

Voglio un linguaggio che dica la verità

Traduzione di Laura Scarmoncin

versione originale di [Leslie Jaye](#) su [Intersex Awareness Day](#), 16 Ottobre 2016

Anche i bambini e le bambine hanno opinioni, ma quasi mai è stata data loro la possibilità di esprimerle (Joan Hampson)

Molto tempo fa, ma non così tanto da non essere ancora memoria viva, esisteva un'epoca in cui essere intersex veniva ufficialmente negato, anche se intanto i medici facevano quello che volevano. Limitati ai loro stessi stratagemmi, i medici preferivano che nessunə di noi fosse consapevole.

Sono cresciutə in quei lunghi, bui anni di silenzio, di menzogne e di elusione.

Il 2006 ha dato al mondo una nuova era moderna, niente di meno che un *Consensus Statement*. Ieuan Hughes lo ha definito il "Gold Standard," se riuscite a crederci. Io no. Non è vero.

Non ho mai creduto che i medici potessero cambiare le loro idee e le loro pratiche semplicemente perché i destinatari si lamentano delle barbarie che vengono loro imposte in nome della "cura." Va contro tutto ciò che fino ad oggi ha mantenuto in vita l'universale autorità clinica. Dimostra un modo di ragionare che fraintende del tutto la lotta su chi stabilisce i confini biopolitici che vengono agiti sui corpi indifesi deə neonat3 intersex.

Il documento del 2006 è un florilegio retorico che promette molto, ma di fatto reifica gli stessi pregiudizi e le stesse pratiche di sempre. Non è il sistema aureo di un bel nulla. È un trucco perpetrato dagli specialisti dell'arte della distrazione, della menzogna e dell'ambiguità.

Quello che era cominciato come un'ipotesi durante il Maccartismo paranoide degli USA degli anni '50, è diventato un mostruoso leviatano che adesso tratta i/le bambin3 come la materia prima di una fabbrica di carne.

Il nome dato alla norma era "Optimal Gender of Rearing policy" ("norma sul miglior genere di crescita").

Sono statə cresciutə secondo i suoi precetti, come chiunque altrə prima del 2006. La norma decretava che se i medici riuscivano ad intervenire su neonat3 abbastanza giovan3 – la finestra magica della possibilità erano i primi due anni di vita – allora unə bambinə poteva essere cresciutə sia come una ragazza sia come un ragazzo a prescindere dalla sua fisiologia di base.

Perché non se lo sarebbe ricordato.

Il postulato fondamentale della teoria era che i chirurghi e medici "completavano" semplicemente quello che la natura aveva in apparenza lasciato incompleto.

Una pratica ancora oggi caldeggiata da alcuni specialisti.

La verità taciuta è che il processo decisionale dei medici sulla necessità di fare chirurgie genitali è molto spesso del tutto soggettivo, e una volta iniziato per alcun3 bambin3 si prospettano anni fatti

di visite ospedaliere, sia come pazienti esterni che interni, per un numero indefinito di procedure che includono varie chirurgie, per molti anni.

L'Ospedale Great Ormond Street (GOSH) ha asportato chirurgicamente il mio pene-clitoride* quando avevo quattro anni. Perché hanno aspettato che avessi quattro anni Dio solo lo sa. Il GOSH si rifiuta di dirlo, come chiunque altro a cui io lo chieda. Io ricordo.

Ho visto cose a cui non credereste... Teppisti all'angolo di Dovehouse Street, Chelsea, che mi chiedevano del mio stato di salute; il Signor Michael Hordern nel foyer di un cinema di Fulham Road in un raro pomeriggio fuori dall'ospedale; barcollando per Kings Road per farsi un the e una fetta di torta pomeridiani: la chiesa di Nicholas Hawksmoor che potevo vedere dal piccolo balcone al primo piano che serviva anche da passaggio per una scala antincendio... - in stile Philip K. Dick.

I professionisti della salute continuano a seguire i precetti della **norma**, e continuano a usare i bambin3 intersex come esperimenti che durano un'intera vita per "dimostrare" la sua veridicità.

Le conseguenze catastrofiche che ha subito David Reimer possono aver portato ufficialmente alla sua sconfessione, ma i florilegi retorici delle attuali linee guida del DSD non possono nascondere il fatto che ancora oggi rimanga osservabile nelle presentazioni.

Gli odierni medici specialisti dell'intersessualità preferirebbero di gran lunga ricominciare da zero e relegare sia quell'era brutale sia tutte le persone intersex che l'hanno vissuta a un reperto storico stravagante, e dimostrano una notevole irritazione verso qualsiasi adultø intersex che osi mettere apertamente in discussione ciò che ancora oggi continuano a praticare sui/sulle bambin3 intersex.

"Ho detto loro che stavano spreco il loro tempo. Ho provato a dirglielo, ho cercato davvero di farglielo capire. Non hanno ascoltato allora, non ascoltano nemmeno adesso."

I medici specialisti decidono ancora quale sia il "miglior sesso" per la crescita dei bambin3 intersex, anche se viene presentato in termini tecnici chiaramente mirati a confondere i genitori. A volte la fertilità potenziale – se non quella realizzabile – è un fattore, a volte lo è la presunta facilità delle tecniche chirurgiche.

La dichiarazione del medico della John Hopkins, John Gearhart, che è "*più facile scavare un buco che fare un palo*" è ancora molto popolare nei circuiti della chirurgia intersex.

La decisione preventiva continua a far sì che i medici commettano errori irreversibili.

I protocolli sono tutto e, nonostante siano presentati come mere "linee guida," i/le bambin3 intersex vengono forzati con la coercizione a subirli.

La chirurgia non è la risposta ai valori sociali e culturali che continuano a prescrivere i termini dell'incarnazione corporea a cui alle persone intersex viene richiesto di aderire.

È una forma di cancellazione volutamente violenta. È devastante. Lascia cicatrici dove non dovrebbero essercene. Le conseguenze – "sequele" nel linguaggio medico – sono la prova attorno alla quale vengono quotidianamente costruite menzogne – risme di saggi colti di varia qualità continuano ad essere scritti sulle diverse tecniche chirurgiche esistenti, e nessuno registra come il/la destinatariø viva queste procedure altamente invasive.

Le operazioni chirurgiche sono progettate per rimodellare l'espressione corporea di una persona intersex. Senza il suo permesso.

E quindi è successo che poco dopo il mio diciassettesimo compleanno sono andata in ospedale per quella che mi venne detto essere una "procedura di correzione minore."

Non avevo parole, nessun linguaggio per controbattere alle loro altisonanti banali affermazioni. Non avevo difese contro quel che stava per accadere. Che era, naturalmente, del tutto deliberato.

Vediamo cosa è stato fatto secondo i documenti: sono state prese delle strisce di tessuto dal mio inguine e poi sono state cucite insieme attorno a una sagoma a forma di dildo per creare una nuova vagina. Poi la sagoma è stata inserita nel mio addome e suturata alla cervice malformata a una estremità, e dall'altra all'ingresso vaginale creato chirurgicamente. Ma, nella fretta di finire, non avevano sterilizzato adeguatamente il tessuto prima dell'inserimento.

Fu presto chiaro che avevano anche danneggiato irrimediabilmente le mie funzioni urinarie. Il fatto che fossi nata con solo un canale uro-genitale aveva complicato le procedure stabilite.

Una complicazione che mi è quasi costata la vita.

Chi era il maestro di questa arrogante expertise chirurgica? Nient'altro che il Prof. Signor John Dewhurst. Ho saputo molti, molti anni dopo che Dewhurst si era fiordato su di me perché ero "un caso interessante:" parte di questo interesse era la sua curiosità riguardo il mio avere dei testicoli funzionanti ma che non erano discesi: sono stati rimossi senza dire nulla.

Dewhurst sapeva esattamente chi ero e dove trovarmi. Ecco perché è saltato fuori. Vediamo esattamente in che macchinazione da specialisti sono finita, stando ai documenti:

"è vero che la bambina può diventare totalmente orientata a un sesso e che la manifestazione dell'altro può essere rimossa chirurgicamente così come può essere prevenuta ogni altra manifestazione futura. In questo senso la bambina non è un qualche sesso di mezzo come immaginano i genitori, non sarà mai propriamente né l'uno né l'altro."

Ho resistito tutti i 9 giorni dopo essere ritornata a casa prima di salire su un'auto d'emergenza, a quel punto i miei ricordi di quel momento sono quasi inesistenti, i dettagli rivelati dai frammenti dei documenti in possesso del mio medico di famiglia. All'ospedale locale a cui sono stata ammessa per scoprire ben presto la fonte del problema – un'ulcera suppurante lungo una delle strisce del tessuto inserito – mi hanno portata giù in sala operatoria, hanno rimosso le suture infette, hanno pulito il casino e mi hanno messo sotto fortissimi antibiotici.

Mi hanno fatto anche una trasfusione di sangue. E una puntura lombare. Cinque giorni, dei quali posso a malapena ricordare cinque minuti.

Poi mi hanno fatto ritornare a Londra per riordinare il casino catastrofico in cui mi avevano lasciato. Ho passato tutta quell'estate di molti anni fa fuori e dentro vari ospedali, mentre i medici lottavano per sistemare il casino che mi era stato inflitto e per tenermi in vita.

Per quegli apologeti che dicono che le chirurgie oggi sono molto meglio, spiegatemi questa cosa: **dove sono le vostre prove?** Non c'è nulla a cui gli specialisti medici possano appigliarsi, non esistono studi longitudinali che offrano dati, essendo impossibile intervistare persone a cui non è mai stata svelata la propria storia clinica. Persone come me.

Dewhurst ha cavalcato i tempi e ha profondamente influenzato il pensiero attuale. L'ho odiato e temuto alternativamente. L'insieme di idee che ha instillato persiste ancora oggi nell'ambito della medicina intersex. Il mio ultimo incontro con lui è stato durante una visita esterna circa tre mesi dopo, durante la quale ha ventilato la possibilità che io potessi *“richiedere un'ulteriore chirurgia correttiva... vedremo come procedi. Esci e fai una vita normale.”*

Non sono mai ritornatø. Un altro “follow up” perso.

Mi ci sono voluti anni per capire a fondo cosa quei dottori - che erano così impazienti di mettere le mani su di me - mi avessero veramente fatto, e cosa stessero discutendo senza che io fossi presente.

Dato che cercavo delle spiegazioni, in quegli anni desolati dopo quell'estate disastrosa ho imparato a parlare e leggere il linguaggio medico per capire i documenti che riconoscevano la mia realtà.

Molta della mia storia pediatrica resta ancora nascosta, c'è ancora troppo che non so.

Se l'accesso ai documenti viene negato, chi può dire che non sia successo nulla? E' chiaro che è questo l'intento.

Ho letto la discussione telegrafica nelle note di Londra su di me, in cui si parlava della mia aspettativa di vita (dopo che era stata evitata la crisi di sepsi) – veniva posta la domanda se sarei sopravvissutø o meno ad un'altra chirurgia addominale dopo un periodo di ripresa così breve. Avevano opinioni contrastanti. Ma lo hanno fatto lo stesso.

La nuova vagina è ancora nel mio addome. Non mi è mai stata di alcuna utilità perché l'ingresso creato chirurgicamente si è chiuso dopo poche settimane dall'operazione. Un fenomeno chiamato stenosi. È la testimonianza delle crudeltà che ho subito. Non sono femmina, e non mi identifico come tale; **è stata un'odiosa mutilazione senza alcuno scopo**. Se me l'avessero chiesto, avrei voluto che fosse rimosso tutto. Non me l'hanno mai chiesto. All'esterno, ho cicatrici simili a quelle da ustione.

Per tutti gli sforzi che hanno fatto, i medici avrebbero potuto semplicemente chiedermi come mi percepivo. Ma non l'hanno fatto. Non gli interessava. Avevano un piano. Un piano che non includeva la mia opinione.

Molti specialisti continuano a venire remunerati straordinariamente bene nella pratica privata in quest'era di management clinico dell'intersessualità. Alcuni sono miliardari.

Molti di noi che hanno sopportato le loro attenzioni non sono mai arrivati all'università, la nostra educazione è stata breve, compromessa dall'ospedalizzazione e dal trauma.

I medici credono ancora all'idea che la chirurgia preventiva sui/sulle bambin3 intersex sia un beneficio terapeutico. Devo ancora trovare chi mi spieghi **come possa mai essere un vantaggio terapeutico per qualcunø l'essere forzato a subire chirurgie genitali multiple senza consenso**.

Aspetto una risposta, non sempre con pazienza. Ma non ne arrivano.

Ci sono troppe, davvero troppe storie personali di medici che ancora giocano al ruolo del padrone: nascondono ancora le informazioni, mentono ancora sull'efficacia della chirurgia, e sbagliano ancora nell'assegnare i/le bambin3 intersex, e storie di **rimorso** dei genitori a seguito di chirurgie multiple che falliscono nel raggiungere i benefici promessi.

I chirurghi proclamano continuamente che i loro sforzi sono un miglioramento degli sforzi degli anni precedenti. Senza alcuna prova.

Le cicatrici, sia quelle che si possono vedere sia quelle invisibili, raccontano le loro storie. **La rottura della fiducia è totale, le conseguenze incommensurabili.**

Resta un truismo che i/le bambin3 intersex, e gli adulti che diventano, continuano a essere forzati con la coercizione dalle paure dei genitori e dalla presa egemonica che la medicina ha sulle credenze della società riguardo al sesso e al genere, per rientrare nella matrice del tutto artificiale dell'incarnazione descritta dalla medicina.

È la società che i genitori abitano che continua a guardare dall'altra parte e negare le barbarie che vengono inflitte a neonat3, bambin3 e adolescenti, che continua a rifiutarsi di affrontare gli abusi dei diritti umani perpetrati in nome di un bene non ancora definito e così detto più grande.

Sono i/le bambin3 intersex – neonat3 – che vengono rappresentati come sbagliati perché non rientrano nel quadro che tutt3 pensano sia fisso e immutabile.

Eccetto il fatto che la maggior parte degli adulti intersex sono eterosessuali, alcun3 sono sposat3, altr3 hanno adottato dei/delle bambin3 per crescere una famiglia.

Raramente viene data attenzione a **come educare la società alla realtà che la diversità umana è molto più ampia di quanto non venga riconosciuto**, e viene dedicato ancora meno tempo all'affrontare la questione di come porre fine alle continue crudeltà.

Non si mette mai in questione l'apparentemente fragile natura della descrizione binaria dell'umanità che richiede chirurgia preventiva sui/sulle neonat3 per proteggere il proprio status universale. E questo è il punto.

L'incarnazione intersex scompiglia l'immutabilità della descrizione dicotomica dell'umanità.

Se uomini e donne possono realmente incarnare delle variazioni che interrompono la percezione comune di cosa è e cosa non è un uomo o una donna, e nonostante questo vivono ancora non riconosciuti nella società come visibilmente diversi dalle persone non-intersex, allora ciò mette subito in questione un sacco di sacrosante credenze riguardo a cosa esattamente significhi essere maschio o femmina.

È quella sfida palese ai preconcetti profondamente radicati su cosa definisca un uomo o una donna che le persone temono, e che continua a fornire la ragione per gli interventi clinici sull'intersessualità.

Morgan Holmes ha osservato criticamente:

quegli specialisti che trattano l'intersessualità danno per scontato che se lasciate così, le persone intersex saranno socialmente disabilitanti, e che acquisire abbastanza legittimità per fomentare un reale cambiamento, che sia nella terminologia o nella pratica standard, rimane un problema legato nelle e dalle relazioni di potere che privilegiano gli esperti medici a svantaggio dei "pazienti."
[1,2]

I medici restano dei "gatekeepers" che scandagliano il messaggio e controllano attentamente chi lo trasmette ai genitori.

Troppi medici hanno ben poche o nessuna idea di **come parlare** ad un'adulto intersex.

Mentre i valori sociali occidentalizzati riconoscono, in modo freddo ed impercettibile, l'**identità di genere e la sua espressione come uno spettro**, manca l'impegno a riconoscere la possibilità che anche il **sex biologico** e la sua incarnazione lo siano.

Ben lontano dal fermare l'ondata di chirurgie preventive, l'adozione del DSD – Disorders of Sex Development – nel 2006 ha fissato con forza la nozione che le variazioni naturali dell'incarnazione corporea sono disordini che richiedono interventi medici, riflettendo le idee instillate che i/le bambini3 debbano mostrare differenze chiare in armonia con la corporeità maschile e femminile.

L'attuazione di queste procedure mediche non necessarie è la realizzazione di un insieme di idee circolari che vengono ripetute come una cosa naturale; è considerato assiomatico che chiunque abbia un disordine debba per sua vera natura richiedere un aggiustamento, e quindi viene abitualmente sottoposto a chirurgie invasive e irreversibili.

Il tessuto che prima era sano è rovesciato, suturato e rimodellato per assomigliare a ciò che è poi dichiarato *normale*; ciò sottovaluta la realtà fondamentale che usare uno scalpello su dei tessuti sani solo a causa del loro aspetto è un profondo **atto di violenza medica**.

Le persone intersex portano il peso dell'aspettativa riguardo la loro "performatività" in qualsiasi sesso di crescita siano state assegnate.

L'**eteronormatività** è l'aspettativa di base per tutt3 le/gli adolescenti intersex quando raggiungono l'età adulta. Il **sotto testo di omofobia** che guida la pratica medica raramente viene svelato.

La risposta di Cools al documento del Consiglio Europeo "Intersex Human Rights" pubblicato dall'European Association of Urology è uno degli esempi recenti migliori. [3]

È la veemenza di questa omofobia che salta all'occhio per prima, e ironicamente va dritta a confermare il sotto testo di omofobia che informa la pratica clinica sull'intersessualità.

Il documento ha valore anche perché richiede al Consiglio Europeo di fare più sforzi nel collaborare con i centri clinici di eccellenza e "stabilire networks di rappresentanti dei pazienti." Non c'è alcun dubbio che il messaggio corretto sia trasmesso ad un pubblico più grande.

Non c'è nulla che irriiti gli specialisti e i loro apologeti più del rifiuto deliberato di fare omaggio ai "gatekeepers" e al loro sapere.

Il documento di Cools contemporaneamente "*nota serie preoccupazioni sulle prassi mediche passate, alcune delle quali sfortunatamente continuano,*" e continua, "*gli esperti e i difensori della sanità condividono la frustrazione per la lenta implementazione dei principi condivisi e accordati nel Consensus Statement del 2006*".

Gli attivisti3 intersex hanno criticato la pratica clinica sull'intersessualità sin dai primi anni '90.

L'ammissione del documento Cools che le pratiche mediche del passato "continuano" è un raro riconoscimento pubblico che poco o nulla è cambiato dalla decade in cui il Consensus Statement è stato adottato.

I genitori rimangono profondamente complici nell'adattarsi allo status quo omofobo e sessista sostenuto dagli standard dell'attuale DSD (Holmes 2011). [4]

La velocità con cui il DSD è stato adottato dimostra un desiderio di validare l'irragionevole nella pratica medica; per un bisogno di legittimare la varietà intersex come un sottoinsieme dello sviluppo umano che può avere il permesso di esistere nella società dopo che i medici hanno cancellato tutte le prove della differenza corporea delle persone intersex.

Aspettare l'accettazione dalle istituzioni e da **una società che si rifiuta di riconoscere la validità della varietà umana**, quando ancora così tante persone sono chiaramente interessate a mantenere le barriere attuali, è simile ad aspettare il permesso di esistere. Quel momento non arriverà mai se i medici specialisti possono dire la loro sull'argomento.

Essere intersex significa essere straordinariamente **vulnerabili alla mancanza di una protezione legislativa anti-discriminatoria**.

Non esistono leggi che riconoscano la **legittimità** dell'intersessualità nella società: **esistiamo nell'ambito medico e simultaneamente veniamo negati nella società**.

È la versione umana di Schrodinger's Cat, con tutte le implicazioni oscure che offre.

La grande quantità di abusi dei diritti umani descritta a Ginevra alle udienze CRC delle Nazioni Unite racconta delle umiliazioni ripetute, delle mutilazioni e delle degradazioni inflitte alle persone intersex.

È necessario che le leggi vengano cambiate per proteggere i/le bambin³ intersex dalle procedure preventive, come è accaduto a Malta.

Senza **protezione legale** i/le bambin³ intersex continueranno ad essere forzatamente assegnat³ a un sesso di crescita, e costrett³ ad assecondare la richiesta della società di conformarsi alle aspettative irrealistiche e inumane di quell'idea amorficamente astratta che è la "normalità."

La legislazione attuale contro le **mutilazioni genitali femminili** in Inghilterra e negli Stati Uniti protegge neonat³ e bambin³ piccol³ non-intersex, ma non fa nulla per proteggere i/le bambin³ intersex, nonostante le chirurgie dimostrino risultati molto simili.

Allo stesso tempo, la **narrazione dei media** continua a rappresentare le persone intersex come difettose vittime delle circostanze, e trasmette, senza venir messa in discussione, affermazioni cliniche senza fondamento di sempre meno chirurgie genitali fatte sui neonati.

La tecnologia medica attuale permette ai medici di arrivare persino dentro l'utero per modificare il presunto sviluppo di un feto intersex. Lo **screening genetico** può assicurare la possibilità che una bambin³ intersex non nasca mai.

Ecco il vostro "gold standard:" la medicina che usa sempre più strumenti medici con i quali cancellare una parte legittima della ricchezza della diversità umana.

Saranno sempre e solo le iniziative delle persone intersex che vedranno alla fine i diritti delle persone intersex riconosciuti e protetti ovunque.

L'autonomia sul proprio corpo, la stigmatizzazione e la medicalizzazione sono questioni di diritti umani. L'attivismo delle persone intersex e dei gruppi di alleati/e devono essere al cuore di qualsiasi sforzo per gestirli e risolverli. (Carpenter, 2016) [5]

Note:

“Voglio un linguaggio che dica la verità”: citazione da Studs Terkel, giornalista del Chicago Street.

Joan Hampson: era un componente del team della Johns Hopkins, assieme a John Hampson e John Money, che sviluppò l'ipotesi dell'Optimal Gender of Rearing.

Stenosi: la costrizione o la restrizione di un passaggio, dotto o apertura nel corpo.

Introito: un'apertura, un buco.

Pene-clitoride [phallo-clit]: un termine coniato da Morgan Holmes per illustrare la natura analoga di tessuti sani che cambia di significato e compito solo nel momento preciso in cui un* bambin* è dichiarato essere maschio o femmina. Nel pensiero dicotomico che satura il pensiero clinico una clitoride non può mai competere con un fallo maschile nella sua capacità erettile, e dunque deve essere, prima di tutto, poco visibile. Da qui le clitoridectomie praticate su* bambin* intersex assegnati femmine, che sarebbero illegali in ogni altro contesto secondo la legge Inglese e Americana contro le mutilazioni genitali femminili.

[1] [Holmes, M.](#) *Intersex: A Perilous Difference*, Pennsylvania: Susquehanna University Press. 2008.

[2] Holmes M. [Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality](#). *Sexualities*. 2002;5(2):159–80.

[3] Cools M, Simmonds M, Elford S, Gorter J, Ahmed SF, D'Alberton F, *et al.* [Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People](#). *European Urology*, September 2016;70(3):407-409.

[4] Holmes M. [The Intersex Enchiridion: Naming and Knowledge](#). *Somatechnics*. 2011;1(2):388–411.

[5] [Carpenter M.](#) [The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change](#). *Reproductive Health Matters*. May 2016;24(47):74–84.