia surrenale congenita sparse sul territorio italiano: ArfSAG (Associazione Regionale Famiglie Sindrome Adreno-genitale²⁶) Onlus Piemonte (www.malattie-rare.org/arfsag.htm), I.S.C. Onlus Lombardia (www.adrenogenitale.it), ArfSAG Onlus Emilia Romagna (www.cah-er.unibo.it), ArfSAG Onlus Veneto, C.A.H. (Congenital Adrenal Hiperplasia) Onlus a Roma (www.cahonlus.it), ArfSAG Onlus Campania, ArfSAG Onlus Sicilia. C'è poi un'altra associazione dedicata alla sindrome di Klinefelter, la UNITASK (Unione Italiana Sindrome di Klinefelter onlus), con sedi in Piemonte, Liguria, Friuli Venezia-Giulia ed Emilia Romagna (www.unitask.it). Inoltre, ci sono almeno due associazioni che si occupano della sindrome di Turner: l'APADEST (Associazione Piemontese Amici Della Sindrome di Turner) (www.malattie-rare.org/apadest.htm) e l'Associazione "Crescere con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare"

²⁶ "Sindrome adreno-genitale" è il termine con cui veniva precedentemente denominata l'iperplasia surrenale congenita.

(www.aosp.bo.it/content/associazione-crescere-con-la-sindrome-di-turner-e-altre-malattie-rare) di Bologna.

Passiamo ora a considerare più da vicino le due associazioni attraverso le quali si sono raggiunte le persone intervistate durante la ricerca.

L'AISIA è un'associazione nazionale decentrata, nata nel 2006 e che attualmente conta tra i 50 e i 60 associati (ma i contatti sono circa 300). Gli obiettivi primari dell'associazione sono la diffusione di conoscenze sulla sindrome da insensibilità agli androgeni (o sindrome di Morris) e l'incontro tra pazienti e familiari per favorire la condivisione di informazioni, consigli ed esperienze e il supporto reciproco. L'associazione ha un orientamento inclusivo: è aperta, cioè, anche all'accoglienza di persone con condizioni simili. Sul sito dell'associazione si specificano poi altri obiettivi quali:

- incoraggiare i medici, i genitori, la società ad una maggiore apertura verso i problemi legati ai disordini nella differenziazione sessuale;
- migliorare l'informazione e il trattamento medico e chirurgico;
- sostenere un approccio globale ai problemi da parte del personale sanitario;
- stabilire e mantenere contatti con altre associazioni che si occupano dell'AIS in Italia e all'estero;
- collaborare con Associazioni che, in Italia o all'estero, hanno fra gli obiettivi il supporto alle persone con disordini nella differenziazione sessuale (DSD) e alle loro famiglie (AISIA, http://www.sindromedimorris.org/chi_siamo/obiettivi_aisia.html).

L'associazione sostiene con forza la necessità della comunicazione graduale ma completa della diagnosi al paziente, nella convinzione che “la piena conoscenza della diagnosi rispett[i] diritti

del(la) paziente a dare un senso alla propria condizione”. L’occultamento della verità diagnostica, infatti, oltre a essere inutile alla luce della facilità delle nuove generazioni nel ricercare le informazioni su Internet, impedisce al paziente di trovare gruppi di supporto, utili per uscire da una situazione di isolamento (AISIA, <http://www.sindromedimorris.org/diagnosi.html>).

L’associazione mette anche a disposizione materiale informativo e ricerche sul tema e, inoltre, riporta una serie di storie personali in forma scritta.

Riguardo agli interventi chirurgici (rimozione delle gonadi e intervento di ricostruzione vaginale nel caso specifico), l’associazione ritiene che essi vadano affrontati solo dopo una diagnosi certa e con piena consapevolezza del rapporto rischi/benefici. In particolare, sul sito si sconsiglia (sulla base dell’esperienza personale di molte ragazze) di ricorrere alla ricostruzione vaginale prima di aver provato soluzioni alternative quali, ad esempio, l’uso di dilatatori. Si sconsiglia anche caldamente ai genitori di sottoporre la figlia a interventi di ricostruzione chirurgica durante l’infanzia a meno che non sia necessario per la salute stessa della bambina. Per quanto riguarda la rimozione delle gonadi, l’associazione raccomanda cautela, soprattutto in presenza di una diagnosi di CAIS (totale insensibilità agli androgeni), per la quale studi recenti hanno dimostrato che il rischio di degenerazione tumorale delle stesse è molto basso (AISIA, <http://www.sindromedimorris.org/txt/pdf/Interventi%20chirurgici.pdf>)

Riguardo la terminologia, l’associazione usa prevalentemente il termine “DSD” ma fa anche riferimento al fatto che l’AIS possa essere considerata “una forma intersessuale” (AISIA, www.sindromedimorris.org/cose_ais.html).

Passando, invece, all’Associazione Klinefelter Onlus Italia, essa è composta da “volontari e affetti da SK” e ha due sedi: a Livorno

e a Napoli (www.klinefelter.it). Al momento conta solo una decina di associati ma ha circa 400 contatti in newsletter. Gli scopi principali dell'associazione sono quelli di aiutare le persone a cui è stata diagnosticata la sindrome ad avere informazioni basate su esperienze personali e fornire i contatti di medici specialisti. Sul sito si specifica, però, che l'associazione non si avvale di un Comitato Scientifico, pertanto non può fornire direttamente indicazioni di carattere medico sul trattamento farmaceutico della sindrome.

L'associazione ritiene scorretto l'inserimento della sindrome tra le malattie rare in quanto, secondo l'articolo di Vissotsak e Graham Jr. del 2008 (il cui riassunto è stato pubblicato sul sito Orphanet: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=484&lng=IT), ne sarebbe affetto 1 individuo su 400. Uno degli scopi dell'associazione è quindi anche quello di diffondere informazioni sulla sindrome tra l'opinione pubblica, con l'intento di stimolare le persone a cui è stata diagnosticata a uscire dall'invisibilizzazione.

L'associazione, inoltre, cerca di incentivare la ricerca di terapie alternative alla cura con il testosterone, in considerazione delle ripercussioni negative di tale assunzione (soprattutto a livello del fegato).

Per quanto riguarda la terminologia, sul sito non si fa riferimento ai DSD (né a termini analoghi) e si tende a rifiutare l'affiancamento della sindrome al termine intersessualità in quanto questo tipo di legame viene ritenuto potenzialmente stigmatizzante e fuorviante perché fonte di interpretazioni scorrette, soprattutto da parte delle madri in attesa di neonati a cui è stata diagnosticata la sindrome prima della nascita²⁷. Tuttavia, recentemente è stata lanciata

²⁷ Tale opinione viene chiaramente esplicitata in un comunicato del Presidente dell'associazione il quale scrive: “siamo stati spettatori di varie dichiarazioni terroristiche a madri in stato interessante dopo villocentesi nei confronti dei futuri nascituri e consigliare loro l'interruzione di gravidanza perché il loro figlio sarà in futuro, *intersessuale*, gay, malato mentale ecc.ecc..” (www.klinefelter.it/ultim-ora-

l'iniziativa (dichiaratamente provocatoria) di indicare, in occasione del censimento, anche il proprio sesso cromosomico e/o orientamento sessuale al fine di poter essere censiti e “aver valorizzati i (...) diritti di persone” (www.klinefelter.it/libro-degli-ospiti-lascia-il-tuo-pensiero/). Questo messaggio sembra quindi voler ristabilire l'unione ideale con tutte quelle persone (tra cui intersessuali, omosessuali, transessuali) che, per motivi diversi, si differenziano dalla “normalità” imposta dal binarismo sessuale.

4.2 Presupposti e pareri medici

Gli operatori sanitari intervistati avevano diverse specializzazioni: quattro endocrinologi pediatri, due psicologi psicoterapeuti, un urologo e chirurgo pediatra e un neonatologo. Tre delle persone intervistate (due endocrinologi pediatri e una psicologa psicoterapeuta) collaborano nella stessa équipe per il trattamento dei pazienti con DSD a Torino e altri quattro (due endocrinologi, un neonatologo e uno psicologo psicoterapeuta) tra Pisa e Bologna. Il chirurgo e urologo pediatra opera invece a Milano.

4.2.1 Cambiamenti

Tutti gli specialisti intervistati hanno notato notevoli cambiamenti nel trattamento dei “DSD”, soprattutto nel corso dell'ultimo decennio e poi, con una maggior ufficialità, in seguito alla *Consensus Conference* di Chicago del 2005.

Gli ambiti in cui questi cambiamenti sono stati maggiormente evidenti sono essenzialmente sei:

- 1) la *nomenclatura* e la *classificazione*: come abbiamo visto, infatti, si sono abbandonati definitivamente i

ricerca-e-studio, corsivo mio) ed è stata inoltre ribadita nel corso di comunicazioni personali.

termini “ermafroditismo” e “pseudoermafroditismo” per passare al termine “DSD” (*disorders of sex differentiation*) o, nella forma non abbreviata, “disordini (o disturbi) della differenziazione sessuale”; inoltre, è stata proposta la nuova classificazione descritta nel paragrafo 4. 1. 1.;

- 2) maggior cautela per gli *interventi di chirurgia* in età precoce: si cercano di evitare soprattutto gli interventi non necessari e/o irreversibili;
- 3) i *criteri* per l’assegnazione di sesso: in generale, si è ridotta la tendenza a femminilizzare e si considerano maggiormente i criteri biologici, in contrapposizione alle idee di Money;
- 4) maggior apertura e sensibilità nella *comunicazione* con le famiglie;
- 5) maggior attenzione alla necessità di un *supporto psicologico*;
- 6) maggior *collaborazione* tra diversi centri e istituzione di *team multidisciplinari*.

Per quanto riguarda il primo punto, molti degli specialisti intervistati hanno messo in luce il fatto che il cambiamento fosse, secondo loro, necessario, proprio perché termini come “ermafroditismo” o “pseudoermafroditismo” risultavano “più pesanti e sgraditi ai pazienti” (END²⁸). Erano termini, insomma, che aumentavano la percezione dello stigma nei loro confronti.

²⁸ Le sigle identificano la persona intervistata: le lettere abbreviano la specializzazione (END= endocrinologo pediatra; PSI= psicologo psicoterapeuta;

Alla domanda esplicita sulla loro opinione riguardo al fatto che una parte del movimento intersessuale (rappresentata in modo particolare dalla OII) rifiutasse il termine “disordine” perché percepito come patologizzante, le risposte sono state abbastanza diversificate. Alcuni non erano a conoscenza di questo aspetto, altri, invece, hanno aperto una riflessione sul fatto che la questione terminologica nasconda, in realtà, una questione più profonda, di carattere sociale, culturale (a livello di ciò che i diversi termini richiamano, sia collettivamente che soggettivamente). Uno degli psicoterapeuti intervistati ha commentato che il termine “DSD” è il “nome che la Chicago Conference ha individuato come meno peggio” (PSI2), che può non soddisfare appieno ma al quale, per ora, non si sono trovate alternative. Uno degli endocrinologi, infine, cerca di accogliere anche il punto di vista opposto, rispettando la soggettività delle preferenze:

“Disordini”, di per sé, è ancora un termine che riguarda la patologia, mentre il termine intersessualità è un termine che potrebbe essere – diciamo – una porta per una terza categoria dal punto di vista sociale, no? E quindi capisco che i pazienti possano – diciamo – in qualche misura privilegiare questo termine. Diciamo che c’è il pro e il contro perché “disordine della differenziazione sessuale”, poi, diventa una sigla: “DSD”, diventa un termine neutro, no? Mentre intersessuale ha una sua connotazione lessicale abbastanza importante. Quindi, io forse sarei più favorevole a “DSD” per questa sua neutralità, però capisco anche la distanza di chiamarla intersessualità, diciamo... è una specie di *pride*, no? Lì sono interpretazioni molto personali (END2).

Rispetto al secondo punto, cioè la maggior cautela negli interventi chirurgici precoci, le persone intervistate si dicono complessivamente in sintonia con questa tendenza:

CHI= chirurgo; NEO= neonatologo), i numeri servono a differenziare gli operatori con la stessa specializzazione e sono stati assegnati rispettando l’ordine dell’intervista.

A meno che non ci siano questioni etiche o mediche che lo richiedono, l'esperienza delle persone è che scelte irreversibili vadano fatte quando la persona può esprimere il suo consenso, anche perché in molti casi non sono assolutamente necessarie. Per esempio, per l'insensibilità completa agli androgeni, noi vediamo che le persone che hanno maggiori problemi adesso – nella limitata esperienza che ho io – sono quelle che hanno fatto gli interventi [di ricostruzione vaginale] (PSI2).

In genere i nostri pazienti adolescenti che hanno subito un intervento chirurgico riferiscono che l'intervento che hanno avuto precoce per loro è da fare il più precocemente possibile. Però è ovvio che ci sono situazioni, invece, di scontento sul proprio sesso attribuito in cui la persona chiederebbe invece di tornare indietro. Quindi a me sembra importante la possibilità chirurgica di utilizzare quando possibile delle tecniche non – come si può dire? – irreversibili. Che non diano, cioè, la successiva impossibilità di re-intervenire (questo, ovviamente, non è possibile in tutti i casi). E la seconda cosa (...) è che alcuni interventi possono essere assolutamente rinviati, compatibilmente con un'immagine corporea che non crei grosse difficoltà (END1).

Il chirurgo intervistato ha messo in luce anche l'insorgenza di conflittualità interne in relazione a questo aspetto:

è emersa una sorta di diatriba molto spinta tra i ginecologi dell'adulto e la componente ricostruttiva pediatrica urologica o chirurgica pediatrica. E devo dire che, da quando sono arrivato qui (...), effettivamente condivido con i ginecologi dei casi clinici di ragazze, delle donne che hanno avuto magari della chirurgia in età precoce con degli esiti non particolarmente favorevoli, dove questo punto, questo argomento... Io mi riferisco in particolare a quelle forme più complesse dove il trattamento chirurgico precoce (...) può evitare in importanti stenosi della vagina, [in quel caso] può avere un senso limitare la parte chirurgica ad una parte esterna, cioè clitoridoplastica riduttiva, e non necessariamente fare della maggiore chirurgia ricostruttiva vaginale, lasciandola poi fare al

ginecologo in età post-puberale. E questo è tuttora un argomento di violenta discussione perché il ginecologo dice: “Se fate dei disastri in una bambina piccola dopo per noi è molto più complicato metterci mano”... vero! E o vai in un centro di riferimento competente, dove difficilmente qualcosa di questo tipo viene fatto, oppure questo è un argomento... (CHI).

Le conclusioni del chirurgo, secondo cui le critiche agli interventi precoci sarebbero sostanzialmente da ricondurre ai danni procurati dall'incompetenza di chi ha eseguito l'intervento, sono sostanzialmente condivise anche da uno degli endocrinologi:

Poi dipende molto anche dall'abilità del chirurgo... Io credo che un intervento di questo tipo [la clitoridectomia] in Italia forse ci sono due o tre persone che lo sanno fare bene e, a mettere le mani da una persona che magari si improvvisa un po', fa poi danni maggiori, insomma. Io credo che poi, a volte, alcune problematiche possano nascere anche da questo, cioè, nel senso, – uso una parola che non dovrebbe essere usata – di tentare a fare qualcosa per cui non c'è una... così, non c'è un'adeguata esperienza (END3).

L'intervento di clitoridectomia in soggetti assegnati al sesso femminile ma con un clitoride più grande della media è un argomento molto controverso, proprio perché, come abbiamo visto nel secondo capitolo, è uno di quegli interventi che può essere considerato di tipo “estetico”. Alcuni degli specialisti intervistati avanzano qualche dubbio – anche se con cautela – sull'effettiva necessità di questo tipo di interventi:

nel caso di femmine modestissimamente virilizzate con un clitoride un po' ingrandito rispetto alla norma si può decidere di non fare nulla, perché ci sono anche delle varianti accettabili e bisogna, anzi, sempre di più cercare di essere meno invasivi e soprattutto meno irreversibili – se si può – negli interventi (END1).

La fisiologica lunghezza del clitoride nella donna adulta... credo che i dati siano stati pubblicati (...) verso il 2005-2006, se non sbaglio. Anche lì, fino a poco tempo fa si andava molto sul soggettivo... cioè, nel senso: “mi sembra un po' più lungo, mi sembra un po' più corto...” (...)Prima di metterci mano bisognerebbe capire se è un clitoride troppo lungo, poi anche una volta che si è appurato che è mezzo centimetro più lungo, bisogna appurare se la persona...se la disturba oppure no. (...) Ci sono uomini con peni non eccessivamente lunghi che però (...) hanno una vita relazionale del tutto normale, e ci possono essere donne che hanno il clitoride un pochino più lungo ma non hanno nessun tipo di problema (END3).

Il chirurgo intervistato ha invece un'opinione diversa:

è chiaro che se tu parti dal concetto che un'ipertrofia clitoridea virilizzante importante non necessariamente rappresenti motivo di imbarazzo per una donna e che può vivere tranquillamente con questa situazione fino all'adolescenza – e io posso accettare che in passato sicuramente sono stati commessi degli errori perché un'amputazione del clitoride in una donna che è motivo importante di piacere e di sensibilità nella sua stimolazione... – però oggi la chirurgia non è barbarica come magari lo è stata agli albori, oggi tu puoi fare una clitoridoplastica riduttiva che riduce dal punto di vista estetico una situazione che può essere, a mio giudizio, imbarazzante rispetto a mantenere delle condizioni... E questo è un punto di violento contrasto perché alcuni sono degli integralisti dal mio punto di vista, non c'è un compromesso, non ti devi permettere di toccare! (CHI)

Un altro punto che è ancora oggetto di dibattito allo stato attuale è quello che riguarda la rimozione delle gonadi in soggetti assegnati al sesso femminile, come per esempio nelle ragazze con la sindrome da insensibilità agli androgeni. Alcuni specialisti sono oggi più orientati alla conservazione delle gonadi principalmente per due motivi: innanzitutto le gonadi, oltre a produrre androgeni a cui

l'organismo non risponde, producono anche altri ormoni indispensabili per l'individuo che, in caso di rimozione, devono essere sostituiti da una terapia ormonale, la quale non eguaglia perfettamente la produzione naturale. In secondo luogo, soprattutto per quanto riguarda l'insensibilità completa agli androgeni, oggi si sa che il rischio di degenerazione tumorale è molto basso. Due degli endocrinologi intervistati, proprio per i motivi illustrati, ritengono quindi sia meglio mantenere le gonadi, monitorandole per non incorrere nel rischio di degenerazione tumorale. Tuttavia, entrambi gli endocrinologi giustificano gli interventi invasivi del passato (estendendo il discorso anche ad altri tipi di interventi, non solo la gonadectomia), riconducendoli a un'effettiva mancanza di conoscenze in merito:

certi – chiamiamoli così – errori del passato, o modalità di approccio a queste condizioni del passato, probabilmente derivano anche dal fatto che non avevamo dati a sufficienza per capire bene com'era la situazione. Cioè... uno dei problemi più grossi che hanno invece le signore con insensibilità completa agli androgeni, è la rimozione delle gonadi in età precoce, no? Che era una pratica abbastanza comune negli anni '80-'90 perché si pensava... fondamentalmente il concetto si basava su tre presupposti: allora, queste persone hanno un'insensibilità completa agli androgeni, quindi gli androgeni prodotti dalle loro gonadi non gli servono, queste gonadi possono andare incontro a degenerazione cancerosa, a una neoplasia, e quindi se noi eliminiamo una cosa che non produce... Se io faccio un intervento precoce entro i due anni di vita la bambina non se ne accorge, mentre comunque a una ragazzina di 13-14 anni devo dare una spiegazione molto più ampia... (END3).

Non è facile far capire che ci sono stati dei momenti in cui la classe medica non sapeva, e non possiamo dire che necessariamente sbagliava, perché le conoscenze erano quelle, e quello era il comportamento giusto per quel tipo di conoscenze. Se ora non è più il comportamento giusto è perché la medicina si è

evoluta. Però è anche comprensibile come una ragazza a cui sono state tolte le gonadi possa avere quel risentimento e dire: "Il medico che mi ha operata ha sbagliato". No, non è che ha sbagliato, è che non lo sapeva e forse ora non lo farebbe più (END4).

Tuttavia, nel corso del convegno di Bologna, è emerso che sull'argomento si è ancora lontani dal raggiungere un parere internazionale unanime. Per esempio, uno degli specialisti intervenuti durante il convegno ha affermato di continuare a rimuovere le gonadi in età precoce a tutte le sue pazienti con sindrome di Morris. Alla luce di ciò, sembra lecito quantomeno sospettare che, oltre al bagaglio di conoscenze, ci siano altre ragioni di carattere più culturale (o psicologico) che possono spingere, ancora oggi, a non mettere in dubbio la necessità dell'intervento chirurgico.

Nel complesso, possiamo quindi osservare che, se gli specialisti intervistati mostrano di accogliere favorevolmente la tendenza a ricorrere con maggior cautela agli interventi chirurgici in età precoce, tuttavia rimane un margine di soggettività riguardo a quegli interventi che vengono considerati "necessari quando, per motivi evidenti, la situazione dei genitali del bambino o della bambina risulta un carico dal punto di vista di immagine e psicologico per i genitori e per il bambino stesso" (END1).

Passando al terzo punto, ovvero i criteri per l'assegnazione del sesso, dalle interviste è emersa, appunto, in primo luogo, una riduzione della tendenza a femminilizzare che si era riscontrata in passato. Da parte degli specialisti intervistati questa inversione di tendenza viene ricondotta a un progresso nelle tecniche di ricostruzione chirurgica dei genitali maschili e una maggiore conoscenza dei meccanismi genetici e ormonali che stanno alla base di alcune condizioni (per esempio, il peso dell'*imprinting* cerebrale nella fase prenatale). Il chirurgo intervistato fornisce un esempio che riguarda il trattamento dei soggetti con agenesia peniena (cioè la

mancata formazione del pene), una rara condizione che non rientra nei DSD ma il quale esempio può essere comunque utile in questo contesto:

nella storia della gestione chirurgica di una disgrazia come un'agenesia peniena (...) non c'erano molti dubbi sul *gender reassignment*, con una orchietomia fatta il più precocemente possibile e una ricostruzione in senso femminile. Oggi la situazione è cambiata radicalmente, ci sono delle cure palliative, tra le altre cose è un italiano, Roberto De Castro, che ha concepito questo intervento di falloplastica e lascia quindi una situazione in senso maschile per poi arrivare nella pubertà a fare una falloplastica definitiva (CHI).

Dunque, anche in questo caso, il superamento delle teorie di Money che trascuravano l'influenza dell'aspetto biologico sullo sviluppo psicosessuale si sono sommate alle evoluzioni nel campo della ricostruzione genitale.

Un'altra tendenza, più generale, riguardo ai criteri di assegnazione è proprio il superamento di criteri troppo rigidi (si pensi, per esempio, al criterio delle gonadi). Oggi, secondo il parere degli specialisti, si cerca di considerare ogni individuo singolarmente e globalmente, tenendo conto di diversi criteri quali: l'aspetto dei genitali esterni e interni, il sesso cromosomico, la situazione ormonale (dalla quale si può anche cercare di ipotizzare il livello d'impregnazione che l'encefalo ha potuto avere durante la fase prenatale), il potenziale di fertilità e, non da ultimo, l'orientamento della famiglia a questo proposito.

Ci sono, però, alcune condizioni per cui si ritiene ormai consolidato, grazie agli studi di *follow up* a livello internazionale, il percorso di assegnazione migliore per il futuro sviluppo psicosessuale dell'individuo. Il neonatologo, tra gli altri, ci illustra quali sono queste condizioni e qual è la tendenza a procedere:

nell'iperplasia surrenale congenita, se noi abbiamo una bambina, quindi 46, XX con genitali ambigui che ha un'iperplasia surrenalica congenita, anche se i genitali fossero molto virilizzati – e in alcuni casi son così virilizzati da essere genitali maschili normali – ecco, anche in questo caso, anche estremo, con genitali maschili normali con testicoli che non si palpano (...), noi sappiamo che comunque il sesso dev'essere femminile. Perché? Perché noi sappiamo che queste persone, questi soggetti, hanno una fertilità normale in senso femminile, e hanno genitali interni femminili, quindi, anche se sono molto virilizzati, devono essere allevati come femmine. Questo va nel senso della loro fertilità, della loro normalità. E l'evento opposto è ad esempio il neonato maschio, 46, XY, con un deficit di 5-alfa reduttasi, che è quell'enzima che permette di produrre diidrotestosterone dal testosterone, importante per la completa virilizzazione dei genitali esterni, e, se questo deficit è molto grave, possiamo avere anche un aspetto, diciamo così... quasi femminile, anche se magari con un clitoride. Noi sappiamo che questa è la condizione, invece, che praticamente è chiaro che bisognerebbe andare in senso maschile perché c'è una virilizzazione spontanea alla pubertà e questi soggetti sono fertili in senso maschile. E quindi, anche qui, è chiaro che magari andare in senso femminile anche se i genitali sono... sembrano poco virilizzati, è sbagliato perché poi c'è una virilizzazione alla pubertà... questa è, diciamo, la storia clinica. E poi non ha senso perché sono fertili in senso maschile, per cui se le alleviamo come femmine non potrebbero, diciamo così, utilizzare questa loro potenzialità. (...) Nell'insensibilità completa agli androgeni, anche se questi individui hanno cariotipo maschile normale, e hanno testicoli ritenuti, dato che hanno insensibilità completa agli androgeni sono psicologicamente donne, e si sviluppano in senso femminile: il seno si sviluppa in senso femminile normale, non hanno peluria e, ovviamente, in questi casi, anche se ci sono testicoli, che magari poi verranno tolti dopo la pubertà, non c'è dubbio che debbano essere allevati (...) come donne, in senso femminile, anche perché tutti gli studi fatti su adulti in questa condizione normalmente dimostrano che loro hanno una...praticamente vivono bene il loro sesso, non hanno assolutamente nessun problema... e questo è... e questo è probabilmente legato al fatto che comunque, essendo insensibili

agli androgeni completamente, anche il loro cervello, a partire dalla vita prenatale, non ha avuto nessun influsso di tipo androgenico (NEO).

Per quanto riguarda il quarto punto, tutti gli intervistati hanno affermato che negli ultimi anni si sono intensificate le relazioni tra i diversi centri specializzati in Italia (che, comunque, non sono molti: si parla di 5-6 unità). Inoltre, si sono costituiti dei team multidisciplinari per la gestione dei pazienti, con l'intento, come si diceva più sopra, di guardare all'individuo nella sua globalità da diversi punti di vista e di far dialogare le diverse discipline coinvolte nel trattamento. Tuttavia, alcuni degli specialisti hanno anche evidenziato alcuni limiti, dovuti essenzialmente all'organizzazione del sistema sanitario:

tutto questo gruppo di lavoro, tutto questo lavoro che è stato fatto per seguire le famiglie, di fatto non è strutturato all'interno del sistema... del servizio pubblico (...), ma è una via di mezzo tra un'attività di volontariato e il privato, quindi qui intervengono tutti i problemi economici, di fondi, di pagamenti che non sempre possono realizzarsi. Per cui, anche qui... la fatica di non poter intervenire come effettivamente si vorrebbe (PS11).

Ormai siamo pochi in tutti... in tutti i servizi, per cui... dall'interesse alla pratica, alla presa in carico, è così... e questo in generale... (END3).

Per quanto riguarda le dinamiche interne del team, è emerso che, generalmente, è l'endocrinologo pediatra la figura centrale del team, ed è anche lui a comunicare direttamente la diagnosi al paziente, eventualmente avvalendosi del supporto della figura dello psicologo. La *leadership* pediatrica, come ha sottolineato anche Bo Laurent (fondatrice dell'ISNA) nel corso del suo intervento al convegno, permette di “gestire il bambino e non il problema chirurgico”, cosa che avverrebbe, invece, in caso di *leadership* chirurgica. Sta acquisendo, poi, sempre maggior importanza anche la figura del

genetista, soprattutto in fase diagnostica (come rivela anche la nuova classificazione proposta, che si basa sul cariotipo). Il neonatologo è un'altra figura importante perché spesso, soprattutto in caso di diagnosi neonatale, è il primo a venire a contatto con il bambino. Tuttavia, questa figura non è presente come parte integrante del team in tutti i centri. La figura del chirurgo, infine, è importante nei casi in cui si ritiene necessario il suo intervento per i motivi di cui abbiamo parlato nel punto 2 ma, in seguito alle nuove considerazioni riguardo alla necessità di limitare gli interventi di chirurgia precoce, questa figura professionale ha certamente un rapporto meno stretto e continuativo con il paziente. Non sono esclusi neanche potenziali conflittualità tra endocrinologi pediatri e chirurghi, emerse anche (più o meno velatamente) nel corso del convegno, riguardo proprio gli argomenti che abbiamo considerato al punto 2 (in particolare ricostruzioni vaginali in età precoce e rimozione delle gonadi).

Venendo al punto 5, per quanto riguarda la comunicazione con il paziente o la famiglia (in caso di bambini piccoli), si tende oggi a impostare il rapporto su di una maggiore apertura, nella convinzione che il segreto si riveli inutile sul lungo termine. Tutti gli specialisti intervistati appoggiavano questa visione:

sono cambiamenti che riguardano la medicina in generale, non soltanto l'aspetto che riguarda i disturbi della differenziazione sessuale. Nel senso che negli anni '70 appena si parlava di autonomia del paziente... sono gli anni in cui è nata – diciamo – sia la bioetica sia l'antropologia medica sostanzialmente... e quindi ci si riferiva ancora a parametri di cosiddetto “paternalismo”, in cui le decisioni venivano prese prevalentemente dai medici e dagli operatori sanitari e i pazienti al massimo avevano il compito di accettarle queste decisioni. Quindi anche nell'ambito dei disturbi della differenziazione sessuale la cosa era la stessa. Quindi il medico decideva qual era il bene del paziente e in questo caso, anche qui, c'era una triade, no? Medico-genitore-paziente. Il paziente ovviamente, in questo caso neonati, non avevano voce in capitolo, i genitori bene o male accettavano o rifiutavano le

proposte del medico (...). Noi consigliamo di informare il paziente progressivamente man mano che il paziente chiede, e quindi bisogna vedere cosa s'intende per chiedere... nel senso che i bambini chiedono da subito, da quando sono in grado di parlare, in maniera non esplicita, e lì la risposta dev'essere ovviamente non esplicita ma soddisfacente in base a quella domanda (END2).

noi quello che cerchiamo di fare, anche con le famiglie, è di arrivare all'età della pubertà con una comunicazione adeguata (PSI1).

A proposito dell'inutilità del segreto, la psicoterapeuta narra un aneddoto:

il primo caso (...) con cui è iniziato il nostro lavoro era curioso perché c'era tutta l'ansia del pediatra rispetto al fatto di dover comunicare la diagnosi al paziente che, tra l'altro, era una paziente maggiorenne! Però c'è proprio, da parte delle famiglie, un segreto di famiglia così forte e potente che questa ragazza non è venuta a sapere quale fosse nello specifico la sua diagnosi. E quindi mi era stato richiesto di intervenire... anzi era stato proprio il pediatra... il pediatra aveva accompagnato la paziente nel mio studio per comunicare la diagnosi e con grande sorpresa di entrambi, soprattutto del pediatra, in quell'occasione – quindi l'unico spazio psicologico che aveva conosciuto – la ragazza è riuscita a dire... LEI ha comunicato a noi che sapeva perfettamente qual era la sua diagnosi pur essendo vissuta in un contesto di assoluto segreto familiare, no? Quindi, nonostante non avesse accesso alle cartelle cliniche, lei era riuscita comunque a capire, e a informarsi, su quella che era la sua diagnosi (PSI1).

Per quanto riguarda il mantenimento del segreto familiare, secondo uno degli endocrinologi, questo è un elemento che è rimasto in realtà pressoché invariato rispetto al passato:

l'area di segreto non è cambiata per nulla, per cui ora come allora ci confrontiamo con richieste di segreto molto forti (...). Si dovrebbe individuare un percorso in cui progressivamente

s'informa il paziente man mano che diventa progressivamente più consapevole, di solito non viene fatto ed è un problema prevalentemente dei genitori più che del paziente, i quali non si sentono in grado di affrontare questo tema (END2).

Un altro aspetto da considerare, sempre in merito al rapporto con le famiglie, è la possibilità di un rifiuto, da parte loro, dell'opzione di trattamento prevista dal medico. In questo caso – ci dicono – è importante tenere soprattutto in considerazione il contesto culturale di riferimento, soprattutto in relazione all'ipotesi della riassegnazione di sesso. A questo proposito, lo stesso endocrinologo che abbiamo citato poco sopra ci narra un episodio recente di rifiuto parziale da parte della famiglia:

una bimba che è giunta (...) da una regione meridionale con una diagnosi molto incompleta e adesso mi pare che abbia un mese. (...) Nella sua regione d'origine è stato attribuito il sesso pur non avendo una diagnosi precisa e i genitori sono fortemente posizionati sull'attribuzione di sesso femminile. Qui convergono le ragioni sociali, perché lei abita in un piccolo paese dove è già stato detto questo...quindi nel paese (...) verrà minimizzato l'aspetto dell'intersesso intermedio e quindi loro non possono fare, secondo loro, altri percorsi. In realtà il percorso potrebbe essere di attribuzione maschile perché questa persona ha un ormone maschile normale abbastanza alto e ha quindi... – diciamo – il suo cervello ha avuto un contatto con l'ormone maschile – ce l'ha tuttora – e quindi lo spinge in qualche modo ad avere qualche tendenza in quel senso (...). Ciò che emerge è che qui non abbiamo molto campo d'azione, nel senso che si poteva anche proporre l'ipotesi di una attribuzione maschile facendo cambiare il sesso in tribunale e poi facendo un processo di ricostruzione in senso maschile, ma non lo proporremo neanche... (END2).

Il neonatologo riporta un'altra storia che ha, purtroppo, un epilogo tragico:

una cosa che mi è capitata è stata quella, appunto, di una situazione, di un bambino con genitali (...) apparentemente maschili, criptorchide bilaterale, nato a Napoli, che è stato dimesso in seconda giornata. I genitori erano degli ambulanti e (...), quando il bambino aveva 15-20 giorni di vita, loro erano a Massa come ambulanti, il bambino si è sentito male, ha avuto una crisi di sali, i colleghi dell'ospedale di Massa hanno pensato che potesse essere questo e ce l'hanno mandato a Pisa. Noi abbiamo fatto una diagnosi di iperplasia surrenale congenita con perdita di sali, genitali molto virilizzati in un soggetto che però era femmina, con cromosomi XX femminili, e quindi abbiamo risolto la crisi surrenalica, poi abbiamo informato i genitori della condizione e abbiamo anche, appunto, prospettato il fatto che, in questo caso, vuoi perché i genitali interni erano del tutto femminili, vuoi il cariotipo, vuoi il potenziale di fertilità... chiaramente il sesso di allevamento doveva essere...il nostro consiglio era di allevarlo in senso femminile e – diciamo – di programmare gli interventi necessari per modificare i genitali. E i genitori hanno rifiutato questo approccio, perché loro volevano un maschio... e hanno continuato a girare per l'Italia con questo bambino che non hanno voluto sottoporre a nessun... (...) E poi abbiamo avuto notizia che poi, circa un anno dopo, il bambino... in una di queste crisi, poi, è deceduto (NEO).

Sempre in relazione alla corretta comunicazione con il paziente, gli intervistati mettono in luce la necessità di usare alcune accortezze. Il neonatologo precisa, per esempio: “non bisogna usare i termini: “non è né maschio, né femmina” oppure “è un maschio ma ha genitali femminili”, insomma, termini che possono creare comunque situazioni di disagio maggiori di quello che già c'è, ecco” (NEO). Su questo punto si è rilevata anche una certa preoccupazione degli intervistati riguardo al fatto che, spesso, il centro di nascita non è un centro specializzato nel trattamento dei DSD e questo può comportare un approccio scorretto da parte degli operatori sanitari non sufficientemente competenti sulla questione. Nelle parole del

chirurgo, questa scarsa competenza può provocare anche allarmismi eccessivi:

capita ancora, magari, che succedano delle situazioni nelle quali venga *disintegrata* la famiglia con delle informazioni sbagliate e incompetenti laddove la diagnosi è quella di una grave ipospadia con due testicoli che sono nella loro posizione e venga data un'ambiguità dei genitali o comunque dichiarata una situazione molto più grave di quanto non sia... dando alla famiglia delle informazioni *devastanti*, perché è diverso se io, da esperto, vedo un neonato che è un grave ipospadico ma è un bambino maschio con delle potenzialità normali, rispetto a non sapere se è un maschio o una femmina... accipicchia, per una mamma che ha una creatura che nasce in una situazione del genere credo che sia *violentemente devastante* l'impatto! (CHI, enfasi mia).

Questa citazione è particolarmente significativa perché rende bene l'idea di quanto il punto sia proprio questo: è proprio l'indeterminatezza del sesso, il “non sapere se è maschio o femmina”, a configurarsi come “un'emergenza psicologica importante” (NEO) agli occhi degli operatori sanitari e nell'immaginario collettivo. Un'altra narrazione che riguarda un esempio di comunicazione scorretta alla famiglia proviene da uno degli endocrinologi:

questa signorina qua... [indica una cartella clinica], che ora comincia ad avere sui 12 anni, è entrata in ospedale per un'ernia inguinale quando aveva, se non ricordo male, (...) sui 2 anni, quando il chirurgo, una volta uscito dalla sala – proprio... qui siamo sugli aneddoti... – dice: “Guardi... sua figlia è un maschio! Eeee... però le ho tolto le gonadi ed è tutto risolto”. Quindi abbiamo anche informazioni di... questo tipo qua (END3).

Questo tipo di impreparazione da parte del personale medico viene messo in luce anche da altri specialisti intervistati:

posso fare riferimento all'ultimo caso che è ancora (...) in discussione. (...) una bimba che è giunta (...) con una diagnosi molto incompleta. E la [sua condizione] ha creato già un... contagio sociale a livello dell'ospedale di nascita... per cui sono fuggiti di lì anche per questa ragione, perché lì venivano, diciamo, persone curiose a vedere questo bambino o bambina, eccetera... ci sono stati degli approcci assolutamente scorretti dal punto di vista diciamo personale – e anche per avere una diagnosi più precisa... (END1)

ci sono anche degli specialisti pediatri, per esempio, che ho conosciuto che non pensavano ce ne fossero più... che chiedono: “Ancora esistono?”, no? Come fossero delle... degli esseri un po' straordinari. Per cui c'è molta ignoranza in merito a questa patologia... Molta ignoranza non solo a livello della società ma anche a livello degli specialisti. E questa secondo me è la parte più drammatica perché queste famiglie, e poi le ragazze che crescono sono anche spaventate. Ogni volta che per fare un esame devono andare...non so, a fare una visita dal ginecologo eee... non so... i ginecologi, nonostante vedano la diagnosi, chiedono qual è stata l'ultima mestruazione, no? Quindi ignoranza profonda. Manca totalmente l'informazione su questo argomento (PSI1).

Queste testimonianze confermano che, ad oggi, quando parliamo di cambiamenti nel trattamento dei “DSD” ci riferiamo principalmente ai centri di eccellenza in questo campo, mentre siamo ancora lontani dalla diffusione uniforme di conoscenze e attitudini su questo tema. Inoltre, un altro limite risiede nella scarsità di dati (o stime) sul numero di casi in Italia. Gli intervistati riportano tendenzialmente la stima internazionale di 1 caso su 5000 nati. Stime certe vengono soltanto dallo screening neonatale che riguarda l'iperplasia surrenale congenita, per la quale i dati testimoniano, per esempio, un'incidenza di un 1 caso su 13000 per l'Emilia Romagna e 1 su 15000 per il Piemonte. Uno degli endocrinologi intervistati, basandosi sulla sua esperienza, stima per la sua Regione (Piemonte)

un'incidenza di 1 caso su 50000 se s'intende il termine "DSD" in senso stretto (ambiguità genitale).

L'ultimo punto che abbiamo messo in luce è la sempre maggior considerazione della necessità di un supporto psicologico. A questo proposito uno dei due psicoterapeuti ci spiega l'impostazione del lavoro che si è tentato di fare in questi anni (dal 2000 in poi), evidenziando anche l'eventualità dei rifiuti da parte delle famiglie stesse:

inizialmente il lavoro che è stato fatto importante è che io ho contattato tutte queste famiglie – parliamo di 10-20 famiglie –, non tutte ho avuto la possibilità di seguirle, magari con alcune ho fatto solo un primo colloquio che hanno accettato perché era una richiesta del medico e non riconoscevano il loro bisogno psicologico, quindi era più un colloquio di cortesia che loro facevano a noi. Con altri è stato possibile fare i primi colloqui appunto conoscitivi che erano sei colloqui individuali. L'invito veniva fatto alla famiglia, dopo il primo colloquio, il primo o secondo colloquio – c'era chi non si presentava neanche al primo – i colloqui venivano fatti solo con la madre perché il padre non era presente. Con grande sorpresa, quando tutte le famiglie sono state contattate, i colloqui sono terminati, ho strutturato un gruppo di genitori, un gruppo molto interessante... a cadenza mensile...era un gruppo di supporto che permetteva... con l'obiettivo di permettere alle famiglie in qualche modo di incontrarsi, di raccontarsi un po' le loro storie e di scoprire finalmente che non erano poi le uniche ad aver... a gestire una situazione così complessa, no? E a questo gruppo, con grande stupore – dicevo – hanno partecipato molto i padri anche... c'erano sedute dove c'erano esclusivamente i papà... e questo è stata una sorpresa... laddove c'erano papà che tendevano a defilarsi... invece nel gruppo il papà è emerso. È stato un gruppo a cui hanno partecipato abbastanza regolarmente 5-6 famiglie... quindi i numeri vanno a ridursi irreversibilmente, e però è rimasto in vita 3-4 anni. Poi è andato a esaurirsi perché giustamente le famiglie erano sempre le stesse, la cadenza, così, diventata mensile, non permetteva di strutturare un lavoro profondo e non si è riusciti a inserire nuove

famiglie. Perché? Perché negli anni impostando il lavoro diversamente, contattando le famiglie da subito, al momento della diagnosi, le famiglie con bambini appena nati non erano ancora interessati oppure... mah... non avevano ancora maturato questo bisogno di confrontarsi con altre famiglie (PSI1).

Tuttavia, seppur tutti gli specialisti intervistati abbiano evidenziato l'importanza di un affiancamento di tipo psicologico al trattamento medico, nel corso del convegno di Bologna si è avuta la sensazione che esista ancora un certo scollamento tra i due approcci. Infatti – come ha evidenziato anche una psicoterapeuta londinese in uno dei suoi interventi – nella prima giornata, dedicata principalmente ai nuovi progressi e orizzonti in campo genetico e diagnostico e alla gestione clinica del paziente, la sala era colma. Nella seconda giornata, invece, dedicata principalmente all'approfondimento del punto di vista psicologico e del punto di vista del paziente (anche con un intervento dell'associazione AISIA), la sala era piena solo per metà. Questa sensazione pare anche confermata, almeno parzialmente, da uno degli psicologi intervistati, il quale, nel 2004, ha pubblicato un articolo proprio dedicato al tema del dolore del paziente, del suo vissuto, della comunicazione medico-paziente. Lo psicoterapeuta ha commentato, parlando dell'articolo: “questo articolo non provoca nessun riscontro [da parte di altri specialisti], se non forse il più importante, che è stato letto da AISIA che, insomma, ha fatto un...si son sentite molto rappresentate da quello che era scritto, ed è nata una collaborazione” (PSI2).

4.2.2 *Opinioni sulle rivendicazioni del movimento intersessuale e sull'associazionismo italiano*

Generalmente gli specialisti intervistati hanno riconosciuto che molti dei cambiamenti che sono avvenuti nel trattamento dei “DSD”

sono stati frutto soprattutto del lavoro delle associazioni internazionali, che hanno poi influenzato anche il panorama italiano:

Le associazioni internazionali sono soprattutto partite dagli Stati Uniti e hanno guidato i cambiamenti che ci sono stati in questi ultimi tempi, facendosi portavoce del disagio e... della ribellione dei pazienti insoddisfatti dei trattamenti che erano stati fatti su di loro spesso senza... anzi, generalmente, senza il consenso perché fatti in età pediatrica. Sicuramente hanno avuto una grande importanza perché hanno obbligato la classe medica a rivedere e a ridiscutere le proprie posizioni. Hanno portato la voce del paziente che in questa situazione è stata sempre molto taciuta, molto, diciamo... messa... messa a tacere per motivi di dover prendere decisioni in epoca precoce, per motivo che queste decisioni sono state prese a distanza poi dalla reale vita adulta del paziente e quindi, per forza di cose, sono state prese nell'incertezza, come scommessa sulla vita di un altro (END1).

(...) il cambiamento è sotto l'aspetto di associazioni di pazienti di – diciamo – aree diverse dalla nostra, che sono gli Stati Uniti e il nord Europa. Questo però, grazie alla comunicazione che avviene attraverso il web, eccetera eccetera... un po' ha contagiato i nostri pazienti che sono stati sensibili – diciamo – alla presa di posizione (END2).

Il chirurgo intervistato ha evidenziato invece maggiormente, rispetto ai suoi colleghi, i limiti che la radicalità delle posizioni di alcune associazioni internazionali ha posto alla pratica medica:

In America hanno dei vincoli medico-legali dove devono stare molto attenti, molto di più di quanto non avvenga in Europa e in altre parti del mondo sulla possibilità di decidere in un senso... (...) Protocolli molto più rigidi e dei movimenti contro che stanno creando e hanno creato dei grossi problemi dal punto di vista chirurgico per delle possibili rivalse di ordine medico-legale (...) In questo senso credo che gli europei siano molto più avanti degli americani, dove ci sono delle situazioni proprio estreme, molto più spinte (CHI).

Comunque, tutti gli specialisti intervistati hanno detto di essere contrari alla rivendicazione forse più radicale proveniente da una parte del movimento intersessuale: il mantenimento dell'ambiguità originaria con un richiamo, volendo, alla legittimità di un "terzo sesso" (o più). Questa richiesta viene rifiutata dagli operatori sanitari adducendo principalmente come motivazione la sensazione che un individuo sessualmente ambiguo non verrebbe accettato dalla società. Tuttavia, ci sono state alcune differenze nelle modalità in cui gli intervistati hanno espresso la loro opinione sull'argomento. Alcuni hanno contestato la proposta in maniera più moderata:

In realtà oggi quello che si fa è di attribuire o un sesso o l'altro alla nascita, non è mai avvenuto che – diciamo – si dilazionasse, si posticipasse nel tempo... *non è realizzabile a mio parere nella situazione sociale attuale* (END2, enfasi mia).

No, ma siamo molto indietro in Italia, per cui all'estero c'è... ci sono anche altre associazioni, c'è questa gente che s'identifica nel terzo sesso, ci sono anche tante, non so... avrà sentito queste discussioni rispetto all'assegnazione del sesso in età precoce, no? Molti dicono: "Perché decidete voi per noi?" Quindi... però effettivamente è molto difficile gestire una situazione di un bambino senza... senza sesso... poi, secondo me, *la gestione si complica in base alla cultura, alla società di appartenenza. In Italia di certo... non è preparata da tutta una situazione di genere...* (PSI1, enfasi mia).

Altri, invece, hanno espresso la loro opposizione in maniera molto più radicale:

E tuttora è un argomento fortemente, violentemente dibattuto sulle decisioni della *gender assignment* rispetto a – come qualcuno vorrebbe – avere un *third party* e non decidere nulla, lasciare che siano a decidere loro... però... più o meno condivisibile... *io trovo sia devastante questo tipo di atteggiamento* da parte di alcuni gruppi americani che hanno spinto fortissimo, ma... questo discorso nell'ambito scientifico continua ad essere

motivo di discussione e di... e di punti... direi... controversi. (...)
Io, dal mio punto di vista, sono cresciuto in una scuola di pensiero – quella inglese – dove ho difficoltà a pensare che una creatura che sfortunatamente sia nata con un DSD, cioè con una situazione di ambiguità, possa riuscire ad avere un equilibrio e la capacità di poter vivere in una situazione intermedia, ibrida, sino allo sviluppo puberale e solo a quel punto poter avere più chiare le idee per poter scegliere liberamente se volere essere un lui o una lei o rimanere così... mi sembra francamente molto difficile da... da accettare come concetto e forse con una certa presunzione, con una certa arroganza, ritengo che, se ci sono dei presupposti genetici, cromosomici, anatomici, chirurgici, comunque... eh, lo sappiamo benissimo, perché tu non puoi avere la perfezione, ma *cerchi di dare un'identità al soggetto che consenta di potere vivere nel modo migliore*. E questo credo che se tu lo fai molto precocemente e la famiglia ti segue in questo senso, si è visto che può avere un buon *outcome*. Prendiamo un esempio devastante, che è l'estrofia della cloaca, estrofia della cloaca nel maschio, quindi un 46, XY estrofia cloacale, è una di quelle situazioni in cui se hai un'anatomia estremamente sfavorevole e insisti nel voler crescere un maschio, ci sono stati casi di suicidi e, nel momento in cui c'è lo sviluppo puberale in una situazione anatomica che è devastante, *hai creato un infelice* (CHI, enfasi mia).

È chiaro che la decisione dei genitori va rispettata, e io, io personalmente, la maggior parte – credo tutti – i maggior operatori scientifici del campo, pur considerando gli aspetti delicati dell'assegnazione del sesso, sono assolutamente contrari al non definire un sesso. Cioè, intanto la legge italiana... cioè... è importante dire questa cosa: *se tu non attribuisce un sesso non puoi registrare la nascita del bambino*. Quindi, comunque, un sesso va... non esiste un sesso... in altre nazioni si può mettere sesso, per dire, “indeterminato”, o “sesso da definire”, in Italia no. (...)
Quindi, praticamente, le leggi attuali ci impongono comunque di... e anche da un punto di vista comunque psicologico, è difficile la scelta, ma comunque una scelta va fatta. Quindi, ecco... non siamo assolutamente – ma nessuno degli operatori... dei medici, degli operatori scientifici – neanche l'ipotesi del terzo sesso... cioè, in realtà *non esiste un terzo sesso*. Esiste... cioè, chiamiamoli pure

disordini, chiamiamoli pure, così... aspetti fenotipici diversi, non vogliamo implicare una patologia ma, comunque... (...) Anche perché secondo me è penalizzante in una società comunque... *nella nostra società, questo terzo sesso sarebbe comunque penalizzato.* (...) Bisogna anche rispettare il fatto che comunque un neonato *ha diritto ad avere un sesso*, uno dei due sessi, non il terzo sesso, ha diritto ad avere un sesso e in quel momento si può anche sbagliare ad assegnarlo. (...) Si può sbagliare, quindi è accettabile, va perseguito il fatto di non fare interventi invasivi, ecco. Se però si deve mettere in discussione il discorso dell'assegnazione del sesso, se si parla di terzo sesso... allora, cioè, chi parla di terzo sesso... *con chi parla di terzo sesso non ci può essere un... una collaborazione e non ci può essere un colloquio, perché è un campo tutto sbagliato*, ecco. (...) Io sono il primo a dire che non bisogna intervenire in modo precoce, non bisogna demolire, assolutamente, perché si può sbagliare ad assegnare il sesso e dobbiamo lasciare la possibilità di cambiare... Però, però... questo è un conto, questo è l'ambito giusto secondo me, perché noi sappiamo che in questo momento, in questa società, comunque un bambino allevato nel terzo sesso comunque andiamo... *facendo così andiamo comunque verso un insuccesso*, verso una persona che non è realizzata. (...) Però poi io vedo bene l'associazionismo, e quindi vedo bene la collaborazione su questi punti. (...) A un recente congresso a Lubecca, ho avuto... c'erano fuori da questo congresso di Lubecca queste persone che protestavano, in modo però generico, in modo... francamente, ecco... non capisco queste manifestazioni e credo che ora, con la nuova classificazione, con questa impostazione... c'è veramente molto rispetto da parte di tutti, nei confronti di queste persone, c'è molto rispetto e molta attenzione, quindi credo che... forse la necessità di contrapposizione è legata un po' di più al passato (NEO).

Uno degli psicoterapeuti intervistati, inoltre, affianca a questo discorso anche il riferimento alla riappropriazione, se vogliamo, della “causa intersessuale” da parte di una parte del movimento omosessuale e transessuale:

(...) il movimento dei transessuali e gli attivisti dei movimenti omosessuali, per motivi che sono assolutamente legittimi dal loro punto di vista, cercano di utilizzare i DSD a tutto tondo – anche con l'ISNA è successo lo stesso – per giustificare, trovare la base biologica della sessualità, del transessualismo. (...) Io non ho nessun motivo per sostenere una tesi o l'altra, ma quello che posso dire è che, finora, possiamo dire che si tratta di due cose diverse e, soprattutto, che le persone con un DSD non vogliono essere considerate di un terzo sesso o intersessi (PSI2, enfasi mia).

Questo discorso sull'identità delle “persone con un DSD” verrà ripreso nel paragrafo successivo, in cui si cercherà di comprendere, dalle parole dei pazienti stessi, le ragioni delle loro configurazioni identitarie.

Appurato, comunque, che per la maggior parte degli specialisti intervistati l'azione delle associazioni ha spinto ad un miglioramento nei rapporti medico-paziente, si è posta loro la domanda se, secondo la loro opinione, la creazione di un'associazione di tipo più trasversale in Italia potrebbe essere utile. Le risposte sembrano differenziarsi per gruppi di lavoro: il gruppo di Torino sembra auspicare maggiormente la creazione di un'associazione trasversale o di una federazione di associazioni, mentre il gruppo di Pisa (+Bologna) trova che l'associazione AISIA abbia già un livello di inclusività tale da consentirle di perseguire i suoi scopi ma, allo stesso tempo, di non disperdersi. Vediamo ora più da vicino queste opinioni:

probabilmente per alcune finalità potrebbe essere più utile [la creazione di un'associazione più trasversale] per avere un maggiore impatto dal punto di vista sociale, dal punto di vista legislativo, perché le associazioni piccole tendono ad avere questo aspetto di costellazione che in realtà deve unirsi con altre per avere poi un effettivo peso. Quindi ci possono essere situazioni trasversali come le federazioni di associazioni, per esempio, oppure, appunto, associazioni specifiche che raggruppino tematiche di DSD che si muovano su questo terreno. (...) nell'associazione della sindrome adrenogenitale ci sono maschi e

femmine e i maschi non hanno, per esempio, problemi di anomalia della differenziazione, i problemi su cui lavorano sono, per esempio, la carenza di terapie ormonali in Italia per la loro patologia, la necessità di importarle dall'estero, l'esenzione, eccetera eccetera... – che sono un altro discorso. Sul discorso trasversale si potrebbe effettivamente contribuire per agire sul discorso specifico dell'alterazione, della differenziazione (END1).

(...) è tipico della situazione culturale italiana, no? In cui c'è una grande frammentazione di interessi e c'è poca attenzione agli interessi comuni, per cui le associazioni nascono proprio per i singoli interessi – magari di una singola persona – e la singola malattia ha un aspetto – diciamo – connotativo, per cui questo raduna – diciamo così – gli aspetti di conoscenza, di rivendicazione, di rappresentanza mentre in altre culture il desiderio di un interesse comune è più forte, insomma. (...) noi abbiamo vari tentativi di associazioni trasversali anche in Italia: ci sono, nell'ambito delle malattie rare, centinaia di associazioni e alcune federazioni che tentano di raggruppare le associazioni singole, però il risultato è abbastanza povero perché, diciamo, si perde un po' il desiderio di rappresentare un bene comune, credo sia tipico proprio della nostra cultura questo (END2).

(...) io penso che [la non esistenza di associazioni trasversali] sia anche data da questa variante: che tendono a isolarsi molto e a rimanere chiusi nel loro segreto di famiglia. Molte di queste famiglie dopo la comunicazione della diagnosi addirittura stravolgono completamente la loro vita, cambiano città, lavoro... c'è una sorta di fuga da una realtà, no? (...). Io penso che questa componente abbia in qualche modo influito sulle difficoltà a creare associazioni, quindi anche a incontrarsi. Oltre al fatto che si parla di una popolazione non numerosa, e anche questo influisce (PSI1).

in Italia io credo sia un po' il contrario [rispetto alla situazione statunitense]: cioè, credo siano partiti come associazione sindrome di Morris e poi, pian piano, si siano trovate a scoprire che... scoprire altre condizioni... nel senso che le stesse persone che credevano di avere la sindrome di Morris,

quando hanno fatto l'analisi genetica, hanno scoperto che non era sindrome di Morris. Loro hanno un'apertura mentale per cui accolgono... accolgono anche le altre persone. (...) all'estero, in certi Paesi, sono molto più selettivi, molto più... per cui tu non puoi entrare se non sei una completa insensibilità agli androgeni. Per quanto riguarda l'iperplasia surrenalica, i problemi sono molto diversi, ecco... e credo che siamo ancora un po' più indietro rispetto a una completa comprensione del problema (PSI2).

L'AISIA è nata inizialmente proprio con l'intento di mettere insieme le persone con l'insensibilità agli androgeni, poi quando ci si è accorti che c'erano all'interno anche altri disordini, allora... così, si è deciso di allargare anche un po' il nome, però ha mantenuto una sua forte identità, non mettendo dentro tutto, no? (...) cercando proprio di mantenere un'identità legata appunto a un certo gruppo di disordini prevalentemente a cariotipo maschile. Questo secondo me ha un effetto positivo perché sono persone che hanno problematiche – diciamo – un po' più simili. E quindi riescono a trovare anche delle risposte più simili. In Italia ci sono altre associazioni, per esempio la sindrome adrenogenitale, che invece raggruppa persone che possono avere anche dei problemi simili... ma hanno poi problemi diversi, sempre legati alla terapia, alla... ad alcuni farmaci che in Italia non ci sono... così... cioè, pur avendo alcuni problemi comuni, credo che i principali possano essere altri. Allora, differenziare in base a quelli che sono gli interessi principali dell'associazione credo sia stato costruttivo anche per le persone che ne facevano parte (END3).

(...) mettere insieme tante cose, capirle e poi, successivamente, ognuno riprendere il suo, e poi ancora ricondividere i problemi, diventa un percorso... veramente... impegnativo, non necessariamente utile e dispersivo, perché in tutto questo non so effettivamente quanti arrivano in fondo. Invece capire insieme, prendersi ognuno, sì, il suo pezzettino, ma che comunque è simile agli altri, e condividere i problemi è sicuramente più utile (END4).

Questa differenziazione delle risposte è probabilmente determinata dal fatto che il gruppo di Pisa (+Bologna) collabora strettamente con l'associazione AISIA e quindi il loro giudizio viene dalla condivisione della loro causa e dei loro obiettivi. A questo proposito, è interessante anche riportare le parole di una giovane endocrinologa (sempre tra il gruppo degli intervistati) riguardo la sua esperienza personale di collaborazione e vicinanza (anche umana) alle persone dell'associazione:

diciamo che io ho iniziato assieme all'associazione a occuparmi di queste cose qui... e quindi le mie conoscenze, il mio interesse, è cresciuto. (...) Contemporaneamente a questo è stata sicuramente un'esperienza umana – direi – non indifferente... non indifferente. Sia per bagaglio di storie personali raccontate, sia perché comunque è, credo, veramente una ricchezza anche, appunto, come rapporto umano e personale con i genitori, con i bambini e con... un gruppo folto di coetanee... perché alla fine tante ragazze sono più o meno della mia età. E quindi conoscerle, vederle crescere come associazione, vedere... vederle e partecipare in qualche modo – anche se da lontano e in piccola parte – però partecipare a un percorso, rincontrarle dopo sei mesi-un anno e vedere, toccare che è cambiato qualcosa, qualcuna mi ha presentato il figlio adottivo, insomma... (...) Anche i rapporti che si sono creati... anche con me... sono rapporti tra ragazze coetanee. Cioè, io più di una volta la sera mi sono sentita arrivare la telefonata per il consiglio sulla propria attività sessuale, piuttosto che il racconto del fidanzato... quindi credo siano cresciute anche da questo punto di vista. Dal sentirsi, appunto, unica, sola...all'affrontare i problemi insieme in maniera assolutamente spontanea e consona all'età e alla vita di tutti i giorni... credo che, appunto, nella banalità di una telefonata, sia appunto una ricchezza e una cosa di una grandezza... (...) la mia esperienza – ripeto – è stata bella perché... forse... – non so se dico una cosa un po' presuntuosa – ma la vivo sotto due aspetti: un passo indietro e, spesso, un passo dentro. Nel senso che quando c'incontriamo ci sono momenti in cui io sono assolutamente... così... nel gruppo, e ci sono dei momenti in cui ovviamente sono un passo indietro,

perché è anche giusto che, a un certo punto, se devo essere la figura professionale, poi lo sia. Ed è anche giusto che loro abbiano un rapporto confidenziale poi da sole. Però, vedendola in questo modo, mi sono accorta, e me lo sono chiesta e detta molte volte, come i loro problemi siano cambiati nel tempo e, nonostante alcune problematiche persistano... però, soprattutto il gruppo storico diciamo, dal vivere la condizione di isolamento, dell'“Oddio cosa sono?” al – veramente – essere, a un certo punto, alcune ragazze assolutamente... che vivono una vita consona. L'unico problema, l'unico cruccio che rimane, è rimasto, alle ragazze, è quello magari di non potere avere un figlio. Però... non che io voglia sottovalutare questo ma, dal bagaglio di problematiche, di punti interrogativi, all'avere questo, e al vedere poi anche magari superato anche questo – perché sono donne magari adulte, con figli adottivi – credo che sia un percorso importante e, soprattutto, credo che veramente tanto sia dovuto all'associazione (END4).

La stessa endocrinologa mette poi in risalto quello che, secondo lei, è stato un altro punto di forza dell'associazione:

E, per quanto riguarda il discorso rabbia e polemica devo dire, sinceramente, nonostante anche nell'associazione ci siano state esperienze rispetto alla classe medica negative, però non ho mai avvertito né la volontà, né il sentimento di... o di protesta o di... ecco, un'altra cosa secondo me bella è il – che, peraltro la nostra associazione è stata discussa – il... non avere la volontà o il desiderio di manifestare... cioè, è sempre stata anche rispetto al pubblico, o... all'esterno, c'è la volontà di farsi conoscere, ma per far capire... mai di manifestare, o di rivendicare, o di... (END3).

Anche l'altro endocrinologo che collabora con l'AISIA riconosce in questo orientamento al dialogo (piuttosto che allo scontro) con la classe medica il punto di forza dell'associazione, mettendola a confronto con le associazioni statunitensi:

io credo che in America le persone, alcune delle persone che afferiscono all'ISNA, siano un pochino più incazzate, no? Per

esempio con la classe medica, e cose di questo genere... anche perché forse c'è una maggior tendenza a ragionare per protocolli in America... da noi si cerca di ragionare un po' di più sulle cose. E può essere un'espressione anche di un peggior rapporto, anche di quello che è il rapporto medico-paziente o di quello che è in ambito medico. A volte le associazioni possono essere un pochino così... cioè raccogliere, per lo meno all'inizio, delle persone che hanno qualcosa in più da dimostrare in senso negativo. L'associazione italiana per la sindrome di Morris, l'associazione AISIA, credo è nata proprio con l'obiettivo contrario: cioè è nata con un' intenzione propositiva, cioè cercare di fare qualcosa in più rispetto a quello che non si faceva. E, quindi, da questo può nascere una diversità di opinioni... Insomma, così... cerchiamo di non fare della polemica tanto per fare, cerchiamo di costruire in positivo per il futuro. Questo è l'aspetto secondo me nettamente positivo (END3).

Senza dubbio, quindi, esiste un certo spirito di collaborazione tra l'associazione AISIA e alcuni dei medici intervistati. Questa collaborazione ha potuto realizzarsi grazie ai cambiamenti avvenuti nel paradigma medico di cui abbiamo parlato nel paragrafo precedente, i quali hanno gettato le basi per la condivisione di alcuni presupposti d'azione tra una parte del mondo medico e le associazioni. Tuttavia, sia dal parere del CNB che abbiamo analizzato nella parte introduttiva, sia dalle parole degli specialisti intervistati, emerge anche che, sostanzialmente, il potere di classificare e definire la variabilità sessuale e canalizzarla verso uno dei due sessi socialmente riconosciuti rimane nelle mani della classe medica. Alcune opinioni dei pazienti riguardo a questo punto e riguardo le ragioni dell'orientamento meno radicale delle associazioni italiane verranno approfondite nel paragrafo successivo. Dalle interviste analizzate fino a questo momento è comunque emerso – talvolta anche molto esplicitamente – che la posizione della classe medica continua a essere inconciliabile con quella di associazioni dall'approccio più radicale. Le ragioni di questa incompatibilità di visioni vanno ricercate in ciò

che già affermava Kessler (1996) nel suo saggio, ovvero l'inconscia interiorizzazione di quei presupposti culturali che stanno alla base della "normalizzazione" dell'intersessualità. L'intento del medico, generalmente, è quello di preservare il paziente dallo stigma sociale. Tuttavia, questa tendenza mantiene in vita quel circolo vizioso attraverso cui l'invisibilità ancora attuale – almeno nel contesto italiano – dell'intersessualità fa sì che la sua manifestazione provochi un allarme sociale che spinge i medici a perpetuare questa invisibilità attraverso la canalizzazione della variabilità sessuale in uno dei due sessi socialmente e giuridicamente riconosciuti.

Un'indagine sul panorama italiano. Seconda parte: il punto di vista dei “pazienti”

Le persone intervistate hanno un'età compresa tra i 25 e i 57 anni e risiedono in diverse regioni d'Italia: quattro in Lombardia, quattro in Emilia Romagna, una in Veneto, una in Toscana e una in Lazio. Sei tra queste persone hanno avuto una diagnosi di sindrome di Klinefelter, tre di sindrome da totale insensibilità agli androgeni (CAIS, o sindrome di Morris), una di deficit da 5-alfa reduttasi e una di ipoplasia delle cellule di Leydig²⁹ (a queste ultime due persone era stata però inizialmente diagnosticata una PAIS, ovvero sindrome da parziale insensibilità agli androgeni). Tutte le persone alle quali è stata diagnosticata la sindrome di Klinefelter sono anagraficamente (e fenotipicamente) uomini, tutte le altre, invece, donne.

5.1 Opinioni e racconti biografici

5.1.1 Tempi e modalità di comunicazione della diagnosi e sentimenti connessi a essa

Tutti i pazienti intervistati, compresi coloro i quali hanno subito un intervento chirurgico in età precoce, sono venuti a conoscenza della diagnosi nella tarda pubertà (dopo i 17 anni) o in età adulta.

In tre di questi casi (tutti e tre con assegnazione al sesso femminile) i genitori ne erano al corrente ma non hanno mai comunicato la diagnosi alle figlie, che ne sono venute a conoscenza

²⁹ Le persone che presentano questa particolare variazione hanno un fenotipo femminile con segni variabili di virilizzazione e gonadi disgenetiche; il cariotipo è XY.

autonomamente. Riportiamo direttamente i loro racconti a questo proposito:

La prima volta che ho sentito parlare di sindrome di Morris è stato in ospedale, quando avevo 10 anni, che dovevo essere operata e ho letto il mio nome sulla lista degli interventi da fare. Eeee... perché io mi intrufolavo, no? Nel gabbiotto delle infermiere [ride]. Eee, e c'era su: "sindrome di Morris", no? E quindi lì per lì... cioè, il nome mi aveva un po'... cioè, mi suonava male, no? Allora sono andata dai miei genitori e gli ho chiesto: "Ma cos'è?" E mi fanno... cioè erano... nel senso, talmente a disagio che mi fanno: "Ah, è una cosa... vedrai quando hai 18 anni... di qua, di là". Cioè, mi han fatto capire che non era una cosa di cui parlare. Va bene, messaggio ricevuto. Poi, mmh... a 13 anni ho visto su "Super Quark" un documentario sull'insensibilità agli androgeni e qui non mi ricordo bene cosa si diceva bene, ma penso "Uomini-donne"... no, "Uomini che sembrano donne", robe così... E lì ho collegato, no? Solo che era troppooo eee... anche lì, era troppo pesante – no? – da sostenere psicologicamente, quindi ho detto: "No, no, cioè... no, non mi riguarda". Eee... (...) sentivo che c'era qualcosa sotto di veramente... eee... pesante, quindi non... cioè, da un lato me lo tenevo per me, no? Quindi accumulavo una... quest'idea di essere diversa dagli altri, però allo stesso tempo non sapevo perché... cioè, il motivo, no?... (...) E intanto, però, io ho fatto quest'operazione qua³⁰, no? Quindi con tutte le conseguenze che si portava dietro... Quindi dovevo fare dilatazioni, avevo sempre... dovevo fare... pulizia, perché comunque produce nel tempo secrezioni e così via... E, a 20 anni, cioè, mi ero proprio stufata, un giorno ho detto: "Cioè, no... cioè, ne ho piene proprio le scatole, voglio sapere, voglio capire cos'è 'sta storia!" Quindi mi sono andata a ripescare nella memoria questo nome... sindrome di... che cavoli... ho cercato su internet, e ho trovato il sito di quella che era... non c'era ancora l'associazione, c'era... (...) il primo nucleo, diciamo,

³⁰ L'intervistata ha subito una ricostruzione vaginale all'età di 10 anni.

dell'associazione... e poi di lì è iniziato il processo di riappropriazione... (AIS2³¹).

La medicalizzazione (nel suo caso anche chirurgica) ha avuto conseguenze visibili con cui l'intervistata ha dovuto imparare a convivere, per cui è difficile non accorgersi che in lei c'è qualcosa di diverso rispetto alle coetanee. Ma la reticenza che percepiva l'ha indotta a evitare l'argomento a lungo, amplificando la sensazione che in lei ci fosse qualcosa di "anormale", a cui non era lecito neanche accennare:

cioè, sono stata tre settimane in ospedale praticamente eee, in realtà senza poter dire che ero stata tre settimane... e lì, inizi un po' chiaramente... a capire che c'è qualcosa che non va, no? Cioè, non sai perché ti hanno operato, non puoi dire a nessuno che sei stata operata, cioè, sei una bambina, perciò ti fidi – no? – degli adulti... però inizi a pensare chissà che cosa... di inconveniente, di abominevole. (...) Poi a 10 anni... cosa succede... inizia l'adolescenza, quindi... è così... cioè, il confronto con le altre ragazze... e lì inizi un po' aaaa chiuderti, a cercare di rintanarti un po' nel tuo mondo per evitare di... e quindi, è un po' così... L'adolescenza è stata un po' così... cercare di buttarsi un po' su altre cose, studio e così... per evitare di cercare altre cose che non... non bisognava affrontare... cioè era sottinteso che non si dovevano affrontare... (AIS2).

Anche nel secondo racconto viene registrata la stessa reticenza, anche se va tenuto in considerazione che la persona intervistata appartiene a un'altra coorte, nata all'inizio degli anni '60, periodo in cui le teorie di Money sulla necessità del segreto e sulla predominanza dell'educazione rispetto alla biologia erano ancora lontane dal venir confutate (Vd. Cap. 2). Lei stessa racconta:

³¹ Si è scelto di utilizzare per gli interventi dei pazienti una sigla che riportasse all'associazione attraverso cui sono stati contattati per rispettare l'anonimato e, al tempo stesso, mantenere il riferimento all'associazione. I numeri si riferiscono all'ordine in cui le interviste sono state condotte.

Quando ho subito la gonadectomia cheee, vi parlo del '71, eee... per tanti anni mi hanno detto: "No, ti abbiamo portato via le ovaie perché erano piene di cisti, per cuii rischiavi di morire..." (...) Fino ai 26 anni mi sono fidata di quello che mi dicevano i miei genitori (...) Chiedevo chiarimenti ai miei genitori e loro mi dicevano: "No, non c'è niente che tu debba sapere". Fino a 26 anni... quindi, a 26 anni uno dovrebbe essere capace anche di... una forza... come personalità. Io, tra l'altro, lavoravo da 4 anni lontano da casa, a 1500 km, quindi ero capace di sopperire alle mie esigenze, ai miei bisogni, quindi anche ai miei stati di malattia (AIS5).

Solo dopo il tentativo (non riuscito) di avere un rapporto sessuale, l'intervistata si rende conto che c'è qualcosa di più che i suoi genitori le hanno nascosto, dunque si reca da una ginecologa e viene a conoscenza di una parte del puzzle: le sue ridotte dimensioni vaginali. Dopo aver interrogato nuovamente i genitori, scopre, inoltre, che il padre aveva nascosto la verità anche alla madre. Nonostante tutto, comunque, il genitore continua a persistere nella sua reticenza:

Mio padre è venuto a trovarmi, giurò e spergiurò che non c'era nient'altro che dovevo sapere, che lui non sapeva che c'era da fare questo ampliamento della vagina, e tutto il resto, che lui aveva seguito esclusivamente più che le indicazioni gli ordini dei medici. Eeee, che non era propriamente così... Cioè, mio padre ha... ha dato più peso ai medici di quello che pensava lui. Mio padre non era una persona stupida perché era un avvocato eee aveva studiato, una persona ritenuta al suo paese di grande impegno civile, una persona intelligente, una persona moderna. (...) Nel '98 eee... purtroppo ho scoperto di avere una neoplasia tra quella che era la vagina e il retto, e mi sono rivolta nuovamente a mio padre per sapere se, per caso, dalle carte dei dottori potevano essere passate alcune parole che a me potevano servire, e mio padre: "No, io non ho nessuna carta! Non ho niente! Ah, sì, ho delle carte, però dicono poco o niente". Mi ha fatto trovare delle carte dove il mio nome, anzi, il mio nome e il suo cognome, erano completamente

cancellati, non erano identificabili. E dicevano: “Si tratta di pseudoermafroditismo maschile, durante l'operazione sono stati asportati dei testicoli perfettamente conformati”. (...) Solo con la morte di mio padre, nel 2003, io, rovistando tra le sue carte, dovendo fare pulizia nello studio dove lavorava, ho trovato una cartella e in questa cartella c'era tutta la mia diagnosi. Inoltre, i dottori avevano detto: “Riporti periodicamente la ragazza sotto controllo pediatrico, fino alla maggiore età per controllare i livelli ormonali – mio padre non l'ha mai fatto, dopo due anni, a 12-13 anni li ha fatti, poi basta – e supportarla mediante terapia psicologica – niente fatta – e eee pensare ad un possibile intervento in caso di ipoplasia vaginale – e neanche questo è fatto” (AIS5).

Soltanto a 47 anni, dopo il contatto con l'associazione AISIA, l'intervistata riesce ad avere la diagnosi definitiva, cioè quella di deficit di 5-alfa reduttasi.

Il terzo racconto è quello in cui forse la diagnosi è maggiormente d'impatto e potenzialmente più traumatica per la modalità in cui viene comunicata:

Allora, praticamente io ho scoperto che esistevano i disordini della differenziazione sessuale tramite un documentario di “Discovery Channel”, a 24 anni. (...) Da lì a due mesi ho scoperto di avere... di avere una di queste patologie... guarda... il caso! (ride) (...) io a 15 anni sono stata... mmm... ricoverata per ernia bilaterale inguinale – solita scusa. Mi sono state asportate le gonadi, è stata fatta la diagnosi di sindrome di Morris (C.A.I.S.) e rispedita a casa con un supporto psicologico inutile. Eehm, dopodiché, non mi han detto niente. La psicologa doveva portarmi a conoscenza di questa cosa ma non l'ha mai fatto, in tutto il periodo in cui sono andata lì. I miei genitori non hanno mai voluto affrontare il discorso, è finito tutto nel dimenticatoio... eee... (...) mi avevano giustificato, negli anni, la mancanza di mestruazioni con un tumore all'utero. Quindi sono andata a chiedere all'Asl l'esenzione per avere... insomma, l'esenzione per avere diritto agli esami gratuiti, e così via... per i tumori, e lì un medico del piffero

mi ha detto: “Signorina, ma lei non ha avuto nessun tumore. Lei è un ermafrodito!” Cioè, così... proprio buttata lì... E io ho detto: “Che storia!” Cioè... (ride). No, perché avevo visto il documentario mesi prima, mi ero ricordata, e quindi ho pensato: “Che storia!” (...) quindi, a 24 anni sono venuta a conoscenza della diagnosi di sindrome di Morris e a 30 sono venuta a conoscenza di non avere la sindrome di Morris ma di avere la... l'ipoplasia delle cellule di Leydig, speriamo sia quella definitiva (AIS4).

Quindi, l'attitudine caratteriale dell'intervistata ha fatto sì che la portata della rivelazione fosse attutita ma, certamente, il medico da cui l'ha saputo è un altro esempio di quella poca sensibilità nella comunicazione con il paziente di cui si è parlato anche nel paragrafo 4.2.1.

Altre due intervistate hanno invece scoperto la diagnosi contemporaneamente ai genitori, entrambe all'età di 17 anni. Una delle due, che oggi ha 25 anni, l'ha saputo in seguito a una visita ginecologica per appurare le cause della mancata comparsa delle mestruazioni:

(...) siamo andati dal ginecologo che ci diceva semplicemente di aspettare e di prendere qualche chilo. Eee... dopo, in realtà, abbiamo cambiato, siamo andate da un'altra ginecologa che ha iniziato a farmi tutta una serie di accertamenti e robe varie... finché è arrivata a comunicarmi la diagnosi. Prima... la settimana prima, l'ha comunicata ai miei genitori, privatamente, e poi, la settimana dopo, l'ha comunicata a me in presenza dei miei genitori. Basta. E quindi io lì ho avuto la diagnosi. Cioè, mi è stato spiegato tutto quello che comportava, appunto, la diagnosi e sono stata seguita da una psicologa che mi è stata proposta lì, dentro l'ospedale stesso, per due-tre mesi... però dopo abbiamo visto che comunque era abbastanza tranquilla la situazione eee... e basta. (...) mi ricordo che è stato un colloquio importante, emotivamente anche abbastanza impegnativo, quindi non ricordo esattamente cos'era stato detto quella volta (...) Era partita col disegno, del tutto io non mi ricordo quel giorno... però lei mi ha sempre detto,

io mi ricordo di essere andata altre volte successivamente, perché lei mi ha detto: “Quando vuoi parlare, hai qualche domanda da fare...” Poi, tra che chiedevo a lei, tra che, comunque, cercavo io, ho scoperto tutto quanto, un po' alla volta insomma... (...) Mi aveva detto sindrome “C.A.I.”, però non sapevo neanche cosa volesse dire. Alla fine, cerca in Internet, cerca e ricerca, ho trovato CAI come completa – sapevo... cioè, io sapevo le caratteristiche, soltanto che non sapevo il nome esatto – poi, quando ho trovato – infatti, sindrome di Morris io l'ho scoperto dopo, io ho sempre detto “completa insensibilità agli androgeni” – e quindi poi ho scoperto... e tutto quanto. (...) con l'associazione ho scoperto che comunque non c'era solo la forma completa ma anche la forma parziale, poi, un po' alla volta, ho scoperto che ci sono anche altri sindromi cheee, che entrano a far parte, e che, tutte insieme, appunto, formano la grande famiglia dei DSD. Però, sinceramente, come DSD... cioè, proprio così... o come intersessualità, non mi era mai stato posto... (AIS3).

La storia dell'altra intervistata, invece, è più complessa e travagliata:

io sono nata nel 1960 (...), poco dopo la nascita si sono accorti che io avevo questa ernia inguinale... prima da una parte e poi dall'altra, però sostanzialmente bilaterale, e sono stata operata (...), erano queste gonadi che... va beh... queste gonadi che non potevano scendere nella loro sede e quindi premevano sulle pareti dell'addome. E, però... nessuno ha capito niente, però... io avevo uno zio medico che ha assistito all'operazione (...) E lui ha detto: “un'ernia talmente grossa che sono scese persino le ovaie”, cioè quindi anche lui le ha prese per ovaie... (...) In adolescenza ho avuto seri problemi, proprio seri problemi in quanto, appunto, come tu saprai, nel mio caso non si sviluppano i caratteri sessuali secondari. E questo per una ragazzina, appunto, prima di 11, poi 12, poi 13, poi 14, poi 15, poi 16, poi 17 anni è una cosa che, se comincia con, così... una piccola inquietudine, una piccola preoccupazione, una piccola sensazione di essere in ritardo rispetto alle coetanee, comincia così, poi diventa un vero e proprio complesso, diciamo, un vero e proprio complesso di inferiorità,

perché tu ti ritrovi a 17 anni senza seno, più bassa delle altre ragazze, beh... senza peli, che potrebbe essere anche un piacere, però in quel momento lì tu lo leggi come un segno mancante della tua... del tuo essere donna, femmina. Avevo proprio dei complessi enormi sia con le altre ragazze e sia con i ragazzi, perché poi l'aspetto, diciamo così, del confronto con l'altra metà del cielo, con il mondo maschile... (...) si tratta di aspettare queste mestruazioni che poi si scopre dopo che non arriveranno mai, ma tu non lo sai, e quindi aspetti, aspetti, aspetti, aspetti, aspetti... fino a che l'ultima delle tue amiche le ha avute... e a quel punto rimani la sola... (...) I medici erano attendisti, per cui aspettiamo, aspettiamo... (...) io mi ribellavo anche. Cioè, se tu sei complessato, una certa cosa non l'hai ancora metabolizzata, assorbita, capita, io avevo anche una forma di repulsa verso queste cose... cioè, io dicevo: "Ma perché mi devo sottoporre a queste cose mentre tutti gli altri no?", quindi mi dovevano tenere in quattro, e tu ti puoi immaginare che bello che è una situazione del genere con il ginecologo che urla, ecco... (...) (AIS1)

Solo all'età di 17 anni, quindi, l'intervistata decide, insieme con la madre, di recarsi in un ospedale di un capoluogo fuori dalla sua regione per farsi sottoporre ad analisi più approfondite. Lì riceve finalmente una diagnosi ma, anche in quel caso, la comunicazione non è del tutto completa:

essendo questo medico un parente – forse queste cose non dovrebbero farle i parenti – però diciamo che non ha tragicizzato, non ha drammatizzato... Ha detto sono cose che succedono... Son cose che succedono... non mi ha detto niente riguardo alla fertilità... ecco, sulla fertilità non mi ha detto niente... Mi ha detto: "Quando avrai una persona... eh... con cui vorrai vivere una vita sessuale"... mmm... non ha neanche detto: "Quando vorrai sposarti", mi ricordo che è stato molto, per allora, *politically correct*, perché allora io davanti a mia mamma... invece mi ha detto: "Quando deciderai di avere dei rapporti sessuali"... in un certo senso significa che [in quell'ospedale] già, appunto, – eravamo solo nel '77, eh – però già ti consideravano, almeno nei

modi, ti consideravano già una persona. Ecco, intanto la comunicazione è stata già a me e mia mamma tutte e due allo stesso livello, non mia mamma prima e io fuori che non sapevo niente, come succedeva [nell'altro ospedale di provincia], che era una cosa che ti metteva un'ansia pazzesca, perché ti sentivi all'oscuro (...), lì mi ha detto: "Le mestruazioni non verranno mai", e quindi quasi quasi è meglio che ti dicano: "Non verranno mai" piuttosto che... e domani, e tra un mese... che effettivamente sei sempre lì che... anche perché poi prima altri medici, altri pediatri avevano provato a darmi questi... sai, ti danno questi ormoni per farmi venire 'ste mestruazioni... che poi mi facevano diventar cicciotta... (...) Intanto io ho continuato ad avere problemi relazionali, perché non è che ti passa dall'oggi al domani... (...) Sei mesi dopo, in febbraio, io ho cominciato ad avere terribili mal di pancia, ma terribili, proprio... (...) a me hanno detto che era appendicite, peritonite per la verità, però... il medico – che non era più quello che mi aveva operata diciassette anni prima, ormai erano cambiati, c'era un altro... un altro chirurgo – ha detto... ha detto che mi aveva tolto... – perché quando ti fanno la famosa ernia te le ricacciano solo in dentro, non è che tagliano... eehh... siccome preme sui tessuti mettono questi sostegni e rimettono dentro nell'addome, capito? Anche perché, come ti avevo detto, pensavano fossero ovaie... e quindi, va beh, le avevano rimesse dentro. Invece questa volta avevano trovato queste due masse... queste due masse che avevano fatto l'esame citologico e contenevano testosterone e quindi liquido seminale. (...) hanno detto a mio padre... sono usciti e hanno detto: "Guardi che ha queste due masse... eh... chiaramente noi saremo per toglierle e quindi chiaramente sua figlia non avrà più figli"³². Perché io ti ho detto che prima, a 17 anni, non mi avevano detto della fertilità, non me l'avevano detto. Quindi in questa occasione l'hanno detto a mio padre, mio padre ha detto sì... io ero in camera operatoria, quindi va beh... mio padre ha detto: "Sì, va bene." Ed è stato molto discreto anche lui perché appena io mi sono svegliata, appena io mi sono svegliata, me lo ricordo ancora seduto sul bordo del letto... (...) lui credeva di aver dovuto decidere, mentre invece in realtà non aveva deciso niente [ride]... però lui la viveva come se avesse

³² Questa comunicazione viene spiegata con il fatto che, sul momento, i medici avevano creduto fossero ovaie.

deciso lui, perché aveva detto sì o no... quindi lui... infatti mi ricordo che si era premurato subito di dirmelo perché avrà avuto anche lui un po' di senso di colpa... perché effettivamente... ora, poi, uno se ne fa una ragione, dopo tanti anni non gli importa più niente, però dire ad una persona: "Tu non avrai mai figli" è sempre una cosa... così... scioccante, ecco. Per la verità a quell'età lì, bisogna dire la verità, a quell'età lì, al di là del fatto retorico: "Non avrai mai figli, tutta la vita", l'aspetto figli non è che t'interessa da pazzi... (AIS1).

Quindi, in questo caso, la diagnosi è stata rivelata per tappe e il "non detto" pare aver suscitato anche qualche incidente di percorso nella valutazione da parte dei medici.

Per quanto riguarda la diagnosi della sindrome di Klinefelter, nonostante tutti gli intervistati abbiano avuto la diagnosi in età adulta, quasi tutti hanno detto di non aver vissuto la sindrome in maniera drammatica:

Sono consapevole di avere questa sindrome. Però, finché non mi complicherà la vita in maniera... pesante, non ci dò peso, cioè... la mia vita la faccio volentieri... lavoro, vado in vacanza... vivo bene. Insomma, non mi dà problemi (KLI3).

(...) io ce l'ho ma non gli dò peso, non gli dò peso, perché è l'unico problema che ho che non dà peso a me, capisci? Cioè, io ho patologie ben più gravi addosso... (KLI1).

Probabilmente questo tipo di reazioni è dato dal fatto che la maggior parte delle persone a cui viene diagnosticata la sindrome non presenta un fenotipo che si differenzia in modo evidente dagli altri uomini³³. Nel caso, però, la diagnosi giunga in seguito ad accertamenti sulla fertilità (com'è accaduto a due degli intervistati), può essere associata a un sentimento di delusione, proprio perché in quel caso la persona era già proiettata verso il desiderio di avere una famiglia:

³³ Infatti nessuno degli intervistati ha subito interventi chirurgici "correttivi" ma "soltanto" terapie ormonali a base di testosterone.

una delusione l'ho avuta per qualcosa che non c'è... Cioè, quando crei una famiglia e credi di poter allargare la famiglia anche con i bambini, questa è una delusione. Una delusione o... un qualcosa che non prevedi e ti arriva. Cioè, mmmh... a quel tempo credevo che la colpa... Cioè, credevo ci fosse una colpa da parte mia per non... per non poter avere dei bambini. Oggi mi rendo conto che la colpa non è di nessuno e il problema è della coppia, no? Non della persona che ha questa sindrome... (KLI6).

Gli altri intervistati, invece, hanno scoperto di avere la sindrome in seguito ad accertamenti di altro tipo (per esempio, per un sospetto varicocele o nel quadro di accertamenti di routine). Una persona racconta di aver sentito la necessità di un controllo a causa di un sentimento, una percezione generale, di “diversità” rispetto al gruppo dei pari:

con la prima persona – diciamo – di cui mi ero innamorato, all'epoca, appunto, di neanche 20 anni... iniziavamo ad avere i primi approcci sessuali, eccetera... E allora chiesi a mia mamma di poter avere una visita sessuale perché mi sentivo diverso. (...) io non avevo sintomi... cioè, nel senso... io mi vedevo un attimino più... diverso rispetto agli altri ragazzi della mia età perché non ero aggressivo, cercavo di... parlavo poco, ero poco sociale, anche con le... prediligevo le amicizie singole, non essere in mezzo al gruppo... eee... non ho una personalità emergente, o che s'impone... eee... quindi, non mascolina, diciamo così... molto riflessivo, poi... ho difficoltà di linguaggio, nel senso che... preferisco tacere piuttosto che parlare, ecco... E tutte queste cose... da un punto di vista, così, oggettivo... dal mio punto di vista... ma, ecco, eee... io le vedevo come un qualcosa di diverso rispetto ai coetanei. Poi, comunque, è una cosa che uno si sente dentro (KLI3).

Può apparire curioso che l'intervistato richieda una “visita sessuale” (che più avanti nel discorso ha rivelato in realtà essere stata una visita endocrinologica) piuttosto che una consulenza psicologica.

Si può forse interpretare questa scelta come una rivalutazione delle influenze del biologico sulla sua “performance di genere” da parte dell’individuo stesso, in un tempo (gli anni ’70) in cui – sempre con Money e i suoi successori – era invece l’educazione a venire considerata essenziale per l’adeguamento agli standard di genere.

Un’altra persona, in tempi più recenti (metà anni ’90) arriva invece a scoprire la sindrome attraverso un’autodiagnosi:

Ho fatto una serie di accertamenti perché non capivo delle cose a livello fisico... non avevo delle risposte mediche eee... man mano che mi si chiariva il quadro poi, andando a cercare, ho detto: “Potrebbe essere questa”. (...) I miei sintomi erano di tipo fisico: ipogonadismo, quello c'era. Però ero già stato scartato alla visita militare per questo motivo, e anche lì nessuno mi aveva detto... assolutamente nulla. Eee... e poi altre cose... lo sviluppo, il passaggio alla pubertà è stato molto più lento rispetto ai miei compagni di classe, quello è un sintomo, però, nel momento in cui si viveva sembrava di poca importanza. E poi altre cose... boh, si dice che nella sindrome hai bisogno di riposare tanto, dormire tanto, e questo io ce l'ho avuto. Però – diciamo – ce l'ho avuto sempre... cioè, prima di saperlo, quando l'ho scoperto, quando ho fatto la terapia e quando ho lasciato la terapia. Quindi... sì, ce l'ho... ma... c'è o non c'è? (...) I problemi di equilibrio... ho imparato abbastanza tardi ad andare in bicicletta, però non pensare... cioè, avrò avuto 5 anni, 6... poi... va beh, lo sviluppo fisico, sicuramente, la mancanza... dello sviluppo, nel senso... della massa muscolare, ok. Però... se vedi me ok, però vedi gli altri... non è esattamente... (...) Poi c'è tutto il discorso di rapporti che si dice che tendono a crescere molto in altezza... sì, però... anche lì... non è che dici... ah, sei alto avrai... non è esclusivo (KLI4).

Questo discorso sull’indeterminatezza dei sintomi e sulla difficoltà della diagnosi introduce alcune critiche all’approccio medico alla sindrome che verranno trattate nei paragrafi successivi.

Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi da parte del medico, in alcuni casi essa è stata diretta ma rassicurante,

soprattutto il medico si è premurato di rassicurare i pazienti sulla loro “normalità”:

mi ha fatto subito capire che io comunque ero una persona normale... cioè, mi ha proprio detto: “Tu sei proprio una persona *come gli altri*, c'hai solo questa predisposizione e devi fare più controlli medici, e valuteremo se devi fare una terapia”. Quindi non mi sono sentito né aggredito... è stato bravo, ecco. Né aggredito, né mi ha detto delle fesserie come dicono ad altri... tipo che muori giovane, così... (KLI5, enfasi mia).

In altri casi, invece, il medico ha lasciato al paziente il compito di indagare autonomamente sul significato del referto:

mi ha convocato e mi ha detto semplicemente che ero sterile, però senza farmi cenno alla sindrome di Klinefelter.

D: E invece poi come ha saputo proprio della sindrome?

Eee... dopo la sindrome perché, mi hanno mandato a casa il referto dall'ospedale, e lì c'era scritto che ho la sindrome di Klinefelter (KLI3).

probabilmente saranno cambiate le cose però quella volta lì nessuno mi ha spiegato niente. Proprio me l'han data e...

D: Quindi... non c'è stato proprio nessun tipo di spiegazione...

No, assolutamente. Poi però, per fortuna, mi seguiva, per sua volontà, poi, un endocrinologo eee con lui ho parlato qualche volta e mi ha spiegato qualcosa di più (KLI4).

Infine, in un caso, la comunicazione viene valutata dal paziente come anche troppo allarmistica per la presenza dello psicologo durante il colloquio:

sono entrato nell'ufficio del medico, e mi ha detto: “Si segga!”. Io lì ho pensato: “Avrò un tumore da qualche parte”, perché c'era lo psicologo... cioè... mi ha detto: “Lei ha una sindrome che si chiama Klinefelter, la sigla è XXY, ha infertilità

dalla nascita, è una sindrome abbastanza rara, non si capisce bene... così... e questo è quanto”. E io... l'ho mandato affanculo [ride], perché veramente, nella mia testa... cioè, un medico che ti dice: “Si segga, qui c'è lo psicologo se le serve”, io ho pensato: “Avrò un tumore da qualche parte, due mesi di vita e poi me ne vado”. L'ho mandato affanculo e così... cioè... mi è stato comunicato in questa maniera praticamente (KLI2).

5.1.2 Il trattamento medico

Tutte le persone contattate attraverso l'associazione AISIA hanno subito almeno un intervento chirurgico (la rimozione delle gonadi) e tre di loro (su cinque) in età precoce. Le opinioni di tutte le intervistate a tale proposito sono generalmente in linea con quelle dell'associazione, cioè ritengono che gli interventi chirurgici “non necessari” vadano evitati o, eventualmente, posticipati all'età adulta. Tuttavia, come è emerso anche dalle interviste agli specialisti presentate nel capitolo precedente, la definizione di “intervento necessario” è controversa e negoziabile, tanto quanto quella di “salute”. Nello specifico, l'associazione AISIA, come abbiamo visto nel paragrafo 4.1.2, si esprime sugli interventi chirurgici maggiormente praticati in caso venga diagnosticata la sindrome di Morris (gonadectomia e ricostruzione vaginale) ma non ha una posizione ufficiale su quegli interventi quali la riduzione del clitoride, per esempio, che hanno il solo scopo di adeguare visivamente i genitali dell'individuo al sesso d'assegnazione.

Una delle intervistate, come abbiamo visto nel paragrafo precedente, ha anche subito un intervento di chirurgia vaginale all'età di 10 anni. I risultati dell'intervento sono stati, a quanto riferisce l'intervistata stessa, disastrosi:

D: E... che tipo di intervento ha subito?

Laaa... ricostruzione con... segmenti di intestino (...), una roba di quelle... la peggiore... cioè, proprio la più invasiva che si

possa pensare! (...) Perché, fondamentale... perché, anche lì, bisogna distinguere tra endocrinologi, chirurghi... io, praticamente, sono andata per la... la rimozione delle gonadi, in chirurgia probabilmente sono rimasta schedata e quindi negli anni successivi i miei ricevevano lettere per andare ad essere operata. Quindi, probabilmente, l'endocrinologo da cui andavo non mi avrebbe neanche mandato, ma lettere insistenti, ripetute... Continuavano a martellare i miei genitori, mandavano lettere con scritto: "C'è un problema da risolvere al più presto per il bene di [nome intervistata]", di qua e di là... Cioè, quindi, un po'... mettendo anche un po'... chiamando in causa la responsabilità dei miei genitori. (...) finché i miei genitori dicevano all'endocrinologo: "Eh, ma ci dicono questa cosa...", di qua e di là, e poi lui alla fine ha acconsentito. Ma credo più che altro per quieto vivere, per non entrare in conflitto diretto con... anche perché loro non comunicavano tra di loro. Cioè, i miei genitori andavano su e giù tra medicina e chirurgia... eee... il "team multidisciplinare" [ironicamente]. (...) il brutto dell'intervento è che ha anche dei post-operatori importanti, nel senso che tu devi starci dietro sempre, con dilatazioni, pulizia, perché se no è un problema. Cioè, è problematico... e ancora adesso io sono ancora dietro, cioè a distanza di... 15 anni, con queste cose... (...) Io, cioè, ancora non capisco come certe persone possano pensare che io possa avere dei rapporti [sessuali] con questo tipo di... cioè, fa schifo a me... figurati se poi c'è un'altra persona! Poi c'è il problema che il tessuto intestinale non è elastico, comunque si lacera facilmente, perdite di sangue, si creano queste stenosi, dove appunto c'è il punto di attacco si crea come una cicatrice circolare che tende a chiudersi, no?... e lì devi poi praticamente riaprirla a furia di dilatatori... cioè deve cedere in qualche modo... (...) Non so... cioè, a me viene in mente quei bambini coi mattoncini che si mettono lì... dici: "Ah, attacchiamo questo, attacchiamo quest'altro... ah sì, va bene tanto è un buco, vabbè..." (AIS2).

In particolare, l'intervistata è particolarmente amareggiata nel comparare la sua situazione a quella delle altre ragazze con la sua stessa condizione che non hanno subito interventi chirurgici:

ma il peggio è stato poi scoprire che, comunque, c'era gente che, comunque, era nella mia stessa situazione e ha risolto poi il problema naturalmente, no? Perché comunque, poi, il tessuto [vaginale] è elastico, e quindi... il tessuto comunque si adatta, magari un po' alla volta, però... Invece il tessuto intestinale non è elastico, cioè...anzi, tende comunque a... fare emorragie, così... cioè, proprio un pasticcio, proprio una cosa disastrosa! (AIS2)

Infatti, una delle altre persone intervistate ha seguito una terapia continuativa non-chirurgica che prevede l'applicazione per 15 minuti al giorno di dilatatori di grandezza crescente. L'intervistata riferisce che, grazie all'applicazione di questa tecnica, dopo due anni ha ottenuto ottimi risultati, tanto da riuscire ad avere rapporti sessuali senza alcun tipo di problema.

Altre due persone, addirittura, riferiscono di non aver mai seguito alcuna terapia ma di essere comunque riuscite ad avere rapporti sessuali, dopo alcune difficoltà iniziali, “come tutte le ragazze” (AIS3, AIS5).

Un'altra intervistata, infine (AIS1), riferisce di aver rifiutato il ricorso alla chirurgia proprio perché traumatizzata dall'approccio dei medici durante l'età puberale. Ha però apprezzato, da parte del medico che le ha rivelato la diagnosi, il fatto che le abbia posto il ricorso alla chirurgia come opzione:

mi hanno detto: “quando sarà il momento può darsi, può darsi, però deciderai allora... – mi hanno detto – che ci sarà bisogno di un piccolo intervento per allargare la vagina perché... mmmh... è troppo stretta”. Però hanno detto: “Forse”, “FORSE”... e anche questo devo dire è stato positivo perché questo “forse” dopo è stato per me... come dire... poco ansiogeno, perché se mi avessero detto: “Di sicuro non riuscirai ad avere rapporti”... eehh... sarei stata con questa spada di Damocle altri dieci anni così... a maggior ragione essendo già abbastanza complessata, avendo già abbastanza problemi... Invece avendomi detto: “Valuterai tu...valuterai tu e questa persona con cui...”, mi ha tranquillizzato molto (AIS1).

In realtà l'intervistata non è poi ricorsa alla chirurgia e spiega, a questo proposito:

no... ti dico la verità... la vita sessuale è ancora difficoltosa... eeh... io devo dire la verità... Però, secondo me, se dovessi avere un altro marito lo sarebbe dieci volte di più... con tuo marito si trova una forma... non so, di compensazione... cioè, ci si conosce talmente bene... (...) Ma io, purtroppo, il trauma verso i dottori mi è rimasto e l'idea di farmi operare... no! Non... quando io dico che mi hanno... che ero traumatizzata, significa proprio che ero traumatizzata! Io sono ancora traumatizzata adesso... quindi non è... Però, devo dirti che sento un sacco di mie colleghe che loro con questi dilatatori... eh...che loro hanno effettivamente risolto... mmh... io ho proprio un po' poca... così, forse voglia, curiosità... tutto sommato ho trovato un *modus vivendi*... ecco, però, se dovessi avere un altro marito avrei il problema. Ecco, sinceramente (AIS1).

Quest'ultimo commento rafforza, se vogliamo, la critica all'imposizione eteronormativa che fa coincidere necessariamente una vagina funzionale con una vagina che ha le dimensioni sufficienti ad accogliere un pene, dimostrando che il benessere nelle relazioni sentimentali e lo sviluppo dell'identità femminile non dipendono strettamente dalla rispondenza a questo requisito.

Tuttavia una delle intervistate sottolinea che ancora oggi l'associazione riceve contatti da parte di persone che hanno subito una ricostruzione chirurgica e muove anche un'altra critica alla classe medica, cioè l'utilizzo di un linguaggio che tende a patologizzare in ogni caso e l'eccessivo allarmismo con cui alcuni medici percepiscono e comunicano la diagnosi:

(...) vai ai convegni e senti delle cose proprio... "La patologia, la patologia"... cioè, più sei lì a parlare... (...) Cioè, proprio non riescono, perché è proprio la loro... hanno proprio questa formazione no... e poi... l'"emergenza psicosociale"...

sempre con questa “emergenza psicosociale”, che lì ti cadono le braccia... Ma questo anche gli endocrinologi... cioè, anche un endocrinologo che è venuto lì a parlarmi, cioè, poi era abbastanza... ha fatto un intervento: “Questa emergenza psicosociale che va affrontata in modo adeguato”... oddio, emergenza mi sembra un po'... (...) Cioè, la crei – no? – l'emergenza... cioè, diventa poi un'emergenza perché... uno nel momento in cui nasconde... – “Non deve parlarne con nessuno perché è proprio una cosa...” – Cioè... c'è gente che veramente ha dovuto spostarsi di casa perché i medici gli han detto: “Lei adesso deve trasferirsi, perché...” (...) Poi veramente, crei problemi dove, in realtà, sono cose che sono... cioè, nel senso... affrontabili benissimo... però più alimenti il segreto, più la cosa s'ingigantisce, no? Cioè, crei proprio una bolla pazzesca da... dal nulla praticamente... (AIS2).

Questa critica al “terrorismo” che i medici possono mettere in atto nella comunicazione della diagnosi è condivisa anche dalle persone raggiunte attraverso l'associazione Klinefelter. In particolare, uno degli intervistati fa risalire questo allarmismo alla scarsa conoscenza della sindrome da parte della stessa classe medica. Il problema, che mettono più o meno esplicitamente in evidenza diversi intervistati, sarebbe che tra i sintomi della sindrome ne vengono annoverati alcuni che possono spaventare le future madri (per esempio: “Vari deficit psicomotori, problemi a parlare, problemi a imparare a leggere, di equilibrio, sviluppo mentale, problemi di tipo linguistico” (KLI4)) ma che sarebbero, tuttavia, piuttosto rari. Uno degli intervistati fa risalire questa scarsa chiarezza al fatto che all'interno della sindrome verrebbero fatte convergere una serie di varianti molto differenziate tra loro, con conseguenze che possono essere anche drammatiche:

Cioè, in Italia oggi tu prendi una madre che gli dicono di abortire perché un bambino ha la sindrome di Klinefelter, poi magari parli con il medico e non sa cos'è. (...) Ci sono alcuni

medici che non conoscono la sindrome. Oppure che conoscono la sindrome ma ne hanno solo sentito parlare. Cioè, il problema di questa sindrome è che non è classificata, sotto questo cappello della sindrome di Klinefelter ci sono tutte quelle che hanno un X o più X in più... Tutte le patologie, da quelli che non hanno niente, a quello che ha tanto, vengono classificati uguali. E quindi bisognerebbe classificarli come le epatiti: A, B, C, D. Qui uguale: chi è 47 A, chi è 48 B, chi è 49 C³⁴... chi ha 47 grossi problemi non ne ha, chi ha 48 ha dei grossi problemi, chi 49 ha grandissimi problemi. Quindi, classificando in questa maniera si può veramente lavorare in maniera differente, poi capire com'è, qual è la sindrome che è rara, che 48 e 49 son rare, perché in Italia ci sono circa 600 bambini con 48 e circa 20 con 49, mentre sono 60.000 quelli con 47. E quindi una classificazione adeguata porterebbe a... far studiare anche le case farmaceutiche (KLI6).

Poi, emerge anche, in alcuni casi, una scarsa conoscenza della sindrome:

ho iniziato 3 anni fa ad andare a questo centro... prima era un fai da te... un arrangiarsi con il genetista qua dell'ospedale, che però non poteva dare terapie... Cioè, poteva prescrivere, ma non voleva prendersi nessuna responsabilità di dare dei consigli. (...) Nessuno sapeva come trattare questa... malattia. E... è andata così... io andavo avanti per conto mio... sai, le terapie che ti facevi in casa, perché non si hanno informazioni. E anche qua a [nome della città], il primario di genetica non m'ha saputo dire più di tanto... non m'ha saputo dire più di tanto. E la cosa l'ho trovata molto... abbastanza vergognosa, un po' triste... Bene o male, è una malattia come tante altre... che però viene accantonata, viene messa da parte (KLI1).

Questa scarsa diffusione delle conoscenze sul territorio è la causa principale della migrazione sanitaria dei pazienti verso alcuni centri specializzati riconosciuti, come testimoniato da molte delle

³⁴ Si riferisce all'eccedenza di cromosomi sessuali. Le diverse varianti hanno quindi una configurazione cromosomica che può variare da XXY a XXXY.

persone intervistate. Anche le associazioni giocano un ruolo chiave nell'indirizzamento dei pazienti che si rivolgono a esse verso questi centri e questa loro funzione può essere causa di attrito e potenziale conflitto con una parte del personale medico. Una delle intervistate, per esempio, racconta:

In realtà dovrebbero essere i medici quelli, comunque, a fornire poi il contatto dell'associazione, però poi... subentra il timore di perdere un po' la propria... Perché poi subentra anche un po' il ricatto, cioè, noi vi diamo il contatto dell'associazione, però voi non dovete mettere in discussione quello che... diciamo. (...) Ogni medico... cioè, ogni ospedale, vuole crearsi la sua casistica personale, no? Quindi... non c'è proprio interesse a dire: "Collaboriamo, ci scambiamo informazioni..." Ognuno cerca di tenersi un po', nel suo piccolo, eee... i suoi pazienti, le sue cose. Quindi, boh... si dice tanto... bisogna fare di qua e di là... poi, in concreto, non... cioè, c'è poca comunicazione poi... per cui tu, chiaramente, vai in ospedale e, siano specializzati, non specializzati, è facile che ti dicano: "Ah, sisi... ci pensiamo noi!". Poi è facile che facciano dei pasticci pazzeschi (AIS2).

Da questa testimonianza emerge quindi anche un certo grado di competitività tra le diverse strutture sanitarie, che sembra ostacolare la collaborazione in vista di un miglioramento complessivo dell'offerta al paziente.

5.1.3 Questioni identitarie e associazionismo

Per quanto riguarda l'identità di genere, tutti gli intervistati si riconoscono nel sesso anagrafico di assegnazione alla nascita. Soltanto una delle intervistate rivela di aver avuto una fase della sua vita in cui s'identificava maggiormente nel sesso opposto:

Ho avuto un'altra diagnosi di un altro dottore a cui mio padre forse, anche per togliersi il peso dallo stomaco, non ha dato

ascolto, per cui io potevo essere, in realtà, anche un maschio ipospadico, con una ritenzione dei testicoli all'interno dell'addome. Eeee... solo a 11 anni mi hanno operato, sia su consiglio del dottore... anche perché hanno visto che si facevano mandare costantemente le mie fotografie: “Com'è fatta [nome intervistata]?”, quando hanno visto che [nome] cominciava ad assomigliare più a un ragazzino che a una ragazzina, hanno pensato di intervenire. E, anche lì, facendogli capire che era il caso, ormai, di continuare l'assegnazione sul sesso femminile, com'era stato dato alla nascita dalla ostetrica e, successivamente, dal dottore di casa. Sul sesso femminile, continuare così. E allora: “C'è da modificare qualcosa perché la facciamo corrispondere a quello che è il sesso dato alla nascita”. Questa è una cosa che... sì... (...) quando a 26 anni sono venuta a conoscenza della faccenda, ripensando a quei periodi, dicevo: “Beh, io, francamente, verso i 13-14 anni desideravo tanto essere un ragazzo”. Perché mi vedevo più alta delle ragazze, liscia come un manico di scopa, le ragazze pensavano già ai morosi e io pensavo a giocare a calcio... e questa è una cosa che... sì, mi ha molto... per un certo periodo mi ha assillato... se volevo effettivamente continuare a rimanere quello che ero o se fosse stato possibile – ti parlo dell'86 – un cambio di sesso. A quel tempo i transessuali si conoscevano da uomo a donna ma non da donna a uomo, per cui alla fine ho deciso di rimanere quella che sono... eh... basta... (AIS5).

È bene sottolineare che questo è l'unico caso in cui i genitali presentavano un certo grado di ambiguità già dai primi anni di vita. Negli altri casi non si è posto un vero problema di assegnazione alla nascita o subito dopo perché, come abbiamo visto nella sezione precedente, nella quasi totalità dei casi la diagnosi è stata tardiva, proprio a causa del fatto che il tipo di ambiguità presente non era visibile esternamente (Vd. Introduzione per la descrizione delle diverse “sindromi”). Si cercherà anche di tenere conto di questa particolarità del campione in vista delle conclusioni.

Negli altri casi esaminati pure la rivelazione della diagnosi non ha messo in dubbio l'identità delle persone intervistate, anche se, talvolta, le ha indotte a chiedere una conferma al proprio corpo:

E poi ho pensato: “Ma a me cosa me ne importa?”, no? “Cioè, io son femmina, figurati se mi vengono a dire...” Poi, niente, arrivo a casa, mi metto davanti allo specchio. *Sono stata un'ora davanti allo specchio, no?* Non so se... [ride] Dio, sono stata lì veramente un sacco di tempo! E lì poi è stato un periodaccio, veramente... ho lasciato indietro un po' l'Università, di qua e di là... Poi, va beh, mi hanno selezionato per l'Erasmus, quindi mi hanno tirato fuori di casa in qualche modo e così via... va beh... (AIS2, enfasi mia).

Comunque nessuno degli intervistati appoggia totalmente le proposte di quella parte del movimento intersessuale che rivendica il diritto al posizionarsi al di fuori del binarismo sessuale. La posizione degli intervistati a questo proposito si dimostra quindi vicino alla linea delle associazioni d'appartenenza. Anche il tentativo di limitare gli interventi chirurgici in età precoce si configura quindi maggiormente come un tentativo di non danneggiare il corpo e di preservare la libertà dell'individuo a scegliere piuttosto che come rivendicazione di una sorta di integralità originaria del corpo. Dunque, si può dire che quella connotazione essenzialista che Turner (1999) riconosce nel movimento intersessuale non rispecchia l'orientamento delle associazioni italiane. Una delle intervistate, membro dell'associazione AISIA, spiega così la loro scelta:

In America il movimento è partito con una visione piuttosto radicale della cosa... Noi siamo partiti... cioè, l'associazione in Italia è partita proprio come un'associazione di gente che voleva condividere... eee... esperienze, informazioni, e... e quindi, è nato molto più soft, diciamo. E poi chiaramente, comunque, il tentativo di cambiare un po' le cose nei confronti dei trattamenti medici è venuto un po' dopo, diciamo. (...) Comunque gente che vive questa situazione è gente comunque diversissima,

cioè, nel senso... Idee, opinioni diverse... quindi, uno può dire: “No, a me non interessa”. Cioè: “Io non voglio avere niente a che fare con questa cosa perché non... non condivido”, comunque. Noi cerchiamo di essere più democratici... cioè, cerchiamo di non avere delle posizioni proprio radicali, cioè... C'era stato anche un tentativo di portare avanti anche un discorso identitario, anche dal gruppo LGBT per esempio, si voleva tirare dentro... Però non... chiaramente, c'è ovviamente una parte di gente che ha una condizione intersessuale che si definisce come gay, lesbica... però altri no, assolutamente, non vogliono avere niente a che fare... E... c'è un discorso che non ha molto senso... perché non è che c'è proprio una componente identitaria, è più una condizione... un accidente della vita, diciamo, che ci accomuna. Però non è proprio un... né stile di vita... cioè, c'è gente proprio diversissima... E quindi è così... per quello che non è probabilmente tanto semplice riuscire a creare... (...) cioè, il discorso sull'identità, di dire... cioè, mettiamoci insieme, buttiamo tutto dentro nello stesso calderone... no! Anche perché poi, anche, è una realtà del tutto sconosciuta, no? Quindi è facile fare confusione, dire... E quindi il proposito adesso sarebbe più che altro dire... cioè, diffondere una conoscenza più... eee... più precisa, diciamo (AIS2).

Tuttavia, la stessa intervistata spiega anche che, personalmente, sarebbe a favore di una decostruzione del binarismo rigido, ma trova l'adesione a una categoria intersessuale terza rispetto ai due sessi controproducente:

Secondo me – no? – cioè... una cosa è parlare di intersessualità come un tema, no? Che racchiude fondamentalmente il DSD, no? Un'altra è creare, cioè... creare l'intersex come una categoria di persone... quello... secondo me è sbagliato perché cade un po' nello stesso errore di definire in modo rigido maschi, femmine, poi l'identità di genere... crei un'altra categoria come una sorta di ghetto dove metti dentro tutti quelli che secondo te non rientrano nelle altre... Secondo me è inutile eh... cioè, noi dobbiamo focalizzarci sulla persona no? Ogni persona è fatta a modo suo e ogni persona è diversa dalle altre e quindi... ovviamente è importante focalizzarci su questa cosa più

che mirare... anche perché poi, cioè, crei una categoria... e intersex... non ha senso... cioè, come vedi c'è gente che è completamente diversa... (...) Secondo me c'è un problema... nel senso... cioè, va bene decostruire comunque l'identità di genere però la decostruisci, punto. Non c'è bisogno di costruirne un'altra... nel senso... secondo me il problema delle caselle... cioè, non è che manca una casella... il problema è che ci sono le caselle! – no? – Capito? Cioè, io le toglierei... le donne e gli uomini sono uguali per legge... perché io devo andare all'anagrafe e dire sono maschio/sono femmina? Cioè, è proprio quello il punto... dire: “Togliamo le caselle!” Cioè, ogni persona fa a sé, ha diritto di essere... avere l'orientamento sessuale che preferisce, l'identità di genere che preferisce, non avere l'identità di genere... ognuno dev'essere libero comunque di decidere per sé, no? Se crei un'altra iden... categoria, no? Solo per ehh... cioè, sembra quasi per spirito di contraddizione, no? Andiamo contro l'*establishment*, il sistema, come se fosse in realtà... se ci fosse uno che, dall'alto, stabilisce che i generi sono due... in realtà è tutto più complesso (...) Si rischia anche di cadere un po' nell'errore iniziale, cioè quello di voler classificare ad ogni costo. Quindi, cioè, la sfida adesso sarebbe di riuscire a dire: “Va beh, sì, ci sono due sessi, però in mezzo poi c'è una variabilità...” Non bisogna essere paranoici nel dire: “Oddio, adesso se non entri perfettamente in una delle due categorie, allora è un problema!”. Essere un po' più... avere un approccio un po' più rilassato riguardo a questo... però, chiaramente, non è facile... (AIS2).

Un'altra intervistata, che ha avuto modo di partecipare agli incontri di un'associazione tedesca analoga alla loro, mette in luce la differenza nell'uso del termine “intersex” nei due contesti di riferimento:

io credo che intersex in Italia non lo useremo mai (...) Vedi, in Italia vedono più come un'offesa se definisci una persona intersessuato... ma anche perché non si capisce bene che cosa sia, non c'è una definizione di intersessuato... ognuno gli dà una sua definizione, un suo valore. (...) Io [in Germania] ho sentito parlare di intersessualità e terzo genere già nel 2004... robe che noi non possiamo neanche nominare nel 2011... hanno un altro concetto,

hanno un altro vocabolario, hanno un altro background, sono cresciuti... Cioè, siamo diversi, punto. Al momento in Italia non è fattibile secondo me, semplicemente non è fattibile definire... usare la parole intersessuato, non è possibile. Cioè usare il termine terzo genere... è semplicemente... non, non... (...) Ma anch'io adesso mi sentirei a disagio, loro invece... loro hanno questo modo di vedere le cose... eeh... che è semplicemente differente dal nostro, no? Quindi loro si definiscono... vogliono la definizione di terzo genere, vogliono la casella... io mi ricordo proprio che discutevano sul fatto che sui moduli ci dovesse esserci F, M... (AIS4).

Anche per quanto riguarda il tema della depatologizzazione dell'intersessualità, le posizioni sono più o meno radicali e differenziate all'interno dell'associazione. Se c'è chi critica l'utilizzo di questo tipo di terminologia, come abbiamo visto nel paragrafo precedente, c'è anche chi, invece, non muove particolari obiezioni a questo tipo di definizione:

personalmente quando devo definire quello che ho dico che ho una patologia, qualcosa che comunque... non sarà una malattia come può essere il cancro, come può essere qualsiasi altra cosa, però è qualcosa che comunque mi costringe a prendere farmaci 365 giorni all'anno... quindi... (AIS4)

Ma penso che, anche se non dovessi prendere dei farmaci, perché magari non avessi fatto la gonadectomia, comunque... cioè... in medicina malattia è tutto quello che un po' esce da quello che è in realtà la normalità, che poi è una cosa statistica... che poi, alla fine, lo vedo che non è una condizione che è presente nella maggior parte della popolazione, quindi sicuramente la reputo come una cosa che... forse... qualcosa di storto è andato... cioè, non penso che sia... Che poi la accetto come la mia normalità – e ci sta nel mio caso singolo – però non posso negare che sia una sindrome, una malattia, una patologia... magari malattia ha un'accezione più negativa, patologia più scientifica... sindrome magari... mi fa anche... mi dà meno problemi... però ogni essere

umano almeno una patologia ce l'ha... un'allergia, una cosa... quindi, comunque, nessuno è normale al 100% e... mm... per cui, secondo me, è giusto chiamare DSD, cioè forse anche più che intersessualità... (AIS3).

Nel caso degli intervistati con sindrome di Klinefelter, oltre al distacco nei confronti di tutto ciò che ha a che vedere con il termine intersessualità, si percepisce anche un distacco dagli altri “DSD”. Tre degli intervistati, per esempio, non erano a conoscenza neanche del fatto che la sindrome di Klinefelter venga fatta rientrare nei disordini della differenziazione sessuale. Una persona intervistata spiega questo distacco con il fatto che, in linea con quanto veniva messo in evidenza nella paragrafo 4.1.2, quest'associazione potrebbe suscitare un ingiustificato allarme nei genitori:

dal punto di vista del fenotipo, e quindi della manifestazione dei caratteri sessuali, cioè, dici: “Questo è uomo, questo è donna”. Non ci sono dubbi in proposito. Il problema è che se tu lo affronti da un punto di vista corretto, scientifico, per quello che è attualmente la scienza, dipende anche da dove dici che è un disordine della differenziazione sessuale. Perché se lo dici a un medico, a una persona con una cultura scientifica sufficientemente formata, perché neanche tutti... puoi anche parlare in questi termini. Però se lo dici a una persona... metti, appunto, che ti arrivano i genitori con il bambino e gli entra questa... questo pensiero che è un disordine che ha natura col sesso, allora li ha tutto un altro impatto (KLI4).

Dunque emerge nuovamente il timore di una stigmatizzazione dovuta a una percezione di tipo culturale. Questo discorso viene ripreso in maniera più esplicita e radicale da un'altra persona intervistata:

Cioè, io ultimamente ho parlato con dei medici, dove ho chiesto se la sindrome di Klinefelter poteva essere... cioè, io credo che, nascendo con due X e un Y una persona... a un certo punto

della vita, possa decidere se effettivamente essere maschio o essere femmina e questo l'ho avuto con... con delle associazioni che ho riscontrato e mi sono reso conto che ci sono delle persone americane, cilene e tutto... Ci sono delle persone che, pur avendo la sindrome di Klinefelter, la definizione loro è femminile. Mentre in Italia, purtroppo, per il Vaticano, e purtroppo per alcuni medici, nascendo con il pisello – parliamoci chiaro – allora sei maschio a tutti gli effetti. Io invece sono convinto che, se uno si sente femmina è giusto che lo sia. Per cui è giusto che, invece di fare il testosterone, faccia un altro tipo di terapia. Però... portarlo aaa... a divulgare diventa un problema. Cioè, non è semplice in Italia. (...) farlo capire alle famiglie diventa difficile perché vedono il pisello e lo vogliono maschio. Invece fargli capire che molto probabilmente ci sarà... cioè, al 100% sarà maschio, però, se ha una cosa di diventare femmina, fatelo diventare femmina! Abbiamo quel cromosoma in più... è un X! Cioè, quindi... qualcosa vuol dire... Però... io te lo dico e te l'ho detto... con l'esperienza che mi sono fatto, con le letture che ho avuto, con i confronti che ho avuto con le persone che hanno deciso di diventare donne, ma non mi sta bene di andare da un andrologo e, perché te sei nato con il pisello, non gliene deve fregare niente... usa il testosterone! Quello è sbagliato. Bisogna far cambiare mentalità alle persone, e cambiare mentalità alle persone è difficile, capito? (KLI6)

La stessa persona riconduce anche la classificazione della sindrome come malattia rara a questo discorso:

la rarità della sindrome deriva dal fatto che nessuno ne parla. Sessualità, sessualità... tabù. (...) non possiamo dire: – perché è un problema sessuale – “Non parlatene con la ragazza/non parlatene con il ragazzo/non ne parlate con... quando lo scopriranno lo scopriranno...” (KLI6).

Per quanto riguarda l'orientamento sessuale, due degli intervistati hanno avuto esperienze omosessuali. Tuttavia, uno degli intervistati inserisce questo tipo di esperienze all'interno di un

percorso autobiografico che si conclude, poi, con l'orientamento verso il sesso opposto:

le esperienze omosessuali sono andate avanti nel tempo, fino, diciamo, a vent'anni, al primo innamoramento dell'altro sesso, ecco... Quindi, magari le esperienze omosessuali dei ragazzi cosiddetti normali si fermano ai 14-15 anni, ecco... le nostre, almeno, la mia... è andata oltre... Cioè, la scelta dell'altro sesso si è rivelata molto tardi... ecco. Però come identità... non c'era un'identità... oggi sono felicemente sposato e quindi... però, ecco, eee... è stata una maturazione graduale... magari, non lo so, negli altri che non hanno la sindrome è molto più accelerato il percorso, da noi invece è così... non so come dire... cioè, io parlo per me, ecco. (...) Io non ho... diciamo dei preconcetti, essere omosessuali o eterosessuali è la stessa cosa. Diciamo che, a un certo punto della mia vita, io mi sono trovato meglio con il lato femminile, e quindi ho scelto di conseguenza (KL13).

Per quanto riguarda invece l'aderenza allo stereotipo di genere, un altro intervistato mette in evidenza alcuni aspetti di sé (e, parlando in generale, delle persone con la sindrome di Klinefelter) che vengono solitamente associati allo stereotipo femminile:

Ecco, no, ad esempio... siamo estremamente introversi a volte perché si ha paura di di ehm... di deludere l'altro, specialmente i bambini, no? Che vengono considerati anche dislessici o così... Che si trovano in difficoltà ad... mmh... a rispondere al bisogno di... di fretta degli adulti, che si attendono che il bambino cresca correttamente. Quindi un bisogno di prestazione, ecco. E quindi, magari, si possono avere quindi... il bambino si ritira a fare le cose, poi magari si mette a piangere, diventa più sensibile... cioè, s'interroga molto di più sulle situazioni, sta molto più attento perché ha sempre paura di sbagliare, potrebbe darsi che diventa più sensibile, più emotivo e si commuove anche di più, ecco. Cioè, si commuove, si... e... ti può venire da piangere, ti può... ecco, ti può venire un... un senso qua di amicizia forte, che ti puoi sentire quasi innamorato di un tuo amico, ecco. Un... un senso di... emozionale forte, che però è

difficile da gestire perché c'è un mondo interiore vasto, perché chi ha paura di fare le cose, per essere giudicati dagli altri, per rispondere alle aspettative... e quindi... e quindi si è più sensibili... Io... mi è venuto da pensare questo, magari mi commuovo, la commozione, ecco, è più facile che in altri uomini, boh... (KLI5).

L'intervistato, inoltre, ricorda che l'unico episodio problematico di comunicazione della malattia è stato nei confronti del padre, il quale, come sembra di capire dalle parole dell'intervistato, era forse rammaricato dal fatto che il figlio non fosse perfettamente corrispondente allo stereotipo che lui aveva del maschio:

lui aveva... soffriva di questa cosa. C'aveva... all'epoca c'aveva già... lui stava cominciando ad ammalarsi di demenza senile, perché era un padre anziano e quindi, però...chiedeva... era un periodo in cui mi ricordo che diceva: "Ma ce li hai i gerini?" Così, no? Perché anche lui si era un po' informato che andavo dal dottore per questo problema testicolare e... quindi, lui ha sofferto e io facevo fatica a parlare con lui, però gliel'ho detto lo stesso: "Io sono infertile", lui so che mi ha detto all'epoca: "Eh, mi dispiace tanto". Proprio, ha avuto un... l'unica difficoltà è stata con lui, perché so che lui ci teneva ad avere un maschio, così... (KLI4)

L'intervistato, prendendo in considerazione questi aspetti, auspica una riconsiderazione degli stereotipi culturali di genere, in modo da favorire l'approfondimento di altri aspetti della personalità:

questi qui che diventano muscolosi magari hanno anche... cioè, diffondere proprio il discorso del... del ritorno della gestione delle emozioni, cioè... magari non c'è bisogno di essere... 'sto stereotipo, ma che l'importante è sentire, sentire i sentimenti... (...) divulgare... il ritrovamento del corpo, l'importanza del corpo e del mantenere i piedi per terra e, quindi, di fare un lavoro su di sé a livello corporeo, no? (...) Questo secondo me è importante, che l'ho dedotto io con le famiglie, no? La terapia con il testosterone, no? C'è il gel e l'iniezione... cioè, certe persone col Klinefelter... che magari hanno una scarsa cultura... Cioè...c'era un esempio

tipico di uno che (...) si sente, da come parla, che ha una scarsa conoscenza di sé, non conosce bene i suoi limiti, non ha... non ha accettato neanche bene la diagnosi, uno può anche non accettarla, no? Anche culturalmente... e allora, quando gli hanno dato il gel lui si deve tutte le mattine confrontare con il suo corpo, spalmarsi questo gel, e un quarto d'ora tutte le mattine con... non lo sopporta, non lo può sopportare perché non ha accettato se stesso. Quindi anche... e quindi ha dovuto tornare alle iniezioni (KLI5).

Il timore dell'essere percepiti come diversi emerge anche da alcune testimonianze di persone le quali raccontano di avere (o aver avuto) qualche difficoltà a parlare di sé con amici e conoscenti:

Poi, ti dico una cosa... io ancora... cioè, io che sono: associazione di qua e di là, convegni... cioè, io ancora non riesco a dirlo... cioè, ai miei amici... cioè, non l'ho ancora detto a nessuno... e praticamente mi dico: "Cioè, è un controsenso, no?" Cioè, io... come avere una doppia vita praticamente... eeee... però è veramente proprio... dovrei fare uno sforzo proprio... perché poi è anni e anni... cioè, è da quando avevo 10 anni che... che cerco di nascondere questa cosa... cioè, dovrei fare proprio uno sforzo di... cioè, è uno sforzo talmente forte che poi... cioè, investirei talmente tanto poi nella reazione dell'altra persona, che se poi la reazione non è quella che mi aspetto... boh, sarebbe un disastro, capito? E quindi... Poi, il ragionamento che faccio io è: cioè, tutto il tempo che c'ho messo io... a metabolizzare questa cosa... figurati un'altra persona... che... cioè, magari mi guarda e mi dice: "Cosa dici?"... E poi, magari, non è così... magari uno a uno sguardo esterno, magari dice: "Ah, beh..." (AIS2).

fin dalle elementari con i coetanei non ne ho mai parlato eee solo attraverso l'associazione io sono riuscito a parlare tranquillamente, liberamente, della patologia (KLI3).

La difficoltà del parlare con altri di questo aspetto di sé si configura anche, soprattutto per le intervistate con sindrome di Morris, come uno scalino ulteriore da superare nella costruzione di un rapporto sentimentale. Per esempio, una delle intervistate afferma:

Poi va bè, aspetti... con i ragazzi, così... disastrosi... diciamo non... ho delle difficoltà proprio, oggettivamente. Cioè, nel senso, sia proprio oggettive, perché comunque l'intervento che ho subito³⁵ comunque mi ha un po'... mi mette in difficoltà comunque... E capisci che comunque non è facile raccontare, magari con una persona che non conosci da tanto tempo, raccontare comunque tutta la storia, cioè, nel senso, cose così forti... E quindi è veramente un ostacolo, no? Poi, sì, va bè, ho avuto storie così... però, non sono funzionate, diciamo... perché poi... poi subentrano anche delle barriere psicologiche, quindi... uno cerca di difendersi in qualche modo, per cui cerco il più delle volte di evitare... e così... (AIS2).

E quindi, ho avuto delle storie d'amore che però, appunto... sai, a quell'età si va un po' a tentativi... è difficile trovare la persona giusta... così... e quindi queste storie non decollavano mai... perché... perché per me questa cosa era troppo grande, troppo... non so, non so come definire... era una cosa... così... che mi toglieva un po' la spensieratezza, diciamo... detto tra noi, anche... anche... anche... nella sessualità. Se tu calcoli... insomma, era il periodo del post-68, insomma un periodo in cui... eeh... le ragazze... non tutte eh, anche qui... però, mediamente stiamo parlando, c'era questa facilità... la sessualità era considerata anche un modo per conoscersi anche... per relazionarsi... sai, in un caso come il mio invece, in cui tu dovevi appunto raccontare, far presente, far partecipe di una cosa che a te ti ha fatto star male per un sacco di anni... chiaramente tu perdi tutta la spontaneità... per me non era assolutamente un modo... io stavo ben alla larga, e fuggivo... (AIS1).

Quindi le difficoltà nella costruzione di un rapporto sentimentale emergono principalmente nel momento in cui si rende necessario rivelare il segreto. Spesso, quindi, proprio per questo ostacolo, le intervistate hanno cercato di evitare di raggiungere un

³⁵ Si riferisce all'intervento di ricostruzione vaginale di cui abbiamo parlato più sopra.

certo livello di intimità, in attesa di una persona che fosse davvero “degn” della rivelazione. La seconda delle persone di cui abbiamo riportato uno stralcio d’intervista, infatti, ha poi affrontato l’argomento soltanto con quello che è oggi suo marito. Ma nel corso dell’intervista ha sottolineato come la nascita di questo rapporto è stata possibile proprio grazie alla costruzione di un rapporto di fiducia precedente all’ufficializzazione del loro legame sentimentale, coltivato durante tre anni di rapporti amicali.

Dunque va fatta una distinzione: il problema del “coming out” con la cerchia amicale spesso non si pone proprio perché non ci sono problemi evidenti nel *gender display* e quindi può venire evitato (nonostante emerga poi, a volte, la percezione di “inautenticità”); con il partner, invece, il problema s’impone e questo può causare una maggiore inibizione negli approcci sentimentali.

Per gli intervistati con sindrome di Klinefelter la questione è un po’ diversa perché, anche nei rapporti intimi, la sindrome può essere poco evidente. L’aspetto che viene maggiormente percepito come “problema da svelare” è quello dell’infertilità. In certi casi, però, questo aspetto assume il ruolo di “banco di prova” dei rapporti di coppia:

...magari da un punto di vista mentale hai la difficoltà, cioè, la difficoltà non è sul rapporto sessuale, la difficoltà è... prima o poi dovrò spiegare alla mia compagna questa cosa, dovrò dirgli che... ormai ho quasi 40 anni per cui... prima era diverso, però... eee... fino ai 35 con il mosaico³⁶ dici: “Ma... magari riesci ad avere anche dei figli”, però... devi sempre pensare che non è detto e quindi riuscire a reggere anche un rifiuto che ci può essere... nel mio caso c’è stato almeno un paio di volte... e il rifiuto fa male però... dici... cavolo, la relazione non è solo quello, se vieni rifiutato per quel motivo... ok, è meglio non andare neanche oltre... Quindi la difficoltà peggiore era più che altro sulla

³⁶ L’intervistato ha una configurazione cromosomica di tipo 47, XXY/46, XY, detta “a mosaico”, per cui c’è qualche possibilità in più – per quanto minima – di riuscire ad avere figli rispetto alla forma classica.

possibilità di avere figli o meno e nel momento in cui devi dirlo...
(KLI4).

L'importanza dell'associazione nell'aiutare a esternare i propri sentimenti, a poter finalmente condividere questa parte di sé con qualcuno, viene messa in luce da tutti gli intervistati. Vediamo alcune di queste affermazioni in particolare:

quello che mi ha meravigliato è che ci potesse essere qualcun altro nella mia situazione. Quando i dottori 2-3-4 volte ti dicono: "No, tu sei 1 caso su un milione. No, tu sei... eee... non uno scherzo della natura ma... un fatto... non troverai nessun altro come te al mondo perché non esistono associazioni di questo tipo!" (...) E scoprire invece che si fanno film, dei documentari, che c'è gente che si muove e cerca, è stata veramente una manna dal cielo (AIS5).

grazie all'associazione, che l'ho conosciuta così... c'è stato subito un confronto con altri pazienti... (...) grazie all'associazione non è stato un problema comunicarlo, ecco (KLI5).

Molti intervistati mettono però in luce la difficoltà ad ampliare l'associazione, soprattutto perché molto frequentemente le persone che li contattano per un consiglio o un conforto, poi non partecipano attivamente. La causa di questo viene ricondotta al timore di esporsi:

tra quelle che contattano l'associazione le persone che chiedono informazioni e poi non si fanno mai vedere o mai sentire cioè sono tantissime... ma perché semplicemente... semplicemente perché vogliono conferma che la cosa esista veramente, secondo me... che ci siano altre persone come loro e se nel momento in cui un giorno hanno bisogno comunque c'è qualcuno a cui chiedere, punto. Però non sono pronti... la maggior parte delle persone non sono pronte ad affrontare il problema.. problema... cioè, la questione (AIS4).

tanta gente viene magari a un incontro, trova un po' quello che gli serve e poi sparisce... Quelle che proprio cerchiamo di mandare avanti la situazione non siamo in tante... Però, anche lì, cioè, d'altronde fa parte un po' di quello per cui nasce l'associazione... cioè, nel momento in cui riusciamo a... cioè, abbiamo aiutato qualcuno... missione compiuta (AIS2).

In realtà, gli associati sono stati sempre pochi... perché... noi abbiamo avuto sempre l'obiettivo di informare e dare il libero arbitrio alle persone di dire... cioè, noi li abbiamo formati, orientati verso i medici, e poi qualcuno si associava, ma mai poi... nessuno ha mai voluto partecipare... partecipare attivamente (...)
Qual è la paura collettiva? Anche... il non essere accettati, no? Ci vuole proprio un contributo esterno... ecco, adesso grazie a questo romanzo³⁷, probabilmente cambieranno molte cose... secondo me proprio... un... qualcosa, un'attività pubblica esterna che dichiara... ok, Klinefelter... così tutti si sentono di appartenere... alla specie, alla società, no? (KLI5)

Per quanto riguarda, invece, i pareri riguardo all'ipotesi della costituzione di un'associazione più trasversale, la maggior parte degli intervistati vede con favore la possibilità di stringere alleanze con associazioni dedicate ad altri "DSD", pur facendo presente la difficoltà di mettere in atto un'operazione di questo tipo per via delle esigenze specifiche delle diverse condizioni.

5.2 Conclusioni

I risultati dell'indagine portano a distinguere due aspetti: da una parte i progressi nel trattamento della variabilità sessuale in quanto "disordine della differenziazione sessuale", dall'altra la questione identitaria che ruota attorno al termine intersessuale o intersesso, ancora molto controversa.

³⁷ Si riferisce al romanzo "Nel nome del padre e della madre" di R. Cosentino e M. Di Donato (Edizione Il Castello) che parla della sindrome, in particolare in relazione al rapporto con la paternità non biologica.

Per quanto riguarda il primo aspetto, abbiamo visto come i progressi medico-scientifici, di pari passo con l'eco delle rivendicazioni internazionali, abbiano cambiato l'approccio in una direzione che era quella auspicata dalle associazioni internazionali. In particolare, come abbiamo visto, la classe medica si è mossa verso un approccio olistico che cerca di tenere conto della persona nella sua integrità per le decisioni che riguardano l'assegnazione del sesso, accompagnato da una maggior cautela nella messa in atto di quei trattamenti che saranno irreversibili e da un rapporto di maggior apertura verso il paziente (o genitore). Tuttavia, esistono ancora limiti effettivi che riguardano la scarsità di dati statistici sulla numerosità di questo tipo di condizioni e la frammentarietà dei dati di *follow up*. Questi limiti vanno tenuti in considerazione nel momento in cui si cerca di avere una visione d'insieme di quelli che sono gli esiti dell'approccio medico.

Inoltre, come è emerso sia dalle interviste agli specialisti, sia da quelle ai pazienti, le nuove linee guida non godono ancora di una completa diffusione sul territorio, problema che comporta la migrazione dei pazienti verso i pochi centri di eccellenza esistenti. Un altro punto critico è la persistenza di alcune conflittualità tra le diverse professionalità che cooperano nel trattamento dei "DSD" e un margine di discrezionalità per quanto riguarda la definizione di "interventi necessari per il benessere del paziente". Questo forse proprio perché manca, alla base, una definizione unanime di ciò che s'intende con la parola "benessere".

Per quanto riguarda le associazioni, esse si muovono prevalentemente su due fronti: da una parte si propongono come punto d'incontro e scambio per le persone che vivono condizioni simili, dall'altra cercano di sensibilizzare la classe medica riguardo a problematiche specifiche del trattamento della condizione di cui si occupano (prevalentemente: interventi meno invasivi da parte di AISIA; terapie alternative al testosterone e maggior considerazione

della sindrome per quanto riguarda l'Associazione Klinefelter Onlus Italia). I rispettivi obiettivi delle associazioni sono sostanzialmente condivisi dalle persone intervistate, le quali testimoniano anche l'importanza che l'incontro con l'associazione ha avuto a livello biografico. Infatti, per la quasi totalità degli intervistati questo evento viene letto come punto di svolta nella percezione del sé, in particolare per il superamento della sensazione di essere “diversi”.

Giungendo alla questione identitaria, abbiamo visto come la maggior parte delle persone intervistate s'identifichi nel sesso anagrafico e rigetti invece la categoria di intersessuale. In particolare, questa categoria viene rifiutata perché ritenuta stigmatizzante e inutile. Queste opinioni derivano dalla percezione del termine “intersessuale” come sinonimo di “terzo sesso” e, quindi, come una categoria residuale. Anche alla luce di alcune esternazioni, unite all'osservazione del diverso uso che si è fatto del termine da parte di studiosi di diversa provenienza durante il convegno³⁸, si può ipotizzare che alla base di questo rifiuto ci sia un'influenza di tipo culturale. In particolare, pare plausibile che i pazienti, in quanto membri della società, abbiano interiorizzato da una parte il rigido binarismo sessuale che stigmatizza tutti coloro che si posizionano al di fuori da esso e, dall'altra, una certa transfobia che fa sì che gli intervistati avvertano disagio al pensiero che il termine intersessuale possa essere confuso o associato al termine transessuale, proprio perché quest'ultimo rimanda a una figura ancora fortemente stigmatizzata nella nostra società. Tuttavia, alcuni intervistati auspicano un ammorbidimento dei confini tra le categorie di sesso e genere, in modo che esse possano contenere tutte le variabilità sessuali esistenti. O, al contrario, una decostruzione radicale delle categorie che non passi attraverso la creazione di nuove categorie residuali (come il cosiddetto “terzo genere”).

³⁸ Si è osservato che il termine era del tutto bandito dai discorsi degli specialisti italiani, mentre veniva utilizzato soprattutto da psicologi provenienti da diverse parti d'Europa (per esempio Germania).

Dunque, è vero che “le persone con un DSD non vogliono essere considerate di un terzo sesso o intersessi” (PSI2), ma è anche vero che quest’affermazione può valere solo per la fetta attualmente più visibile della popolazione di riferimento. Vero è anche, però, che, sulla base delle nostre considerazioni in relazione all’interiorizzazione del dualismo sessuale e della transfobia, si può ipotizzare che questa posizione possa rappresentare bene anche l’orientamento di una vasta fetta della popolazione complessiva.

Proprio sulla base di queste considerazioni, se l’obiettivo delle associazioni è anche quello di porsi come figura di mediazione tra famiglie e classe medica, un atteggiamento meno radicale è sicuramente di maggior successo, anche in considerazione, dall’altro lato, dell’inconciliabilità tra le posizioni della classe medica e quelle dell’ala più radicale del movimento.

Tuttavia, quel circolo vizioso di cui abbiamo parlato alla fine del paragrafo 4.2.2 (invisibilità-percezione dell’emergenza sociale-invisibilità) persiste.

Conclusioni

Durante il nostro percorso abbiamo appurato come anche la percezione di una categoria che ci sembra così “naturale” come il sesso sia in realtà culturalmente mediata. Per dimostrarlo, abbiamo ripercorso la storia del trattamento di quelle condizioni “atipiche”, per cui la codificazione del sesso in base alle due categorie socialmente riconosciute non è così immediata.

Innanzitutto, abbiamo constatato che l’intersessualità è (ed è stata) per tutte le società occidentali un “problema” che comporta una regolamentazione giuridica e/o medica. Dall’antichità fino alle soglie dell’età moderna le persone che presentavano un certo grado di ambiguità sessuale rischiavano addirittura la condanna a morte, prima

per il semplice fatto di essere “ermafroditi”, poi qualora costituissero con la loro condotta una “minaccia” per l’ordine della società in quanto non rispettavano i confini tra i sessi.

Anche il processo di invisibilizzazione e normalizzazione dell’intersessualità ha origini antiche: l’“ermafrodita perfetto” veniva inserito negli schemi classificatori (si vedano, per esempio, gli schemi di Avicenna, Paré, Duval, Zacchia) ma poi, nella pratica, la giurisprudenza obbligava alla scelta tra uno dei due sessi.

I progressi nelle tecniche chirurgiche, uniti a una sempre maggiore autorità della scienza medica, portano, a ben vedere, a una ulteriore involuzione dei diritti acquisiti in precedenza. Infatti, se da Giustiniano in poi alcune giurisprudenze avevano previsto la libertà di scelta in età adulta da parte della persona intersessuale, dagli anni ’50 del XX secolo fino almeno agli anni ’90 sono i medici a gestire l’“emergenza sociale” alla nascita, intervenendo spesso con interventi chirurgici irreversibili che inibiscono, di fatto, la possibilità di scelta da parte della persona stessa una volta adulta.

Solo con la presa di parola da parte dei pazienti e l’emergere di nuove teorie sullo sviluppo psicosessuale (in particolare l’idea della non neutralità dei neonati alla nascita e la rivalutazione dell’influenza biologica) l’approccio medico ha cambiato in parte tendenza. Come abbiamo visto sia nel paragrafo 2.4 dedicato alle nuove linee guida internazionali, sia nel Cap. 4 in cui si è indagato sulla situazione italiana, l’approccio medico attuale tenta di considerare l’individuo nella sua globalità (genitali interni ed esterni, cromosomi, ormoni, ipotesi sullo sviluppo psicosessuale futuro, influenze culturali e opinioni della famiglia) prima di prendere una decisione sull’assegnazione di sesso. Questa tendenza si unisce al superamento dell’approccio paternalistico nei confronti del paziente, per cui si cerca di evitare l’occultamento della diagnosi o di parte di essa, prevedendo anche, se necessario, un supporto psicologico per attutire l’impatto della comunicazione.

Tuttavia, come abbiamo visto, rimangono alcuni nodi irrisolti: per esempio, nonostante la tendenza sia ormai quella di evitare il più possibile gli interventi chirurgici irreversibili in età precoce, permane un certo livello di soggettività nella valutazione di quelli che sono gli interventi “necessari”. Si pensi, per esempio, agli interventi di gonadectomia e clitoridectomia, che alcuni considerano ancora – appunto – “necessari”, mentre altri ritengono possano essere quantomeno rimandati, se non del tutto evitati. Questa disparità di vedute può provocare attriti all’interno delle diverse categorie di specializzazione medica, per esempio tra la categoria dei chirurghi specializzati in urologia pediatrica e le categorie degli endocrinologi pediatri o dei ginecologi (Vd. cit. pp. 143-144 e pp. 184-185).

Altre criticità che abbiamo messo in luce in relazione al contesto italiano riguardano l’ancora scarsa diffusione delle nuove linee guida sul territorio (con conseguente migrazione forzata verso i centri di eccellenza) e l’inconsistenza dei dati disponibili su effettiva numerosità dei casi e *follow up*.

Soprattutto dalla nostra ricerca sul contesto italiano, è poi emerso che l’intersessualità continua a essere una realtà pressoché invisibile e sommersa. Visti alcuni risultati delle interviste, abbiamo ipotizzato che questa invisibilità possa essere principalmente dovuta alla persistenza di un circolo vizioso, per cui l’intersessualità continua a venire percepita come un’“emergenza sociale” e come un’esperienza potenzialmente devastante per l’individuo. Di conseguenza, i medici, chiamati a gestire in prima linea quest’emergenza, cercano di minimizzare la percezione di ambiguità riconducendola a quel sesso – tra i due disponibili – che si ritiene possa rispecchiare meglio la futura identità sessuale dell’individuo. Questo processo è anche favorito dal timore dei genitori di avere un figlio o una figlia che possa venire additato/a come “anormale”.

Abbiamo anche osservato che le associazioni italiane hanno un approccio meno radicale rispetto a quella che era all’inizio la ISNA o,

ancora di più, rispetto alla OII. Questa tendenza può avere due spiegazioni: la nascita dell'associazione in un periodo in cui anche l'ISNA aveva cercato di trovare una sorta di compromesso con la classe medica e l'obiettivo di porsi come figura di mediazione tra la classe medica e i pazienti. Gli obiettivi principali che si prefiggono sono quelli di incentivare l'incontro tra i pazienti per evitarne l'isolamento e fare pressione sulla classe medica in merito a esigenze specifiche delle rispettive variazioni di cui si occupano.

Le stesse persone intervistate hanno affermato, in linea di massima, di non sentire l'esigenza di categorie sessuali "altre" oltre a quelle esistenti. Anzi, alcune preferiscono addirittura parlare della loro caratteristica come di una "patologia", rifiutando del tutto il termine "intersessuale". Questa constatazione potrebbe fare obiettare a qualcuno che, se le stesse persone intervistate si rispecchiano bene o male nella dicotomia sessuale esistente, non c'è ragione per rivendicare l'esistenza di una variabilità intersessuale. Tuttavia, analizzando il racconto della biografia personale degli intervistati, emerge, per la maggior parte delle persone, un sentimento di disagio nel parlare della propria "sindrome" con altre persone, soprattutto prima dell'incontro con l'associazione. Questo sentimento è strettamente connesso con la sensazione di essere unici al mondo (Cfr. AIS5, p. 203) e con il timore di non rientrare perfettamente nella categoria sessuale di riferimento ("io mi vedevo un attimino più... diverso rispetto agli altri ragazzi della mia età [...]"), KLI3, p. 181). Ricollegandoci a quest'ultima citazione (come anche a quella di p. 199), è interessante sottolineare come, in alcuni casi, il *gender troubling* emerge soprattutto nei tratti "caratteriali" stereotipicamente associati ai due generi (quindi, per esempio, una spiccata sensibilità ed emotività e una scarsa aggressività in una persona di sesso maschile vengono percepiti come dissonanti). Dunque, alcune delle persone intervistate, così come l'Agnese di Garfinkel (Vd. par. 2.3), sono più consapevoli rispetto al resto della popolazione che al di là dei tratti

fisici, somatici e fisiologici, sono le pratiche a “fare” il genere e questa maggior consapevolezza deriva proprio dalla percezione del *gap* rispetto allo stereotipo. Tuttavia, a differenza di Agnese, le persone intervistate non sembrano mettere in atto precise strategie di adattamento allo stereotipo di genere ma, al contrario, sembrano auspicare un ammorbidimento degli stereotipi stessi.

Va poi considerato il fatto che soltanto una delle intervistate presentava una certa ambiguità genitale alla nascita. La stessa difficoltà a rintracciare persone con queste caratteristiche, per altro, può dirci qualcosa sul desiderio di non rendersi visibili per il timore della stigmatizzazione sociale. Pertanto, si può ipotizzare che, in casi di seria ambiguità genitale, il disagio possa essere ancora maggiore.

Dunque, anche se le associazioni non hanno una posizione ufficiale rispetto all’ipotesi di decostruzione del binarismo sessuale, alla luce dell’analisi dei racconti biografici, sembrerebbe lecito ipotizzare che una maggior fluidità tra i confini di genere e una rivalutazione dell’oggettività della variabilità sessuale potrebbero contribuire a diminuire il disagio conseguente dalla percezione del *gap* individuale (fisico, psicologico o “comportamentale”) rispetto agli stereotipi di sesso e genere.

Concludiamo con alcune considerazioni sul ruolo che la sociologia potrebbe avere nella diffusione di una nuova “educazione sessuale”, maggiormente inclusiva. A questo proposito, ci rifacciamo a quanto esposto da Silvia Lolli nel libro *La spendibilità del sapere sociologico* (2002). La sociologa osserva che l’educazione sessuale nelle scuole – laddove esiste – viene prevalentemente affidata alle aziende sanitarie. Dunque, proprio a causa di questo tipo di gestione, i temi trattati rimangono circoscritti all’ambito sanitario: sostanzialmente si parla di prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili e delle gravidanze indesiderate e si forniscono alcune nozioni di tipo anatomico. Vengono trascurati, quindi, tutti quegli “aspetti relazionali e affettivi, di comunicazione fra i sessi, di

interazione, di comprensione” (*Ibid.*, p. 172). Secondo l’autrice, quindi, i saperi sociologici potrebbero essere spendibili nella progettazione e indirizzamento di politiche sociali volte alla diffusione di una cultura della sessualità a tutto tondo e nella successiva valutazione di questi interventi al fine di migliorarli. Sempre secondo l’autrice, gli interventi non dovrebbero limitarsi all’educazione sessuale a livello scolastico, ma dovrebbero essere previsti anche corsi specialistici per medici, psicologi, assistenti sociali, educatori e tutte quelle figure professionali che hanno il compito di diffondere informazioni sull’argomento. Inoltre, si dovrebbero istituire servizi territoriali per il supporto delle famiglie.

Pensiamo che, all’interno di questa rivalutazione contenutistica dell’educazione sessuale, sarebbe auspicabile inserire anche, tra gli obiettivi formativi, il rispetto della variabilità – oltre che di genere e di orientamento sessuale – anche, appunto, sessuale. Infatti, una maggiore diffusione di informazioni sull’argomento potrebbe far maturare nell’opinione pubblica una maggior consapevolezza dei limiti dell’ottica binaria e una maggior apertura alla differenza e alla soggettività dell’identità sessuale.

Accogliamo però anche l’invito di Sassatelli (2006), la quale afferma che l’“indeterminatezza” delle categorie di sesso e genere “non va però ipostatizzata e feticizzata” (p. 19). L’autrice aggiunge:

Il riferimento all’indeterminatezza deve rimanere una procedura euristica per esplorare le diverse possibilità di organizzazione della sessualità, delle categorie sessuali, del genere. L’insistenza sul costruttivismo e l’antiessenzialismo non dovrebbe cioè risolversi in un’ontologia della plasticità che può divenire, ancora una volta, facile preda per la costruzione di forme egemoniche di corporeità (*Ibid.*, p.20).

Questa osservazione, tra l’altro, sembra in linea con quanto osservato da una delle intervistate in merito alla pericolosità del fare

del termine “intersessuale” un’ulteriore categoria, che risulterebbe dall’aggregazione di tutte quelle configurazioni sessuali che non rientrano nel binarismo maschio/femmina (Vd. pp. 194-195).

Dunque, ci sembra che una circolazione di informazioni corrette riguardo l’intersessualità potrebbe giovare alla diffusione di un clima meno allarmistico rispetto a quelle configurazioni anatomiche che non rientrano esclusivamente in una delle due categorie previste. Allo stesso tempo, azioni di questo tipo potrebbero inserirsi in un contesto di iniziative volte alla valorizzazione piuttosto che all’occultamento delle differenze. Detto ciò, si deve però evitare l’utilizzo della figura dell’intersessuale come un ulteriore feticcio che possa servire la causa di un’ipotesi di decostruzione fine a se stessa o, peggio, alla creazione di ulteriori categorie in cui incasellare il genere umano. Come afferma Bernini (2008), più che un abbandono definitivo delle categorie binarie, risulterebbe forse più utile “tentare di reinterpretarle, di renderle più vivibili per tutti senza pretendere di sussumere l’identità di tutti sotto un’unica categoria”, in questo caso quella di “intersessuale” (<http://www.nazioneindiana.com/2008/09/10/maschio-e-femmina-dio-li-creo-il-binarismo-sessuale-visto-dai-suoi-zoccoli-1/>).

Bibliografia

BALOCCHI, M. [2010], “L’invisibilizzazione dell’intersessualità in Italia”, Paper per il Convegno *Lo spazio della differenza*, Università Milano-Bicocca, Milano (20-21 ottobre), in <http://www.formazione.unimib.it/DATA/hot/677/balocchi.pdf>, consultato il 12/05/2011.

BARBIN, H. [1979], *Una strana confessione*, Einaudi, Torino, titolo originale: *Herculine Barbin dite Alexina B.* (1978).

BERNINI, L. [2008], “Maschio e femmina Dio li creò!? Una critica transmodernista del binarismo sessuale”, *PÓLEMOS*, n. 2, pp. 73-100, in <http://www.nazioneindiana.com/2008/09/10/maschio-e-femmina-dio-li-creo-il-binarismo-sessuale-visto-dai-suoi-zoccoli-1/>, consultato il 20/08/2011.

BERTONE, C. [2009], *Le omosessualità*, Carocci, Roma.

BUTLER, J. [2004] *Scambi di genere: identità, sesso e desiderio*, Sansoni, Milano, titolo originale: *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (1990).

CARROLL, R. [2010], “Retrospective Sex: Rewriting Intersexuality in Jeffrey Eugenides’s *Middlesex*”, *Journal of American Studies*, Vol. 44, n. 1, pp. 187-201.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB) [2010], “I disturbi della differenziazione sessuale nei minori: aspetti bioetici”, Presidenza del Consiglio dei Ministri (25 febbraio) in

http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/disturbi_sessuale%20_minori_20100225.pdf, consultato il 10/10/2011.

D'ALBERTON, F. [2004], "Le ambiguità sessuali: riflessioni sul trauma, sul segreto, sul dolore e sull'integrazione", in *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, vol. 71, pp. 689-700.

DIAMOND, M. [1997], "Sexual Identity and Sexual Orientation in Children with Traumatized or Ambiguous Genitalia", *The Journal of Sex Research* (Taylor & Francis, Ltd.), vol. 34, n. 2, pp. 199-211.

DREGER, A. [1998], "“Ambiguous Sex” – or Ambivalent Medicine?", republish from *The Hastings Center Report*, vol. 28, n. 3, pp. 24-35 in http://www.isna.org/articles/ambivalent_medicine, consultato il 25/08/2011.

ELDER, S. [2010], "The Volatility of Sex: Intersexuality, Gender and Clinical Practice in the 1950s", *Gender & History*, Vol. 22, n. 3, pp. 692-707 (novembre).

FAUSTO-STERLING, A. [1989], "Life in the XY Corral", *Women's Studies International Forum*, vol. 12, n. 3;

– [1998], "Los cinco sexos", in Nieto, J. A., a cura di, *Transexualidad, transgenerismo y cultura. Antropología, identidad y género*, Talasa, Madrid, pp. 79-89, titolo originale: *The five sexes* (1993);

– [2006], *Cuerpos sexuados*, Melusina, Barcelona, titolo originale: *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality* (2000).

FOGAÇA MONTEIRO, L. e NARDI, H. C. [2009], “Operações de Gênero – o filme XXY (2007) e a produção do corpo e do sexo como “naturais””, *Athenea Digital*, n. 16, pp. 35-46, (ottobre).

FOUCAULT, M. [1997], “Il vero sesso”, in Braidotti R. *et al.*, *Michel Foucault e il divenire donna*, Mimesis, Milano, pp. 177-184, titolo originale: “Le vrai sexe” (1980);

- [2004], *Gli anormali: corso al Collège de France, 1974-1975*, Feltrinelli, Milano, titolo originale: *Les anormaux: cours au Collège de France (1974-1975)* (1999).

GARFINKEL, H. [2000], *Agnese*, Armando Editore, Roma, titolo originale: *Passing and the Managed Achievement of Sex Status in an “Inter-Sexed” Person* (1967).

HARVEY, W. [1963], “Trattato sulla generazione degli animali”, in Harvey W., *Opere*, Paolo Boringhieri, Torino, pp. 177-617, titolo originale: *De generatione animalium*, 1651;

HOLMES, M. [2002], “Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality”, *Sexualities* (Sage Publication, Inc.), vol. 5, n. 2, pp. 159-180;

- [2007], “Cal/loipe in Love”, *Journal of Lesbian Studies*, vol. 11, n. 3-4, pp. 223-232.

KESSLER, J. S. [1996], “La costruzione medica del genere: il caso dei bambini intersessuati”, in Piccone S., Saraceno C., a cura di, *Genere. La costruzione sociale del femminile e del maschile*, Il Mulino, Bologna, pp. 95-117.

LAQUEUR, T. [1992], *L'identità sessuale dai Greci a Freud*, Editori Laterza, Roma-Bari, titolo originale: *Making Sex: Body and Gender from the Greeks to Freud* (1990).

LEE, P. A. *et al.* [2006], "Consensus Statement on Management of Intersex Disorder", *Pediatrics*, vol. 118, n. 2, pp. e488-e500.

LOLLI, S. [2002], "Sessualità e tolleranza: il contributo della sociologia per una politica sessuale rispettosa dell'alterità", in Cipolla, C., a cura di, *La spendibilità del sapere sociologico*, Franco Angeli, Milano, pp. 168-188.

MARCHETTI, V., a cura di [1988], *L'ermafrodito di Rouen: una storia medico-legale del XVII secolo*, Marsilio Editori, Venezia;

- [2001], *L'invenzione della bisessualità: discussioni tra teologi, medici e giuristi del XVII secolo sull'ambiguità dei corpi e delle anime*, Paravia Bruno Mondadori Editori, Milano.

PARÉ, A. [1996], *Mostri e prodigi*, Salerno Editrice, titolo originale: *Des Monstres et Prodiges* (1573).

PLATONE [1928], *Il Simposio di Platone*, trad. it. Calogero G., Editori Laterza, Bari, vv. 189c-1193e.

PUBLIO OVIDIO NASONE [2005], *Metamorfosi*, trad. it. Scivoletto N., UTET Libreria, Torino, libri III, IV.

RYE, B. J. [2000], "Review: Teaching about Intersexuality: A Review of Hermaphrodites Speak! and a Critique of Introductory Human Sexuality Textbooks", *The Journal of Sex Research* (Taylor & Francis, Ltd.), vol. 37, n. 3, pp. 295-298.

SASSATELLI, R. [2006], “Corpi ibridi. Sesso, genere e sessualità”, *Aut Aut*, vol. 330, n. 2, pp. 29-57 in <http://www.sociol.unimi.it/docenti/sassatelli/Articoli%20pdf/Sassatelli%20-%20Corpi%20ibridi%20Aut%20Aut%202006.pdf>, consultato il 19/09/2011.

SAX, L. [2002], “How Common Is Intersex? A Response to Anne Fausto-Sterling”, *The Journal of Sex Research*, vol. 39, n. 3, pp. 174-178.

SZASZ, T. S. [1982], *Sesso a tutti i costi: l'allarmante verità sulle odierne terapie sessuali*, Feltrinelli, Milano, titolo originale: *Sex by Prescription: The Startling Truth About Today's Sex Therapy* (1980).

TURNER, S. [1999], “Intersex Identities: Locating New Intersections of Sex and Gender”, *Gender and Society* (Sage Publications, Inc.), vol. 13, n. 4, pp. 457-479 (agosto).

VALOCCHI, S. [2005], “Not Yet Queer Enough: The Lessons of Queer Theory for the Sociology of Gender and Sexuality”, *Gender and Society* (Sage Publications, Inc.), vol. 19, n. 6, pp. 750-770 (dicembre).

Materiali e sitografia

ACCORD ALLIANCE, “Welcome to Accord Alliance”, in <http://www.accordalliance.org/>, consultato il 20/08/2011.

AISIA, “Obiettivi di A.I.S.I.A.”, in http://www.sindromedimorris.org/chi_siamo/obiettivi_aisia.html, consultato il 10/10/2011;

- “Cos’è l’A.I.S.?” in www.sindromedimorris.org/cose_ais.html, consultato il 10/10/2011;
- “Dopo la diagnosi”, in <http://www.sindromedimorris.org/diagnosi.html>, consultato il 10/10/2011;
- “Interventi chirurgici sì o no?”, in <http://www.sindromedimorris.org/txt/pdf/Interventi%20chirurgici.pdf>, consultato il 10/10/2011.

APADEST, “Che cosa è la Sindrome di Turner?”, in <http://www.malattie-rare.org/apadest.htm>, consultato il 20/10/2011.

BALOCCHI, M. [2011], “Femmina, maschio o non specificato: tra i passi avanti dell’Australia e la farsa italiana”, L’altracittà, (4 ottobre), in <http://altracitta.org/blog/2011/10/04/femmina-maschio-o-non-specificato-tra-i-passi-avanti-dellaustralia-e-la-farsa-italiana/>, consultato il 7/10/2011.

BORRIELLO, M. [2007], “Lucia Puenzo presenta XXY” (20 giugno), in http://www.movieplayer.it/film/articoli/lucia-puenzo-presenta-xyy_3658/, consultato il 02/10/2011.

CORRIERE DELLA SERA [2009], “Caster Semenya è un ermafrodito” (11 settembre), in http://www.corriere.it/sport/09_settembre_11/semnya_ermafroditto_iiindiscrezi_iaaf_9ef2c8a4-9ea5-11de-8a40-00144f02aabc.shtml, consultato il 7/10/2011.

CHASE, C. [1996], “Enfrentándose a la razón”, in <http://www.isna.org/node/114>, consultato il 20/08/2011.

DE ARCÁNGELO, J. [2007], “XXY” (24 giugno), in <http://www.cinespettacolo.it/csmain/articolo.asp?aid=5184>, consultato il 07/10/2011.

DREGER, A., “Shifting the Paradigm of Intersex Treatment”, in <http://www.isna.org/pdf/compare.pdf>, consultato il 25/08/2011.

EUGENIDES, J. [2003], *Middlesex*, Arnoldo Mondadori, Milano, titolo originale: *Middlesex* (2002).

HINKLE, E. C., “Diez ideas falsas sobre la intersexualidad”, in <http://www.intersexualite.org/10-ideas-falsas.html>, consultato il 5/09/2011;

- “DSD: El fascismo médico norteamericano y la fábrica de consentimiento”, in http://www.intersexualite.org/fascismo_medico.html, consultato il 15/09/2011;

- “DSD: Una ideología sexista basada en la eugenesia”, in <http://www.intersexualite.org/sexista.html>, consultato il 15/09/2011.

ISNA, “Dear ISNA Friends and Supporters” in <http://www.isna.org/>, consultato il 18/8/2011;

- “What does ISNA recommend for children with intersex?”, in <http://www.isna.org/faq/patient-centered>, consultato il 22/08/2011;

- “Does ISNA think children with intersex should be raised without a gender, or in a third gender?”, in <http://www.isna.org/faq/third-gender>, consultato il 22/08/2011;
- “What's wrong with the way intersex has traditionally been treated?”, in <http://www.isna.org/faq/concealment>, consultato il 22/08/2011.

I.S.C. ONLUS LOMBARDIA, “L’I.S.C. in dettaglio”, in <http://www.iperplasia.it/index.php?lang=it&pag=malattia&sublink=malattia> e in <http://www.iperplasia.it/index.php?lang=it&pag=malattia&sublink=sintomi>, consultato il 20/10/2011.

KLINEFELTER ITALIA ONLUS, “Home”, in www.klinefelter.it, consultato il 18/10/2011;

- “Cos’è la Sindrome di Klinefelter”, in <http://www.klinefelter.it/cos-%C3%A8-la-sindrome-di-klinefelter/>, consultato il 20/10/2011;
- “Klinefelter Italia Onlus e Arcigay insieme contro la cattiva informazione fornita attraverso youtube dal sindaco di Sulmona”, in <http://www.klinefelter.it/ultim-ora-ricerca-e-studio/>, consultato il 18/10/2011;
- “Libro degli ospiti, lascia il tuo pensiero”, in www.klinefelter.it/libro-degli-ospiti-lascia-il-tuo-pensiero/, consultato il 18/10/2011.

LA GAZZETTA DELLO SPORT [2009], “Semenya, oro con giallo. Cusma: “Per me è un uomo”” (19 agosto), in

http://www.gazzetta.it/Sport_Vari/Atletica/19-08-2009/semenya-dubbi-sesso-501077968393.shtml, consultato il 7/10/2011.

LA REPUBBLICA [2009], ““Semenya è un ermafrodito”. I test rivelerebbero il doppio sesso” (11 settembre), in <http://www.repubblica.it/2009/05/sport/vari/atletica-1/semenya-ermafrodita/semenya-ermafrodita.html>, consultato il 07/10/2011.

OII, “Official positions”, in <http://www.intersexualite.org/English-Offical-Position.html>, consultato il 05/09/2011;

– “Petición”, in http://intersexualidades.blogspot.com/p/nuestra-peticion_21.html, consultato il 05/09/2011;

– “La OII rechaza la idea de que nuestro sexo es un trastorno”, in <http://intersexuales.blogspot.com/2008/09/la-oii-rechaza-la-idea-de-que-nuestro.html>, consultato il 08/09/2011.

ORPHANET, a cura di, “Sindrome di Klinefelter”, in http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=484&lng=IT, consultato il 18/10/2011.

PUENZO, L. [2007], *XXY*, produttori: Puenzo L. e Morales J. M., Historias Cinematográficas, Wanda Visión, Pyramide Productions, Argentina, Spagna.

PRIMO GLOBAL FORUM INTERSEX INTERNAZIONALE [2011], “Comunicato Stampa”, trad. it. di Balocchi M., (5 settembre), in <http://www.facebook.com/notes/michela-balocchi-toys/primo-global-forum-intersex-internazionale/10150306282251445>, consultato il 12/09/2011.

UNITASK [2007], “La sindrome di Klinefelter”, in <http://www.clicmedicina.it/pagine-n-29/sindrome-klinefelter.htm>, consultato il 07/10/2011.

WALTER, J. [2004], “The Death of David Reimer. A tale of sex, science, and abuse”, in <http://reason.com/archives/2004/05/24/the-death-of-david-reimer>, consultato il 22/08/2011.

WIKIPEDIA, “Caster Semenya”, in http://it.wikipedia.org/wiki/Caster_Semenya, consultato il 07/10/2011.

ZONCA, G. [2009], “Semenya, il sesso forte”, *La Stampa.it* (20 agosto), in <http://www.lastampa.it/sport/cmsSezioni/atletica/200908articoli/22152girata.asp>, consultato il 07/10/2011.