

Essere Genitori Riflessioni sulla ricerca con genitori di bambin* con sviluppo atipico del sesso in Italia

Marta Prandelli

Abstract

I termini ombrello intersex o DSD (Disorder of Sex Development), indicano variazioni congenite per cui un individuo non rientra nella categoria di maschio o femmina per ragioni anatomiche, ormonali, cromosomiche e/o genetiche.

Il movimento per i diritti delle persone intersex ha evidenziato il fatto che gli individui non devono essere oggetto delle aspettative genitoriali e sociali, promuovendo di fatto uno storico passaggio da una *optimal gender policy* (Money, Hampson & Hampson, 1955) ad un *patient centred model* (Wilson and Reiner, 1998, ISNA, 2006; Liao & Simmonds, 2013) che promuove un approccio medico e psicosociale integrato.

Nonostante questi cambiamenti storici, la diagnosi prenatale e neonatale è ancora un momento critico. I genitori hanno ancora pochi strumenti per agire con urgenza in un clima di grande incertezza, prendendo decisioni spesso vincolanti per il futuro del neonato, senza un sostegno psicologico concreto, programmi psico-educativi e ricerche a lungo termine sulla salute psico-fisica dei bimbi a seguito di interventi.

La presente riflessione si basa su una ricerca in corso con genitori italiani di minori con sviluppo atipico del sesso. Dopo una breve analisi tematica delle ricerche presenti in letteratura, verranno affrontate le riflessioni legate alle problematiche sollevate dalla bioetica e dai movimenti per i diritti umani, e all'ingresso del ricercatore-estraneo in un contesto dove diverse voci e diverse discipline devono cooperare.

Introduzione

Con il termine *intersex* e disordini dello sviluppo sessuale (DSD) si indicano una serie di variazioni congenite in cui lo sviluppo del sesso cromosomico, gonadico o anatomico di un individuo non è considerato tipico, in quanto i caratteri sessuali non sono definibili come esclusivamente femminili o maschili. Tali variazioni sono molto diverse tra loro e possono essere diagnosticate in età prenatale, alla nascita, durante la pubertà o in età adulta. Circa un bambino ogni 2000 nasce con variazioni tali da richiedere una valutazione medica.

Attualmente non esiste un consenso sulle modalità di intervento e le linee guida sono in continuo aggiornamento, seppur accomunate da una necessità di giungere a un modello univoco e condiviso. Storicamente si è passati da una *optimal gender policy*, modello di intervento centrato sul segreto e sull'attribuzione di sesso precoce del neonato (Money, Hampson & Hampson, 1955), a un modello maggiormente centrato sull'individuo-paziente, sulla sua famiglia e sul consenso informato (Wilson e Reiner, 1998; ISNA, 2006). L'affermarsi di questo secondo approccio è il risultato di un crescente dibattito iniziato dalla prima ondata di attivismo intersex degli anni Novanta e culminato nella redazione del *Consensus Statement on the management of intersex disorders* (Hughes, Houk, Ahmed & Lee, 2006). La disposizione di queste nuove linee operative è stata basata su una prospettiva sia medica che psicosociale, la quale ha portato negli ultimi dieci anni ad una maggiore attenzione verso il paziente e un dibattito etico riguardante gli interventi chirurgici e/o farmacologici su minori.

Recentemente hanno preso parte al dibattito organi istituzionali internazionali e ONG, principalmente in merito alla tutela dei diritti umani delle persone intersex/DSD¹. Sulla base di raccomandazioni del Parlamento europeo e delle Nazioni Unite, il Consiglio d'Europa si è espresso sia a favore di un maggiore riconoscimento e inclusione sociale delle persone intersex, che di una revisione delle diverse e discordanti modalità di intervento su minori attuate in Europa (2015). Questa crescente attenzione verso i diritti umani è sfociata nella promulgazione a Malta della prima legge che vieta operazioni chirurgiche su neonati e minori non in pericolo di vita (GIGESC Act, 2015). In Italia la situazione è da considerarsi ancora in stallo. Mentre il mondo medico segue le linee guida internazionali, pur mantenendo diversi approcci di intervento, l'attivismo è portato avanti da singoli individui, laddove numerose

¹ Come affermato da Roen e Pasterski (2014) il doppio termine "intersex/DSD" viene usato per sottolineare un dibattito irrisolto sulla migliore terminologia da utilizzare. A seconda della prospettiva adottata può essere usata la definizione disordini dello sviluppo sessuale (DSD), come unanimemente concordato a seguito del Chicago Consensus Statement (2005), oppure "intersex" o differenze dello sviluppo sessuale (dsd).

sono le associazioni di pazienti che preferiscono non prendere parte al dibattito internazionale.

Sulla base di quanto finora discusso, risulta chiaro che la gestione dei disordini o differenze dello sviluppo sessuale resta tutt'oggi complessa. I movimenti per i diritti umani hanno sottolineato che i bambini non dovrebbero sottostare alle aspettative sociali e genitoriali di normalità, evidenziando la necessità di limitare il potere decisionale dei genitori in situazioni in cui il figlio non è in grado di esprimere il consenso (Ude-Koeller, Muller & Wiesemann, 2006). Tuttavia, al delicato momento di comunicazione della diagnosi ai genitori, si accompagna ancora oggi ad una richiesta di agire a cui gli stessi sono spesso impreparati. Gli specialisti e la famiglia si trovano ad affrontare una serie di decisioni impellenti in un clima di incertezza, senza possibilità di prevedere risultati immediati e scenari futuri. Spesso l'assenza di un concreto sostegno psicologico, di percorsi psicoeducativi, di un confronto comune e un affiancamento alle famiglie, comporta che i genitori vivano la necessità di intervenire come un'incombenza (Liao, Wood & Creighton, 2015).

Obiettivi

La diagnosi DSD, spesso concomitante o precedente la nascita, può essere un momento critico che lascia i genitori con pochi strumenti in un momento in cui è sollecitata una decisione rapida e spesso vincolante per il futuro del neonato. I risvolti psicosociali legati alla questione intersex/DSD hanno iniziato ad essere dibattuti a partire dagli anni Novanta, di conseguenza la ricerca non medica condotta con genitori di bambini con variazioni delle caratteristiche del sesso risulta relativamente recente. Un'analisi preliminare degli obiettivi che hanno guidato tali studi ha permesso di evidenziare tre aree di ricerca prevalenti: le indagini riguardanti i fattori psicosociali, le ricerche che valutano i processi decisionali dei genitori prima o dopo un evento significativo della diagnosi e, infine, tutte quelle ricerche che utilizzano i dati raccolti dai genitori come mezzo per comprendere altro (Prandelli, 2016).

L'analisi preliminare della letteratura esistente, ha evidenziato la necessità di condurre ricerche che favoriscano una prospettiva olistica, un approccio meno medicalizzato e una maggiore inclusione della prospettiva familiare. L'obiettivo principale del progetto di ricerca è esplorare il processo di costruzione e ridefinizione della diagnosi nella vita di padri e madri di figli/e con diagnosi intersex/DSD all'interno dell'ambiente socio-culturale italiano. In un contesto decisionale in cui viene chiesto ai genitori di essere gli esperti, la possibilità di seguire il loro percorso, di raccogliere le narrazioni, di indagare le reti di supporto e di confrontarle, permette di esplorare la narrazione della diagnosi nel tempo e i fattori di resilienza familiare. Obiettivo ultimo è quello di aggiungere un tassello verso la creazione di policy e programmi di supporto genitoriale per le famiglie.

Approccio Metodologico e Problematiche della Ricerca

Per meglio comprendere le esperienze individuali in cui il ricercatore-estraneo si deve immergere, si è scelto di aprire canali di comunicazione diretti con i genitori, focalizzandosi sull'interazione tra ricercatore e attore sociale e la continua co-costruzione del dato (Kvale, 1996; Palumbo & Garbarino, 2004). L'approccio metodologico primario di questa ricerca parte dalla *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967, 2009), dalla concezione del dato come prodotto, ossia come unità di significato che permettono di comprendere il funzionamento dello stesso, senza dimenticare che il ricercatore è parte delle possibili narrazioni. L'estraneità della ricercatrice alla tematica e la relativa mancanza di ricerca in quest'ambito in Italia, ha richiesto di ampliare l'approccio metodologico adottando una prospettiva etnosociologica (Bertaux, 2003; Lapassade, 2009). Lo studio di uno momento così particolare di vita, richiede infatti di includere nell'esplorazione anche i meccanismi di strutturazione e trasformazione dei rapporti sociali e le modalità di azione dei genitori.

I metodi di ricerca, coerenti con l'impianto metodologico, sono principalmente due. Le osservazioni etnografiche iniziali sono state condotte in due ospedali e durante momenti di riunione associativa. In questa prima parte l'osservazione partecipante (Semi, 2010; Cardano, 2011; Gobo, 1999) è stata supportata da interviste informali (Spradley, 1979, 2016). Successivamente sono state condotte interviste biografiche individuali (Bertaux & Bichi, 2003) con i genitori, adottando una prospettiva dialogica (La Mendola, 2009).

Se da un lato metodologia e metodi adottati sono congruenti ai fini della ricerca, emerge sempre più chiaramente che la problematica principale sia data proprio dal difficile dialogo tra l'approccio metodologico scelto e l'ottica prevalentemente medica con cui la tematica intersex/DSD è stata storicamente affrontata.

Con il volgere del termine della raccolta dei dati e dell'immersione nel mondo dei genitori, una serie di domande guidano i prossimi passi della ricerca. Il dato raccolto tramite narrazioni, peraltro co-costruite, può essere un mezzo

efficace per una ricerca con fini pragmatici? In un contesto dove diverse discipline dovrebbero coesistere e manca un attivismo che le coniughi, come può la ricerca del ricercatore-estraneo divenire un mezzo pragmatico di creazione di politiche attive?

Bibliografia

- Bertaux, D., & Bichi, R. (2003). *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*. Milano: Franco Angeli
- Cardano, M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino
- Council of Europe: Commissioner for Human Rights, *Human rights and intersex people*, 12 May 2015, CommDH/IssuePaper (2015)1, disponibile all'indirizzo: <http://www.refworld.org/docid/55afaf0a4.html> [accessed 8 October 2015]
- Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (GIGESC ACT) No. XI of 2015, 14.04.2015, disponibile all'indirizzo: <http://www.parlament.mt/billdetails?bid=494&l=1&legcat=13>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Transaction Publishers.
- Gobo, G. (1999). Le note etnografiche. Raccolta e analisi. *Quaderni di sociologia*, 43(21), 144-167
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., & Lee, P. A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(7), 554–563.
- Intersex Society of North America (ISNA) (2006). *Clinical guidelines for the management of disorders for sex development in childhood*, Consortium on the Management of Disorders of sex development
- Kvale, S. (1996) *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousands Oaks, CA: Sage Publications
- Lapassade G., & D'Armento V. (2009). *L'Etnosociologia*. Milano: Franco Angeli
- La Mendola, S. (2009). *Centrato e aperto: dare vita a interviste dialogiche*. Torino: UTET università
- Liao, L., Wood, D., & Creighton, S. M. (2015). Parental choice on normalising cosmetic genital surgery. *BMJ*, 351-2
- Money, J., Hampson, J. G., & Hampson, J. L. (1955). Hermaphroditism. Recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychological management. *Bull John Hopkins Hosp*, 97, 284–300
- Palumbo, M., & Garbarino, E. (2004). *Strumenti e strategie della ricerca sociale: dall'interrogazione alla relazione*. Milano: Franco Angeli.
- Prandelli, M. (2016). *Parents, social sciences and human rights: is there a common agenda?*. After the Recognition of Intersex Human Rights: A Multidisciplinary International Symposium, Guildford, UK
- Roen, K., & Pasterski, V. (2014). Psychological research and intersex/DSD: recent developments and future directions, *Psychology & Sexuality*, 5(1), 102-116, doi:10.1080/19419899.2013.831218
- Semi, G. (2010). *L'osservazione partecipante. Una guida pratica*. Bologna: Il Mulino
- Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston
- Spradley, J. P. (2016). *Participant observation*. Waveland Press
- Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., & Huber, J. (2013). Shaping parents: impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development. *J Sex Med*, 10, 1953-1960
- Ude-Koeller, S., Muller, L., & Wiesemann, C. (2006). [Girl or boy?--Parents' preferences, choice of sex, and sex reassignment surgery for children with disorders of sex development]. *Ethik in der Medizin: Organ der Akademie fur Ethik in der Medizin*, 18(1), 63-70. Ude-Koeller, S., Muller, L., & Wiesemann, C. (2006). [Girl or boy?--Parents' preferences, choice of sex, and sex reassignment surgery for children with disorders of sex development]. *Ethik in der Medizin: Organ der Akademie fur Ethik in der Medizin*, 18(1), 63-70
- Wilson, B. E., & Reiner, W. G. (1998). Management of intersex: A shifting paradigm. *Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 360-369