

Intersessualità: una panoramica tra pediatri e famiglie

Tesi di Francesco Angileri

Introduzione

Il lavoro di tesi dal titolo “Intersessualità: una panoramica tra pediatri e famiglie” nasce dall’esigenza di investigare le opinioni e le rappresentazioni di medici pediatri sul tema dell’intersessualità. La scelta del pediatra di base è da attribuirsi al rapporto intimo e privilegiato con i bambini e le loro famiglie di cui il pediatra gode tra le svariate figure professionali che ruotano attorno alle complesse dinamiche dell’intersessualità.

Metodologia

La ricerca è stata svolta attraverso la conduzione di interviste telefoniche. In totale sono stati coinvolti ventiquattro medici con appartenenza geografica equamente divisa tra Nord, Centro e Sud Italia. Le conversazioni telefoniche sono state poi analizzate nel contenuto a partire dalla struttura semi-strutturata delle interviste. Tuttavia, ampio spazio è stato dato anche alle tematiche portate alla luce spontaneamente dai partecipanti intervistati.

Contenuti emersi e discussione

Le interviste hanno mostrato come per larga parte dei partecipanti la conoscenza riguardante le condizioni che rientrano nella definizione di intersessualità sono piuttosto sommarie. Soltanto alcuni tra i partecipanti avevano avuto l’opportunità di confrontarsi con condizioni di intersessualità, mentre la maggior parte dei medici intervistati ha mostrato scarsa conoscenza ed esperienza sul tema. Un pediatra ha dichiarato *“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”*.

In maniera molto sorprendente, è stato riscontrato un alto grado di confusione da parte dei partecipanti, alcuni dei quali hanno associato l’intersessualità con l’omosessualità o condizioni come la Sindrome di Down (citata da ben tre partecipanti).

Tra le condizioni citate e discusse dai partecipanti, emergono per frequenza di menzione:

- Criptorchidismo (per le malformazioni congenite, deformazioni ed anomalie cromosomiche);
- Sindrome Adreno-genitale (tra i disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici);
- Sindrome di Turner (anomalie cromosomiche non altrimenti classificate).

A riguardo del proprio ruolo, i pediatri hanno definito la loro funzione come di supporto e legata al primo approccio alla condizione intersessuale. Un partecipante ha infatti ricordato come *“la parte del pediatra in queste condizioni rare e specialistiche è molto marginale, perché è richiesta specializzazione per la cura di questi casi”*. Ulteriore interesse della ricerca era quella di investigare quanto figure professionali frequentemente a contatto con condizioni intersessuali fossero effettivamente aggiornate sulle linee guida da seguire. Larga parte dei pediatri intervistati ha dichiarato di essere favorevole ad un intervento precoce correttivo, molto spesso per aiutare i genitori *“per una sorta di tranquillità da dare ai genitori che sanno prima come comportarsi, insomma”*. Tuttavia, alcuni medici hanno ammesso di non essere aggiornati sul tema e che servirebbe maggiore studio per definire quale sia il tempo e la tipologia di intervento. Alcuni partecipanti hanno citato l'identità sessuale dei bambini intersessuali come una potenziale ragione per posticipare l'intervento: *“io penso ai bambini e penso che non sanno cosa, chi vogliono essere e penso che io aspetterei per un intervento”*. Al contrario, una potenziale situazione di incertezza che potrebbe derivare da una non chiara definizione sessuale viene presentato come un fattore di perplessità e classificato come un rischio che riguarda la posticipazione dell'intervento correttivo.

Al netto delle opinioni personali dei pediatri intervistati, è emerso in modo evidente come i genitori risultino essere delle figure prese in alta considerazione, che hanno un forte potere di influenza nella presa di decisioni anche in ambito medico, tanto che un pediatra afferma che *“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”*. Nelle loro scelte, i pediatri ritengono che i genitori siano mossi dall'esigenza di risolvere in breve tempo la situazione di incertezza e al contempo di essere favorevoli all'intervento solo quando questo si rivela risolutivo.

Infine, sebbene i pediatri abbiano dimostrato di non conoscere a fondo le linee guida internazionali sul tema dell'intersessualità, hanno rivelato una posizione piuttosto simile per ciò che riguarda la necessità di un approccio multidisciplinare, *“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”.

Conclusioni

La ricerca ha mostrato come la conoscenza delle figure professionali che gravitano intorno al mondo dell'intersessualità spesso si riveli carente e che molto spesso non basta promuovere linee guida perché queste vengano effettivamente apprese e messe in atto nella pratica quotidiana. L'approccio multidisciplinare e la comunicazione tra le figure professionali (pediatri, medici di base, psicologi, endocrinologi) risultano essere richiesti sia dai medici coinvolti sia promosse dalla comunità medica internazionale.

Pertanto, l'esplorazione delle opinioni e le rappresentazioni di tutte le suddette figure può essere di grande aiuto per una migliore conoscenza e approccio nei confronti del mondo dell'intersessualità.