

L'INTERSESSUALITA' TRA INVISIBILIZZAZIONE E MEDICALIZZAZIONE: ESPLORAZIONE DEL FENOMENO E DEL TRATTAMENTO DI PERSONE CON CONDIZIONI INTERSESSUALI

Il lavoro di tesi presentato, "L'intersessualità tra invisibilizzazione e medicalizzazione", nasce con lo scopo di esplorare il fenomeno dell'intersessualità/DSD e indagarne la percezione da parte degli studenti iscritti a facoltà mediche e sanitarie italiane.

IL FENOMENO

Le tematiche relative al sesso, alla sessualità e al genere sono sempre state fonte di accesi dibattiti in diverse società. Questi costrutti sono considerati un mezzo di fondamentale importanza per classificare gli individui entro dei limiti socialmente consentiti e, di conseguenza, consentono di escludere o nascondere le persone che non rientrano di diritto a fare parte di tali categorie. Queste nette distinzioni si riscontrano nella maggior parte delle società occidentali, dove un essere umano viene considerato "normale" solo se fa parte delle categorie di uomo o donna, dato che non è permesso (socialmente o legalmente) essere entrambi (Crocetti, 2013). Le società quindi hanno sempre contribuito a creare e sostenere un sistema binario rigido in cui il mondo si suddivide solamente in due poli: il sesso maschile e il sesso femminile¹. Questa visione socialmente accettata, in realtà, non è esaustiva della reale complessità della società, come dimostrano ad esempio tutti quegli individui i cui corpi non si conformano a questi standard e che, di conseguenza, vengono considerati "anormali" o "devianti". Queste persone, non rientrando a pieno in uno dei due poli sessuali, si possono situare in degli stadi intermedi che vengono fatti rientrare sotto il termine ombrello di "intersessualità".

La concezione culturale del sesso, quindi, conferma il monopolio del potere sociale di nominare e disciplinare tutti i corpi sessuati in vista della loro normalizzazione. Il fenomeno dell'intersessualità, infatti, è sempre stato costantemente sottoposto ad un processo di invisibilizzazione, ossia nascosto alla maggior parte delle persone, proprio perché è in grado di mettere in discussione e di far "saltare" la struttura dominante della società sulle tematiche riguardanti la sfera sessuale degli individui. Escludere l'intersessualità dall'attenzione comune, quindi, non è stato soltanto l'effetto di una mancanza di conoscenze relative al fenomeno (questa è una giustificazione), quanto il risultato dell'esercizio di un potere a cui è data la possibilità di distinguere ciò che è reale da ciò che non lo è, quello che viene considerato vero (e quindi buono) da quello che viene considerato falso (e quindi malvagio).

Nel corso dei secoli tale fenomeno è stato definito con termini differenti e questa evoluzione è stata dettata dall'esigenza di stare al passo con la complessità e la mutevolezza dei ruoli di genere che venivano concepiti e plasmati in diversi modi nelle varie epoche storiche (Crocetti, 2013). Dall'Antica Grecia fino all'età moderna, infatti, veniva inizialmente utilizzato il termine "ermafrodita" per sottolineare la natura mitica di questi individui. In realtà, piuttosto che ancorarsi a tale visione mitologica, ciò comportava spesso delle significative implicazioni sia legali che sociali al momento della determinazione del sesso di questi individui, che quasi sempre venivano stigmatizzati in quanto considerati esseri "mostruosi" o comunque devianti rispetto alla normale dicotomia sessuale². È interessante notare, però, che nonostante sia opinione comune considerare questo termine stigmatizzante e fuorviante, ancora oggi continua ad essere utilizzato nel linguaggio comune e talvolta anche in quello medico.

Il termine intersessualità, invece, viene utilizzato per la prima volta nel 1917 nel campo della genetica e viene ripreso in tempi recenti per allontanarsi definitivamente dall'impronta stigmatizzante

¹ L'importanza data al genere e al sesso si può riscontrare ancora prima della nascita dell'individuo, quando il bambino viene già individuato come maschio o femmina e immediatamente gli viene attribuita un'identità in base al sesso di appartenenza, connessa di conseguenza a tutti i comportamenti e gli atteggiamenti ritenuti adeguati alla società per quel determinato sesso.

² La maggior parte dei resoconti della vita degli ermafroditi fino al XVII secolo proviene infatti dalle controversie legali sul loro status giuridico di genere, sul riconoscimento o meno del loro diritto a contrarre matrimoni, ad acquisire proprietà, a diventare sacerdoti e a tutti gli altri diritti di cittadinanza basati sul genere (Crocetti, 2013). Queste dispute legali riguardanti i corpi con una "devianza" di genere sono simili a quelle che si sono verificate nei confronti delle pratiche del travestitismo, e sono in modo analogo colpite dalle tecniche di disciplinamento del genere (Crocetti, 2013).

dell'ermafroditismo e per sottolineare la forte valenza di costruzione sociale della categoria maschio e femmina. Intersessualità diviene dunque un termine ombrello che indica una molteplicità di condizioni in cui si trovano gli individui che nascono con cromosomi sessuali, apparato genitale e/o caratteristiche sessuali secondarie che variano da ciò che viene comunemente considerato come maschile e femminile (Balocchi, 2010).

Fino all'Ottocento tale fenomeno veniva considerato un aspetto di competenza esclusivamente giuridica, politica e religiosa. Dalla fine dell'Ottocento in poi, grazie all'avanzamento della tecnica medica, la figura del medico acquisisce sempre maggiore prestigio e autorità nelle decisioni e nel trattamento di quelle che venivano considerate anomalie fisiche (Fausto-Sterling, 2006).

Questo crescente interesse della medicina verso le ambiguità sessuali ha comportato un cambiamento sostanziale nei confronti del fenomeno. In primo luogo si assiste all'abbandono del termine "ermafroditismo" per approdare inizialmente alla nuova definizione di "intersessualità" all'inizio del Novecento, unico termine che verrà utilizzato fino al 2006, quando viene coniata anche la definizione medica di DSD (Disorders of Sex Development). Queste variazioni nella terminologia riflettono il modo in cui i fattori biologici e sociali del corpo sessuato concorrono nel tempo a distinguere il "patologico" dal "normale". Ma, qualunque sia il termine utilizzato, le condizioni intersessuali sono sempre state considerate come un fenomeno da risolvere o curare. Nel Novecento, infatti, questa tendenza si esprime nella cosiddetta "era interventista" o "era della conversione", dove i corpi intersessuali vennero sistematicamente medicalizzati e normalizzati mediante interventi chirurgici o trattamenti ormonali con lo scopo di eliminare definitivamente l'ambiguità che li caratterizzava. L'ambiguità sessuale viene dunque concepita come una patologia che è possibile curare solo con la chirurgia precoce e i trattamenti ormonali. Il modello che ha riscosso più successo in questo periodo era quello del "Optimal Gender of Rearing" elaborato da John Money negli anni '50.

La teoria di Money continuò a prevalere indiscriminatamente fino agli anni '90, quando si assiste ad una critica radicale nei confronti della medicalizzazione dei soggetti intersessuali da parte di individui medicalizzati durante l'infanzia, ma anche di alcuni medici e attivisti, portando anche allo sviluppo di nuove linee guida in grado di sviluppare una differente concezione del fenomeno e nuove tecniche per migliorare gli approcci e il trattamento dei corpi atipici. Queste critiche hanno portato al Consensus Statement on Management of Intersex Disorders, tenutosi a Chicago nel 2006, dove viene introdotto il nuovo termine medico di DSD o Disorders of Sex Development, utilizzato per indicare una serie di sindromi e condizioni caratterizzate dalla mancata corrispondenza tra sesso cromosomico, genitale e gonadico. Per quanto riguarda lo scenario italiano, l'unico documento redatto nel nostro paese su questo fenomeno è il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2010, creato con l'intento di seguire quanto era stato elaborato nel Consensus Statement on Management of Intersex Disorders di Chicago.

Nel corso dei secoli, quindi, si è sempre dibattuto su quale fosse il miglior trattamento per affrontare e gestire le ambiguità sessuali dei soggetti che presentano queste condizioni, in quanto causano evidenti interrogativi etici, specialmente al momento della decisione relativa all'attribuzione del sesso del neonato da parte di medici, chirurghi e genitori (CNB, 2010).

LA RICERCA

La presente ricerca esplorativa nasce con lo scopo di indagare la percezione e il trattamento dei soggetti con condizioni intersessuali da parte di studenti italiani iscritti a facoltà universitarie mediche e sanitarie. Si è deciso di utilizzare un campione composto da futuri medici proprio perché nelle questioni intersessuali/DSD è sempre stata data molta importanza alla pratica medica per quanto riguarda la percezione e le decisioni relative al trattamento di tali individui.

La ricerca si è posta tre obiettivi fondamentali. Il primo obiettivo ha inteso indagare l'esistenza di correlazioni tra il fenomeno studiato e le variabili socio-culturali misurate, ossia l'autoritarismo di destra, la religiosità e il sessismo tra i generi. Il secondo obiettivo si proponeva di esplorare l'esistenza di una conoscenza pregressa del fenomeno e, in caso negativo, vedere se fornendo una diversa descrizione del fenomeno si potevano raccogliere dei risultati diversi tra i partecipanti. Infine, il terzo

obiettivo intendeva rilevare il parere dei partecipanti sulla chirurgia precoce, e l'importanza delle modalità comunicative e delle figure coinvolte nel trattamento.

La ricerca si avvale di un protocollo appositamente creato, che è stato suddiviso in due differenti condizioni, distinte in base alla definizione data al fenomeno. In entrambe le condizioni sono presenti quattro strumenti di ricerca già validati e un quinto strumento creato per la presente ricerca, ossia:

- La Scala di Autoritarismo di Destra di Altemeyer (1981), che misura il bisogno di certi individui di assoggettarsi e seguire acriticamente alcune autorità;
- L'Atteggiamento ambivalente verso donne e uomini di Glick e Fiske (1996), composto da due scale, che misurano gli atteggiamenti benevoli e ostili del sessismo nei confronti delle donne e dell'ambivalenza nei confronti degli uomini;
- Il Questionario della Religiosità RLOS di Voci, composto dalle scale dell'Orientamento Estrinseco, dell'Orientamento Intrinseco e dell'Orientamento Quest;
- Il Test della Virilizzazione di Prader (1954), uno schema utilizzato in medicina che è composto da sette immagini rappresentanti le differenti variazioni dei genitali infantili, in una scala che va dal femminile al maschile.
- Il Questionario dell'Intersessualità/DSD, che è stato appositamente creato per la ricerca con lo scopo di indagare le conoscenze e la percezione dei rispondenti sul fenomeno studiato.

Lo strumento utilizza una differente definizione del fenomeno in base alla condizione a cui partecipano i soggetti: nella prima condizione viene utilizzato il termine medico DSD elaborato nel Consensus Statement di Chicago (Lee *et al.*, 2006), mentre nella seconda condizione viene utilizzato il termine sociale di Intersessualità (EuroPSI, www.europsi.org).

L'indagine è stata effettuata somministrando il protocollo tramite il social network Facebook a dei gruppi di corsi di laurea di Medicina e Chirurgia e delle Professioni Sanitarie. Il campione è composto da 216 studenti universitari di età compresa tra i 19 e i 44 anni, provenienti prevalentemente dalle regioni del Nord e Centro Italia. I soggetti sono stati assegnati casualmente a una delle due condizioni: alla condizione medicalizzata hanno partecipato 135 soggetti, corrispondenti al 62% delle risposte, mentre a quella demedicalizzata hanno partecipato 81 soggetti, corrispondenti al 38% delle risposte. Dai risultati è emersa una percentuale maggiore di risposte da parte di soggetti femmine in entrambi i protocolli (DSD: 66,7% e Intersex: 64,2%). Questo fattore è riscontrabile anche da altre fonti (ad esempio, Almalaurea, 2014), secondo le quali nelle facoltà italiane di Medicina e Chirurgia e nelle facoltà prese in esame nella ricerca, si riscontra un numero quasi doppio di iscrizione di studenti femmine rispetto agli studenti maschi. Inoltre, la maggior parte delle risposte proviene da studenti iscritti alla facoltà di Medicina e Chirurgia (73,6%), seguiti dagli studenti delle Professioni sanitarie (21,3%) e in ultima posizione dagli studenti appartenenti a Corsi non sanitari (5,1%).

I risultati della ricerca sono stati elaborati tramite il software statistico SPSS (Statistical Package for Social Science). Dall'analisi dei dati sono emersi numerosi risultati significativi che nel complesso hanno confermato gli obiettivi e le ipotesi elaborate per il presente progetto di ricerca. Nonostante la grande quantità di dati riscontrati e a causa del poco spazio a disposizione, invito a consultare il lavoro di tesi dove tali risultati sono stati discussi nello specifico, poiché in questa sede verranno illustrati sinteticamente solo quelli che si sono dimostrati più significativi.

Il primo obiettivo della ricerca si proponeva di indagare l'influenza di alcune variabili preconette, rappresentate dai costrutti misurati nei questionari, su alcuni aspetti particolarmente rilevanti nei casi di intersessualità/DSD. In generale si è potuto riscontrare che le stesse variabili socio-culturali esaminate correlano tra di loro, specialmente l'autoritarismo con l'atteggiamento ambivalente tra i generi e quest'ultimo con le dimensioni legate alla religiosità, e alcune correlazioni risultano più significative di altre. La Scala dell'Autoritarismo di Destra (Altemeyer), infatti, ha dimostrato correlazioni significative con il Questionario dell'intersessualità/DSD e con la componente comunicativa emersa dall'analisi fattoriale esplorativa. In questi casi i rispondenti dimostrano di concentrarsi in misura maggiore sugli

aspetti comunicativi della relazione di cura, mantenendo però la classica visione stereotipata del medico come figura autoritaria e distaccata. Anche la scala dell'Orientamento Estrinseco, presente nel Questionario della Religiosità di Voci, ha dimostrato delle correlazioni con il Questionario dell'Intersessualità/DSD e con la componente teorica emersa dall'analisi fattoriale esplorativa. Questi risultati dimostrano un maggior interesse verso la teoria e le pratiche mediche nella formazione degli studenti, ma questi comunque tendono a concentrarsi di più sugli aspetti "esterni" al trattamento, ossia gli aspetti più comunicativi e psicologici della relazione medico-paziente.

Inoltre, dall'analisi dei dati si è dimostrato che fornire una differente domanda di ricerca e quindi una diversa definizione del fenomeno può cambiare la percezione data al fenomeno stesso e al suo trattamento. Questi risultati confermano anche quanto era già emerso nell'importante studio condotto da Streuli *et al.* nel 2013³. Dalla presente ricerca è emerso che le persone partecipanti alla condizione medicalizzata tendevano in misura maggiore ad approvare il trattamento precoce per gli individui intersessuali, mentre le persone che rientravano nella condizione demedicalizzata erano più contrari alla medicalizzazione. In entrambe le condizioni i soggetti rispondono di aver studiato il fenomeno durante il loro percorso di formazione (DSD: 89,90%; Intersex: 68,40%), anche se nella condizione demedicalizzata rimane alta la percentuale di conoscenza tramite Internet (15,80%) e la Letteratura (15,80%).

L'ultimo obiettivo della ricerca voleva rilevare se i partecipanti alla condizione medicalizzata tendevano a favorire la chirurgia precoce e a dare maggiore importanza a determinate figure coinvolte nel trattamento piuttosto che altre. Per quanto riguarda il parere dei partecipanti sul trattamento precoce, la maggioranza delle risposte raccolte, esprimendo Dipende, non ha confermato del tutto l'ipotesi di partenza, ma ha posto l'attenzione sulla specificità di ogni caso, facendo intuire un cambiamento alla tradizionale ottica dove si è sempre preferito medicalizzare piuttosto che sospendere il giudizio fino al momento più adatto per decidere. Dal questionario si è rilevato che le persone che partecipavano alla condizione medicalizzata tendevano ad approvare un trattamento precoce per questi individui, mentre le persone che rientravano nella condizione più sociale (demedicalizzata) erano in misura maggiore contrari alla medicalizzazione. Anche in questo caso possiamo ipotizzare che fornire una differente definizione del fenomeno può cambiare la decisione relativa al trattamento, predisponendo ad operare nella prima condizione e lasciando più opportunità di scelta nella condizione dove il fenomeno non è definito in chiave patologica.

Nel protocollo veniva anche richiesto ai soggetti di dare un punteggio sull'importanza che per loro riveste il parere di diverse figure coinvolte nei casi di intersessualità/DSD. Le domande si riferiscono al parere del medico, dello psicologo, del paziente, dei genitori, dei principi religiosi, delle linee guida nazionali e delle linee guida internazionali e all'importanza che lo studente, in quanto futuro professionista medico-sanitario, darebbe alla comunicazione tra un professionista e un paziente e tra un professionista e i genitori di un paziente minorenni. Dall'analisi dei dati è emerso che in entrambe le condizioni viene data maggiore importanza alla comunicazione tra il professionista e il paziente, al parere del paziente e alla comunicazione tra il professionista e i genitori di un paziente minorenni.

Dai risultati precedenti abbiamo riscontrato che nell'analisi fattoriale esplorativa sono emerse due tendenze dei rispondenti: la prima più teorica, dove viene data più importanza alle linee guida mediche, al parere del medico e dei genitori, che è più elevata nella condizione medicalizzata e la seconda in cui

³ Questo studio consisteva in dei focus group seguiti dalla somministrazione di due differenti video (uno medicalizzato e uno demedicalizzato) che venivano mostrati a degli studenti universitari di medicina a cui veniva chiesto di fingersi genitori di un bambino con caratteristiche sessuali ambigue. Lo scopo era quello di valutare se e come i "genitori" potessero prendere in considerazione il trattamento chirurgico precoce sui loro figli e come le informazioni fornite potessero cambiare la loro visione della realtà. Streuli *et al.* (2013) sostenevano che, come nel nostro progetto di ricerca, i genitori possono agire in maniera differente in base alla figura professionale e alle differenti informazioni che gli venivano fornite riguardo al loro bambino. In questo caso la differenza si basava sulle informazioni fornite da un endocrinologo, che utilizzava quindi termini medici e più patologizzanti, oppure le informazioni fornite da uno psicologo, composte da termini meno stigmatizzanti e da informazioni di supporto combinate a strategie di coping e di counseling. Si è potuto confermare che il parere dei professionisti è di fondamentale importanza al momento della decisione sul trattamento da utilizzare.

viene data maggiore importanza agli aspetti comunicativi tra le figure coinvolte e al parere del paziente, che risulta più significativa nella condizione demedicalizzata.

Nel progetto di ricerca non era stato previsto che la maggior parte dei risultati emersi dalla somministrazione del protocollo potesse correlarsi ad un approccio innovativo nel campo della formazione medica. Questi risultati hanno però espresso una nuova tendenza da parte degli studenti di medicina, che è stato possibile leggere attraverso le Medical Humanities.

L'approccio delle Medical Humanities prevede che nella formazione degli studenti, oltre alle classiche competenze mediche, vengano aggiunte anche quelle derivanti da altre discipline prettamente umanistiche con lo scopo di sviluppare un atteggiamento empatico, abilità interpretative, comprensione e la cura di sé e favorire l'acquisizione di un senso etico e di responsabilità. In questo modo, viene data maggiore importanza alle componenti più comunicative e umanistiche collegate alla relazione medico-paziente. Questa innovativa spinta fa quindi ben sperare in un cambiamento delle relazioni di cura da parte dei futuri medici, che si spera diventeranno più improntate all'empatia e al rispetto dell'altro. Tali risultati saranno anche elaborati ai fini della pubblicazione di un articolo scientifico, con l'obiettivo di studiare in maniera più approfondita questa nuova tendenza dei futuri medici italiani, anche nell'ottica di incrementare la consapevolezza e l'importanza che gli aspetti comunicativi e psicologici rivestono in queste condizioni così delicate.

La ricerca oggetto di tesi presenta alcuni limiti. Principalmente, il campione è composto da soli studenti universitari delle facoltà mediche e sanitarie italiane provenienti in maggioranza dalle regioni del Nord e Centro Italia, quindi si tratta di un campione che non è rappresentativo di un'intera popolazione e dell'intera area indagata. Questo limite è anche dovuto alla poca collaborazione degli amministratori dei gruppi del social network Facebook al momento della richiesta di partecipazione alla ricerca. Il protocollo, inoltre, era particolarmente lungo ed impegnativo e gli stessi rispondenti hanno sottolineato questo aspetto.

CONCLUSIONI

In conclusione, i risultati emersi possono contribuire ad informare e sensibilizzare la società riguardo ad un fenomeno così delicato come può essere l'Intersessualità/DSD. Uno degli obiettivi della ricerca era comprendere la percezione e gli atteggiamenti che potevano avere gli studenti di facoltà mediche e sanitarie trovandosi a contatto con delle condizioni di questo tipo, partendo dal presupposto che il fenomeno studiato da molto tempo è di dominio praticamente esclusivo della medicina e, di conseguenza, i trattamenti e le relazioni con i pazienti e i genitori sono sempre stati affiancati ad una pratica strettamente medicalizzata improntata alla normalizzazione e alla "cura" dei soggetti intersessuali.

Le linee guida e le raccomandazioni attualmente utilizzati nei casi di intersessualità/DSD hanno mostrato un cambiamento di paradigma da un approccio medicalizzato ad uno maggiormente demedicalizzato che include anche professionalità non mediche nei team multidisciplinari, come ad esempio psicologi, assistenti sociali e gruppi di sostegno che sono portatori di punti di vista differenti rispetto alla visione medica predominante. Gli stessi risultati raccolti fanno a loro volta presupporre in una spinta dei futuri medici verso un approccio che si discosta sempre di più da una visione completamente medicalizzata verso una maggiormente demedicalizzata, in cui oltre alle competenze mediche vengono inserite anche abilità e peculiarità tipiche di altre discipline e professionalità in modo da approdare ad una visione più incentrata sull'umanità e sull'empatia del medico professionista, tralasciando termini e trattamenti che la maggior parte delle volte si rivelano patologizzanti e stigmatizzanti. In questo senso, però, sembra necessario continuare ad incrementare e auspicare in una maggiore divulgazione degli aspetti psicologici e sociali che di diritto fanno parte del fenomeno dell'intersessualità/DSD, in modo da istruire i futuri medici ad un approccio realmente più centrato sul paziente e sugli aspetti demedicalizzati e non solo in termini prettamente medicalizzati. La maggior parte dei risultati conferma infatti questa nuova tendenza da parte dei futuri medici di dare una maggiore attenzione ed importanza agli aspetti comunicativi e al paziente stesso, in modo da allontanarsi sempre

di più dall'idea distaccata e fredda del medico per approdare ad una nuova visione più incentrata sull'umanità del professionista e delle sue competenze.