



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
applicata**

**Corso di laurea in  
SCIENZE SOCIOLOGICHE**

*Essere intersex.  
Analisi dei percorsi identitari di persone con Variazioni nelle  
Caratteristiche di Sesso*

Relatore:

Prof. Luca Trappolin

Laureanda:

Lisa Milan

Matricola 1226475

A.A. 2021/2022

## Indice

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
<b>Note metodologiche – Dal reclutamento all’intervista .....</b>	<b>4</b>
<b>Capitolo 1 - Traiettorie biografiche nella patologizzazione e medicalizzazione delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso .....</b>	<b>7</b>
1.1 - La costruzione sociale della malattia .....	8
1.2 - Discrezionalità terminologica e patologizzazione delle VCS.....	14
1.3 - La gestione delle VCS: nocività e validazione .....	17
<b>Capitolo 2 - Binarismo e identità di genere nelle relazioni di vita quotidiana di persone Intersex .....</b>	<b>21</b>
2.1 - I contributi teorici: etnometodologia e femminismo post strutturalista .....	22
2.2 - La categorizzazione di genere sui corpi intersex.....	24
2.3 - La figura genitoriale tra socializzazione di genere e rapporto con il mondo medico .....	31
<b>Conclusioni .....</b>	<b>39</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>42</b>

## Introduzione

I genitali, le gonadi e le caratteristiche sessuali secondarie degli esseri umani tendono ad essere considerati come elementi oggettivi e insindacabilmente predittivi del genere femminile o maschile. Eppure, l'idea per cui si possa nascere o maschi o femmine è messa in discussione dalla presenza di individui intersex che corrispondono a circa l'1,7% della popolazione mondiale (Fausto Sterling, 2000).

Il termine Intersex "è un termine ombrello con cui si comprendono tutte quelle variazioni delle caratteristiche di sesso genetico/cromosomico, gonadico/ormonale, e/o anatomico [...] di una persona che non rientrano nelle tipiche nozioni binarie dei corpi considerati femminili o maschili" (Balocchi, 2019, pag. 18-19).

Nell'ambito medico l'intersessualità viene concepita come un difetto di nascita correggibile (Kessler, 1996, 1998) per cui l'ambiguità genitale e/o gonadica viene frequentemente reintrodotta negli standard binari socialmente normati attraverso il ricorso a chirurgia correttiva. Gli standard medici per decidere e collocare i genitali di un bambino all'interno della sfera maschile o femminile si sono evoluti con il tempo e con l'evolversi delle tecnologie che ad oggi consentono di individuare sin da subito eventuali variazioni dallo standard (Dreger, 2000). Al mutare dei contesti temporali e sociali sono cambiate le dimensioni di giudizio associate alle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso: miracolose, emergenziali, abominevoli (Dreger, 2000).

Ad oggi, il trattamento medico di un neonato intersex è di norma gestito da un gruppo di specialisti, tra cui figurano urologi pediatri, endocrinologi, chirurghi, genetisti. La finalità è individuare *l'optimal gender of rearing* per cui la società non possa avere dubbi nel collocare il neonato nel sistema binario di genere. In Italia non sono ancora presenti delle linee guida nazionali uniformi per la gestione del trattamento medico dei casi di caratteristiche intersessuali. L'iter è di conseguenza mutevole ed interpretabile da ciascuna professionalità del settore. L'equipe medica si rivolge ai genitori e fornisce loro informazioni atte a indirizzare le loro decisioni verso la necessità di operare o meno e sul crescere il proprio figlio o figlia in maniera conforme al genere attribuito dall'operazione. Questi processi presentano, come già descritto, una variabilità estremamente elevata; pertanto, si ritiene necessario ricostruire l'iter di medicalizzazione attraverso il punto di vista di chi ne è oggetto.

Mentre le relazioni mediche storiche sull'intersessualità sono consistenti, le testimonianze di individui intersex scarseggiano, segnalando un importante vuoto di rappresentatività. Questa ricerca vuole quindi restituire spessore all'esperienza biografica individuale delle persone nate con VCS, guardando al loro percorso di vita in relazione all'intervento e alla gestione medica, alla socializzazione in età evolutiva, all'invisibilizzazione della loro condizione fuori e dentro le mura domestiche, al processo di costruzione individuale e sociale della propria identità.

Obiettivo conoscitivo di questo elaborato è descrivere i percorsi biografici delle persone con Variazioni delle Caratteristiche del Sesso, indagando i processi identitari e di socializzazione all'interno della cornice socioculturale di appartenenza.

La ricerca è suddivisa in due capitoli. Nel primo capitolo, utilizzando la prospettiva foucaultiana e i suggerimenti metodologici di Franco Basaglia, verranno analizzati gli aspetti sociali e culturali presenti nella gestione medica delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso. Verranno approfonditi alcuni spunti dati dall'antropologia medica per cui la costruzione dello sguardo medico sul corpo è legata a categorie nosologiche, come il concetto di malattia o anomalia, che sono prodotti culturali costruiti socialmente nella storia del sapere biomedico. Il punto nevralgico risiede nell'individuare e discutere come l'adozione da parte del personale medico di particolari pratiche e terminologie, più o meno patologizzate, abbia avuto un forte impatto sull'identità degli intervistati, plasmandone l'immagine sociale e sessuale.

Il secondo capitolo sposterà il focus dalla sfera medica all'ambiente del quotidiano, indagando cosa significa essere intersex nelle pratiche e nelle relazioni ordinarie. Utilizzando gli spunti teorici proposti dall'etnometodologia e dal femminismo post-strutturalista si studieranno i processi di categorizzazione, identificazione e attribuzione di genere, tematizzando la risposta sociale al presentare dei corpi e delle identità non conformi. Infine, sarà preso in esame il ruolo della figura genitoriale in rapporto alla socializzazione di genere e al discorso medico, analizzando come il grado di patologizzazione delle VCS esposto dai medici influenzi i processi decisionali riguardanti gli interventi chirurgici e ormonali di trattamento delle VCS.

## Note metodologiche – Dal reclutamento all'intervista

L'approccio di questa ricerca è di tipo qualitativo ed è stato sviluppato tramite la conduzione di due interviste con persone nate con Iperplasia Surrenale Congenita. L'iperplasia surrenale congenita, detta anche Sindrome Andreno Genitale (SAG), è causata da un'alterazione genetica che provoca un difetto enzimatico nella sintesi di ormoni delle ghiandole surrenaliche: il cortisolo e l'aldosterone. La forma più diffusa della SAG (il 95% delle casistiche) consiste nella carenza dell'enzima 21-idrossilasi, per cui si assiste ad una eccessiva produzione di androgeni. La virilizzazione che ne consegue può manifestarsi in diversi gradi di intensità.

Il contatto con il primo intervistato, E., è avvenuto tramite la piattaforma social di Instagram, dove E. ha un profilo dove pubblica contenuti artistici e di attivismo sulle tematiche intersex. Il secondo intervistato, T., si è reso disponibile rispondendo alla richiesta di collaborazione rivolta al collettivo di divulgazione di cui fa parte.

E. ha 22 anni, mentre T. ne ha 21. Le interviste sono state svolte tramite collegamento video a distanza, la direttività della traccia d'intervista è minima e si colloca nel solco dell'approccio biografico per quanto riguarda la raccolta di storie di vita. L'intervistato non è sottoposto a vincoli di questionario che potrebbero non corrispondere o influenzare le narrazioni e argomentazioni della propria biografia. L'intento della ricerca è infatti indagare le percezioni identitarie di persone intersex per come loro stesse scelgono di presentarle, per cui le forme narrative individuali sono direttamente collegate alla costruzione della propria identità. Utilizzare

questa tecnica consente di comprendere la formazione e adozione di logiche di causalità e temporalità da parte degli intervistati, approcciando quindi non solo il contenuto della loro storia ma anche le narrative socioculturali da cui partono. Ci si vuole quindi focalizzare su traiettorie di vita e transizioni biografiche, intese come processi dinamici e non puntuali la cui attribuzione di senso da parte del singolo e la rilevanza attribuita rappresentano punti di interesse principale di questo contributo.

A tal proposito, dopo le presentazioni, prima di iniziare l'intervista è stata utilizzata la formulazione suggerita da La Mendola (La Mendola, 2009, pag. 122) come accordo comunicativo. Tale versione è stata rielaborata considerando le esigenze della ricerca e in modo da rispettare le diverse sensibilità degli intervistati.

Con questa intervista, come sai, ti chiedo di raccontarmi le tue esperienze relative all'essere intersex. Sai che non ci sono risposte giuste o sbagliate, soltanto racconti. Sarai tu a guidarmi nei vari momenti della tua vita, come preferisci, io cercherò solamente di suggerirti ogni tanto qualche aspetto su cui concentrare l'attenzione. Più mi racconterai di situazioni specifiche e più mi sarai d'aiuto. Tutto quello che ci diremo rimarrà tra te e me e verrà utilizzato in modo da preservare la tua privacy. Sei d'accordo?

Dopo aver sottolineato che l'interesse è orientato a raccogliere specifiche esperienze e che l'intervista non è strutturata con un set di domande e risposte preconfigurate, la domanda di partenza del colloquio è la seguente.

Parlami di te, a partire dal momento in cui hai preso consapevolezza di avere un corpo intersex.

Le domande successive non sono state preimpostate per seguire meglio il flusso della narrazione degli intervistati e poter approfondire particolari episodi di rilievo. Si sono tuttavia individuati specifici argomenti comuni su cui focalizzare l'attenzione degli intervistati:

- **Rapporto con la sfera medica** – quando hanno avuto il primo incontro e con che tipo di professionisti si sono relazionati
- **Socializzazione in famiglia** – Il ruolo dei genitori nel percorso di crescita
- **Svolte identitarie** – l'impatto dei punti precedenti sul percorso di formazione identitaria



## Capitolo 1

### Traiettorie biografiche nella patologizzazione e medicalizzazione delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso

In questo capitolo vengono analizzate le sezioni delle interviste effettuate relative al rapporto con il mondo medico, dalle prime visite alla situazione odierna.

Dai contributi degli intervistati emerge come il processo di sviluppo personale e di formazione di una propria identità sessuale siano stati fortemente influenzati dalla specifica gestione medica delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso. Le tempistiche della diagnosi, la presentazione della stessa come “malattia rara” o “difetto correggibile”, le conseguenti proposte di normalizzazione tramite chirurgia invasiva e l’utilizzo di una comunicazione violenta e patologizzante sono dei tratti comuni individuabili in entrambe le interviste. In questo capitolo, il rapporto tra paziente e medico viene tematizzato proponendo un ragionamento sulla contingenza del sapere medico stesso. A tale proposito, una chiave interpretativa utile è lo studio di Foucault sulla formazione dello sguardo medico sul corpo del paziente, processo a cui il filosofo e sociologo francese guarda come parte costitutiva di un’attività culturale permanente: la biomedicina (Foucault, 1963).

Tematiche affini sono individuabili nell’ambito dell’antropologia medica, ad esempio il considerare i concetti di salute e malattia come categorie nosologiche culturalmente prodotte all’interno della storia

dell'ambiente biomedico (Pizza, 2005). Il secondo riferimento interpretativo adottato nel capitolo riprende la proposta di Franco Basaglia, che consiste nell'individuare e tematizzare la configurazione dei rapporti di potere in ciascun contesto socioculturale (Basaglia, 1968). Più precisamente, verrà evidenziato come nei casi di trattamento medico delle variazioni intersex il potere di definizione risieda quasi esclusivamente nelle mani del personale medico. A tal proposito, è rilevante osservare che le interviste riportate fanno riferimento al contesto medico-sanitario italiano, che si trova in carenza, quasi assenza, di protocolli ben definiti per la gestione delle VCS. Nei pochi casi in cui le linee guida siano effettivamente presenti, le variazioni intersex sono trattate come anomalie anatomiche da risolvere tramite il ricorso a chirurgia correttiva (Balocchi, 2004).

Il capitolo si articola in tre sezioni. Nella prima, verranno ricostruiti i presupposti sociali e culturali su cui si basa l'operato medico sanitario delle VCS, con particolare attenzione alla prospettiva foucaultiana sul tema. Nella seconda sezione si prenderanno in esame determinati passaggi delle interviste con l'obiettivo di delineare la prassi terminologica medica impiegata nella comunicazione con i pazienti. L'impatto di quest'ultima è l'oggetto della terza e ultima sezione, in cui verrà posta particolare attenzione alle svolte identitarie riportate dagli intervistati.

### La costruzione sociale della malattia

Foucault descrive dettagliatamente il processo mediante il quale le istituzioni biomediche dalla seconda metà del XIX secolo diventano

depositarie di un sapere autorevole collettivamente riconosciuto, dialogante a tu per tu con ciascun soggetto sociale, esercitando un sempre maggior controllo rispetto alle tradizionali istituzioni quali diritto e chiesa e collocandosi all'interno del vuoto morale lasciato dal disgregarsi di queste ultime (Foucault, 1963). Nel suo progetto di ri-costruzione di una letteratura infame, Foucault sostiene che la marginalizzazione di soggetti non conformi, quali le persone intersex, abbia luogo nel momento in cui le loro traiettorie incrociano i meccanismi di controllo, sorveglianza e disciplina delle istituzioni sociali (Foucault, 1978). Ciò che ne consegue è la regolarizzazione, da parte del *biostato*, delle caratteristiche incompatibili con il sistema di differenziazione sessuale delle tecniche corporee, basato su un'immutabile bipartizione di genere, fondato sul paradigma eternormato, riproduttivo e sull'essentialismo biologico. Secondo Foucault, il sesso diventa così un ideale produttivo e regolativo dei corpi, a vantaggio del consolidamento dell'imperativo eterosessuale (Foucault, 1963). La naturalizzazione di tali schemi avviene su due binari paralleli ma costitutivamente dialoganti. Il primo riguarda l'iter di modellamento di uno sguardo scientifico *sul* corpo e la conseguente creazione di un discorso che venga concepito come innato e non problematico. Il secondo verte sui processi di incorporazione degli standard sessuali normativi e la formulazione di un discorso *del* corpo, relativo al vissuto personale che incorpora i discorsi sociali per una volontà di essere definibile e definito, nelle proprie fattezze e nei comportamenti. La prospettiva di studio di queste due sfere dialoganti avviene dunque considerando i concetti di salute e malattia come concetti relazionali, continuamente negoziati, contestati, risignificati dagli attori in campo (Pizza, 2005).

L'antropologia medica sostiene che le istituzioni mediche siano attività culturali permanenti, efficaci e pervasive poiché godono di consenso naturalizzato sul trattamento del corpo e della persona. Ed è appunto sul corpo che agiscono i meccanismi di categorizzazione e classificazione all'interno della produzione simbolica istituzionale e biomedica studiata da Franco Basaglia (Basaglia, 1968). Lo psichiatra presuppone che la linea di demarcazione tra salute e malattia, normale e anormale, sano e patologico, debba essere relativizzata in specifici contesti storico-culturali e sociopolitici. Pertanto, è di fondamentale importanza individuare a chi appartenga il potere definitorio per tratteggiare tale linea.

Declinando tale proposta nell'ambito della gestione delle VCS risulta opportuno problematizzare il termine di chirurgia correttiva. Si prende qui in esame la definizione di "mutilazioni genitali" fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, per cui le stesse consistono in "tutte le pratiche di rimozione parziale o totale dei genitali femminili esterni o ad altre alterazioni indotte agli organi genitali femminili, effettuate per ragioni culturali o altre ragioni non terapeutiche."

Alla luce di quanto riportato da Foucault riguardo le fondamenta culturali della biomedicina, è evidente come chi stabilisce cosa sia o non sia terapeutico siano i professionisti della medicina. Essi definiscono le operazioni sulle VCS come chirurgie correttive necessarie al benessere del paziente, ponendosi nella facoltà professionale di stabilire che cosa serva per raggiungere tale benessere. Proprio a questo livello risiede la radice concettuale del tema trattato.

Ci si trova infatti davanti ad un *doppio standard*: le MGF comportano avversione e mobilitazione internazionale, mentre le operazioni effettuate su bambini e adolescenti intersex sono effettuate come pratiche necessarie

(Balocchi, 2019). Le linee guida dell'iter medico sono basate su categorie normative culturali che prevedono l'accordanza tra sesso anatomico, sesso legale e sesso sociale, oltre che su una concezione di funzione sessuale di tipo riproduttivo, per cui le caratteristiche penetrative o di accoglimento sono considerate obiettivi entro i quali una persona può e deve soddisfare la propria funzione sociale (Balocchi, 2019).

Risulta a tal proposito esemplare l'opuscolo dell'Ospedale San Raffaele di Milano sul trattamento dell'iperplasia surrenale congenita, CAH, il quale riporta come "è necessario intervenire chirurgicamente per ridurre le eccessive dimensioni del clitoride e per correggere l'aspetto della vagina. [...] Lo scopo dell'intervento è duplice: correggere l'alterazione anatomica, e permettere di avere dei normali e soddisfacenti rapporti sessuali da adulta." (Russo et al., 2014). Il protocollo medico italiano prevede dunque in questo caso un intervento chirurgico correttivo per chi nasce con delle variazioni di questo tipo.

A partire dal quadro concettuale presentato si intende problematizzare gli episodi di contatto tra gli intervistati e il sapere medico, rimanendo consapevoli di come questo settore, proprio in quanto *campo* biomedico, presenti un elevato livello di eterogeneità e differenziazione interna.

Si presenta ora un frammento di intervista con T., in cui rammenta di un incontro avvenuto all'età di quattordici anni, in cui è possibile notare le varie tappe del discorso medico sulle Variazioni delle caratteristiche sessuali, un percorso di *normalizzazione* tramite *medicalizzazione*.

*Mi ricordo la primissima visita senza alcuna diagnosi fatta  
ehmm mi fu proposto come in realtà una necessità quella di iniziare*

*una terapia ormonale a base di antiandrogeni, cioè farmaci che bloccano la produzione di ormoni maschili, e di estrogeni, ossia ormoni femminilizzanti. Ehmm questo nonostante gli endocrinologi li fossero consapevoli della mia identità maschile, però loro pensavano, sostenevano, che questa terapia non solo avrebbe corretto il mio difetto fisico ma avrebbe cambiato la mia identità di genere quindi io poi mi sarei sentito una ragazza normale e sarebbe stato tutto ok. [...] La seconda visita mi dissero che potevano anche operarmi e ridurmi le dimensioni dei miei genitali esterni proprio chirurgicamente.*

Si nota come per i medici la congruenza tra caratteristiche sessuali, primarie e secondarie, identità di genere e *gender attribution* deve coincidere. Ovvero, l'iter standard che propongono a T. di seguire prevede che:

1. La sua identità di genere corrisponda al genere che gli è stato assegnato alla nascita, ovvero femminile.

2. Questa attribuzione del genere femminile in ambito clinico detenga il primato rispetto all'autonoma scelta e sensibilità rispetto al riconoscersi un maschio, ponendo il paradigma medico prima del diritto all'autodeterminazione.

3. Le variazioni delle caratteristiche sessuali siano un difetto correggibile, che portano a confusione rispetto alla propria identità fintantoché tale difetto non viene rettificato minimizzando ogni ambiguità.

4. Il fatto di essere riconosciuta socialmente come femmina significa che, di conseguenza, anche i genitali debbano rientrare nelle misure standard per garantire appetibilità al modello eterosessuale e cisnormato. Pertanto, viene proposto un intervento di chirurgia di tipo *estetico* al paziente nonostante la sua minore età.

Questo percorso di normalizzazione lascia intendere che ogni opzione, mettendo in secondo piano l'invasività e dall'effettiva necessità di ciascun intervento, venga comunque proposta senza alcun tipo di filtro relativo all'età del paziente, alla propria identità o al contesto.

E. a tal proposito racconta il primo incontro con un endocrinologo:

*Ad un certo punto mi chiede – maa lei hai maii ha mai preso il cortisone? E io ero lì del tipo.. [...] Beh ma perché? E mi fa – no perché lei dovrebbe prendere il cortisone a vita. E io tipo ma per quale motivo [...] E lui era un po' come posso dire.. nonn non voleva quasi spiegarmi il motivo, ceh tutto un po' questo alone di mistero.. ed io ad un certo punto gli faccio – mi scusi, ma il cortisone mi serve per nascondere diciamo questa virilizzazione, quindi peli questo e quell'altro? E lui mi guarda un po' come se avessi detto che l'acqua è bagnata (ride) e fa – Bbeh si.. – E io gli faccio – ma scusi ma a me non interessa minimamente.. ceh in realtà glielo volevo dire in maniera più schietta tipo non me ne po' fregar de meno però vabbè mi sono trattenuto!*

Entrambi gli intervistati riportano dunque un'esperienza con gli esperti congruente all'iter previsto nell'opuscolo del San Raffaele precedentemente citato, per cui l'oggetto principale dello sguardo medico sulle persone con iperplasia surrenale congenita e l'obiettivo primario del loro operare consiste nel correggere qualsiasi tipo di anormalità rispetto alle caratteristiche sessuali primarie e secondarie, rispettivamente clitoride ipertrofico e sviluppo evidente di muscolatura e peli. Tuttavia, ciò provoca reazioni negative nei pazienti, i quali sviluppano un sistematico senso di insicurezza verso di sé e verso il proprio corpo, oltre a soffrire per questo gatekeeping di informazioni e sostegno.

### Discrezionalità terminologica e patologizzazione delle VCS

Nel passaggio riportato in precedenza emerge come anche la sfera del dialogo con i pazienti sia un elemento essenziale nell'analisi dei processi di invisibilizzazione e patologizzazione delle VCS.

Sia T. che E. riportano una marcata titubanza da parte del personale medico nel comunicare la natura e le caratteristiche della condizione VCS di cui sono oggetto. Ciò può risultare un elemento alquanto indicativo per evidenziare come, in ambito medico, le variazioni nelle caratteristiche del sesso vengano viste come condizioni di anormalità associate a un senso di vergogna da parte del paziente. Questa tendenza si riconosce sin dalle prime visite e dalla prima comunicazione di diagnosi, esperienza di cui entrambi gli intervistati non conservano ricordi piacevoli.



In quanto segue, T. riporta un episodio in seguito a dolori causati da tumefazioni inguinali.

*Mi fecero anche l'analisi del cariotipo ehmm il sequenziamento del gene sry che è un gene per lo sviluppo dei testicoli essenzialmente, ehmm e mi fecero anche ehmm l'analisi genetica del gene responsabile per la sindrome androgenitale. Ee di queste ultime analisi non mi diedero mai i risultati ehmm il che mi creò molto disagio, molta ansia e frustrazione. [...] Io da lì ho smesso di andare da loro perché essenzialmente quello che avevano detto – vuoi delle cure ormonali? Io ho detto no non le voglio – e quindi non possiamo aiutarti, non servirebbe a niente. Mi diede fastidio questo perché.. non consideravano i miei problemi medici, non consideravano neanche la mia variazione intersex, consideravano soltanto eee abolire i miei tratti intersex essenzialmente.*

Il momento e la modalità in cui viene esposta la diagnosi sono variabili. Tuttavia, nel caso delle VCS, si può notare come la percezione delle stesse come difetti correggibili influenzi i termini e le tempistiche con cui la diagnosi viene effettuata. Nel caso di T., il rinunciare a delle cure ormonali che avrebbero normalizzato la sua condizione ha comportato un rifiuto da parte del personale medico di farsi carico del malessere fisico da lui provato.

Riprendendo la riflessione sull'utilizzo di determinati concetti e definizioni per catalogare le Variazioni delle Caratteristiche del Sesso, l'esperienza di E. rende efficacemente l'idea per cui una comunicazione medico – paziente improntata su termini emergenziali e patologizzanti rischia di avere delle serie conseguenze psicoemotive e fisiche sulle persone

interessate, specialmente quando associata al momento della diagnosi e su individui emotivamente fragili. Continua E.:

*Me lo ricorderò a vita: erano due endocrinologi nello studio, guardano il mio referto medico e mi fannooo – Beh signorina mahh ceh lei ha – letteralmente mi fanno – ha una malattia rara, ma nulla di grave. Io tipo immagina dire questo ad una persona che soffre di ansia e che ha sofferto di attacchi di panico cosa cazzo mi significa ha una malattia rara ma nulla di grave. [...] Mi hanno detto tutto in una maniera estremamente triste, nel senso che non c'ho capito un cazzo! Infatti dopo tutto quello che so l'ho scoperto attraverso letture, approfondimenti.*

In mancanza di linee guida stabilite dalla legislazione, nazionalmente recepite e diffuse nei luoghi di formazione e di pratica medica, approcciare una condizione quale la Sindrome Adreno Genitale nei termini di malattia rara è visibilmente possibile. Parallelamente si rileva inoltre una particolare insensibilità e discrezionalità da parte del personale, che non presenta nessuna specifica sensibilizzazione, formazione o premura nello spiegare al paziente la sua condizione di salute. È lo stesso paziente a riportare come la maggior parte delle informazioni relative ad essa le abbia trovate a posteriori autonomamente tramite ricerche individuali e indagini per trovare casistiche e referti simili al proprio.

## La gestione delle VCS: nocività e validazione

Lo spazio di variabilità del campo biomedico nel trattamento delle VCS e nella loro patologizzazione apre ai professionisti la possibilità di esprimere giudizi non richiesti e potenzialmente discriminatori.

T. a riguardo riprende a parlare della gestione del dolore pelvico cronico in età adolescenziale:

*Per esempio mi è stato detto da un medico che il mio dolore era psicosomatico perché una persona come me non può stare bene con il suo corpo e quindi ee stavo male perché non mi accettavo e perché essenzialmente non.. una persona come me non può accettarsi perché è inaccettabile essere intersex. [...] E ricordo anche che un'altra dottoressa mi disse, ignorando totalmente la problematica del dolore, una delle prime cose che lei disse e la sua attenzione era focalizzata su questa cosa ehmm che essenzialmente se io non mi fossi sottoposto ad una terapia femminilizzante e se non avessi scelto di operarmi per femminilizzare i miei genitali nessuna persona avrebbe mai voluto avere rapporti sessuali con me. Ehmm avevo diciassette anni quando mi disse questa cosa.*

Non è difficile pensare come una comunicazione verbale di questo tipo, che risulta violenta e patologizzante, possa aver avuto degli effetti nocivi sull' interlocutore. Di fronte alle insicurezze del paziente, infatti, viene proposta una chirurgia correttiva invasiva e non necessaria alla sua salute, e

viene messa in pratica un'azione di violenza psichico-verbale orientata a spaventare il paziente, invalidando il suo dolore. Al paziente viene infatti intimato di essere escluso dallo spazio sociale a causa di caratteristiche che vengono definite abominevoli e ripugnanti. Nell'intervistato, appare così minato il diritto all'integrità corporea e all'autonomia della condizione intersex.

Risulta a questo punto necessario riportare la premessa sulla variabilità del campo biomedico. Proprio in virtù della discrezionalità che lo caratterizza, ai momenti di gatekeeping, discriminazione e invasività verbale si affiancano anche processi di ricostituzione della fiducia e di effettiva presa in carico del paziente. L'elemento innovativo che accomuna tali episodi all'interno delle interviste condotte nell'ambito di questa ricerca è costituito dall'attiva partecipazione del paziente alla costruzione della propria terapia e del confronto con il professionista medico.

*Io fortunatamente ho la ginecologa che (schiocca un bacio) la vorrei baciare perché le voglio troppo bene finalmente mi ha fatto un referto decente dove c'è scritto tutto quello che ho. [...] Mi fa appunto, mi ha scritto SAG non classica ad insorgenza tardiva, m'ha messo anche la variazione ai genitali, quindi io proprio che bello! [...] Nel senso che io ehh dai quindici sedici anni fino al duemilaventi ho sempre preso la pillola come forma di terapia ormonale per ehmm non fare virilizzare il mio corpo mettiamola così. Ceh una vera e propria terapia per persone trans che però non sono trans. Ehmm ed ecco io nel 2020 ho mandato a fanculo tutto quanto e in quel momento mi sono reso come era veramente il mio corpo, o meglio, solo alcune cose del mio corpo perché ad esempio io ora ho un pochino di barbetta però ovviamente*

*non è più la mia potenziale barba, sono stato in terapia per tutta la pubertà, poi ho fatto sedute di laser estetiche [...] ceñ anche se sono sti due peletti del cazzo sul viso mi rendo conto di quanto questa cosa mi porti dell'euforia di genere.*

Questo episodio, riportato da E., risulta rilevante per sottolineare nuovamente come la presa in carico delle VCS, che sia effettuata in termini invalidanti o di sostegno, abbia un diretto impatto sul paziente. Una comunicazione positiva, una diagnosi accurata e l'ascolto reale dei bisogni della persona intersex influenzano non solo il suo benessere psicofisico ma anche la stessa costruzione della sua identità sessuale e sociale.

In questo capitolo si sono dunque ripercorse le tappe identitarie degli intervistati in relazione a come le loro variazioni intersex sono state accolte e gestite dai professionisti della medicina. A partire da un approfondimento teorico sui contributi di Foucault e Basaglia è stato possibile delineare il *frame* culturale di azione del *campo* biomedico, inteso come spazio sociale in cui i diversi attori, ossia medici e pazienti, interagiscono in maniera dinamica e interdipendente. L'istituzione medica è stata analizzata come attività culturale permanente, per cui le modalità e le tempistiche utilizzate dai medici per condurre esami o elaborare diagnosi hanno una evidente influenza sui pazienti.

Come riportato nelle interviste analizzate, la terminologia utilizzata in relazione alle VCS è spesso patologizzante ed emergenziale, causando gatekeeping di informazioni su esami e diagnosi, invalidazione del dolore e violenze psicoverbali. Questi elementi presentano ripercussioni sui pazienti quali ansia, depressione, vergogna per il proprio corpo, difficoltà ad inserirsi

in contesti di socialità. Al contempo, all'interno dello stesso campo biomedico sono presenti professionisti di cui i pazienti intervistati riferiscono in maniera positiva rispetto alla gestione delle proprie caratteristiche intersex. Essi esprimono particolare apprezzamento verso una diagnosi concreta e completa, non patologizzata e basata su un rapporto di fiducia e ascolto tra medico e paziente. L'elemento innovativo e importante che discosta questa dinamica dalla prassi consuetudinaria di trattamento di altre patologie non inerenti all'intersessualità riguarda la consistenza degli effetti sul paziente, poiché nei pazienti intersex non riguarda solo il benessere psicofisico degli stessi, ma condiziona anche la loro identità sociale e sessuale.

## Capitolo 2

### Binarismo e identità di genere nelle relazioni di vita quotidiana di persone Intersex

In questo capitolo saranno analizzate le interviste effettuate per mezzo della chiave di lettura di genere, inteso come concetto culturale e tematizzabile all'interno della storia della sociologia.

Il capitolo è suddiviso in tre sezioni. Nella prima sezione verranno presentati i contributi teorici dell'etnometodologia e del femminismo post-strutturalista, esaminando gli studi sul genere di Garfinkel e Butler. Nella seconda sezione, verranno prese in analisi le parti d'intervista relative ai meccanismi di categorizzazione di genere che intervengono sui corpi intersex, ponendo particolare attenzione ai processi di autorappresentazione e all'evoluzione identitaria degli intervistati. Nella terza sezione verrà introdotto e discusso il ruolo delle figure genitoriali all'interno del processo di socializzazione di genere nell'ambito familiare. Sarà inoltre approfondito il rapporto tra il grado di patologizzazione delle VCS nel discorso medico e l'orientamento dei genitori verso pratiche di manipolazione chirurgica e/o estetica del corpo dei figli.

## I contributi teorici: etnometodologia e femminismo post strutturalista

Negli anni Novanta Judith Butler introduce il concetto di performatività di genere, inteso come processo mediante il quale l'identità sessuale viene costituita a partire da discorsi regolativi, identità che non è preesistente al soggetto ma prodotto di griglie di intelligibilità culturale che realizzano la corrispondenza tra sesso e genere (Butler, 1993). Butler amplia il terreno di analisi ai meccanismi di costruzione discorsiva del sesso nella sua materialità, inteso dunque non come elemento inanimato e neutralmente scientifico, ma come prodotto del potere che delinea un preciso discorso *del* corpo e *sul* corpo. I *bodies that matter* diventano dunque i corpi che possono essere categorizzati all'interno di schemi di genere normativi e prescrittivi fortemente sessuati, stabiliti e riprodotti dal modello egemonico eterosessuale.

Garfinkel pone invece il focus sulla rilevanza sociale dei processi di identificazione e attribuzione di genere. Per il sociologo statunitense, il genere è attività pratica nell'interazione situata. Nel voler individuare ed indagare i presupposti culturali in base ai quali vengono organizzate le identità sessuali, Garfinkel (1967) elabora una lettura etnometodologica del genere, costruito come atto performativo e reiterato all'interno di una cornice in cui maschilità e femminilità sono risultati pratici, fatti sociali continuamente riprodotti nell'azione. Il sociologo statunitense enumera in *Agnes* dieci proprietà di coloro che chiama persone sessuate naturalmente, intese come individui che percepiscono come normale, oggettivo e conforme alla consuetudine il proprio sesso, in grado di dare per scontato il proprio



status sessuale (Garfinkel, 1967). Tali punti possono essere analizzati come riflessione su alcuni dei tanti *taken for granted* del mondo sociale: si pensa che la composizione della popolazione sia rigorosamente e stabilmente bivalente rispetto al sesso, che vi siano due entità naturali e quindi morali, i maschi e le femmine e di conseguenza uomini e donne, le cui caratteristiche sessuali primarie, ossia avere un pene o una vagina, vengono considerate fondazionali e tali per tutto il tempo della vita. (Garfinkel, 1967). Garfinkel spiega come “Il membro adulto include sé stesso in questo ambiente e considera sé stesso come appartenente all’una e all’altra metà, non solo in quanto ciò è condizione del rispetto di sé, ma anche in quanto si tratta di una condizione per cui può esercitare abitualmente il suo diritto di vivere al riparo da eccessivi rischi e interferenze da parte degli altri.” (Garfinkel, pag. 67, 1967). Questa attività ha luogo in singole situazioni contingenti, dove avviene l’effettivo riconoscimento pratico dell’essere sessuati. All’interno delle interviste svolte in questa ricerca è possibile individuare specifici episodi in cui tale riconoscimento avviene nel momento in cui il gender display dell’intervistato corrisponde alle relative aspettative di genere. Entrambi gli intervistati sono consapevoli di questo processo, per cui è necessario sottolineare come i termini genere e identità di genere non siano concetti sovrapponibili, ma chiavi analitiche di fattori distinti (Balocchi, 2019). Se, infatti, la parola “genere” rimanda alla già citata costruzione sociale asimmetrica di aspettative e comportamenti relativi all’essere maschile o femminile, l’identità di genere fa riferimento alla percezione individuale e ai processi soggettivi di identificazione nella griglia binaria o nel non -binarism. Questa precisazione terminologica permette di evidenziare come genere, identità di genere e gender display siano piani di negoziazione, contrasto e

accordo tra il self, il tessuto relazionale quotidiano e sistemi simbolici strutturati quali la scuola, il lavoro, l'ospedale, i media, ecc.

La sfera della quotidianità viene approfonditamente analizzata da Kessler e McKenna (1985) come luogo in cui il processo di *gender attribution* compie delle stime sui cosiddetti "genitali culturali", ovvero i genitali che si presume l'altro abbia. In "Gender: an ethnomethodological approach" Kessler e McKenna sostengono come "parlare di cosa vuol dire essere maschio o femmina è solamente un altro modo di chiedersi come una persona *decide* se l'altro è maschio o femmina" (Kessler, McKenna, 1985, pag.3). L'attribuzione di genere costituisce dunque un meccanismo complesso e imprescindibilmente interattivo.

### La categorizzazione di genere sui corpi intersex

Riprendendo le affermazioni di Garfinkel riguardo alla caratterizzazione sessuale, non solo come consuetudine, ma anche come fatto morale, è importante notare che è proprio sulla moralità sociale che il corpo non conforme suscita una reazione. Per l'individuo ciò implica un frequente stato di malessere dovuto alle situazioni in cui il proprio corpo è esposto o non viene percepito come congruente alla categorizzazione assegnata.

*Notavo che essenzialmente il mio corpo era diverso, mi sentivo molto a disagio per questo. Da una parte il disagio di essere così grosso, mascolino, in confronto alle altre bambine e anche agli altri bambini*

*(ride) però dall'altra parte mi dava autostima perché era proprio quello che volevo. Però volevo quello non essendo considerata una bambina ma volevo quello essendo considerato un maschio*

In questo passaggio riportato da T., in cui parla della sua infanzia, si intuisce come il disagio possa essere ricondotto alla discrepanza tra aspettative di comportamento e aspetto congrue al genere di assegnazione, quello femminile, e gender display e identità di genere, riconducibili a caratteristiche consuetudinariamente maschili.

*Quando avevo circa quindici anni che quindi stava iniziando a virilizzarsi in maniera più palese il mio corpo, per me quello era normale (ride) nel senso che non l'ho vissuta come una cosa come ommioddio sono diversa rispetto alle mie coetanee che sta cosa mi è stata trasmessa da altre persone. Però io di mio questa paranoia non ce l'avevo. Ehm io mi definivo genderfluid, [...] a volte soffrivo di disforia di genere. Ma più che altro anche in questo caso per le aspettative degli altri. E io ho notato questi stereotipi di genere del ad esempio quando mi sentivo più mascolino mettevo i boxer, e profumo maschile, e quando mi sentivo più femminile mettevo il profumo femminile e il resto.*

Anche in questo caso, con E., il gender display risponde ad una identità di genere fluida. Tuttavia, il passaggio temporaneo da un genere all'altro non viene accolto in maniera positiva dalle maglie del tessuto sociale. Ciò si riconduce a uno dei punti sulle norme di genere esposte da Garfinkel riguardo all'impossibilità di transitare da uno status sessuale a un altro senza

specifiche ritualità cerimoniali e istituzionali. Questa nota risulta dunque funzionale a osservare come per le persone intersex, le cui identità e anatomie sfuggono al dualismo maschio femmina, gli spostamenti da uno status sessuale all'altro sono recepiti come violazione dei meccanismi di controllo sociale e morale. Conseguentemente, questi sono accolti con riprovazione e soggetti a meccanismi di discriminazione legati a transfobia. È necessario sottolineare come la comunità intersex e la comunità trans condividano lo stesso iter di stigmatizzazione sociale, in quanto per loro essenza contestano la convinzione ideologica per cui esistono in maniera esclusiva due sessi e due generi tra loro congruenti. Presentare corpi e identità non conformi ai precetti normativi di genere rende entrambe le comunità soggette a marginalizzazione e invisibilizzazione (Costello,2016).

Un ulteriore aspetto, particolarmente significativo per quest'indagine, è il tentativo da parte dell'iter medico o in ambienti domestici di minimizzare l'ambiguità sessuale mediante l'uso di pratiche chirurgiche o, come riportato successivamente da E., ormonali ed estetiche.

*Per me madonna mia il liceo cos'è stato. [...] stavo facendo di tutto per nascondere la mia variazione intersex, o meglio, mi è stato detto di fare così quindi di conseguenza lo facevo. [...] Ricordo che andavo sempre in giro con una sciarpa tipo scaldacollo in primis perché mi vergognavo del mio collo quindi grassofobia a manetta, ma anche per il fatto appunto della peluria sul viso [...] oppure tipo mi ricordo d'estate che forse non mi sono mai presentato in pantaloncini o comunque mostrando le gambe, perché avevo sempre o dei leggings leggeri o comunque qualcosa di lungo ehmm per un periodo non avevo più fatto ginnastica al liceo perché appunto mi metteva ansia anche il*

*solo fatto di spogliarmi negli spogliatoi. Poi vabbè ho cambiato scuola [...] e da questo punto di vista non c'è stato uno shaming nei miei confronti perché mi era stato detto di nascondere la mia variazione il più possibile quindi in quel periodo io ero sotto ormoni, ogni tre per due depilazione, laser, luce pulsata, stronzate di questo tipo.*

Avere dei genitali atipici dalla nascita o sviluppare delle caratteristiche che non corrispondono alla categorizzazione dicotomica maschio-femmina non riguarda solamente le reazioni comportamentali ed emotive alla ricezione di tale gender display da parte del resto delle persone. Nelle persone intervistate ciò implica anche una certa ossessione e morbosa curiosità verso la propria conformazione genitale e vita sessuale, proveniente da ambienti più o meno istituzionali. In particolare, come riporta T.

*A scuola avevo dei professori che si divertivano un po' a stuzzicarmi, a parlarmi alle spalle, in particolare ricordo questo professore che essenzialmente mi fece un mmm delle domande ehmm molto intime sulla mia anatomia sessuale chiedendomi la grandezza del mio fallo eee se aaa a quale sesso fossi attratto e in particolare se io potessi ehmm avere rapporti con me stesso e autofecondarmi. (ride) Eee vabbè mmm molto imbarazzante come cosa e in realtà adesso mi rendo conto che era una cosa molto molesta essendo lui un uomo di quasi sessant'anni e io un quindicenne...*

E. inoltre ricorda un episodio relativo al progressivo aumento di feticizzazione e oggettificazione sessuale della propria condizione, sia su app virtuali di incontri che nei circoli kinkster che è solito frequentare.

*Ero ad un preparty a (...) ehh e si era avvicinato per l'ennesima volta un vecchio a cui avevo già detto di no più volte però a quanto pare non aveva capito il mio no, ehh chiedendomi appunto di se avessi voglia di fare una sessione perché mi fa che – ah le donne con i peli a lui piacciono un sacco, così mascoline di qua e di là.. e mi faa eh ma sono così tutti naturali? [...] e poi mi fa na battuta super triste dicendomi – eh no in realtà mi stavo chiedendo se fossi tutta naturale anche lì nei genitali perché a me i genitali così mascolini piacciono un sacco – io letteralmente mi alzo e me ne vado senza neanche guardarlo in faccia, perché sennò mi parte il momento proprio!*

L'attrazione sessuale verso forme genitali intersex è un fenomeno diffuso, come si può evincere dall'ampia e consistente produzione pornografica, la quale tuttavia veicola immagini di conformazioni genitali (di attori con vagine e peni di misure standard) anatomicamente impossibili (Kessler, 1998). Ciò favorisce dinamiche di approccio caratterizzate da feticizzazione e deumanizzazione, come osservato all'interno dello studio su un campione di 142 persone riguardante gli effetti della feticizzazione e sessualizzazione di individui transgender e non-binary. (Anzani, Lindley, Tognasso, Galupo, Prunas, 2021) Rispondendo alle domande riguardanti la propria esperienza, i partecipanti hanno riportato reazioni negative rispetto all'essere il fulcro dell'oggettivazione sessuale, provocando senso di disgusto, paura e invalidazione. È necessario evidenziare come dunque il confine tra attrazione e feticcio risiede tra "il fare attività sessuali insieme o fare cose sessuali alla persona TGNB, oggettivandola sessualmente". (Anzani, Lindley, Tognasso, Galupo, Prunas, 2021, pag. 8)

E. successivamente aggiunge:

*Ci starebbe fare tutto un discorso su quanto viene feticizzata la mia variazione intersex. In realtà questo per tutte le variazioni intersex però in particolare per quelle ormonali, quindi quelle più visibili esteriormente fra cui anche la mia, ehmm ovvero io ho avuto un sacco di partner maschili cisetero ehmm e mi sono reso conto di quanto avessero questo feticcio della mistressona, un po' mascolina un po' maschiaccio che li dominasse. Ehmm e mi sono reso conto che quando ho smesso con terapie eccetera questa cosa è effettivamente aumentata. Ehmm e boh ce mi verrebbe da sorridere e dire ok lo so perfettamente che siamo tutti froci però almeno se la vogliamo smettere con questa ipocrisia nell'appunto volere le donne mascoline di qua e di là però poi rompere le balle appena si vede una persona che non rispetta determinate espressioni di genere e quindi si va di transfobia.*

All'inizio di questo capitolo si è osservato come i piani relativi a genere, identità di genere e gender display possano rappresentare uno spazio di dialettica tra presentazione del Self e ambiente sociale esterno. In uno studio condotto da Sharon Preves tra Stati Uniti e Canada su un campione di 37 adulti intersex è stato dimostrato come gli individui possano risignificare lo stigma a loro assegnato tramite il riconoscimento e la verbalizzazione dei meccanismi di oppressione subiti.

Come notato anche nelle interviste riportate in questa ricerca, l'interiorizzazione dell'immagine patologizzata e invisibilizzata della propria persona e della propria condizione provoca un senso di vergogna e

inadeguatezza (Preves,2000). Tuttavia, tramite un attivo coinvolgimento in quella che Preves chiama *personal archaeology* e la ricerca autonoma di informazioni medico-familiari e storie simili alla propria, le persone intervistate hanno potuto riappropriarsi del proprio corpo e delle proprie esperienze di vita costruendo una concezione di sé positiva e de-marginalizzata. Quello descritto rappresenta un passaggio chiave all'interno dei percorsi identitari delle persone qui intervistate, un *performative empowerment* che rende la non-conformità alla categorizzazione sociale binaria e al modello eterosessuale un elemento di orgoglio personale. Per E., l'arte rappresenta in questo senso un importante mezzo di espressione e rivendicazione.

*Ho sempre disegnato molto il mio corpo e spesso degli uomini cisetero mi dicevano quanto appunto si erano eccitati per i miei disegni cose di questo tipo, per poi chiedermi appunto se fosse il mio corpo, per poi provarci con me e poi subito ovviamente misoginia a manetta al mio rifiuto [...] eee e mi sono diciamo chiesto più volte se mi conviene diciamo rappresentare il mio corpo nei miei disegni. Però ad un certo punto mi chiedo, ok sono comunque una persona intersex, continuamente invisibilizzata da una società di merda, dove continuano a volermi medicalizzare per nascondere la mia naturale variazione che non mi porta problemi di salute, che non porta.. problemi alla società, però la sola nostra esistenza destabilizza le persone. Quindi vaffanculo non solo la mia sessualità è alternativa, voglio viverla come una forma di emancipazione, ma anche una mia arte! Ceh perché.. quante opere ci sono che rappresentano persone intersex?*



Risulta inoltre importante riportare come entrambi gli intervistati trovino nell'attivismo per i diritti delle persone intersex un veicolo per celebrare le proprie differenze, superando una visione patologizzata della propria condizione e sostituendola con una di accezione positiva, liberatoria, destigmatizzata all'interno di un contesto socio-culturale di azione molto più vasto di quello personale/locale. Per T., in particolare, il pensiero di poter raccontare la propria storia, sfogarsi, aiutare qualcuno con una storia simile lo rende estremamente entusiasta.

### La figura genitoriale tra socializzazione di genere e rapporto con il mondo medico

Nelle interviste effettuate emerge anche il rapporto tra i genitori e gli intervistati stessi. Parlando di persone che ad oggi hanno all'incirca vent'anni, la maggior parte dell'iter medico è stato affrontato dagli intervistati quando ancora erano minorenni. È dunque di fondamentale importanza capire che ruolo hanno avuto le figure genitoriali rispetto al rapporto con i professionisti medici e alla socializzazione di genere nell'ambito familiare. Si prenderanno in considerazione le sfere valoriali associate dai genitori agli esperti medici, analizzando se la figura medica sia concepita come fonte autorevole il cui giudizio è insindacabile o come professionista poco preparato rispetto alle condizioni implicate dalle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso. Verrà in seguito presa in esame la socializzazione di genere in ambito familiare,

indagando il tipo di aspettative e di norme con cui sono cresciuti gli intervistati.

Il punto chiave di questa sezione consiste nell'individuare punti di interazione tra la decisione dei genitori di intervenire o meno sul corpo dei figli e il livello di patologizzazione delle VCS presentato nei discorsi dei medici. Si ipotizza che uno degli esiti di questo scambio sia il grado di pressione esercitato dai genitori sui figli, praticato in termini di manipolazione fisica ed estetica.

Ad oggi la letteratura scientifica disponibile su questi temi è limitata e gli studi citati in questa sezione, riguardanti il rapporto genitore-figlio, coprono una fascia d'età prepuberale della persona intersex. Pertanto, è necessario evidenziare che tali contributi presentano dati ottimali per quanto riguarda il rapporto genitore-medico, ma non per ciò che concerne le dinamiche relazionali genitore-figlio in età puberale, momento in cui emergono le caratteristiche sessuali secondarie e una maggiore caratterizzazione corporea.

La carenza dell'enzima 21-idrosilassi nelle persone con iperplasia surrenale congenita e la conseguente produzione eccessiva di androgeni provoca diversi livelli di androgenizzazione nei soggetti esposti a questa VCS. Come già esposto nei capitoli precedenti, entrambi gli intervistati, T. ed E., riportano di aver sviluppato tratti comuni di virilizzazione: muscolatura evidente ed irsutismo. La loro conformazione genitale invece risulta differente. Mentre T. presenta un clitoride ipertrofico, E. ha un quadro anatomico conforme agli standard. Questa precisazione è necessaria per comprendere in maniera ottimale il quadro di azione entro cui si muovono gli intervistati di questa ricerca e i loro genitori, poiché questi ultimi hanno

esercitato la loro influenza genitoriale in modalità e piani diversi. T. racconta in questo frammento come il proprio clitoride ipertrofico non abbia destato particolare sospetto sulla madre, la quale ha deciso, almeno in un primo periodo, di non riportare la singolarità ai medici competenti.

*Mia mamma pur notando non solo che il mio clitoride fosse un po' più grande insomma, o anche quando mi lavava ero molto sensibile, [...] ecco lei non mi portò quasi mai da un medico per questo motivo. Ehmm vedeva che ero diverso, vedeva che il mio corpo era strano, ma non ha mai pensato fosse una cosa patologica o... degna di essere portata all'attenzione medica insomma. Quindi fortunatamente questo non è.. ceh fortunatamente non sono mai stato seguito da un medico quando ero piccolo e dico fortunatamente perché so che nel caso fosse stato il caso magari avrebbero deciso di intervenire.*

Successivamente, T. racconta come sempre la madre abbia bocciato la proposta di una terapia ormonale a base di estrogeni proposta da una dermatologa quando T. aveva dieci anni. È evidente come in questi casi il genitore rappresenti l'unico filtro tra medico e paziente che permetta o eviti un intervento sul corpo del figlio minore. Ciò dipende anche dal grado di fiducia riposta nel sapere medico e dal livello di affidabilità che quest'ultimo riesce a garantire: una comunicazione poco chiara, pareri contrastanti sulla diagnosi e sulle modalità di trattamento inficiano i processi decisionali dei genitori di persone intersex e le capacità di gestione e comprensione delle

caratteristiche del figlio (Sanders, Carter, Goodacre, 2011). Questa dinamica viene riportata nuovamente da T.:

*Mia mamma è quella che è stata lì per me. Eee mi ha sempre accompagnato alle visite mediche quando ero un adolescente eemm mi ha sempre appoggiato anche psicologicamente quando mi sentivo di sfogarmi. Anche lei come me era sconvolta ma più che altro confusa dalla mancanza di esperienza di questi medici e dal fatto che non sapessero mai darmi una diagnosi o aiutarmi con il dolore... [...] Senza di lei... il percorso sarebbe stato molto più difficile.*

Nel caso di T. la madre ha creato un canale alternativo per capire e rispondere ai bisogni del figlio, tramite un dialogo diretto. Nella biografia di E., invece, il piano patologico ha avuto un'influenza ben più netta. In questo caso, come osservano Danon e Krämer, la mancanza di informazioni preliminari e di conoscenze relative al quadro clinico dei propri figli hanno reso i genitori dipendenti dal sapere medico, favorendo l'approccio alla corporeità intersex in termini plasmati dalla medicina e di conseguenza spesso patologizzati (Danon, Krämer, 2017).

*Mia madre, ora che sono più che maggiorenne, quasi 22 anni, ha ansia! A farmi andare da un medico senza la sua presenza, però vabbè qua è perché mia madre è una persona molto ansiosa, ehh ceh nel senso generale non solo per quanto riguarda la questione medica [...] ovvero sente che il medico ci dice una cosa? Ok il medico è l'autorità quindi ha ragione quindi... se ti dice x tu fai x.*

In altre parole, una percezione medica delle VCS in termini di anormalità e patologia ha facilitato l'assecondamento della richiesta di normalizzazione di determinate caratteristiche da parte dei genitori, sia per via chirurgica che ormonale (Zeiler, Wickström, 2009).

Negli studi compiuti sui genitori di persone con genitali atipici è stato evidenziato come i genitori provino particolare preoccupazione verso la percezione sociale di genere dei propri figli. Tale preoccupazione verte sull'apparenza estetica, sul comportamento e sul rischio di subire bullismo per via della propria variazione (Sanders, Carter, Goodacre, 2011). La tendenza generale è dunque indirizzata verso l'agire per evitare lo stigma.

Anche su questo punto di vista, le esperienze di T. ed E. differiscono. Nella biografia di E., come già illustrato in precedenza, si ritrova una particolare pressione dei genitori verso la normalizzazione dell'irsutismo, plasmata dai pareri dei professionisti medici come un elemento da correggere.

*Ceh magari ok non te lo dicono in faccia ma lo capisci perfettamente dal comportamento che hanno. Ceh per dire mio padre fa ancora un'estrema fatica ad accettare la mia peluria. [...] Ricordo sta scena di io che ero in giardino che stavo cazzeggiando col gatto con i pantaloncini del pigiama [...] Mio padre si avvicina appena tornato da lavoro, non è che dici - ciao come è andata la giornata – un cazzo di niente, si avvicina da me e mi faa – eh ma perché non ti depili queste gambe? - lo tipo ceh lì mi è partito il momento scazzo. [...] A volte quando mi parla noto che abbassa sempre un po' lo sguardo sul mento, a volte lo riprendo...*

E. riporta successivamente di come anche la madre abbia una “ossessiva tendenza” verso il toccare, manipolare il corpo di E. nella maniera migliore per lei, assecondata dai medici i quali le hanno sempre parlato dell’irsutismo come sintomo di una malattia. È evidente che a questa medicalizzazione dell’irsutismo si accosta il tentativo continuo di rendere le caratteristiche del *gender display* congrue al genere assegnato alla nascita e riconosciuto socialmente. Elementi quali l’abbondante peluria e la muscolatura pronunciata costituiscono nell’esperienza di E. delle caratteristiche incompatibili con il genere femminile, ossia il genere con cui è stato cresciuto. In T. non si verifica questo grado di pressione verso la conformità al genere assegnato, né per quanto riguarda la patologizzazione di peluria e muscolatura.

*Mi ricordo che lei (mia madre) e mia sorella mi prendevano in giro affettuosamente quando avevo tipo nove dieci anni dicendo che avevo i baffi, il pomo d’adamò e cose simili eee ricordo in particolare che queste prese in giro erano per me in realtà dei grandissimi complimenti perché era proprio quello che volevo dal mio corpo.*

La madre di T. dunque, riconoscendo tali caratteristiche come non problematiche, asseconda il figlio e gli permette con ciò di poter vivere un percorso di transizione valorizzando le proprie caratteristiche corporee.

In conclusione, le chiavi di lettura proposte dall’etnometodologia e dal femminismo post-strutturalista si sono rivelate efficaci all’individuazione di specifici processi di categorizzazione di genere. Negli episodi riportati dagli

intervistati è possibile individuare i particolari elementi di differenziazione sessuale operanti nel contesto sociale odierno, bilanciato sulla dicotomia maschio-femmina, uomo-donna, genitali reali-genitali culturali. Secondo quanto rilevato, le aspettative e gli stereotipi di genere impattano in maniera alquanto marcata sulle persone intersex e su chi presenta delle caratteristiche sessuali non conformi al genere attribuito. Elementi quali peluria e muscolatura sviluppata su una persona riconosciuta generalmente come donna provocano una reazione avversa, causata dalla rottura dello schema per cui essere donna significa avere caratteristiche sessuali primarie e secondarie considerate *normali*.

Tale schema, come si è visto nell'ultima sezione, può costituire un elemento di pressione anche all'interno della sfera familiare. Gli intervistati hanno riportato come la maggior parte del tempo a contatto con i professionisti della medicina sia trascorso in età minorile. In questa dinamica le figure genitoriali rappresentano quindi il punto di incontro tra medici e pazienti, fungendo da filtro tra le proposte di intervento e i reali bisogni del figlio. Nella biografia di T., la madre ha deciso di rifiutare trattamenti chirurgici e ormonali che non rientrassero nelle scelte di suo figlio, ponendosi delle riserve rispetto alla capacità medica di gestione responsabile della VCS presa in esame. Nel caso di E., invece, la patologizzazione dell'irsutismo esposta dai medici ai genitori si è tradotta in una pressione elevata verso la sua normalizzazione tramite sedute estetiche di rimozione dei peli e trattamenti ormonali.

I due intervistati hanno riportato come i meccanismi di categorizzazione abbiano approcciato il loro non essere conformi alle aspettative di genere socialmente stabilite, generando reazioni di disagio e vergogna verso il proprio corpo, spesso oggetto di attenzioni non richieste e

sessualizzazione. Risulta tuttavia essenziale riportare come, grazie ad un processo di riappropriazione identitaria e di superamento della visione patologizzata della propria condizione, gli intervistati abbiano trovato ingenti risorse per risignificare le etichette a loro attribuite in ottica emancipatoria, in un percorso di auto-valorizzazione, depatologizzazione e autodeterminazione.



## Conclusioni

L'intento conoscitivo di questa ricerca è descrivere i percorsi biografici delle persone intersex, indagando i processi identitari, di socializzazione, e l'impatto della gestione medica sugli intervistati.

Nel primo capitolo è stato evidenziato come l'iter medico abbia un impatto considerevole sullo sviluppo identitario delle persone intersex. Questo iter si articola in più punti. I tempi della diagnosi sono spesso prolungati e con risultati poco precisi, il personale è poco trasparente e titubante rispetto allo spiegare al paziente le sue reali condizioni. Le terminologie utilizzate per riferirsi all'iperplasia surrenale congenita sono frequentemente patologizzanti ed emergenziali, mentre le proposte di trattamento sono orientate alla normalizzazione delle anomalie corporee tramite interventi chirurgici e ormonali, avanzate al paziente anche in età minorile. La gestione medica delle VCS, intesa come pratica culturale, è orientata a correggere le caratteristiche sessuali primarie e secondarie che non rientrano nello standard secondo uno schema che prevede l'accordanza tra sesso anatomico, genere e identità di genere. Queste dinamiche hanno avuto effetti radicati nei pazienti, i quali hanno sviluppato senso di insicurezza, vergogna per il proprio corpo e ansia sociale. Allo stesso tempo, a fronte di un professionista medico che basa la comunicazione sui bisogni reali del paziente, gli intervistati hanno riportato un percorso di validazione identitaria e di incremento del benessere psicofisico.

Nel secondo capitolo sono stati analizzati i meccanismi di categorizzazione sociale delle persone intersex nel terreno del quotidiano. È

stato osservato come presentare delle caratteristiche corporee e delle identità atipiche rende le persone intersex più esposte a fenomeni quali marginalizzazione e invisibilizzazione, provocando in esse uno stato di malessere e senso di invalidazione. Si sono evidenziati anche episodi di oggettivazione sessuale e feticizzazione delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso. Tuttavia, entrambi gli intervistati hanno riportato una svolta identitaria in senso positivo, grazie a dispositivi quali arte e attivismo che hanno permesso loro di superare la visione patologizzata di sé stessi in un percorso di *performative empowerment*. Nel capitolo si è rilevato inoltre un ruolo significativo dei genitori nel rapporto con il personale medico e nel percorso di crescita dei figli. È stato osservato come nel caso della madre di T. il nutrire dei dubbi verso le capacità dei professionisti incaricati di prendere in gestione la VCS del figlio abbia influito sulla decisione di non procedere per trattamenti chirurgici e ormonali di normalizzazione. In E., invece, il discorso medico ha convintamente marcato la sua terminologia patologizzante verso l'irsutismo e la virilizzazione da iperplasia surrenale congenita, favorendo la decisione della madre di sottoporre E. a sedute estetiche e trattamenti ormonali per la rimozione dei peli e la femminilizzazione delle caratteristiche fisiche.

La domanda conoscitiva ha dunque trovato numerosi elementi di risposta all'interno dei due capitoli presentati. È necessario sottolineare che i dati raccolti nelle due interviste non hanno valore statistico, ma costituiscono una base qualitativa di partenza per individuare e tematizzare elementi chiave per lo studio della gestione e il trattamento dell'intersessualità in Italia. Un prosieguo particolarmente prolifico potrebbe consistere nell'indagare, intervistando medici che lavorano con le VCS, come cambiano gli atteggiamenti e le richieste dei genitori di persone intersex

verso il trattamento di determinate caratteristiche. Inoltre, come già osservato in questo contributo, la letteratura inerente al ruolo delle figure genitoriali nelle dinamiche decisionali e di rapporto con i figli con VCS non ha presentato un elevato numero di studi. È dunque di interesse scientifico creare degli strumenti di tipo quantitativo e qualitativo che permettano di creare una mappa dettagliata del panorama italiano di gestione delle Variazioni delle Caratteristiche di Sesso.

## Bibliografia

Anzani, A., Lindley, L., Tognasso, G., Galupo, M. P., & Prunas, A. (2021). "Being talked to like I was a sex toy, like being transgender was simply for the enjoyment of someone else": *Fetishization and sexualization of transgender and nonbinary individuals*. *Archives of Sexual Behavior*, 50(3), 897-911.

Balocchi, M. (2004). Fuori binario. Dall'ermafroditismo ai "disturbi dello sviluppo sessuale". *Journal of law and medicine*, (1), 41-68.

Balocchi, M. (2019). *Intersex: Antologia multidisciplinare*. Àltera, Edizioni ETS, Pisa.

Barbin, H., Foucault, M., & Schisa, B. (2007). *Herculine Barbin, detta Alexina B., una strana confessione: memorie di un ermafrodito*, trad. it Brunella Schisa, Einaudi, Torino. (ed. orig. *Herculine Barbin, dite Alexina B.: [mes souvenirs]*, Editions Gallimard, Parigi 1978)

Basaglia, F. (1968) *L'istituzione negata*, Baldini Castoldi Dalai, Milano.

Butler, Cavarero, A., & Capelli, S. (1996). *Corpi che contano : i limiti discorsivi del sesso*, trad. it. Simona Capelli, Feltrinelli, Milano. (ed. orig. *Bodies that matter: on the discursive limits of «sex»*, Routledge, New York 1993)

Costello, C. G. (2016). Intersex and trans\* communities: Commonalities and tensions. In *Transgender and Intersex: theoretical, practical, and artistic perspectives* (pp. 83-113). Palgrave Macmillan, New York.

Danon, L. M., & Krämer, A. (2017). Between concealing and revealing intersexed bodies: Parental strategies. *Qualitative Health Research*, 27(10), 1562-1574.

Dreger, A. D. (1998). *Hermaphrodites and the medical invention of sex*. Harvard University Press.

Fausto-Sterling A. (2000) The five sexes, revisited. *Sciences* (New York). Jul-Aug;40(4):18-23.

Foucault, Fontana, A., & Bertani, M. (1998). *Nascita della clinica: una archeologia dello sguardo medico*, trad. it. Alessandro Fontana, Einaudi, Torino. (ed. orig. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Parigi 1963)

Foucault, M. (2009). *La vita degli uomini infami*, Il mulino, Bologna. (ed.orig. *La vie des hommes infâmes*, Gallimard, Parigi 1977)

G.Russo et al., (2014). *Opuscolo dell'Ospedale San Raffaele di Milano per il trattamento dei minori con iperplasia surrenale congenita CAH*, Milano, p.2 (in Balocchi, M. (2019). *Intersex: Antologia multidisciplinare*. Àltera, Edizioni ETS, Pisa.)

Garfinkel, & Sassatelli, R. (2000) *Agnese*, trad. it. Roberta Sassatelli, Armando, Roma. (ed.orig. *Passing and the managed achievement of sex status in an "intersexed" person*. In *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, Englewood Cliffs 1967)

Kessler, S. J., & McKenna, W. (1985). *Gender: An ethnomethodological approach*. University of Chicago Press.

Kessler, J. S. (1996). La costruzione medica del genere: il caso dei bambini intersessuati, in S. Piccone Stella e C. Saraceno (a cura di), *Genere. La costruzione sociale del femminile e del maschile*, Il Mulino, Bologna, pp. 95-117.

Kessler, S. J. (1998). *Lessons from the Intersexed*. Rutgers University Press.

La Mendola, S. (2009). *Centrato e aperto: dare vita a interviste dialogiche*. UTET università.

Pizza, G. (2005). *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo* (Vol. 12). Carocci.

Preves, S. E. (2000). Negotiating the constraints of gender binarism: intersexuals' challenge to gender categorization. *Current Sociology*, 48(3), 27-50.

Sanders C. , Carter B. & Goodacre L. (2011) *Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood*. *Journal of Advanced Nursing* 67(10), 2220–2230.

Definizione di Mutilazioni Genitali nel sito ufficiale del Ministero della Salute.  
<https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp>  
Ultima consultazione: 13/08/2022

Zeiler, K., & Wickström, A. (2009). *Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies*. *Feminist theory*, 10(3), 359-377.