

Università degli Studi di Padova



Dipartimento di Psicologia generale (DPG)

Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA)

Corso di laurea in Scienze Psicologiche Cognitive e Psicobiologiche

**Intersessualità: una panoramica tra pediatri e famiglia**

Intersex: an overview between pediatricians and family

*Relatore:*

*prof.ssa Testoni Ines*

*Correlatore esterno:*

*dott.ssa Prandelli Marta*

*Laureando:*

*Angileri Francesco*

*Matricola: 1067461*

Anno Accademico: 2015/2016



*Ai miei genitori,*



# **Intersessualità: una panoramica tra pediatri e famiglia**

<b>Capitolo I) <i>Intersex e/o Disorders of Sex Development</i>: alcune definizioni</b> .....	<b>1</b>
<b>Capitolo II) Breve <i>excursus</i> storico</b>	
1.1) Ermafroditismo e pseudoermafroditismo .....	<b>3</b>
1.2) Intersessualità .....	<b>4</b>
1.3) Disordini della differenziazione sessuale .....	<b>6</b>
2) Storia della medicalizzazione dell' <i>intersex/DSD</i> .....	<b>7</b>
3) Controversie terminologiche .....	<b>9</b>
<b>Capitolo III) <i>Intersex in Italia</i></b> .....	<b>11</b>
1) Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) .....	<b>11</b>
2) Associazionismo: da A.Fa.D.O.C. ad Intersezioni .....	<b>12</b>
3) Le figure mediche di riferimento .....	<b>13</b>
3.1) La figura del pediatra .....	<b>13</b>
<b>Capitolo IV) Obiettivi e metodi di ricerca</b>	
1) Cenni epistemologici e metodologici .....	<b>15</b>
2) Il paradigma interpretativo .....	<b>15</b>
3) Impostazione della ricerca qualitativa .....	<b>16</b>
4) L'inchiesta .....	<b>17</b>
5) Introduzione alla ricerca .....	<b>18</b>
5.1) Tesi di Occhiucci: la base di partenza .....	<b>18</b>
5.2) Obiettivi .....	<b>18</b>
5.3) Metodologia .....	<b>19</b>
5.4) L'intervista .....	<b>19</b>
5.5) I partecipanti .....	<b>19</b>

5.6) La raccolta dei dati .....	20
<b>Capitolo V) Analisi del contenuto .....</b>	<b>21</b>
1) Contatto tra famiglia e pediatra .....	21
2) Condizione di intersex/DSD .....	22
2.1) Disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici .....	24
2.2) Malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche .....	25
2.3) Anomalie cromosomiche non altrimenti classificate .....	26
3) Ruolo del pediatra .....	27
4) Interventi, rischi e alternative .....	27
4.1) Ruolo dei genitori nell'intervento .....	30
5) Associazioni, equipe specializzate e centri e figure di riferimento .....	30
<b>Capitolo VI) Pregi e difetti della ricerca .....</b>	<b>33</b>
Prospettive future .....	33
<b>Conclusioni .....</b>	<b>35</b>







## Capitolo I

### Intersex e/o Disorders of Sex Development: alcune definizioni

La definizione di *Disorders of Sex Development*, DSD (in italiano Disordini dello Sviluppo Sessuale, DDS) indica le condizioni congenite in cui lo sviluppo sessuale cromosomico, gonadico o anatomico è atipico (Hughes et al, 2006).

La definizione di DSD è stata proposta per sostituire quella precedente di *intersex* (intersessualità) per diverse ragioni, tra cui la necessità di una definizione univoca e chiara (*ibid.*).

L'Ufficio dell'Alto Commissario delle Nazioni Unite per i Diritti Umani definisce intersex un individuo nato con caratteristiche sessuali (genitali, gonadiche, cromosomiche) che non rientrano nella tipica classificazione binaria di corpo maschile o femminile (OHCHR, 2015).

Una non irrilevante parte della popolazione, secondo l'ISNA (*Intersex Society of North America*) un bambino su 2000, nasce presentando un complesso di caratteri sessuali che non rientrano nella dicotomia maschio-femmina; ciò che determina se l'individuo sarà maschio oppure femmina è la combinazione dei cromosomi sessuali durante la fecondazione: un corredo di tipo 46,XY comporta uno sviluppo in senso maschile, un corredo di tipo 46,XX invece lo condiziona in senso femminile (Intersessualità. *Dizionari di Corriere della Sera*).

Il sesso delle gonadi, determinato dal sesso cromosomico, condiziona lo sviluppo del sesso fenotipico che caratterizza l'organismo in senso maschile o femminile.

Lo sviluppo di uno specifico fenotipo sessuale tuttavia dipende da complesse interazioni tra geni, ormoni e comunicazione cellulare (*ibid.*).

Talvolta da tali interazioni derivano condizioni fenotipiche in cui l'aspetto dei genitali esterni è ambiguo o discordante con il sesso gonadico, cromosomico, genetico di un individuo.

Si tratta di un insieme di condizioni sovente definite come variazioni intersex.

Il termine intersex non è riferito soltanto alle anomalie dello sviluppo che determinano organi genitali esterni ambigui, ma è esteso a tutte le condizioni di incongruenza tra i fattori che determinano l'espressione del carattere sessuale di un individuo, ovvero: cariotipo, struttura delle gonadi, conformazione degli organi genitali, caratteri secondari ed infine anche l'orientamento del soggetto e la percezione della propria identità sessuale come quella di un maschio o di una femmina (*ibid.*).



## Capitolo II

### Breve excursus storico

#### 1.1) Ermafroditismo e pseudoermafroditismo

Fino al XIX secolo per definire uno sviluppo sessuale atipico era comunemente usato, anche in ambito medico, il termine ermafroditismo.

Il termine ermafrodita, che trae origine dalla mitologia greca, inizialmente era riferito ad un individuo avente entrambi i sessi.

Ermafroditismo diviene ben presto un termine-ombrello che racchiude una molteplicità di condizioni di sviluppo sessuale atipico, sebbene il termine sia applicato correttamente solo quando è impossibile stabilire il sesso di un individuo semplicemente e soltanto su base anatomica (Novelli, 1999).

Durante il 1870 e il 1915, periodo definito come Epoca delle Gonadi, si sviluppa un interesse medico nella determinazione del *vero sesso* dell'individuo anche in virtù di nuove conoscenze circa l'utero e l'ovaio, seppure il loro funzionamento sia in gran parte ancora sconosciuto.

In questo periodo le gonadi sono ritenute determinanti: esse assegnano il ruolo sociale, indipendentemente dalla percezione della propria identità (Crocetti, 2013).

Il sistema di classificazione dell'ermafroditismo presentato da Klebs (1876) codifica la convinzione che il vero sesso debba essere basato esclusivamente sulla natura delle gonadi:

- Ermafroditismo vero (presenza delle ovaie e dei testicoli in un solo individuo):
  - ermafroditismo vero bilaterale: un solo testicolo e un ovaio su ogni lato del corpo
  - ermafroditismo vero unilaterale: un ovaio o un testicolo da un lato, un ovaio e un testicolo dall'altro.
  - ermafroditismo vero laterale: un ovaio da un lato, un testicolo dall'altro.
- Pseudoermafroditismo (ermafroditismo spurio, raddoppiamento degli apparati genitali esterni con un solo tipo di ghiandola sessuale).
  - pseudoermafroditismo maschile: presenza di testicoli e sviluppo evidente delle parti genitali femminili.

- pseudoermafroditismo femminile: presenza delle ovaie con forme di predominanza delle parti genitali maschili.

La tassonomia di Klebs prevede quindi tre categorie: ermafroditismo vero, pseudoermafroditismo femminile, pseudoermafroditismo maschile.

A partire dal XX secolo, grazie all'avvento di nuove scoperte in ambito medico, tutto ciò che viene definito come ermafroditismo scompare assorbito in un quadro puramente medicalizzato (Crocetti, 2013).

## 1.2) Intersessualità

Nel 1917 R. Goldschmidt, genetista pioniere nello studio della determinazione del sesso, introduce in biologia il concetto di *Intersexualität* (Dreger, 1998).

Si tratta di una condizione in cui tutte le cellule del corpo hanno il corredo cromosomico di un sesso e l'individuo inizia il suo sviluppo conformemente al sesso determinato geneticamente. Durante tale processo però subentra un'anomalia, di natura congenita o acquisita, che ne devia il corso: il risultato è una coesistenza di caratteri maschili e femminili (Enciclopedia online Treccani, [www.treccani.it](http://www.treccani.it)).

Gli studi di Goldschmidt riguardano però falene: il primo a suggerire l'uso del termine per indicare condizioni che riguardano l'uomo è, negli anni '40, A.P. Cawadias in *Hermaphroditus: the Human Intersex* (1943).

A partire dal 1920 comincia la cosiddetta Epoca delle Conversioni che, subentrando all'Epoca delle Gonadi, si protrarrà sino alla fine del XX secolo.

Tale periodo è caratterizzato dalla diffusione di teorie dello sviluppo psicosessuale che guardano all'identità di genere come un dato culturalmente malleabile (Fausto-Sterling, 2000).

Albert Ellis negli anni '40 studia ottantaquattro casi di neonati di sesso ambiguo; dai suoi studi emerge che l'educazione ha una maggiore influenza rispetto alla biologia nello sviluppo della femminilità o mascolinità e dell'orientamento sessuale (Fausto-Sterling, 2006).

Negli anni '50 dalle teorie di Ellis traggono spunto lo psicologo e sessuologo neozelandese John Money e i suoi colleghi John e Joan Hampson.

Secondo i tre studiosi, gonadi, ormoni e cromosomi hanno un ruolo accessorio nello sviluppo psicosessuale del bambino, a fronte di un'impronta culturale definita determinante (Fausto-Sterling, 2006). Fausto-Sterling nel 1993 pubblica *The Five Sexes: Why Male and Female are not Enough* proponendo in modo provocatorio l'introduzione di cinque sessi diversi.

Lo scritto si fonda in particolare sulla non esaustività della dicotomia maschio-femmina,

affermando che i criteri soventemente adottati per la determinazione del sesso non sono esclusivamente biologici bensì sono altresì frutto di convenzioni e costruzioni sociali.

Fausto-Sterling propone una classificazione delle variazioni sessuali che rientrano nella categoria delle condizioni di intersex:

- anomalie cariotipiche (aneuploidie): sindrome di Turner, sindrome di Klinefelter, sindrome di Noonan
- alterazioni corticosurrenali: sindromi adreno-genitali (SAG), SAG a insorgenza tardiva
- alterazioni dell'apparato urogenitale: agenesia vaginale
- ipogonadismo maschile: criptorchidismo, anorchidia, aplasia delle cellule di Leydig

Sulle condizioni catalogate da Fausto-Sterling come variazioni intersex, non v'è accordo nel riconoscerle come tali, in particolare la sindrome di Turner, la sindrome di Klinefelter, la sindrome adreno-genitale ad insorgenza tardiva.

A muovere critiche alla studiosa statunitense è stato in particolare Leonard Sax che nel suo *How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling* sostiene l'uso del termine intersex solo nei casi in cui il sesso fenotipico non rispecchi quello cromosomico o nei casi in cui questo non sia classificabile univocamente né come maschile, né come femminile.

Nel corso della seconda metà del '900, nascono alcuni gruppi di supporto fondati da genitori e pazienti con differenti condizioni tutte ascrivibili a stati di intersex: si tratta di associazioni che forniscono sostegno ma che tuttavia non affrontano ancora la gestione medica dell'intersex né la questione degli interventi genitali infantili.

È solo con la nascita dell'ISNA nel 1993 per opera di Cheryl Chase (pseudonimo di Bo Laurent) che cominciano a sorgere associazioni di genitori di bambini intersessuali che si oppongono all'obbligatorietà dell'intervento chirurgico e che affrontano a viso aperto le criticità nella gestione delle condizioni intersex da parte della comunità medica.

Nel 1996 un gruppo di attivisti dell'ISNA, noti come *Hermaphrodites with attitude*, si rende protagonista della prima manifestazione di persone intersex a Boston durante l'annuale congresso *dell'American Academy of Pediatrics*.

Il numero di associazioni formate da attivisti, studiosi, persone intersex, genitori, medici è incrementato negli ultimi anni. Nel 2008 ISNA chiude i battenti e il suo operato confluisce nella

*Accorde Alliance*, la quale si pone come scopo quello di diffondere le linee guida per il trattamento delle condizioni intersex.

Al di fuori degli Stati Uniti la prima organizzazione internazionale che si è prefissata di difendere i diritti delle persone intersessuali è l'*OII (Organization Intersex International)*, fondata nel 2003 da Curtis Hinkle; l'organizzazione è decentrata e attiva in molti paesi.

Rispetto all'*ISNA* ha assunto una posizione più radicale: propone la depatologizzazione dell'intersex e si pone in opposizione alla visione dicotomica delle categorie di sesso e genere: per l'*OII* i genitali non possono essere un criterio di categorizzazione delle persone, le quali vanno invece considerate nella loro interezza.

### **1.3) Disordini della differenziazione sessuale**

Nel 2005 si svolge un'importante conferenza a Chicago circa la questione intersex: i presenti sono tutti medici di varie nazionalità ad eccezione di Cheryl Chase dell'*ISNA* e Barbara Thomas di *XY-Frauen*<sup>1</sup>, che invece rappresentano l'attivismo intersex.

I risultati di tale incontro, presentati nel 2006 nel *Consensus Statement of Management of Intersex Disorders* redatto da I.A. Huges, C. Houk, S.F. Ahmed e P.A. Lee, rappresentano una netta svolta nella storia dell'intersex.

Viene proposta una nuova nomenclatura che prevede l'uso di *Disorders of Sex Development*, la quale è destinata a soppiantare definitivamente la precedente.

La nuova nomenclatura prevede:

- 46,XY DSD (pseudoermafroditismo maschile, sotto virilizzazione e sotto mascolinizzazione di un maschio XY)
- 46,XX DSD (pseudoermafroditismo femminile, sopra virilizzazione e sopra mascolinizzazione di una femmina XX)
- *ovotestis* DSD (ermafroditismo vero)
- 46,XX testicolare DSD (individuo maschile XX o con inversione del sesso)
- 46,XY disgenesia gonadica completa DSD (individuo XY con inversione sesso)

---

<sup>1</sup> Associazione tedesca di supporto agli individui con sindrome di insensibilità agli androgeni (AIS), disgenesie gonadiche e altre variazioni intersex.

<b>Intersex</b>	<b>Disorders of sex development (DSDs)</b>
Male pseudohermaphrodite	46,XY DSD
Undervirilization of an XY male	
Undermasculinization of an XY male	
Female pseudohermaphrodite	46,XX DSD
Overvirilization of an XX female	
Masculinization of an XX female	
True hermaphrodite	Ovotesticular DSD
XX male or XX sex reversal	46,XX testicular DSD
XY sex reversal	46,XY complete gonadal dysgenesis

Tabella 1. Nuova nomenclatura per i Disordini dello Sviluppo del Sesso

(*Brook's Clinical Pediatric Endocrinology*, 2011).

Huges (2006) specifica le motivazioni che hanno promosso la ricerca della nuova nomenclatura:

- una maggiore consapevolezza circa la questione etica e difesa dei diritti del paziente
- progressi nell'identificazione delle cause molecolari e genetiche delle variazioni
- necessità di una definizione univoca e chiara per favorire la comunicazione tra persone interessate, genitori, medici ed associazioni.

Nel 2007 l'OMS pubblica la classificazione ICD-10 (*International Classification of Diseases*) proponendo un elenco ragionato delle condizioni che rientrano in un quadro di DSD:

A. Disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici: ivi inclusi disordini adreno-genitali, disfunzioni ovariche, disfunzioni testicolari e disordini della pubertà non altrimenti classificabili.

B. Malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche: ivi inclusi sesso indeterminato (genitali ambigui), ermafroditismo vero e pseudoermafroditismo (maschile e femminile).

C. Anomalie cromosomiche non altrimenti classificate: sindrome di Turner, sindrome di Klinefelter, sindrome dell'X fragile, condizioni di mosaicismo e chimerismo.

## 2) Storia della medicalizzazione dell'intersex/DSD

Le analisi di Anne Fausto-Sterling e Alice Dreger convergono sulla suddivisione in due grandi periodi della storia del trattamento medico delle persone intersex/DSD:

- Epoca delle Gonadi (1870-1915)
- Epoca delle Conversioni (dal 1920 fino alla fine del XX secolo)

Durante l'Epoca delle Gonadi gli unici indicatori attendibili sono per l'appunto testicoli e ovaie. Se un individuo è dotato di ovaie, è una donna; se invece è dotato di testicoli, è un uomo. I medici stabiliscono che un vero ermafrodita deve possedere entrambi i tipi di tessuto gonadico, mentre tutte le altre persone intersessuali sono in realtà pseudoermafroditi maschili o pseudoermafroditi femminili, giacché possiedono un solo tipo di gonadi (Ferro, 2013).

Dal 1920 in poi la prassi cambia: lo scopo non è più quello di ricondurre gli individui all'appartenenza all'uno o all'altro sesso bensì eliminare tangibilmente la categoria delle persone intersex/DSD tramite l'uso di modificazioni chirurgiche e manipolazioni ormonali (A. Dreger, 1998).

In tale contesto si colloca la figura di H. H. Young, chirurgo e urologo americano che nel 1937 pubblica *Genital Abnormalities: Hermaphroditism and Related Adrenal Diseases*. Il libro costituisce una rassegna di casi di Young e di alcuni suoi colleghi: pur astenendosi dai giudizi, l'autore consiglia sempre un trattamento chirurgico ed ormonale per rendere chiaramente uomo oppure donna i pazienti di cui si occupa.

Negli anni '50 prende piede la *Teoria della Neutralità di genere* di John Money, basata sull'assunzione che sia la natura a determinare il sesso biologico e che questo sia separato dal genere, che invece trae origine dall'interazione dell'individuo con l'ambiente.

La componente corporea non è dunque particolarmente influente, secondo Money, nella creazione di un'identità di genere; per il medico, tale identità può essere soltanto maschile o femminile, secondo la ripartizione binaria in uso nella società (Ferro, 2013).

Il modello di Money costituisce lo standard di riferimento per la comunità medica per oltre mezzo secolo: il suo libro «*Man and woman, boy and girl*» divenne un testo universitario, sebbene in seguito la sua teoria si sia rivelata scientificamente errata (Haraway, 1995).

Con la nascita dell'associazionismo intersex, a partire dagli anni '90, si sviluppa una maggiore sensibilizzazione sul tema e in particolare sulla gestione medica della condizione di intersex/DSD.

L'ISNA, fin dal momento della sua fondazione, si pone come obiettivo quello di cambiare il trattamento clinico nei confronti dei bambini intersessuali: le operazioni chirurgiche sui



“genitali ambigui” non vanno mai eseguite esclusivamente per ragioni estetiche, ma soltanto nel caso di reali necessità cliniche.

Ancora più intransigente la posizione di altre associazioni come l'OII, che reclama la depatologizzazione dell'intersex/DSD.

Agli inizi del XX secolo e in particolare con il *Consensus* di Chicago si assiste ad una transizione del paradigma medico da un modello centrato sul segreto e sull'attribuzione sessuale precoce, il *Concealment-centered Model* (Money, Hampson & Hampson, 1955) verso un modello centrato sul paziente, sulla sua famiglia e sul consenso informato, il *Patient-centered Model* (ISNA, 2006).

Alla conferenza di Chicago vengono delineate alcune linee guida principali:

- Evitare l'assegnazione di genere, prima che il neonato sia visto da un esperto (sebbene venga tuttavia stabilito di assegnare un genere ad ogni individuo)
- Valutazione e trattamento spettano a un esperto team multidisciplinare (inclusione di uno psicologo o di uno psichiatra)
- Comunicazione aperta e collaborativa con pazienti e famiglie (le loro preoccupazioni vanno rispettate ed affrontate)

Nel *Consensus* (Hughes, 2006) vengono inoltre delineate alcune linee guida per la valutazione diagnostica, per il trattamento sia chirurgico sia ormonale ed infine riguardo la gestione psico-sociale della condizione.

### **3) Controversie terminologiche**

Un fervente dibattito, ancora molto attivo, ruota attorno alla contrapposizione tra la definizione di intersex e quella di DSD.

In questa vertenza vediamo schierata da un lato la comunità medica, che definisce il termine intersex come avente una connotazione imprecisa e ha pertanto deciso di adottare il termine DSD. L'uso del termine intersex è sostenuto di contro dagli attivisti per i diritti umani, alcuni ex pazienti e dalla comunità LGBTI in quanto la nomenclatura DSD descriverebbe soltanto l'aspetto clinico dell'esperienza della condizione intersessuale, considerato appunto riduttivo.

Elizabeth Reis, esperta in studi sul genere, ha proposto di modificarla in *Divergence of Sex Development* per evitare la definizione di “disordine”: molte associazioni intersex si sono di-

mostrate favorevoli, recriminando a tal proposito che le condizioni di intersex non sono affatto “disordinate”. A tale posizione, propendente per l’uso di intersex, si allinea anche Euro-PSI (European Network for Psychosocial Studies in Intersex/DSD), affermando di riconoscere caratteristiche sessuali atipiche come parte della diversità umana e interpretando DSD come «diverse sex development».

L’ISNA, oltre a rendere noto che non è nel loro interesse stabilire quale termine debbano usare le persone intersex o gli attivisti, ha dichiarato che dal momento in cui l’associazione ha cominciato ad usare la denominazione DSD ha riscontrato un numero maggiore di porte aperte. La causa di ciò è stata da essi individuata nella molteplicità di accezioni che il termine intersex include, le quali cambiano da soggetto a soggetto e mutano nel tempo: ciò, secondo l’ISNA, costituisce un ostacolo per una comunicazione chiara con genitori e medici.

Emi Koyama di Intersex Initiative ha dichiarato che, nonostante la connotazione negativa associata alla parola *disorder*, per ragioni pragmatiche sostiene l’uso di DSD, in quanto il termine intersex semplicemente non funziona (2009).

Da adesso in poi, per evitare confusioni con queste denominazioni, verrà utilizzata la dicitura intersex/DSD.

## **Capitolo III**

### **Intersex in Italia**

In Italia si è scelto di tradurre la parola intersex non con intersesso, sua traduzione letterale, bensì con intersessualità.

#### **1) Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)**

Nel 2010 il CNB ha promulgato un documento divenuto quadro di riferimento principale sulla questione in Italia. Esso è atto a fornire alcune raccomandazioni sul corretto trattamento delle condizioni di intersex/DSD, sulla scia delle direttive bioetiche internazionali.

Il rapporto in particolare:

- indica come obiettivo dell'intervento medico quello di «armonizzare elementi di disarmonia sul piano fisico-psichico e sociale» e inoltre deve sempre essere guidato «dal principio del miglior interesse del bambino, evitando mutilazioni non necessarie».
- dichiara il diritto del bambino ad essere cresciuto in senso femminile o maschile «nel caso in cui la diagnosi sia possibile sulla base di parametri medico-clinici obiettivi e aggiornati».
- evidenzia l'importanza della consulenza e del consenso informato di genitori e bambino ed inoltre promuove ricerche «al fine di rilevare elementi ulteriori che possano offrire un contributo per le difficili decisioni in tale ambito».
- predica infine l'importanza del supporto psicologico sia verso la famiglia sia verso il minore e una comunicazione attenta e graduale.

Il CNB esprime inoltre il proprio parere sul piano giuridico focalizzandosi sulle necessità di snellire iter burocratici.

Esemplare, secondo il CNB, è il caso della richiesta di rettificazione del sesso anagrafico da parte dell'individuo: si tratta di una procedura che non può essere avviata previa consegna della certificazione dell'intervento chirurgico per il cambio di sesso.

Il Comitato propone di apporre delle «annotazioni riservate» che accompagnino la dichiarazione del sesso alla nascita, destinate a snellire le procedure in caso di un'eventuale richiesta di rettificazione del sesso anagrafico che sopraggiunga in futuro.

La diagnosi dei DDS deve fare riferimento sia a «indici somatici», ossia sesso fenotipico e

gonadico sia ad «indici psichici», ossia identità personale e ruolo sociale; deve inoltre tenere conto di molteplici variabili: somatiche, anatomico-fisiologiche, gonadiche, genetiche e psichiche.

In ultima analisi ciò che emerge dal rapporto è l'esigenza, pur suggerendo delle necessarie linee guida, di compiere valutazioni sul singolo caso che prendano in esame l'individuo nella sua globalità.

## **2) Associazionismo: da A.Fa.D.O.C. a Intersexioni**

Attualmente sul territorio italiano sono presenti diverse associazioni formate principalmente da pazienti e familiari di pazienti ai quali è stata diagnosticata una specifica sindrome o DSD (Braidà, 2011).

Nel 1993 nasce in Italia A.Fa.D.O.C., associazione di famiglie di individui con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie, tra cui la Sindrome di Turner (45,X0).

L'anno seguente, grazie alla collaborazione tra Endocrinologi Pediatri e il servizio di Neuropsichiatria Infantile, viene attivato il primo ambulatorio per il sostegno psicologico alle famiglie.

Tra le associazioni italiane emerge AISIA (Associazione Italiana Sindrome di Insensibilità agli Androgeni), ONLUS nata nel 2006 e composta esclusivamente da volontari direttamente interessati, genitori e medici che offrono la loro collaborazione (Chi Siamo. [www.aisia.org](http://www.aisia.org)). Tra gli obiettivi di AISIA v'è la diffusione di informazioni sulla sindrome di Morris (o sindrome da insensibilità agli androgeni) ed il contatto tra pazienti, familiari e medici per favorire la condivisione di esperienze. Sebbene AISIA sia principalmente dedicata alla sindrome di Morris, fornisce sostegno e supporto anche a chi è entrato in contatto con altre forme di intersex/DSD, persone interessate e famiglie (Obiettivi. [www.aisia.org](http://www.aisia.org). Consultato il 19/05/2016. [http://www.aisia.org/chi\\_siamo/obiettivi\\_aisia.html](http://www.aisia.org/chi_siamo/obiettivi_aisia.html)).

Uno dei punti cardine dell'associazione è quello della comunicazione graduale ma completa della diagnosi del paziente.

Ci sono anche altre associazioni su tutto il territorio italiano dedicate a singole sindromi che forniscono supporto alle famiglie e lavorano a stretto contatto con medici specialisti. Nel panorama italiano, dal 2013 un gruppo in particolare si occupa di dare voce ai diritti delle persone intersex/DSD. Il collettivo *Intersexioni*, diversamente dalle associazioni di pazienti e

famiglie, si configura come un insieme di volontari, attivisti e studiosi, accomunati dall'interesse per temi come i diritti delle persone intersex per l'appunto, ma anche sessismo, razzismo, violenza di genere, diritti di minoranze sessuali, persone omosessuali e *transgender*.

### **3) Figure mediche di riferimento**

Grazie anche a una maggiore presa di coscienza del problema e alla diffusione delle associazioni e dei gruppi di sostegno c'è accordo, in Italia come nel resto del mondo, tra gli attivisti come tra i medici, sulla necessità di una presa in carico delle persone intersex e della loro famiglia da parte di un team multidisciplinare; il team deve essere costituito da medici di diverse specialità (endocrinologi, pediatri, chirurghi, ginecologi, genetisti, urologi, neuropsichiatri infantili) e da altre figure professionali come psicologi ed assistenti sociali. (Baggini, 2016)

#### **3.1) La figura del pediatra**

In *L'Invisibilizzazione dell'intersessualità in Italia* (2010) M. Balocchi afferma che

con intersessualità si possono comprendere tutte le diverse forme e variazioni, da quelle che si palesano fin dalla nascita a quelle che emergono in età puberale fino a quelle che possono anche non venir mai scoperte mentre la persona è in vita.

Hughes (2006) sostiene che la maggior parte delle cause dell'intersex/DSD è riconosciuta in età neonatale: risulta pertanto essere una figura professionale importante nella valutazione e gestione di questa tipologia di condizioni il pediatra di libera scelta (PLS), detto anche pediatra di famiglia.

Il PLS è il medico di fiducia preposto alla tutela dell'infanzia, dell'età evolutiva e dell'adolescenza. I pediatri sono infatti impegnati nella prevenzione, cura e riabilitazione dei bambini e dei ragazzi tra 0 e 14 anni.

Attraverso visite periodiche di controllo, segue e controlla la crescita e lo sviluppo del bambino, mettendo in atto le misure necessarie alla prevenzione delle malattie, suggerendo i comportamenti positivi per la sua salute ed effettuando gli accertamenti necessari per diagnosticare le malattie, aiuta la famiglia a convivere nel miglior modo possibile con le eventuali malattie croniche.

L'Italia è l'unico paese al mondo ad avere la figura del pediatra di base che garantisce ad ogni

bambino un'assistenza specializzata già a livello di cure primarie; il pediatra può operare affiliandosi ad una struttura ospedaliera oppure come libero, previa iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Il pediatra è di libera scelta poiché appunto viene scelto tra quelli operanti nell'ambito territoriale di residenza e con disponibilità di nuovi assistiti. Il PLS, pur essendoci alcune deroghe, non può seguire in genere più di 800 assistiti. Nel 2011 i PLS sono risultati essere 7.716.

Ognuno di essi in media assiste 870 bambini sui 1030 residenti per PLS (*Ministero della Salute*, dati 2014).

## Capitolo IV

### Obiettivi e metodi di ricerca

#### 1) Cenni epistemologici e metodologici

Nell'ambito delle scienze sociali è molto attivo il dibattito tra sostenitori della metodologia qualitativa e sostenitori della metodologia quantitativa: questi ultimi, accusati di non saper cogliere la vera essenza della realtà sociale, a loro volta attaccano i sostenitori della metodologia qualitativa, costretti a difendere la scientificità del loro approccio.

Le due metodologie si differenziano molto – non solo nei presupposti filosofici ed epistemologici – ma anche e soprattutto nell'operato concreto della ricerca.

Esemplificativo sia in tal senso il confronto per ciò che riguarda il rapporto con l'ambiente:

- la qualitativa vanta un approccio naturalistico che consiste nell'immedesimazione empatica nella prospettiva del soggetto studiato (Corbetta, 2002).
- la quantitativa usa un approccio manipolativo, incentrato sull'osservazione scientifica, distaccata, neutrale (*ibidem*).

Sebbene si tratti di due paradigmi definiti spesso come inconciliabili, le due metodologie sono state combinate in passato; Bryman (1992) ad esempio ha identificato undici modalità di integrazione tra i due approcci, ivi inclusa una forma ibrida in cui vengono usate entrambe le metodologie per conferire una maggiore validità ai risultati di ricerca, in quanto analizzate sotto due diversi approcci.

#### 2) Il paradigma interpretativo

La metodologia qualitativa segue un paradigma interpretativo: da un punto di vista ontologico è definibile come costruttivista ma vi sono diversi approcci gnoseologici.

Seguendo il paradigma del realismo concettuale la realtà degli artefatti umani è configurata attraverso sistemi linguistici, di pensiero e di azione collettivi, appresi ed elaborati attraverso l'esperienza individuale (Fasola et al., 2005); differente è la posizione del realismo monista che definisce l'oggetto di conoscenza come "ente fattuale", che esiste a prescindere dal conoscente e dalle categorie di conoscenza utilizzate (Turchi et al., 2005)

Un altro paradigma è quello del realismo ipotetico: la realtà è ontologicamente data, ma è inconoscibile direttamente. Tale livello di realismo postula l'esistenza di una realtà esterna e

indipendente dall'osservatore, ma che può essere conosciuta solo attraverso le categorie concettuali e teoriche utilizzate dall'osservatore stesso. Sebbene la realtà esista indipendentemente dalle teorie, l'accesso ad essa non è diretto, ma risulta mediato dagli assunti paradigmatici, dalle teorie, dai metodi e dagli strumenti adottati. Il rapporto tra conoscenza e realtà non è di isomorfismo, ma è del tipo "come se" (Turchi et al., 2005).

Seguendo quest'ultimo approccio l'intervistatore punta a conoscere le rappresentazioni e le categorie concettuali attraverso cui l'individuo organizza il proprio mondo tenendo a mente che tale processo di esplorazione sarà necessariamente filtrato dalle proprie rappresentazioni e categorie concettuali.

La soggettività del ricercatore e dei partecipanti diventano parte del processo di ricerca (Flicke, 2014): pertanto riflessioni, impressioni e sentimenti del ricercatore vanno documentati in diari di ricerca e costituiscono parte del processo di interpretazione (Flicke, 2014). La scoperta avviene tramite induzione, lo studioso scopre la realtà approcciandosi ad essa consapevole di esercitare un'influenza.

### **3) Impostazione della ricerca qualitativa**

La relazione tra teoria e ricerca è aperta, interattiva: accade spesso che il ricercatore rifugga dal formulare teorie prima della raccolta dei dati.

Gli elementi costitutivi sono i costrutti, i quali devono essere orientativi, non definitivi e costantemente in fase di costruzione, poiché continuo è il processo di costruzione di significati. Il rapporto con l'ambiente prevede un approccio naturalistico, teso a studiare la realtà nel corso del suo spontaneo evolversi.

L'interazione tra ricercatore e la persona partecipante alla ricerca non prevede indifferenza o neutralità, bensì diviene una relazione di immedesimazione empatica: ciò è spesso stato tacciato come fattore di scarsa oggettività.

Ma come spiega Corbetta (2002) la metodologia qualitativa non punta all'oggettività dei dati raccolti: il focus è centrato sulla loro ricchezza e profondità.

La rilevazione dei dati tramite tecniche di indagine qualitativa prevede:

- la rilevazione mediante osservazione
- la rilevazione mediante interrogazione



#### 4) L'intervista

Si tratta in un metodo descrittivo basato sull'interrogazione che prevede la selezione di un insieme di partecipanti e l'utilizzo di un predeterminato insieme di domande poste dall'intervistatore aventi finalità di tipo conoscitivo. La modalità attraverso cui queste interviste sono condotte può variare: tra le altre, l'intervista *vis-a-vis* e l'intervista telefonica.

Nella conduzione di interviste per mezzo telefonico va considerato che l'uso dei telefoni cellulari può comportare una minore disponibilità alla partecipazione - influenzando così sul dato concernente la percentuale di risposta - ed inoltre una scarsa attenzione nel fornire risposte alle domande poste.

Come sostengono Hippler e Schwarz (1987), gli intervistati tramite via telefonica rispondono più velocemente prendendosi meno tempo per formarsi le opinioni ed in genere mostrano una ridotta disponibilità.

Tuttavia queste permettono una grande velocità di rilevazione e a costi ridotti, inoltre presenta minori resistenze alla concessione dell'intervista e infine facilita il lavoro di preparazione degli intervistatori.

Le interviste telefoniche risultano pertanto una modalità piuttosto usata per inchieste brevi.

Anche la strutturazione e la direttività delle interviste in campo qualitativo può variare.

In questa sede prenderemo in considerazione l'intervista semi-strutturata: il ricercatore pre-fissa tematiche da trattare, linee guida e *prompt* e predispone un'apposita scaletta.

La sua definizione avviene di concerto con l'interlocutore.

L'analisi dei dati è centrata sui partecipanti (*case-based*) tramite un'osservazione dei partecipanti nella loro interezza (approccio olistico).

Vi sono diversi tipi di analisi che possono essere condotte sui dati raccolti, tra le altre l'analisi ermeneutica, l'analisi narrativa e quella semiotica o del contenuto.

Quest'ultima si pone come scopo l'analisi di testi alla ricerca di tematiche e significati; lo strumento usato per mettere in atto l'analisi è stato *ATLAS.TI*, usato in molti ambiti delle scienze sociali per un'analisi qualitativa dei dati.

*Atlas.ti* è un software che permette di attuare un processo ciclico e reiterato di analisi dei testi, confrontando i passi codificati dal ricercatore e interpretando i dati testuali. Esso si basa principalmente sulle citazioni (*quotes*). La struttura a rete del programma consente procedure quali la creazione di codici prima e durante il processo di analisi, l'organizzazione del sistema dei codici (*code manager*), l'annotazione di *memos* e la visualizzazione dei *network* teorici e analitici.

L'Analisi del Contenuto si effettua sia con una procedura *top-down*, tramite l'uso di codici creati a priori inclusi in partenza, sia *bottom-up*, creando etichette a posteriori, cioè durante o dopo aver completato la raccolta dei dati.

## **5) Introduzione alla ricerca**

Il progetto che verrà presentato nelle prossime righe si inserisce in un più ampio contesto di ricerca guidato dalla dottoressa Marta Prandelli, atto ad esplorare le opinioni e le rappresentazioni di varie figure di esperti sull'argomento. L'obiettivo del progetto è esplorare come si struttura la rete di relazioni attorno alle famiglie che hanno al loro interno un membro che vive una delle condizioni che rientrano nella definizione di intersex/DSD.

### **5.1) Tesi di Occhiucci: base di partenza**

Il presente studio affonda le sue radici in una precedente ricerca esplorativa già condotta con medici di base sul territorio (Occhiucci, 2015).

Al pari del lavoro di Occhiucci, il presente studio mira ad esplorare la struttura della rete di relazioni formali ed informali tra pediatri e famiglie, all'interno delle quali sono presenti condizioni di intersex/DSD.

Sulla base dei risultati di Occhiucci, lo studio intende esplorare la medesima area di ricerca acquisendo però un punto di vista differente, quello del medico pediatra.

### **5.2) Obiettivi**

La ricerca si attiene al rispetto del Codice Deontologico degli Psicologi Italiani e al segreto professionale. Le informazioni ottenute sono state utilizzate esclusivamente per fini di ricerca. Per il trattamento dei dati, ai partecipanti è stato richiesto il loro consenso informato, tramite un modulo che è stato da essi firmato e inviato ai conduttori della ricerca.

È stata condotta un'indagine esplorativa circa il fenomeno dell'intersex/DSD.

Lo studio punta alla conoscenza di rappresentazioni e opinioni dei partecipanti intervistati riguardo la tematica affrontata incluse le complesse dinamiche che vi ruotano attorno.

A tale scopo si è optato per realizzare delle interviste con medici pediatri: le ragioni di tale scelta vanno individuate nella natura del rapporto intimo e privilegiato con i bambini e le loro famiglie, di cui la figura del pediatra gode.

L'indagine si fonda sull'assunto che essi potrebbero avere avuto esperienza delle condizioni oggetto di questo studio, avendo ogni pediatra sul territorio italiano in media oltre 800 pazienti (*Ministero della Salute, 2014*)

### **5.3) Metodologia**

La ricerca è stata sviluppata attraverso la conduzione di interviste con medici pediatri. In totale sono stati coinvolti ventiquattro medici con appartenenza geografica equamente divisa tra Nord, Centro e Sud Italia: in particolare le regioni di appartenenza dei medici coinvolti sono state le seguenti: Veneto, Lombardia, Toscana, Emilia-Romagna, Puglia, Campania e Sicilia.

Le interviste sono state condotte tramite modalità telefonica.

### **5.4) L'intervista**

Tra le diverse varianti d'intervista, la scelta è ricaduta sulla forma semi-strutturata: il ricercatore prefissa tematiche da trattare, linee guida e *prompt* e predispone un'apposita scaletta.

La definizione del corpus stesso dell'intervista avviene di concerto con l'interlocutore.

Tale opzione è stata privilegiata rispetto ad altre tecniche qualitative poiché la sua struttura flessibile consente l'esplorazione di tematiche scelte sia a priori sia a posteriori, che affiorano durante la conduzione dell'inchiesta e che l'intervistatore è libero di indagare (Smith, 2008).

L'intervista semi-strutturata è pertanto uno strumento conforme ai fini dell'indagine messa in atto: raccogliere quante più informazioni possibili sulla tematica trattata.

### **5.5) Partecipanti**

La selezione dei partecipanti ha seguito principalmente tre procedure:

- tramite intermediari di comune conoscenza
- Attraverso elenchi forniti dalle ULSS (Unità Locale Socio Sanitaria) e da Pagine Gialle
- tramite colleghi

I partecipanti alla ricerca sono tutti PLS, ad eccezione di due pediatri ospedalieri.

## 5.6) La raccolta dei dati

L'intervista è dedicata alla discussione sulla tematica dell'intersex. Ai partecipanti alla ricerca che non avevano mai fatto esperienza della condizione intersessuale veniva chiesto di immedesimarsi ed esprimere comunque la propria opinione.

In un primo momento lo sperimentatore ha innanzitutto condotto i colloqui e poi richiesto la firma del consenso informato che lo autorizzasse al trattamento dei dati raccolti. Tale modo di procedere ha creato qualche problema in quanto i pediatri non sono stati molto solerti nel restituire il consenso informato firmato.

Successivamente si è deciso pertanto di contattare il medico e, una volta inviato e ricevuto il modulo del consenso firmato, fissare un appuntamento per svolgere l'intervista.

Lo scheletro dell'intervista (*corpus* intero in appendice) è rimasto invariato per tutta la durata della raccolta dei dati. Con l'incedere della raccolta tuttavia, l'intervistatore ha di volta in volta proposto la discussione di tematiche nuove.

La raccolta dati è stata interrotta dopo aver intervistato circa la metà dei partecipanti alla ricerca: la motivazione è da ascrivere alla volontà di riflettere su eventuali *bias* dello sperimentatore e in generale sulla modalità di conduzione delle interviste. Ciò ha portato alla limatura delle domande da porre e dei *prompt* usati di volta in volta per agevolare le risposte.

I risultati di tale revisione in corso d'opera si sono rivelati soddisfacenti poiché hanno consentito che alcuni nuovi temi, non previsti inizialmente ma già menzionati fin dalle prime interviste, potessero essere esplorati.

Una volta condotte le interviste, i testi della conversazione sono stati trascritti e analizzati.

## Capitolo V

### Analisi del contenuto

I dati testuali sono stati analizzati con metodologia qualitativa, in particolare attraverso l'Analisi del Contenuto, tecnica finalizzata a ridurre un ampio *corpus* di dati qualitativi ad una matrice contenuta di dati (Smith, 2000).

Per l'analisi è stato utilizzato il software *Atlas.ti*, strumento di analisi testuale basato sull'uso di *quotes*, *codes*, *family codes*, *memos*, che consente inoltre la creazione di rappresentazioni per riprodurre ed organizzare graficamente le analisi effettuate.

L'analisi è stata messa in atto a partire dalle macro-aree di partenza (*top-down*); oltre a queste, l'analisi ha riguardato anche altre tematiche (*bottom-up*) inizialmente non previste ma che in itinere l'intervistatore ha deciso di esplorare.

Le categorie *top-down* scelte sono le seguenti:

- Primi contatti tra famiglia e pediatra
- Condizione di intersex
- Ruolo del pediatra, con riferimento particolare al PLS
- Contatti con equipe specializzate, associazioni, centri e figure di riferimento
- Interventi di varia natura (chirurgica, ormonale), rischi ed alternative

Le tematiche *bottom-up* sono invece le seguenti:

- il ruolo dei genitori durante l'intervento
- la possibilità di seguire i pazienti nel tempo.

Sono state inoltre oggetto d'analisi le risposte fuorvianti e i *bias* dei partecipanti.

Di seguito verranno esposte le tematiche in maniera descrittiva, evidenziandone gli aspetti salienti con un supporto grafico.

## 1) Contatto tra famiglia e pediatra

La prima domanda posta ai partecipanti riguardava le dinamiche della presa in carico di un nuovo paziente: in questa fase dell'intervista non ci si riferisce già al tema dell'intersex ma si tratta di una domanda *ice-breaking*, ossia volta a facilitare il colloquio nelle sue fasi iniziali. I pediatri vedono il bambino per la prima volta entro pochi giorni: generalmente lo ricevono presso lo studio o ambulatorio e solo in casi eccezionali lo visitano a casa. Durante la prima visita viene effettuata un'anamnesi completa e redatta la cartella clinica. Di frequente è l'azienda sanitaria che si occupa dell'invio del bambino presso il pediatra convenzionato, ma talvolta la scelta del pediatra avviene per passaparola o internet.

Un pediatra ha riportato che talvolta i genitori non sono liberi di scegliere per davvero il pediatra cui affidare le cure del bambino «[13:1]: *loro non possono scegliere perché io sono titolare di una convenzione di cinque piccoli comuni della provincia di Grosseto*».

Quando un PLS è vicino all'età pensionistica o ha raggiunto il numero massimo di assistiti l'azienda sanitaria non invia più nuovi pazienti da prendere in carico; si deroga a tale norma qualora però una famiglia lo richiedesse come medico per il figlio secondogenito.

Le citazioni dei pediatri riguarda i primi contatti con il paziente e la sua famiglia sono stati inclusi nella *family codes* "PRIMO CONTATTO".

## 2) Condizione di intersex/ DSD

La seconda domanda posta dall'intervistatore riguardava l'esperienza di «anomalie congenite dello sviluppo e più specificatamente del sesso e del sistema riproduttivo».

In due casi è stato usato il seguente *prompt* per chiarire la domanda ai partecipanti «mi riferisco a quell'insieme di sindromi, condizioni che sono state definite in tanti modi anche dalla letteratura medica: ermafroditismo, pseudoermafroditismo o intersessualità. Oggi sono maggiormente conosciute come DSD».

Tra i partecipanti, quattordici hanno dimostrato di aver compreso l'argomento della discussione citando dei casi, delle esperienze personali a riguardo o solo il nome di una condizione. «[1:4]: *Si tratta di malattie rare, se ne incontrano poche... io in venticinque anni di attività ne avrò incontrati non so cinque, sei casi. Le anomalie genetiche sono rare: ho avuto [...] un paziente con abbozzo dei genitali maschili ma con sistema riproduttivo femminile*».

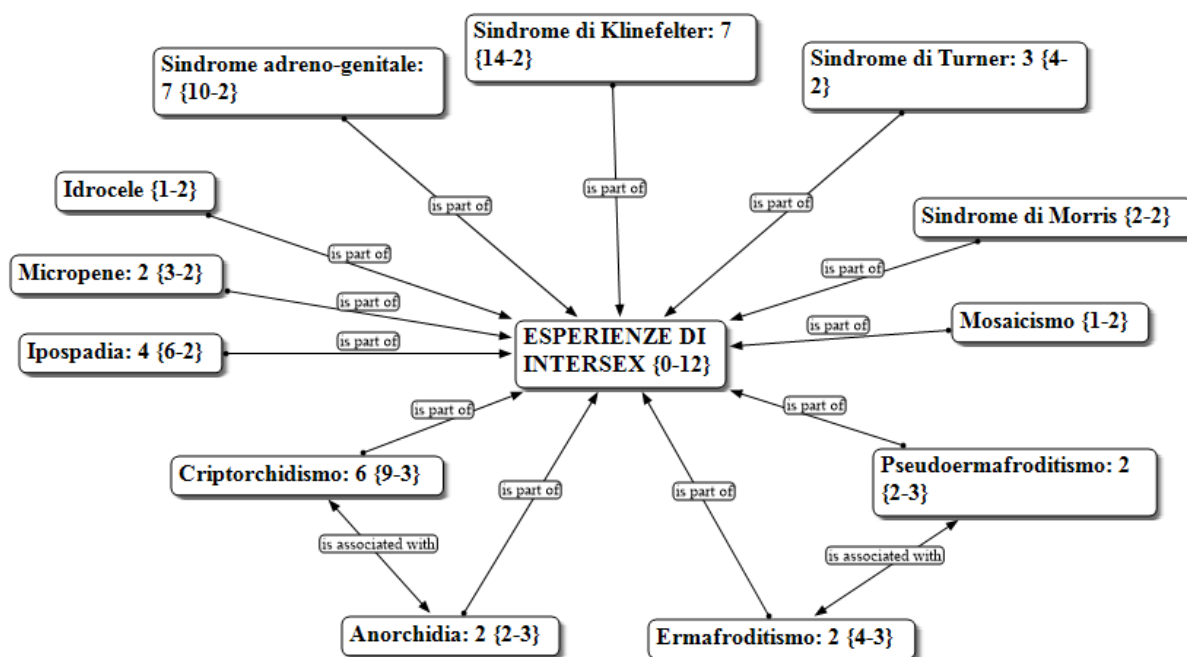


Fig.1: condizioni intersex citate dai partecipanti alla ricerca.

Tali citazioni sono state associate alla famiglia di codici “ESPERIENZE DI INTERSEX”, in cui sono incluse:

1. Citazioni in cui viene affermato di averne avuto esperienza, pur non fornendo ulteriori informazioni a riguardo.
2. Citazioni in cui viene nominato un caso clinico.
3. Citazioni in cui viene nominata una sindrome o una condizione presentata da un paziente che è stato preso in carico, in cui è effettivamente presente un’anomalia congenita del sistema riproduttivo e sessuale.

L’uso del *prompt* non ha sortito nessun effetto nei confronti dei partecipanti che non avevano mai avuto casi. Tra coloro che affermavano di non averne mai avuto esperienza, quattro pediatri non hanno aggiunto altro «[4:3]: *no mai, no mai*»; gli altri hanno invece dimostrato confusione sulla tematica trattata «[11:3]: *No, forse un Klinefelter, ma quello non è proprio un’anomalia, è un problema che poi ovviamente si avrà la problematica della sterilità maschile ovviamente nei casi da adulto però poi anomalie proprio congenite o anche anatomiche o qualcosa del genere no*».

Queste citazioni sono state incluse nella famiglia di codici “Confusione su tema trattato”.

All'interno della famiglia distinguiamo il codice "Bias di genere" a cui sono associate le risposte legate sia alla disforia e all'omosessualità «[8:2]: *Ho avuto due bambini che poi hanno da grandi manifestato una omosessualità*».

Un altro codice della famiglia è il codice "Esempi non pertinenti": la sindrome di Down è stata citata tre volte, sebbene i maschi che soffrono di questa sindrome spesso siano sterili (Goldstein, 2004) non v'è nessuna relazione con le variazioni intersex «[1:5]: *pazienti con sindrome di Down affetti da sterilità*».

In un caso un pediatra ha però poi specificato che la sindrome di Down non riguarda i problemi del sesso. «[4:4]: *ma questo non riguarda i problemi del sesso*».

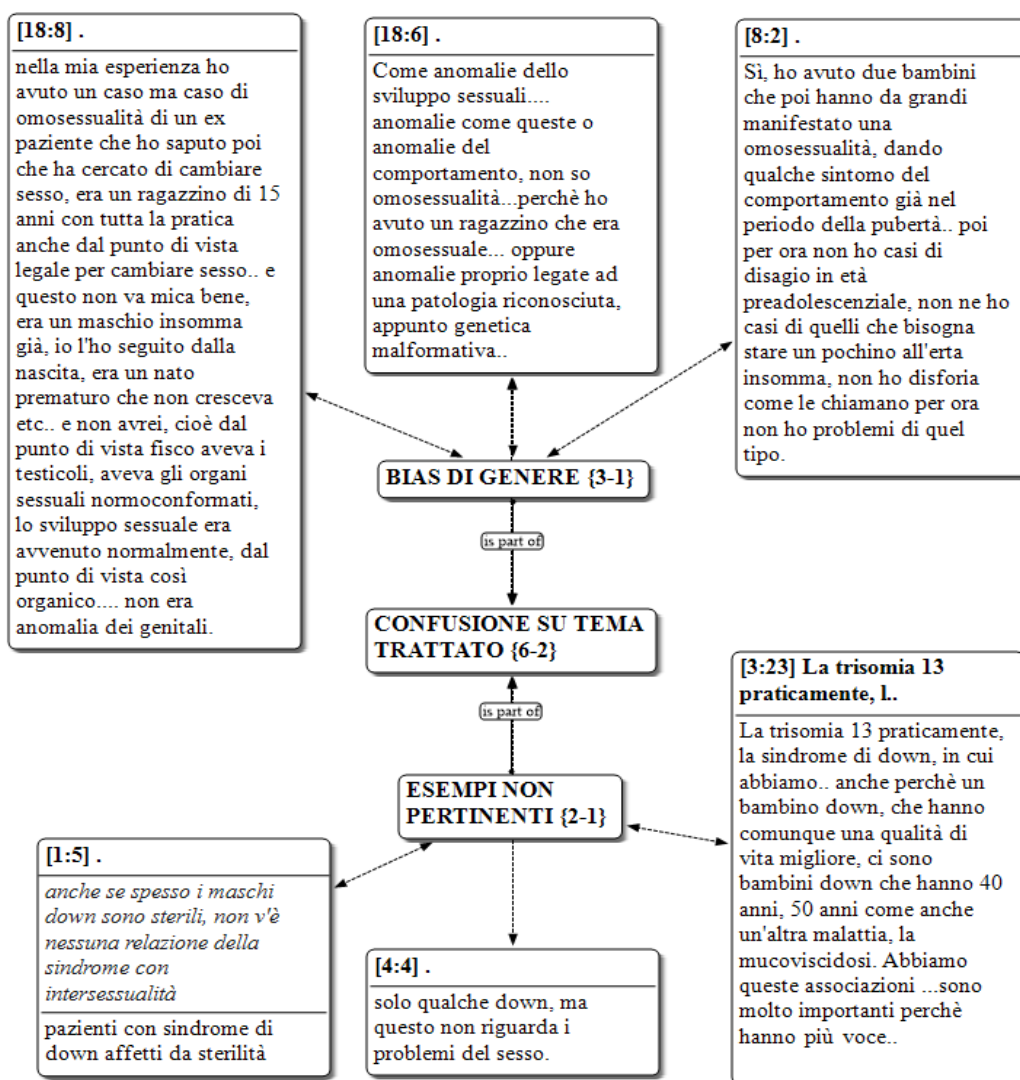


Fig.2: confusione sul tema trattato.

Per semplificare l'analisi e il commento dei contenuti emersi riguardo le condizioni di intersex si è deciso di usare la classificazione ICD-10 dell'OMS.



La family codes “Esperienze di intersex” racchiude tre codici al suo interno:

**1.1) Disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici:** ivi inclusi disordini adreno-genitali, disfunzioni ovariche, disfunzioni testicolari e disordini della pubertà non altrimenti classificabili (codice “Disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici”).

1. Sindrome adreno-genitale: risulta essere la più frequente all’interno di questa categoria, viene infatti citata sette volte e definita come un aspetto ibrido o dubbio «[3:29]: *un aspetto ibrido tra sesso femminile e sesso maschile*».

Una delle cause della sindrome, definita anche ISC (Iperplasia Surrenale Congenita) o CAH (*Congenital Adrenal Hyperplasia*), è stata individuata correttamente da un partecipante come un deficit di alfa ventuno idrossilasi «[21:13]: *questa è una situazione anatomica di tipo endocrinologico che per strane cose si chiama appunto sindrome adreno-genitale, che è un deficit di alfa ventuno idrossilasi*».

2. Sindrome di Morris: citata in due casi, le persone affette da questa sindrome vengono definite come ragazze aventi un bell’aspetto «[22:5]: *belle ragazze alte col seno, ma in effetti hanno dei testicoli ritenuti*».

La causa della sindrome è stata individuata da un pediatra in un’anomala risposta periferica agli estrogeni in individui di sesso maschile.

Il pediatra afferma che viene mantenuto nei pazienti un’aspetto femminile, sebbene siano maschi da un punto di vista cromosomico «[22:5]: *vengono tenute come femmine, anche se il kariogramma è maschile, e vengono asportati i testicoli [...] perché l’aspetto è quello di una femmina a tutti gli effetti*». In questa citazione si nota come uno dei parametri più importanti per l’attribuzione sessuale sia l’aspetto della persona.

**1.2) Malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche:** ivi inclusi sesso indeterminato (genitali ambigui), ermafroditismo vero e pseudoermafroditismo maschile e femminile (codice “Malformazioni congenite e anomalie cromosomiche”)

1. Criptorchidismo: è la condizione più frequente fra quelle racchiuse nella categoria.

Mentre l’anorchidia, ossia l’assenza del testicolo, è piuttosto infrequente (menzionata da due pediatri), in nove occasioni è stato menzionato il criptorchidismo.

La caratteristica principale del criptorchidismo riguarda la mobilità dei testicoli «[3:28]: *testicoli mobili, questi salgono e scendono, talvolta capita che il testicolo se ne sale e non scende più*».

2. Ipospadi: menzionata da 4 dei partecipanti e definita come una problematica minore dovuta ad un'anomala posizione del glande.

3. Pseudoermafroditismo: è stato citato in una sola occasione: il pediatra l'ha descritta come una forma attenuata di intersessualità «[8:3]: *sì un caso, ce n'ho un caso attenuato, una forma attenuata, che è stata rivista*».

4. Ermafroditismo: citato da 4 partecipanti, tuttavia talune volte il pediatra non si riferiva all'ermafroditismo vero ma a neonati di sesso femminile con presenza di testicoli «[5:3]: *mi è capitato un neonato che al momento della nascita era apparentemente di sesso femminile ma aveva presenza di testicoli, a livello delle grandi labbra chiamiamole così in realtà c'era la presenza di testicoli, si trattava di una forma di ermafroditismo che poi è stato seguito da un centro specializzato di Palermo*».

5. Altre condizioni: sono state citate alcune condizioni senza però che i partecipanti si dilungassero su di esse, né su casi che le abbiano riguardate: è il caso di pazienti con idrocele e micropene.

**1.3) Anomalie cromosomiche non altrimenti classificate:** sindrome di Turner, sindrome di Klinefelter, sindrome dell'X fragile, condizioni di mosaicismo e chimerismo (codice "Anomalie cromosomiche non classificate".)

1. Sindrome di Klinefelter: citata otto volte, è la condizione più di frequente menzionata tra quelle sopra elencate.

Una persona è soggetta alla sindrome a causa di cromosoma X soprannumerario «[18:3]: *quando c'è un cromosoma X in più, sono soggetti che devono avere una certa femminilizzazione, possono avere infertilità, possono avere ginecomastia, un aspetto alto, longilineo*».

Un pediatra ha affermato che la sindrome è abbastanza frequente ma viene diagnosticata spesso molto tardi poiché non possiede peculiarità evidenti «[18:7]: *sono condizioni piuttosto rare, oddio la sindrome di Klinefelter è abbastanza frequente, solo che alcune volte viene diagnosticata tardi, si scopre spesso grazie all'infertilità... non hanno delle caratteristiche peculiari... bisogna fare amniocentesi, villocentesi...così vengono fuori...* ».

2. Sindrome di Turner: citata tre volte, viene definita dai pediatri come una sindrome che riguarda le femmine e che comporta mascolinizzazione ed infertilità a causa di malformazioni a livello gonadico e genitale «[3:31] *può portare ad una maggiore mascolinizzazione,*

*maggior peluria, deformazione della donna, causa infertilità perché hanno malformazioni a livello dei genitali, delle ovaie».*

La sindrome di Turner e la sindrome di Klinefelter sono state definite da un partecipante come non risolvibili, in confronto ad altre condizioni come l'ermafroditismo «[1:21]: *alcuni problemi non sono risolvibili, come le sindromi di Turner e Klinefelter.. mentre l'ermafroditismo è possibile fare qualcosa... ».*

3. Altre condizioni: è stato citato un paziente con mosaicismo con cui è stata difficile l'attribuzione del sesso ma la tematica non è stata esplorata ulteriormente.

### 3) Ruolo del pediatra

La terza domanda posta dall'intervistatore riguardava il ruolo del pediatra di fronte a tali condizioni e le risposte sono state associate alla *family codes* "RUOLO DEL PEDIATRA".

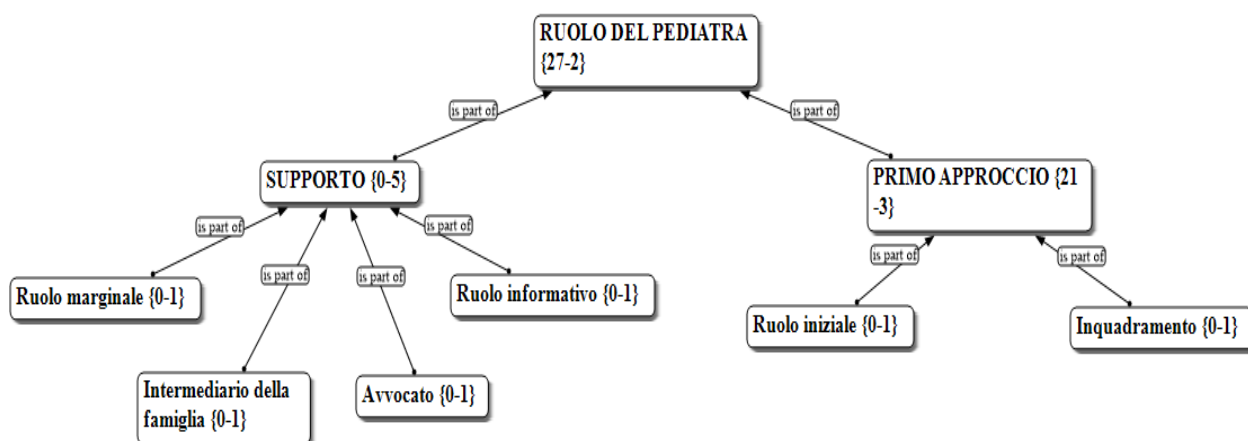


Fig. 3: il ruolo del pediatra

All'interno della *family codes* sono stati distinti due rami principali. Il primo ramo è rappresentato dal codice "Supporto" e racchiude le citazioni in cui i partecipanti definiscono il proprio ruolo come marginale, informativo, come intermediario della famiglia e di "avvocato".

L'altro ramo, nonché il più corposo da un punto di vista numerico, è rappresentato dal codice "Primo approccio" in cui sono incluse le citazioni dei partecipanti che definiscono il ruolo del pediatra come volto soprattutto all'inquadramento e al primo approccio con il bambino.

La totalità dei partecipanti intervistati ha riportato di aver proceduto o che procederebbe all'invio presso specialisti, strutture, centri di riferimento poiché è richiesta specializzazione

per questi casi «[16:4]: *la parte del pediatra in queste condizioni rare e specialistiche è molto marginale, perché è richiesta specializzazione per la cura di questi casi*».

#### 4) Interventi, rischi ed alternative

La quarta domanda era «*Nella letteratura internazionale ho trovato che ci sono due posizioni prevalenti, la prima consiglia l'intervento chirurgico correttivo da attuare il prima possibile per normalizzare l'identità sessuale e aiutare così il genitore in un'educazione più specifica del figlio o della figlia; dall'altro lato, sono state proposte da una decina d'anni delle linee guida che suggeriscono di posticipare l'intervento quando il bambino o la bambina saranno più grandi. Lei cosa ne pensa rispetto a queste due posizioni?*»

Le risposte a questa domanda sono state raccolte con il codice “PARERE SU INTERVENTO CORRETTIVO”.

Tra i pediatri intervistati, quattordici hanno dichiarato di essere favorevoli ad un intervento precoce.

Le spiegazioni da loro fornite, incluse nella *family codes* “Intervento precoce”, sono diverse: nove tra i pediatri favorevoli all'intervento precoce, hanno dichiarato di farlo per i genitori (codice “Genitori”) «[5:6]: *per una sorta di tranquillità da dare ai genitori che sanno prima come comportarsi, insomma*».

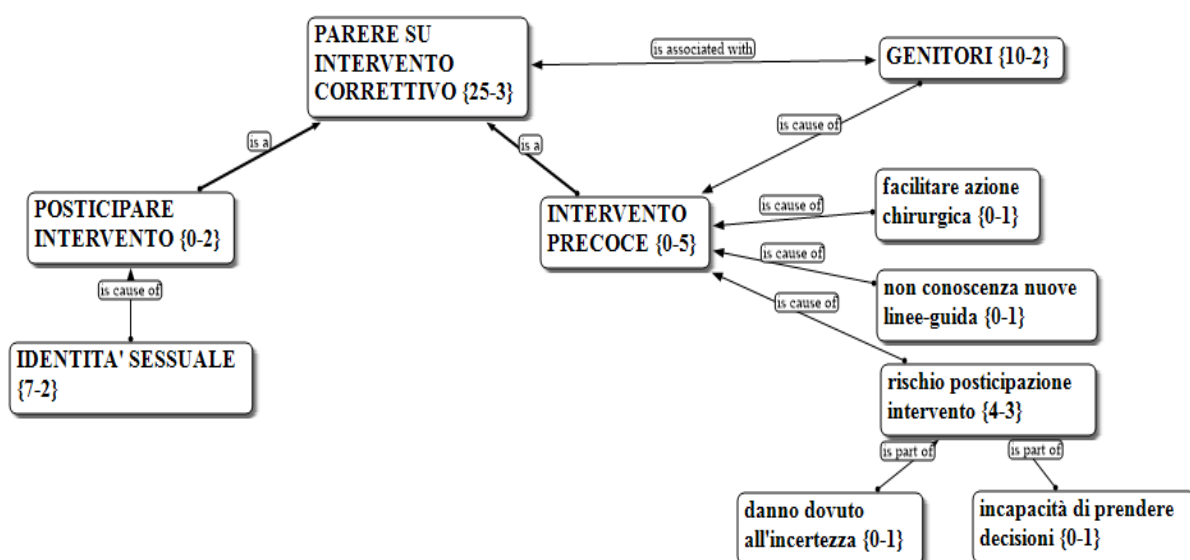


Fig. 4: parere dei partecipanti sull'intervento correttivo.

Un pediatra ha evidenziato come un intervento precoce sia preferibile sia per “indirizzare” i genitori sia per evitare che il bambino sia danneggiato da una situazione di incertezza

«[17:6]: *ascolterei prima di tutto il parere dei genitori, è importante vedere come i genitori vivono questa situazione, se hanno bisogno di una certezza diciamo così da subito di modo da saper bene cosa, da essere indirizzati [...] invece c'è chi vive in maniera serena la situazione, accetta anche l'incertezza allora si può aspettare anche... personalmente se dovessi decidere, il parere mio sarebbe quello di intervenire il più precocemente possibile, perché può con l'imprinting... cioè il bambino viene, assorbe fin da subito l'ambiente e la situazione di incertezza li danneggerebbe».*

Questa citazione è stata inclusa nel codice “Rischi posticipazione intervento”: in questo codice è stata inclusa inoltre la citazione di un pediatra che ha presentato perplessità riguardo la possibilità di posticipare un eventuale intervento «[4:10]: *a questo punto quale sarebbe il vantaggio? Quello che sia il soggetto stesso a decidere se sia un maschio o una femmina? A questo punto quanto dovremmo aspettare? A venti anni, quand'è maturo il soggetto per prendere una decisione del genere?».*

Specificatamente per il trattamento del criptorchidismo un pediatra ha dichiarato necessario un intervento precoce per impedire l'atrofizzazione del testicolo «[3:14]: *è bene fare l'intervento entro pochi mesi, il pediatra deve stare attento, eventualmente fare un'ecografia, vedere di che dimensioni è, perché se il testicolo non cresce, bisogna praticamente, quando il testicolo va nella cavità addominale non cresce più, trova un habitat, una temperatura maggiore... che non lo fa crescere più».*

Un'ultima motivazione elencata dai favorevoli all'intervento precoce è quella della mancata conoscenza delle linee-guida «[23:10]: *Bisogna leggere i lavori che hanno portato alla stesura di queste linee guida e quali sono i motivi, ero rimasta ancora al modello vecchio per cui si interveniva il prima possibile, soprattutto prima dell'età in cui il bimbo è consapevole dei suoi genitali, prima che possa avere degli scambi con i suoi coetanei, prima dell'età del nido, se ci va della scuola materna per non creare disagio, se ci sono delle nuove linee guida bisognerebbe valutare se son dei lavori che son stati scritti correttamente, la casistica.. un po' tutto».*

Tra i favorevoli alla posticipazione dell'intervento (*family codes* “Posticipare l'intervento”), le motivazioni riportate sono tutte riconducibili al tema dell'identità sessuale del bambino (codice “Identità sessuale”) «[16:6] *io penso ai bambini e penso che non sanno cosa, chi vogliono essere e penso che io aspetterei per un intervento».*

I genitori non risultano essere soltanto una motivazione che spinge i partecipanti ad essere favorevoli all'intervento precoce, ma anche attori principali nel prendere le decisioni riguardo

un intervento. Si è deciso pertanto di approfondire il tema, creando il codice *bottom-up* “RUOLO DEI GENITORI DELL’INTERVENTO”.

#### **4.1) Il ruolo dei genitori nell’intervento**

I partecipanti hanno affermato che il ruolo dei genitori è fondamentale e che le loro opinioni sono tenute in grande considerazione.

Essi devono non solo fornire il proprio assenso burocratico ma essere pienamente d’accordo con l’equipe che si occupa del bambino «[21:17]: *i genitori devono darci non solo l’assenso burocratico di un consenso informato, devono essere d’accordo con quello che il chirurgo, il pediatra, quello che tutta l’equipe che si occupa del bambino, propone ma i genitori fatto salvo il loro pieno accordo su quello che si deve fare, perché altrimenti non si fa niente*».

Un pediatra riporta come la posizione dei genitori sia legata alla certezza del raggiungimento degli obiettivi «[24:14]: *vorrebbero fare l’intervento se è un qualcosa di risolutivo, se non porta a niente o perlomeno non si conosce l’obiettivo cioè come avverrà nel futuro, generalmente tendono a aspettare*».

Un pediatra ha evidenziato come i genitori in alcuni casi desiderino risolvere la situazione quanto prima «[9:11]: *vogliono il prima possibile avere il bambino con una situazione normale, non vogliono che gli altri vedano, si accorgono che questo bambino ha quell’anomalia*».

#### **5) Associazioni, equipe specializzate, centri e figure di riferimento**

Ai partecipanti veniva chiesto se fossero in contatto con esperti, equipe specializzate o associazioni che si occupino di queste condizioni. Le risposte a questa domanda sono state raccolte con il codice “CONTATTI CON ESPERTI E CENTRI”.

Tutti i partecipanti hanno dichiarato di non essere mai entrati in contatto con esperti, equipe, associazioni che si occupano di intersex/ DSD perché non ne hanno mai avuto la “necessità”; alcuni di essi hanno però dichiarato che si mobiliterebbero per farlo non appena dovessero incontrare una condizione di questo tipo.

Cinque pediatri hanno sottolineato la necessità di un approccio multidisciplinare «[21:18]: *pediatra, neonatologo, urologo pediatra, tutto quello che è la problematica di tipo anche sostegno psicologico per la famiglia, quindi gli psicologici, i neuropsichiatri infantili, ma gli psicologi in particolare... quindi c’è tutto una serie di problematiche, poi a volte c’è non solo*

*l'urologo, ma anche il chirurgo plastico perchè se bisogna modificare una situazione di tipo genitale, va ricostruito c'è un altro specialista, quindi poi c'è l'endocrinologo... e ognuno di solito fa un pezzettino, il suo pezzo. Ma questo bambino non può essere sezionato in pezzetti».*

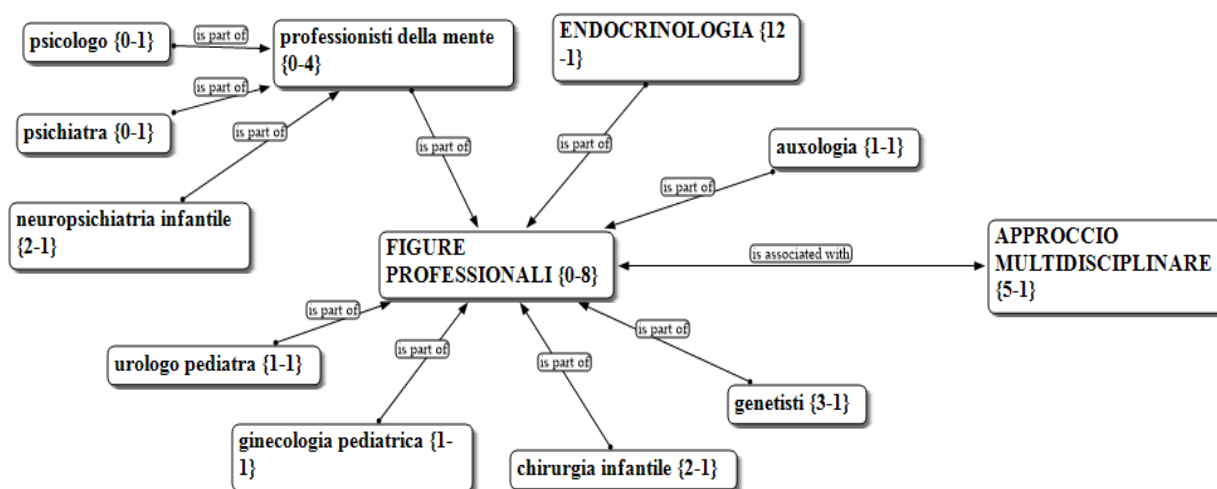


Fig. 5: figure professionali e approccio disciplinare

Dall'opinione di questo partecipante risulta quindi che un approccio pluridisciplinare ha senz'altro notevoli vantaggi ma è intrinsecamente orientato a suddividere la cura del bambino in aree. Ciò non consentirebbe una valutazione o un trattamento orientato alla persona ma ad un suo «pezzettino».

Dodici partecipanti hanno evidenziato l'importanza della figura dell'endocrinologo, non solo per ciò che riguarda le variazioni legate a disturbi endocrini ma anche per le altre condizioni intersex.

Oltre all'endocrinologo è stata citata la figura del genetista per tre volte e in una sola occasione l'auxologo e il ginecologo pediatrico e l'urologo pediatrico.

La necessità di sostegno psicologico sia per il bambino sia per i genitori ha infine portato sei partecipanti a sottolineare l'importanza dei professionisti della salute, come lo psicologo, lo psichiatra e il neuropsichiatra infantile.





## **Capitolo VI**

### **Pregi e difetti della ricerca**

Una lacuna della ricerca risiede senz'altro nella metodologia di inchiesta scelta: l'intervista telefonica non ha consentito di cogliere alcuni aspetti dell'interazione con i partecipanti, legati al comportamento non verbale, che si sarebbero potuti rivelare ricchi di informazione.

Il numero dei partecipanti ha permesso una breve panoramica sul punto di vista dei pediatri ma un numero maggiore di pediatri coinvolti avrebbe potuto produrre maggiori conoscenze e rappresentazioni sulla tematica. Un numero così ridotto è dovuto al fatto che il reclutamento dei partecipanti si è svolto non senza ostacoli: su oltre cinquecento pediatri contattati (tramite sms, chiamate e intermediari) solo ventiquattro hanno accettato di partecipare alla ricerca.

Nell'ultima parte dell'intervista veniva chiesto ai partecipanti se volessero aggiungere qualcosa che ritenessero interessante o che non fosse stata detta. Le risposte dei pediatri sono state molto brevi, spesso ripetevano che non avevano avuto casi e che erano dispiaciuti perché non in grado di aiutare ulteriormente l'indagine.

Ciò potrebbe essere dovuto, oltre all'effettiva non conoscenza della tematica, anche alla modalità di conduzione delle interviste: la via telefonica infatti è adatta per inchieste brevi e chi vi partecipa dimostra una ridotta disponibilità (Hippler, 1987).

Talvolta risultava evidente che il pediatra fosse orientato alla conclusione dell'intervista.

Tra i pregi di questa ricerca invece possiamo annoverare il fatto che la letteratura riguardo la tematica dell'intersessualità in Italia è piuttosto recente, si tratta infatti di una tra le prime ricerche condotte in tal senso che prevedano il coinvolgimento dei pediatri di base.

Sulla base dei risultati ottenuti dalla presente indagine esplorativa, potranno essere impostate ricerche future.

#### **Prospettive future**

In virtù della scarsa numerosità di studi sul tema, si prospettano molteplici filoni di ricerca, che possano includere:

- Un numero maggiore di partecipanti alla ricerca;
- Un confronto tra pediatri ospedalieri e pediatri di libera scelta;
- Approfondimenti sul punto di vista di altri professionisti della salute;

- Un questionario sulle esperienze dirette di casi intersex/DSD seguiti dai pediatri di base;
- Un'indagine sul rapporto tra famiglia e pediatra nei casi specifici di sindromi intersex/DSD.

## Conclusioni

L'indagine esplorativa messa in atto ha consentito di affrontare diversi temi dalla prospettiva dei pediatri di base in Italia.

### **1. Conoscere opinioni, rappresentazioni ed esperienze sulle variazioni intersex/DSD.**

Nessuno dei partecipanti ha usato il termine intersex/ DSD, nemmeno coloro che hanno fatto esperienza di queste condizioni, dato in linea con quanto ottenuto dalla ricerca precedente con i medici di base (Occhiucci, 2015).

Un dato senz'altro molto interessante è innanzitutto la scarsa, e in alcuni casi assente, esperienza che i partecipanti alla ricerca hanno avuto con questo tipo di condizioni.

Questo in alcuni casi ha frenato le possibilità dell'indagine di conoscere il punto di vista dei partecipanti poiché essi di frequente si mostravano reticenti a parlare di qualcosa che non avevano studiato di recente o di cui non avevano fatto esperienza in prima persona.

Quattordici tra i partecipanti hanno riferito in modo chiaro degli esempi di condizioni intersex/DSD e messo a disposizione dell'intervistatore le proprie conoscenze ed opinioni sull'argomento, che in alcuni casi si sono rivelate approfondite ed aggiornate ma per larga parte dei partecipanti si sono rivelate sommarie.

Dieci non hanno menzionato nessuna delle condizioni intersex, né alcun caso o esperienza. Alcuni tra questi tuttavia si sono dimostrati disponibili a confrontarsi ugualmente con il tema, mentre altri hanno avuto più perplessità e sono stati in genere poco loquaci, rispondendo alle domande poste con frasi brevi e talvolta monosillabiche.

Quattro tra questi, anche in seguito all'uso del *prompt*, hanno confermato la loro assenza di esperienza senza aggiungere altro. Gli altri sei si sono invece dimostrati notevolmente confusi sul tema trattato, cadendo nei *bias* più disparati come l'associazione con l'omosessualità o con la sindrome di Down.

I *bias* dei partecipanti a questa ricerca si sono rivelati in alcuni casi simili a quelli emersi anche nelle interviste condotte da Occhiucci, pur essendo in numero notevolmente inferiore.

A partire dalle opinioni dei pediatri e dalle loro narrazioni, sembra plausibile affermare che le condizioni intersex che riguardano il sesso maschile sono più frequenti di quelle che riguardano il sesso femminile, o quantomeno sono state menzionate in misura maggiore.

L'aspetto dell'intersex/DSD che risulta essere più saliente è la sterilità: costituisce spesso il fattore di maggior preoccupazione e talvolta inoltre conduce alla scoperta della condizione.

## **2. Ruolo del pediatra dinanzi a questo tipo di condizioni.**

I medici intervistati da Occhiucci avevano dichiarato che le condizioni intersex dovrebbero essere già diagnosticate da un pediatra.

Le loro dichiarazioni coincidono con quanto affermato dai partecipanti a questa ricerca: essi hanno difatti definito il proprio ruolo come un ruolo di supporto, marginale e soprattutto come un ruolo di inquadramento della malattia, volto a procedere successivamente all'invio presso strutture e centri specializzati.

Le narrazioni dei partecipanti sono oltretutto in linea con le direttive del Ministero della Salute: il pediatra di famiglia ha il compito di mantenere in buona salute i suoi pazienti attraverso visite periodiche di controllo (bilanci di salute), screening, visite mediche, prescrizione di terapie e, se necessario, consulti con specialisti e prescrizione di esami di laboratorio (*Ministero della Salute, 2014*).

Il pediatra si occupa delle problematiche quotidiane dei bambini: per condizioni rare e richiedenti una formazione specifica, essi delegano ad altri professionisti le cure del bambino.

## **3. Ruolo dei genitori.**

I genitori sono senz'ombra di dubbio tenuti in grande considerazione.

Le loro necessità e le loro opinioni sono fattori di primo piano nel valutare come agire in caso di eventuali interventi da pianificare.

Oltre a ciò, i genitori risultano gli attori principali nel decidere il da farsi.

In alcuni casi essi si affidano completamente al parere degli specialisti, in altri casi questi si informano sulla condizione del figlio, attraverso diversi mezzi come le associazioni sul territorio o i forum di genitori sul web.

Specie per quanto riguarda l'intervento, molti pediatri hanno dichiarato che i genitori sono fondamentali non solo per il loro assenso burocratico, al contrario essi devono essere d'accordo con i professionisti che si occupano del loro bambino, altrimenti non si fa nulla.

Molto spesso pare che tutto il resto passi in secondo piano rispetto alla volontà dei genitori: sia le linee guida, sia il bambino stesso.

#### **4. Parere dei partecipanti sugli interventi correttivi, rischi ed alternative.**

Quattordici partecipanti (su un totale di ventiquattro) si sono dichiarati favorevoli ad un intervento precoce. Le motivazioni sono legate alla mancata conoscenza delle nuove linee-guida, ai vari rischi associati alla posticipazione dell'intervento e soprattutto al supporto psicologico da dare ai genitori.

Questo dato conferma che in molti casi i pediatri siano ancora legati alla *optimal gender policy*, il paradigma prevalente di approccio alle condizioni intersex a partire dagli anni '50 fino all'avvento delle nuove linee-guida promosse dal *Consensus* di Chicago.

Molti partecipanti hanno dichiarato di non poter adottare una posizione univoca a riguardo, poiché estremamente dipendente dalla persona e dalla condizione che la riguarda.

Rispetto alle posizioni dei medici intervistati da Occhiucci, si nota come i pediatri intervistati siano stati generalmente più favorevoli ad un intervento precoce.

#### **5. Conoscenza delle linee-guida, rapporti con associazioni, equipe specializzate, centri di riferimento.**

Nessuno sembra aver approfondito le conoscenze sulle linee guida nazionali e internazionali: essi si sono sempre fermati al singolo caso clinico e alla sintomatologia, ricordando spesso che non sono loro ad occuparsi di queste condizioni.

Relativamente alla necessità di un approccio che preveda il contributo di diverse figure professionali, le dichiarazioni dei partecipanti sono allineate alle direttive promosse dal *Consensus* del 2006, tra cui la necessità di un team multidisciplinare che abbia al suo interno specialisti in endocrinologia pediatrica, chirurgia e urologia pediatrica, psichiatria, ginecologia, genetica, neonatologia e altre figure come infermieri e psicologi.

In particolare, l'endocrinologo è stato frequentemente citato come figura competente.

Pur avendo incontrato molte difficoltà nel reclutamento dei partecipanti, una volta cominciata l'intervista nessuno di questi ha rifiutato di rispondere alle domande poste dall'intervistatore o si è mostrato indispettito.

Nella ricerca di Occhiucci, l'intervista sembra invece aver messo in difficoltà in misura maggiore i medici intervistati.

Relativamente ad alcune tematiche, come le linee-guida sull'intervento, è evidente come le direttive del *Consensus* di Chicago non siano state adeguatamente diffuse e prese in considerazione; lo stesso non si può dire per ciò che riguarda il team multidisciplinare, esigenza sentita dai pediatri italiani e allo stesso tempo promossa anche dalla comunità medica.

Così come in Occhiucci, non sono state rilevate differenze significative tra Nord, Centro e Sud Italia: sia tra i pediatri che hanno dichiarato di aver avuto pazienti con una condizione intersex, così come tra quelli l'hanno associata ai *bias* più disparati, vi sono partecipanti appartenenti a tutte le aree geografiche di provenienza.

## Bibliografia

- Braida, N. (2011). *Essere donne, essere uomini. Percezione e Trattamento della variabilità sessuale tra realtà biologica e costruzione culturale* (Tesi di laurea Magistrale). Università degli studi di Torino, Interfacoltà di Sociologia, Relatrice prof.ssa Camoletto.
- Brook, C., Clayton, P., Brown, R. (2011). *Brook's Clinical Pediatric Endocrinology. 6<sup>th</sup> edition*. John Wiley & Sons.
- Bryman A. (1992). *Quantitative and qualitative research further reflections on their integration in J. Brannen (ed.), mixing methods: quantitative and qualitative research*. Aldershot: Avebury, pp.57-80
- Cawadias, A. P. (1943). *Hermaphroditus the Human Intersex*, London, Heinemann Medical Books Ltd.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2010). *I Disturbi della Differenziazione Sessuale nei minori: Aspetti Bioetici*
- Corbetta, P. (2014). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Il Mulino.
- Crocetti, D. (2013). *L'invisibile intersex: Storie di corpi medicalizzati*. Edizioni ETS.
- Dreger, A. D. (1998). *Ambiguous Sex' – or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality*. *Hastings Centre Report*, 28(3) 24-35.
- Dreger, A.D. (1998). *Hermaphrodites and the medical invention of sex*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Dreger, A. D. (1999). *Intersex in the Age of ethics*. Hagerstown, University Publishing Group
- Dreger, A. D., Chase, C., Sousa, A., Gruppuso, P. A., & Frader, J. (2005). *Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: a scientific and clinical rationale*. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 18(8), 729-734.
- Fasola, C. (2005). *L'identità. L'altro come coscienza di sé*, UTET Libreria, Torino.
- Fausto-Sterling, A. (1993). *The five sexes*. *The Sciences*, 33(2), 20-24.
- Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books
- Ferro, Maria Chiara. (2013). *Intersessualità: rappresentazione e pratiche dal novecento a oggi*. (Tesi di Laurea Magistrale). Università degli studi di Napoli Federico II, Facoltà di Lettere e

Filosofia, Relatrice prof.ssa Laura Guidi

- Flicke, U. (2014). *An introduction to qualitative research*. London: Sage, 5th edition
- Hippler, H., Schwarz, H. J., Sudman S. (1987). *Response effect in surveys in Social information processing and survey methodology*, pp 102-122, New York, Springer-Verlag
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., & Lee, P. A. (2006). *Consensus statement on management of intersex disorders*. *Journal of pediatric urology*,2(3), 148-162.
- Occhiucci, A. (2015). *L'intersessualità oltre il Binarismo Sessuale. Un'indagine esplorativa con medici di famiglia*. (Tesi di Laurea Magistrale). Università degli studi di Padova, Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e Socializzazione. Relatrice prof. Ines Testoni
- Reis, Elizabeth. *Divergence or disorder? The politics of naming intersex*. *Perspectives in Biology and Medicine* 50.4 (2007): 535-543.
- Reis, Elizabeth. *Impossible Hermaphrodites: Intersex in America, 1620–1960*, *The Journal of American History*, vol. 92, n. 2, 2005, pp. 411-441, p. 412
- Sax, Leonard. (2002): *"How common is intersex? a response to Anne Fausto-Sterling"*. *Journal of Sex Research*
- Shaughnessy, J.J., Zechmeister, E.B., Zechmeister, I.S. (2012). *Research Methods in Psychology*. 9th edition, McGraw-Hill.
- Smith, J.A. (2008). *Qualitative psychology, a practical guide to Research Methods*. London: Sage
- Turchi G.P., Ciardiello P. (2005). *Reato e identità. Implicazioni epistemologiche ed operative*, Upsel Domeneghini Editore, Padova



## Sitografia

*Chi Siamo e il Contesto di Riferimento* (n.d.). Disponibile su: <http://www.afadoc.it/>

*Chi Siamo.* (n.d.). Disponibile su [http://www.aisia.org/chi\\_siamo.html](http://www.aisia.org/chi_siamo.html). Consultato il 19/05/2016.

*Chi Siamo* (n.d.). Disponibile su: <http://www.intersexioni.it/chi-siamo/>.

*Dear ISNA Friends and Supporters* (n.d.). Disponibile su: <http://www.isna.org/>. Consultato il 14/05/2016.

Koyama, E. (2009). *From “Intersex” to “DSD”: Toward a Queer Disability Politics Gender*, disponibile su: <http://www.intersexinitiative.org/intersectodsd.html>.

*Obiettivi.* (n.d.). Disponibile su [http://www.aisia.org/chi\\_siamo/obiettivi\\_aisia.html](http://www.aisia.org/chi_siamo/obiettivi_aisia.html). Consultato il 19/05/2016.

Perrando, G., Artom, C. (n.d.). *Ermafroditismo in Enciclopedia Treccani, 1932*. Disponibile su: [http://www.treccani.it/enciclopedia/ermafroditismo\\_\(Enciclopedia-Italiana\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/ermafroditismo_(Enciclopedia-Italiana)/). Consultato il 29/04/2016.

*Welcome to Accord Alliance* (n.d.). Disponibile su: <http://www.accordalliance.org/>. Consultato il 16/06/2016.

*What is Intersex?* (2005). Disponibile su: [http://www.isna.org/faq/what\\_is\\_intersex](http://www.isna.org/faq/what_is_intersex). Consultato il 21/05/2016.

*United Nation for Human Rights – Office of the High Commissioner.* (25/09/2015). Disponibile su <http://www.ohchr.org/>.

*Dizionari. Corriere della Sera.* (n.d) Disponibile su <http://www.corriere.it/salute/dizionario/interseualita.shtml>. Consultato il 14/05/2016.

*What is Intersex? Defining intersex.* (05/08/2013). Disponibile su: <https://oii.org.au/18106/what-is-intersex/>.

*Intersessualità.* (n.d). Disponibile su <http://www.treccani.it/enciclopedia/intersessualita/>. Consultato il 16/05/2016.

*Style guide: on intersex and terminology.* (11/06/2009). Disponibile su <https://oii.org.au/style/>.

*This is What Intersex Means.* (21/11/2014). Disponibile su <http://time.com/3599950/intersex-meaning/>.

*Disgenesie gonadiche.* (n.d.). Disponibile su [http://www.ipospadia.it/disgenesie\\_gonadiche.htm](http://www.ipospadia.it/disgenesie_gonadiche.htm). Consultato il 03/05/2016.

*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010.* (2010). Disponibile su <http://apps.who.int/classifications/icd10>.

*Servizio sanitario nazionale, dati statistici 2011 su attività e personale.* (04/06/2014). Disponibile su <http://www.salute.gov.it/portale/news>.

*Sindrome di Down.* (n.d.). Disponibile su <http://www.sindrome-down.it/index.php?id=298>. Consultato il 10/06/2016.

## Appendice

### Testo dell'intervista

La presente intervista, come le avevo già accennato, si pone come scopo la raccolta di informazioni sulle anomalie congenite dello sviluppo e più specificatamente, del sesso e del sistema riproduttivo.

Tutto ciò si svolge all'interno di un più ampio studio per la mia tesi di laurea presso Unipd.

Per me la sua opinione è molto preziosa, non essendo io esperto in questo campo.

In particolare, ho scelto di rivolgermi a lei in quanto il suo lavoro come pediatra la porta ad avere un rapporto privilegiato ed esperto con le famiglie.

Prima di iniziare, le farei leggere e compilare il consenso informato. Come può vedere, i suoi dati verranno trattati in forma anonima e può sospendere l'intervista in qualsiasi momento.

Per maggiori informazioni o dubbi può rivolgersi alle coordinatrici della ricerca di cui le darò i recapiti a fine intervista.

1) Partirei proprio dalla sua professione. Come le dicevo prima, non sono un esperto e non conosco le dinamiche della sua professione. Quando nasce un bambino, la famiglia come arriva da lei? Com'è la sua giornata lavorativa?

2) Io sono interessato a tutte quelle condizioni ricollegabili ad un'anomalia congenita del sistema riproduttivo e del sesso. Durante i suoi anni di studio e di attività professionale, ha mai incontrato questo tipo di condizioni?

SI: le posso chiedere in particolare quale tipo di condizioni?

NO: mi riferisco a quell'insieme di sindromi/condizioni che sono state definite in tanti modi anche dalla letteratura medica: ermafroditismo, pseudo ermafroditismo o intersessualità. Oggi sono maggiormente conosciute come DSD (Disordini dello Sviluppo Sessuale”.

3) Qual è il suo ruolo quando nasce un bambino con una condizione rara e così specifica?

Se ha esperienze precedenti: rispetto ai casi che mi ha citato, come aveva agito?

Se non ha esperienza a riguardo: Come agirebbe lei?

4) Nella letteratura internazionale ho trovato che ci sono due posizioni prevalenti, la prima consiglia l'intervento chirurgico correttivo il prima possibile per normalizzare l'identità sessuale e aiutare così il genitore in un'educazione più specifica del figlio o della figlia, dall'altro

lato, sono state proposte da una decina d'anni delle linee guida che suggeriscono di posticipare l'intervento quando il bambino o la bambina saranno più grandi. Lei cosa ne pensa rispetto a queste due posizioni?

a) cosa intende per trattamenti: trattamenti dipendono dalla sindrome e dalle singole variazioni. Userò termini poco medici, ma possono essere interventi chirurgici ricostruttivi o di modellamento dei genitali. Possono essere trattamenti ormonali integrativi o manovre per ampliare il dotto vaginale. Come le dicevo io conosco molto poco dell'argomento.

5) E' in contatto con altri esperti, con equipe specializzate o associazioni che si occupano di queste condizioni?

6) C'è qualche cosa che vuole aggiungere o che pensa che non le abbia chiesto?

## CONSENSO INFORMATO

Nome:

Cognome:

Età:

Il/La sottoscritto/a Francesco Angileri, prima di svolgere la seguente ricerca, in qualità di laureando con la Professoressa Ines Testoni presso il Corso di Laurea Triennale in “Scienze Psicologiche Cognitive e Psicobiologiche” presso la Scuola di Psicologia dell’Università degli Studi di Padova, informa di quanto segue:

- 1) La prestazione che ci si appresta ad eseguire consiste in un’intervista composta da domande aperte finalizzata ad un’indagine di ricerca per il lavoro di tesi del sottoscritto.
- 2) Ai sensi dell’art.1 della legge 56/89, l’intervista verrà utilizzata per fini esclusivamente conoscitivi e di ricerca.
- 3) Nello specifico verranno poste domande relative allo sviluppo sessuale e a come le relazioni familiari influenzano o sono influenzate da una sindrome che coinvolge un membro della famiglia.
- 4) Il partecipante potrà in qualsiasi momento interrompere l’intervista, o richiedere che la medesima non venga utilizzata nella ricerca.
- 5) Il partecipante ha la possibilità di ritirarsi dalla ricerca in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo semplicemente comunicandolo alla sperimentatrice.
- 6) Il ricercatore potrà revocare il consenso in qualunque momento senza fornire motivazione, senza penalizzare e ottenendo il non utilizzo dei dati.
- 7) Qualora si desiderasse è possibile ottenere la restituzione dei dati grezzi. Tuttavia, dal momento che il presente studio non ha finalità cliniche/diagnostiche, per l’interpretazione di tali dati è necessario rivolgersi ad uno specialista esterno.
- 8) La ricerca si atterrà al rispetto del Codice Deontologico degli Psicologi Italiani e al segreto professionale.

Luogo e Data

Firma

## **Restituzione**

Grazie per la Sua partecipazione.

Questa intervista è un primo studio prettamente esplorativo che si inserisce a livello più ampio all'interno di una ricerca sullo sviluppo sessuale atipico in un'ottica prettamente familiare e sociale.

Nello specifico il nostro intento è esplorare come si struttura la rete di relazioni formali ed informali attorno alle famiglie con membri che vivono una delle condizioni che rientra nella definizione di Disordine dello Sviluppo Sessuale o DSD secondo la dicitura anglosassone.

L'intervista a cui ha preso parte è nata dalla necessità di capire meglio la figura e la funzione del medico pediatra in quanto spesso professionista della salute di riferimento del nucleo familiare. L'intento della ricerca è altresì supportato dalla sempre maggiore attenzione di associazioni ed enti di famiglie e pazienti che supportano una comunicazione aperta e continua tra medico e paziente.

Ricordiamo che le informazioni ottenute verranno usate a fini di ricerca. Nomi ed eventuali dati sensibili saranno trattati in maniera privilegiata e confidenziale e non saranno, quindi, pubblicati o rivelati a terzi.

Potrà in qualsiasi momento richiedere che la Sua intervista non venga utilizzata nella ricerca comunicandolo direttamente all'intervistatore o alle responsabili della ricerca.

Per qualsiasi dubbio, chiarimento o richiesta di informazioni può rivolgersi a:

Professoressa Ines Testoni ([ines.testoni@unipd.it](mailto:ines.testoni@unipd.it))

Dottoressa Marta Prandelli ([marta.prandelli@gmail.com](mailto:marta.prandelli@gmail.com))

## **Ringraziamenti**

Ringrazio in primis la prof.ssa Ines Testoni e la dottoressa Marta Prandelli per avermi guidato e seguito con impegno, dedizione e professionalità.

Per il loro grandissimo contributo, David Primo e Greta Meraviglia per avermi assistito sul piano metodologico e non solo.

I miei carissimi cugini e zii, gli amici di sempre, colleghi e compagni di viaggio per il loro sincero appoggio.

Alessandra, per aver condiviso con me ogni momento dall'inizio fino alla fine e per il suo costante incoraggiamento.

I miei cari nonni, che hanno contribuito più di quanto abbiano potuto immaginare e che sono certo sarebbero stati orgogliosi.

Vincenzo, in veste del suo triplice ruolo di fratello, guida e migliore amico.

E dulcis in fundo, i miei genitori Vito e Luigia, con i vostri sforzi è stato costruito e a voi è dedicato questo lavoro.