

Frontiere del corpo, frontiere del diritto: intersessualità e tutela della persona

Anna Lorenzetti*

ABSTRACT: The paper examines the medical practices imposing cosmetic surgeries on intersex children, which aims at conforming their genitalia to a perfect male or female body. Furthermore, it focuses on the legal approaches that could be adopted to challenge these medical practices and to ensure the protection of children's rights.

KEYWORDS: Intersex; Health; Protection; Bodily; Integrity

SOMMARIO: 1. Brevi cenni introduttivi. – 2. Il *casus belli*: quando la chirurgia prescinde dal benessere. – 3. L'intersessualità e le sue tipologie. – 4. I protocolli di cura: la medicalizzazione e gli interventi chirurgici in età precoce. – 5. La vicenda *intersex* nel contesto italiano. – 6. La dimensione problematica dell'intersessualità: il carattere contraddittorio delle "cure". – 7. L'incertezza del diritto e il diritto di decidere fra questioni mediche e paradigmi sociali. – 8. La "necessità" di normalizzare i corpi: quali diritti e interessi contrapposti?

1. Brevi cenni introduttivi

Le recenti evoluzioni della sanità stanno sempre più orientando l'intervento della pubblica autorità in funzione preventiva. L'obiettivo di contenere le patologie, e dunque di intendere la salute come prevenzione della malattia piuttosto che solo di una sua cura, incide sensibilmente sull'azione delle politiche pubbliche e perciò dei relativi investimenti.

Sotteso a tale visione emerge un concetto di salute profondamente distinto dalla mera assenza di patologie, ma proiettato verso una rappresentazione che la collega al benessere complessivo della persona. In questa lettura, un ruolo fondamentale viene ad assumere anche la dimensione psicologica dell'individuo, inscindibilmente unita a quella fisica.

L'evoluzione nell'interpretare la medicina e le politiche sanitarie ha condotto anche all'ammissibilità di interventi non direttamente e immediatamente finalizzati alla salute della persona così come tradizionalmente intesa. Ci si riferisce, in particolare agli interventi estetici che la persona chiede al professionista di eseguire per "raggiungere" o comunque per "inseguire" astratti canoni di bellezza, e attraverso di essi, una maggiore serenità. L'obiettivo comune che sembra porsi quale *fil rouge* di simili richieste di intervento medico a prescindere da uno stato patologico, così come tradizionalmente inteso, è spesso da ricondurre al perseguimento di modelli astrattamente dettati a livello sociale¹ o as-

* *Assegnista in Diritto costituzionale, presso l'Università di Bergamo. Scritto sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

¹ Recentemente, cfr. A. D'ALOIA, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*; F. MASSONI, P. RICCI, P. CRUSCO, L. RICCI, S. RICCI, *Benessere e malattia in medicina estetica. Il superamento di una dicotomia ed il ruolo del medico*, S. SALARDI, *Ethical and legal implications of interventions on 'unpatients': therapeutic v. non-*

sunti come parametro da una sorta di “pensiero dominante”, di *mainstream* in un certo momento storico e in un determinato contesto culturale.

2. Il *casus belli*: quando la chirurgia prescinde dal benessere

In questo contesto, si collocano in una posizione peculiare alcuni interventi chirurgici che vengono praticati a prescindere dalla volontà della persona interessata e soprattutto senza che il suo stato di salute lo richieda; spesso, e paradossalmente, l’impatto che simili interventi medico-chirurgici producono sul benessere dell’individuo, complessivamente inteso, è un deterioramento non soltanto a livello fisico, ma altresì mentale, della condizione di salute, con effetti deleteri nella propria vita sociale e di relazione.

Il caso evocato è quello degli interventi chirurgici che vengono praticati su minori intersessuali, ossia sulle persone che alla nascita presentano caratteri sessuali ambigui e che per questa ragione manifestano incertezza circa l’univoca assegnazione all’uno o all’altro sesso.

Diversamente da quanto potrebbe supporre a partire dal limitato dibattito pubblico sul tema² e dallo scarso contenzioso giuridico³, la questione intersessuale coinvolge un numero significativo di persone, indicativamente quantificate nell’ordine del 2% della popolazione⁴. In realtà, una stima esatta appare difficile, non solo e non tanto perché si tratta di condizioni spesso vissute inconsapevolmente

therapeutic treatments, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2014, 1, disponibile in www.biodiritto.org/rivista (ultima consultazione 16/05/2015).

² L’invisibilità della questione è stata imputata ad una serie di fattori, fra cui la debolezza dell’attivismo *intersex*. L’argomento è spesso assente sia dalle rivendicazioni che riguardano le persone omosessuali e transessuali, sia rispetto alle questioni della parità tra uomo e donna; Così riferisce J.D. HESTER, *Intersex and the rhetorics of healing*, in S.E. SYTSMAN (ed.), *Ethics and Intersex*, Dordrecht (The Netherlands), 2006. A partire dalla metà degli anni ‘90, l’associazionismo *intersex* ha cercato di trovare una propria autonoma presenza nell’arena politica, in grado di renderlo attore di primo piano delle rivendicazioni per la sospensione degli interventi chirurgici non necessari e in generale a difesa e garanzia di questa personale condizione. Sono così nate alcune organizzazioni internazionali, come l’ISNA (Intersex Society of North America, Associazione di persone *intersex* del Nord America) e l’OII (*Organisation Intersex International*). J.A. GREENBERG, *Intersexuality and the Law. Why sex matters*, New York, 2012, 85 ss.; A.D. DREGER, A.M. HERNDON, *Progress and Politics in the Intersex Rights Movement. Feminist Theory in Action*, in *GLQ*, 2009, 15, 2, 199-224.

Spesso il tema viene trattato per smentire l’univoca ascrizione ad una delle categorie convenzionalmente nominate come maschile o come femminile, peraltro già messa in dubbio anche a livello scientifico in cui si fa strada l’idea della continuità della categoria di “sesso”. Su questo punto, cfr. A. FAUSTO-STERLING, *The Five Sexes, Revisited*, in *The Sciences*, vol. 40, 4, 2000, 18-23; ID., *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*, New York, 2000 e recentemente, C. AINSWORTH, *Sex Redefined*, in *Nature*, 2015, 518, www.nature.com (ultima consultazione 16/05/2015).

³ J.A. GREENBERG, *Intersexuality and the Law*, cit., 107.

⁴ Cfr. il sito dell’*Organisation Intersex International*, www.oiiinternational.com (ultima consultazione 16/05/2015); M. BACKLESS, A. CHARUVASTRA, A. DERRYCK, A. FAUSTO-STERLING, K. LAUZANNE, E. LEE, *How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis*, in *American Journal of Human Biology*, 2000, 12, 151-166; V.A. ARBOLEDA, D.E. SANDBERG, E. VILAIN, *DSBs: Genetics, Underlying Pathologies and Psychosexual Differentiation*, in *Nature Reviews Endocrinology*, 2014, 10(10), 603-615; A. DAVIDIAN, *Beyond the Locker Room: Changing Narratives on Early Surgery for Intersex Children*, in *Wisconsin Journal of Law, Gender and Society*, 2011, 26(1), 1-22. Per l’incidenza statistica sulla base delle singole condizioni cfr. A. WINDSOR HOWELL, *Transgender Persons and the Law*, Chicago, 2014, 2 ss. Riporta invece una percentuale fra lo 1,7 e il 4%. K. HAAS, *Who will make Room for the Intersexed?*, in *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 30, N. 1, 41-68, 2004.

dai diretti interessati⁵, quanto piuttosto perché assumendo alcuni parametri piuttosto che altri – caratteri sessuali primari, secondari, ma anche il livello di “adeguatezza”⁶ degli stessi – la quantificazione numerica cambia sensibilmente.

3. L’intersessualità e le sue tipologie

La vicenda *intersex* racchiude un ampio spettro di condizioni cagionate da anomalie nel processo di sviluppo sessuale del corpo che si avvia con la fecondazione e termina con la pubertà⁷, dunque, con il completo sviluppo dei caratteri sessuali secondari.

Medicalmente, questa condizione è inquadrata come anomalia o malattia⁸, in particolare di tipo cromosomico o genetico⁹, definita come “Disordine dello sviluppo sessuale” (in sigla DSD, seguendo la denominazione anglofona di *Disorders of Sex Development*).

La diversità di condizioni che possono essere ricondotte a sindromi intersessuali imporrebbe una specifica che ne distingua tipologia ed effetti. Tuttavia, posta l’unicità di questioni giuridiche sollevate, si ritiene plausibile non dettagliare le distinzioni se non a rapidi tratti.

Molto rara è la condizione di ermafroditismo, che vede la presenza contemporanea di caratteri sessuali maschili e femminili, così come lo pseudo-ermafroditismo, che si verifica quando l’aspetto degli organi sessuali esterni è opposto al sesso cromosomico e al sesso gonadico¹⁰.

⁵ Alcune di queste condizioni, infatti, non sono note neppure a coloro che ne sono portatori e vengono scoperte in occasione di indagini mediche di altra natura (ad es. circa l’infertilità), durante l’adolescenza o in età adulta, senza che ciò abbia comportato alcun particolare problema.

⁶ Sul profilo dell’adeguatezza e dei parametri assunti per valutarli, si tornerà più avanti (in particolare par. 6).

⁷ A partire da una struttura indistinta, il feto si differenzia come maschile o come femminile a seguito dell’azione degli ormoni sessuali e di specifici determinanti codificati nei cromosomi. L’intersessualità si verifica in caso di non regolarità e di disarmonia degli organi sessuali rispetto a quanto generalmente atteso dell’evoluzione (del feto prima e del corpo poi). G.N. CALLAHAN, *Between XX and XY. Intersexuality and myth of two sexes*, Chicago, 2009; D. FRIMBERGER, J.P. GEARHART, *Ambiguous genitalia and intersex*, in *Urol. Int.*, 2005, 75, 291-297; S.F. KEMP, *The Role of Genes and Hormones in Sexual Differentiation*, in S.E. SYTSM (ed.), cit., 1 ss.

⁸ J.D. HESTER, cit., 47.

⁹ Sul tema, cfr. J.A. GREENBERG, *Intersexuality and the Law*, cit.; S.E. SYTSM (ed.), *Ethics and Intersex*, cit.; E.K. FEDER, *Making sense of intersex. Changing Ethical Perspectives in Biomedicine*, Indiana, 2014; per un inquadramento complessivo, cfr. E. SCHNEIDER, *An insight into respect for the rights of trans and intersex children in Europe*, Consiglio d’Europa, in www.coe.int (ultima consultazione 16/05/2015); S. AGIUS, C. TOBLER, *Trans and Intersex People: Discrimination on the Grounds of Sex, Gender Identity and Gender Expression*, Luxembourg, European Union, 2011; D.C. GHATTAS, *Human Rights between the sexes. A preliminary study on the life situations of inter* individuals*, Heinrich Böll Foundation, in www.boell.de (ultima consultazione 16/05/2015). In lingua italiana, cfr. L. BERNINI, *Maschio e Femmina Dio li creò!? Il sabotaggio transmodernista del binarismo sessuale*, Milano, 2010; J.S. KESSLER, *La costruzione medica del genere: il caso dei bambini intersessuati*, in S. PICCONE STELLA, C. SARACENO (a cura di), *Genere. La costruzione sociale del femminile e del maschile*, Bologna, 1996, 95-117; D. CROCETTI, *L’invisibile intersex. Storie di corpi medicalizzati*, Pisa, 2013; B. BUSI, *La nuda vita degli ermafroditi*, in *Zapruder*, 2005, 6, 61-65; ID., *Modificazioni. Mgf, intersex, trans e produzione del sesso*, in S. MARCHETTI, J.M.H. MASCAT, V. PERILLI (a cura di), *Femministe a parole. Grovigli da districare*, Roma, 2012, 177-182; M. BALOCCHI, *Intersex. Dall’ermafroditismo ai “Disturbi dello sviluppo sessuale”*, in *Zapruder*, 2012, 29, 76-84, ID., *L’intersessualità nella società italiana*, Regione Toscana, Consiglio Regionale, 2015, che raccoglie gli Atti dell’omonimo convegno svoltosi a Firenze il 24 settembre 2010.

Accanto a queste, vi è un florilegio di condizioni che, in via tendenziale, hanno assunto il nome degli studiosi che per primi le hanno analizzate. Così, sono note la sindrome di Klinefelter che dà origine ad un fenotipo maschile prevalentemente sterile, con una cromatina sessuale femminile¹¹; la sindrome di Turner¹² che si manifesta in persone di aspetto femminile ma con un sesso cromatinico maschile; la sindrome di Swyers per cui le persone possiedono un corredo cromosomico maschile (46XY), sebbene siano femmine sterili; la sindrome di Morris¹³ che vede individui con corredo cromosomico 46XY, a cui di solito corrisponde un fenotipo maschile, sviluppare caratteri sessuali femminili; vi sono poi le sindromi di Lubs, di Rosewater, di Reifenshtein accomunate dall'essere forme di resistenza parziale agli androgeni: le persone portatrici di questa condizione presentano ambiguità dei genitali esterni alla nascita e mascolinizzazione parziale alla pubertà, con alterazioni fenotipiche variabili. Infine, è nota la sindrome di Imperato-McGinley che vede maschi genetici, con genitali esterni ambigui alla nascita¹⁴.

¹⁰ Alcune classificazioni distinguono uno pseudo-ermafroditismo maschile o androginoide e uno pseudo-ermafroditismo femminile o ginoandroide. Nel primo caso, nonostante la presenza di testicoli, gli organi genitali esterni sono simili a quelli femminili; nel secondo caso, nonostante la presenza delle ovaie e dell'utero, l'aspetto degli organi genitali esterni è maschile. Di recente, è stata proposta una nuova classificazione, per la quale si rinvia a A. DREGER, C. CHASE, A. SOUSA et al., *Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: A scientific and clinical rationale*, in *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 2005, 18, 729-733; C. CHASE (ed.), in *Chrysalis: Journal of Transgressive Gender Identities*, Fall/Winter, 1997; I.A. HUGHES, *Disorders of sex development: a new definition and classification*, in *Best Pract. Res. Clin. Endocrinol. Metab.*, 2008, 22 (1), 119-134.

¹¹ Questa sindrome (47XXY e le sue varianti più complesse 48XXXY e 49XXXXY) prende il nome dal medico statunitense Harry Klinefelter, che nel 1942 pubblicò i risultati delle sue ricerche su persone affette da questo disturbo cromosomico. Dagli studi effettuati, sembra che l'incidenza di persone con un patrimonio cromosomico XXY sia relativamente alta (circa uno su 1000 neonati maschi); in realtà, solo una bassa percentuale di questi individui sviluppano una vera e propria sindrome, cioè un insieme di disturbi correlati al loro particolare assetto cromosomico. Per questo motivo, molti autori hanno preferito abbandonare la vecchia denominazione di sindrome di Klinefelter, prendendo quella di "maschi-XXY"; cfr. S.F. KEMP, cit., 2 ss.

¹² È una condizione che interessa esclusivamente soggetti di sesso femminile, che risultano sterili, con un'incidenza di una femmina su 2500 nate. In presenza di un solo cromosoma X (corredo 45X o monosomia X), il fenotipo è femminile e corrisponde alla disgenesia gonadica con bassa statura. In presenza di un mosaicismismo cellulare (coesistenza di linee cellulari geneticamente diverse) 45X/46XY, il fenotipo varia dal maschio sterile alla sindrome di Turner, con quadri intermedi di disgenesia delle gonadi e ambiguità dei genitali. S.F. KEMP, *op. cit.*, 2 ss.

¹³ Questa condizione viene colloquialmente definita come "Sindrome delle belle donne" in quanto di solito le persone che ne sono portatrici hanno un aspetto longilineo. Considerata come malattia rara, riguarda circa una neonata su 13000 ed è determinata da un diverso percorso nella differenziazione sessuale. Si parla in proposito di insensibilità periferica totale agli androgeni, per cui la persona non va incontro alle trasformazioni che di solito nei maschi sono indotte dagli ormoni, ma presenta un aspetto femminile.

¹⁴ Questa condizione, definita anche *Deficit dell'enzima 5 alfa-reduttasi*. A. FAUSTO-STERLING, *The Five Sexes, Revisited*, cit.; ID., *Sexing the Body*, cit.; G. CALLAHAN, cit.

4. I protocolli di cura: la medicalizzazione e gli interventi chirurgici in età precoce

Seguendo Linee guida e documenti a carattere prevalentemente medico-sanitario¹⁵, accade che quando il corpo di un neonato manifesta caratteri sessuali ambigui o non definiti viene sottoposto ad un intervento chirurgico che lo riconduce entro i canoni prescritti per l'essere classificati quale maschio o quale femmina.

In particolare, sono le dimensioni e la forma dei genitali esterni a manifestare la mancata corrispondenza al maschile o al femminile e a far propendere il professionista medico per l'intervento chirurgico¹⁶, cui segue un prolungato trattamento ormonale, che si rende necessario a causa dell'asportazione degli organi che naturalmente producono ormoni¹⁷. Questi percorsi, variabili a seconda che il bambino sia da ricondurre al sesso femminile o maschile¹⁸, sono ritenuti necessari per "normalizzare" un corpo ritenuto non in linea con gli standard per l'assegnazione a uno dei due sessi¹⁹.

L'obiettivo in nome del quale i sanitari agiscono è il benessere del minore, perseguito sulla base del presupposto per cui un corpo non adeguato ai parametri di riferimento renderebbe problematica l'esistenza della persona e ne comprometterebbe il benessere psico-fisico²⁰.

4.1. L'evoluzione dei protocolli di sanitari

Storicamente parlando, i protocolli sanitari di trattamento della condizione intersex hanno visto una prima fase nella quale dominava la linea di pensiero per cui i bambini nascono con una identità di genere totalmente malleabile²¹.

¹⁵ Già da decenni, sono state introdotte alcune linee guida sul trattamento della condizione *intersex*, come ad esempio, *Management of Intersexuality: Guidelines for dealing with individuals with ambiguous genitalia* (1997); *Consensus statement on management of intersex disorders* (Official Journal of the American Academy of Pediatric, del 2006); *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood* (realizzato dall'ISNA, Associazione di persone intersex del Nord America, nel 2006).

¹⁶ J. SCHÖBER, *Ethics and futuristic scientific development concerning genitoplasty*, in S.E. SYTSMA (ed.), cit., 293.

¹⁷ Gli interventi sui minori intersessuali, infatti, vengono spesso attuati asportando le gonadi che tuttavia determinano la completa assenza di produzione ormonale nella persona, che viene così obbligata per l'intera esistenza ad assumere ormoni per via farmaceutica. S.E. SYTSMA *The Ethics of Using Dexamethasone to prevent virilisation of female fetuses*, in ID. (ed.), cit., 241. Una volta raggiunta un'età adeguata è anche frequente l'attivazione di un percorso di supporto psicologico per aiutare a comprendere una vicenda certamente complessa.

¹⁸ S.M. CREIGHTON, *Adult outcomes of feminizing surgery*, in S.E. SYTSMA (ed.), cit., 207 ss.; nello stesso volume L.-M. LIAO, *Psychology and clinical management of vaginal hypoplasia*, 225; S. SYTSMA, *The Ethics of Using Dexamethasone to prevent Virilization of Female Fetuses*, 241 ss.; T.F. MURPHY, *Experiments in gender: Ethics at the boundaries of Clinical Practice and Research*, 139 ss.; E.G. HOWE, *Advances in Treating (or not Treating) Intersexed Persons: Understanding Resistance to Change*, 115 ss.

¹⁹ Cfr. M. DIAMOND, H. GLENN BEH, *The right to be wrong. Sex and Gender Decisions*, in S.E. SYTSMA (ed.), cit., 105 ss.; A. TAMAR-MATTIS, *Exceptions to the Rule: Curing the Laws Failure to Protect Intersex Infants*, in *Berkley Journal of Gender, Law & Justice*, 2006, 21, 59-110.

²⁰ J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities. Who should determine the appropriate treatment for an intersex infant?*, in S.E. SYTSMA (ed.), cit., 89-90; A. TAMAR-MATTIS, cit., 59-110.

²¹ Così riteneva lo psicologo John Money nei propri studi avviati a partire dai primi anni '50 dello scorso secolo e approfonditi fino agli anni '90; cfr. J. MONEY, *Hermaphroditism: recommendations concerning case manage-*

Alla luce dei drammatici esiti di questo approccio²², a partire dagli anni '90, sono state elaborate nuove linee guida e protocolli alternativi²³ orientati a restituire centralità alla persona interessata e alla sua famiglia quali attori delle scelte necessarie e non differibili.

Richiamando la Convenzione sui diritti del bambino approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni unite nel 1989, in alcuni contesti (ad esempio, negli Stati Uniti), la prassi dell'intervento chirurgico è stata abbandonata quando non realmente necessaria per il benessere del minore²⁴, sulla base di studi scientifici che hanno dimostrato il suo negativo impatto in età adulta²⁵ e nella consapevolezza che il benessere del minore veniva interpretato alla luce delle norme sociali e culturali dominanti, senza alcuna valutazione realmente agganciata al caso concreto e alle necessità terapeutiche²⁶. All'assunto per cui vivere con genitali ambigui o "anomali" porterebbe il bambino all'ostracismo e alla marginalità, con il rischio aggiuntivo di un potenziale indebolimento dei legami genitoriali e gravi traumi psicologici, è stato via via contrapposto il negativo impatto, a livello fisico e psicologico, della chirurgia in età precoce²⁷. La presa d'atto di come soltanto una piena conoscenza della questione può aiutare genitori e medici nell'adottare scelte consapevoli ha introdotto nel dibattito il tema del consenso informato²⁸, nonché la necessità che ai trattamenti chirurgici sia affiancato un supporto psicologico che aiuti la persona interessata e i suoi familiari nel comprendere la "naturalità"²⁹ della condizione intersexuale. Si è così fatto strada il protocollo che prevede la completa moratoria di tutti i trattamenti chirurgici non strettamente necessari, da un punto di vista medico, a garantire la salute del bambino, quanto meno fino a quando non sarà scientificamente accertato che i benefici sono superiori ai rischi generati dall'intervento³⁰. Una volta raggiunta l'età del consenso e nel rispetto della sua autodeter-

ment, in *Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 4, 1956, 547-556. Ricordano il percorso di ricerca di Money, A. DOMURAT DREGER, *Intersex and Human rights*, in S.E. SYTSM (ed.), cit., 74 ss.; A. TAMAR-MATTIS, cit., 59 ss.

²² T.F. MURPHY, cit., 139 ss.

²³ Cfr. M. DIAMOND, H.K. SIGMUNDSON, *Management of intersexuality. Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia*, in *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 1997, 151, 1046-1050. Cfr. degli stessi autori, *Sex reassignment at birth: long-term review and clinical implications*, in *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 1997, 151, 298. Queste linee guida cercano di armonizzare l'identità sessuale con la vita sessuale adulta e la fertilità, nel tentativo di orientare il trattamento terapeutico e l'educazione tenendo conto di diversi fattori nella scelta del sesso (fenotipo prevalente, cariotipo, eventuale fertilità, funzionalità sessuale, influsso ormonale nella sessualizzazione cerebrale). In esse, si raccomanda la scelta del sesso sulla base della diagnosi, e non sulla base della funzionalità sessuale o della apparenza esteriore.

²⁴ In realtà, vi sono alcuni casi, numericamente limitati in cui è necessario intervenire chirurgicamente con interventi salva-vita: cfr. A. TAMAR-MATTIS, cit.

²⁵ M. DIAMOND, H.K. SIGMUNDSON, *Sex Reassignment at birth*, cit., 150, 298-304.

²⁶ A. TAMAR-MATTIS, cit.; G. CALLAHAN, cit.; S.J. KESSLER, *Lessons from the Intersexed*, New Brunswick, 1998. D. HERMER, *A Moratorium on Intersex Surgeries?*, in *Law, Science, Identity, and Bioethics at a Crossroads*, in *Cardozo Journal of Law and Gender*. 2006,13(2), 255-272.

²⁷ J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities*, cit., 89, fa riferimento agli studi dell'*American Academy of Pediatrics*.

²⁸ V. A. DOMURAT DREGER, cit., 77.

²⁹ Si utilizza questa espressione nel senso "che esiste in natura". In una prospettiva più generale, a ciò si accompagna la riflessione per cui il dimorfismo sessuale non restituisce la varietà delle persone.

³⁰ J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities*, cit., 89-90; A. TAMAR-MATTIS, cit., 59-110.

minazione, la scelta sul *se* procedere all'intervento chirurgico e ormonale è così rimessa al bambino, cui è invece garantito un supporto psicologico.

Accanto a questo, è stato altresì proposto un approccio intermedio che prevede una completa e articolata informativa ai genitori cui è rimessa la discussione sul *se* procedere al trattamento chirurgico o ormonale nell'interesse del minore. Il cosiddetto *Middle Ground Approach* è strutturato sulla ricerca di una posizione di compromesso fra il protocollo che rinvia completamente al medico le decisioni, ritenuto non rispettoso dei diritti e dell'interesse del bambino e della sua famiglia, e quello incentrato sulla totale moratoria, a sua volta ritenuto non rispettoso dell'interesse del minore, laddove la salute possa essere garantita agendo in via chirurgica³¹.

A fronte della scarsità di pronunce e di casi noti, è difficile comprendere se vi sia un indirizzo consolidato della giurisprudenza; in alcuni paesi, è stata evidenziata la tendenza ad intendere la questione nei termini di tutela dei diritti umani e come necessità di rispettare l'autonomia decisionale del minore, richiamando la Convenzione Onu sui diritti del bambino³², che sarebbe violata dal trattamento chirurgico in età precoce, in assenza di studi scientifici che attestano un suo maggiore benessere in età adulta.

A testimonianza del rilievo del tema, recentemente, anche il Consiglio d'Europa ha approvato un documento che criticamente si riferisce alle diffuse prassi degli interventi sui bambini *intersex*, in assenza di necessità e urgenza, ma per ragioni sostanzialmente estetiche³³.

5. La vicenda *intersex* nel contesto italiano

Come nella maggior parte dei paesi, anche in Italia, l'intervento chirurgico di modifica dei caratteri sessuali viene ancora effettuato nelle prime settimane di vita del bambino che manifesti una condizione *intersex*³⁴.

³¹ Questa è la posizione dell'associazione di Chirurghi pediatrici britannica, *British Association of Paediatric Surgeons (BAPS)*; www.baps.org.uk (ultima consultazione 16/05/2015).

³² J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities*, cit., 92; M. BAUER, D. TRUFFER, *Human Rights for Hermaphrodites Too!*, 2015, Zurich; A. DOMURAT DREGER, cit.; A. TAMAR-MATTIS, cit., 79. Cfr. anche il recente rapporto della FRA, European Union Agency for Fundamental Rights, *The fundamental rights situation of intersex people*, 2015.

³³ Cfr. la Risoluzione del Consiglio d'Europa sul diritto all'integrità fisica dei minori (1952[2013]) che richiama l'attenzione degli Stati nel promuovere ricerche in grado di diffondere una più ampia conoscenza sulla situazione delle persone *intersex*, così da garantire che nessuno venga sottoposto a interventi medico-chirurgici di tipo estetico, non realmente necessari al benessere del minore. La Risoluzione richiama inoltre la necessità di garantire l'integrità del corpo del minore, la sua autonomia e autodeterminazione, nonché di prevedere un adeguato supporto alle famiglie di minori *intersex*. Cfr. anche S. AGIUS, *Human rights and intersex people*, Council of Europe, Luxembourg, 2015.

³⁴ A livello semantico, va segnalato il vivace dibattito all'interno dell'attivismo *intersex* circa l'utilizzo di alcuni termini. Ad esempio, vi è contrarietà all'uso dell'espressione "intersessualismo" o "intersessualità", in quanto ritenuti mutuati dal lessico dell'associazionismo transessuale e rispetto ai quali si preferisce l'utilizzo del termine *intersex* o intersesso. Anche la classificazione della condizione *intersex* quale un'anomalia del patrimonio cromosomico o genetico, come "Disordine dello sviluppo sessuale", viene rifiutata in quanto presuppone che si tratti di una condizione non "naturale" e da correggere per ricondurla alla "normalità". Viene piuttosto preferita la locuzione "Differenziazione dello sviluppo sessuale", che pare più adeguata

Simile prassi è tuttora ampiamente in uso nonostante la recente approvazione, da parte del Comitato Nazionale per la Bioetica, delle linee guida da seguire nel trattamento dei soggetti medicalmente considerati come affetti da disturbi della differenziazione sessuale; secondo questo documento, ogni intervento sul corpo deve essere guidato dal principio del miglior interesse del bambino, evitando mutilazioni non medicalmente necessarie e urgenti e informando adeguatamente la famiglia³⁵.

Da un punto di vista formale, l'intervento di correzione sui caratteri sessuali è motivato dalla necessità di procedere, subito dopo la nascita, all'attribuzione di un sesso anagrafico³⁶ e di un nome ad esso corrispondente³⁷.

Non è invece considerata la possibilità che, anche a fronte dell'ambiguità nell'apparato genitale e della non piena corrispondenza ad uno standard assunto a riferimento³⁸, il minore possa essere assegnato ad un sesso anagrafico, evitando così l'intervento chirurgico.

Un elemento critico da segnalare è l'assenza di puntuale monitoraggio delle prassi di intervenire chirurgicamente sui minori intersessuali e di una loro rappresentazione statistica³⁹: la mancanza di dati rende così invisibile il fenomeno e (di fatto) impossibili eventuali azioni di rivalsa da parte di chi si ritenga vittima di *malpractice* medica o di interventi non necessari. Peraltro, in caso di volontà di modificare la propria assegnazione sessuale, una volta raggiunta l'età adulta, le persone *intersex* si ritrovano a dover utilizzare la normativa prevista per il caso di riassegnazione del sesso anatomico e anagrafico, percorso temporalmente lungo, giuridicamente ed emotivamente complesso e dagli esiti tutt'altro che scontati⁴⁰.

Sia pure a fronte di prassi più che consolidate, a quanto consta, sono noti solo due casi che hanno riguardato il risarcimento del danno⁴¹ e la nomina di un curatore speciale per attuare le pratiche chi-

alla peculiarità di una condizione personale; sul punto si vedano le riflessioni contenute in M. BALOCCHI (a cura di), *L'intersessualità nella società italiana*, cit.

³⁵ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I disturbi della differenziazione sessuale*, parere del 25.2.2010, disponibile in www.governo.it/bioetica/pareri.html (ultima consultazione 16/05/2015).

³⁶ In Italia, infatti, il D.P.R. 3 novembre 2000 n. 396 (art. 30) richiede che la dichiarazione di nascita sia fatta entro tre giorni dal parto presso la Direzione Sanitaria dell'Ospedale o casa di cura dove è avvenuto il parto o entro dieci giorni presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune ove il bimbo è nato o del comune di residenza dei genitori. Nella dichiarazione è richiesta anche esplicitamente l'indicazione del "sesso del bambino" (art. 29).

³⁷ Infatti, secondo l'art. 35, D.P.R. 3 novembre 2000, n. 396, «il nome imposto al bambino deve corrispondere al sesso»; L. TRUCCO, *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Torino, 2004, 133 ss.

³⁸ È interessante segnalare che nelle schede in uso in alcune strutture sanitarie è invece presente la possibilità di indicare l'eventuale ambiguità dei genitali. Se infatti due sono le caselle per l'assegnazione del sesso anagrafico (maschile/femminile), tre sono le opzioni circa la "descrizione" dei genitali (ossia genitali maschili, femminili, ambigui).

³⁹ Si tratta peraltro di un problema non limitato all'Italia: E. SCHNEIDER, cit.

⁴⁰ In Italia, la possibilità di modificare il proprio sesso è riconosciuta dalla legge 164 del 1982, che però è stata introdotta per regolare la condizione delle persone transessuali. La sua applicazione anche ai casi di intersessualismo obbligherebbe la persona a doversi sottoporre all'articolato percorso delineato in parte dalla legge, in parte dalle prassi. Sul tema, sia consentito rinviare al mio *Diritti in transito*, Milano, 2013. Poco seguita è invece la possibilità di percorrere la via *ex Titolo XI - Delle procedure giudiziali di rettificazione relative agli atti dello stato civile e delle correzioni*, dell'Ordinamento dello Stato Civile, come un errore nell'assegnazione del sesso alla nascita.

⁴¹ Trib. Bari, sez. III, 25.06.2012, n. 2295, in Banca dati *DeJure*, per responsabilità professionale da erronea diagnosi alla nascita.

rurgiche e terapeutiche necessarie all'adeguamento del corpo del minore, a fronte dell'inerzia dei genitori nell'intervenire chirurgicamente sul minore⁴².

6. La dimensione problematica dell'intersessualità: il carattere contraddittorio delle "cure"

In una vicenda dai confini incerti, numerosi sono gli aspetti che generano questioni problematiche. Tra questi vi è in primo luogo, il fatto che gli interventi praticati non sono affatto risolutivi della condizione, *rectius*, della "patologia", da cui è affetta la persona.

Una persona intersessuale, infatti, resta tale per tutta la propria esistenza, anche una volta sottoposta ad interventi di correzione dei caratteri sessuali.

Infatti, sono soltanto i genitali a poter essere modificati chirurgicamente (peraltro spesso solo in parte), a fronte dell'impossibilità, secondo le attuali acquisizioni scientifiche, di modificare il patrimonio genetico e cromosomico della persona.

Nondimeno, non può certo condividersi la conclusione per cui l'intervento sarebbe sempre e comunque una tappa verso la ricerca del benessere personale. Gli studi svolti su persone intersessuali sottoposte a chirurgia precoce in contesti in cui il tema è oggetto di ampio dibattito hanno infatti messo in luce gli effetti gravosi per l'intera esistenza⁴³. In ragione degli interventi subiti in tenera età, le persone intersessuali divengono perennemente oggetto di una medicalizzazione forzata che va dalla chirurgia – periodicamente necessaria per adeguare il corpo alla sua fisiologica crescita – ai trattamenti ormonali, a percorsi di supporto psicologico per affiancare la persona nel comprendere la vicenda che la vede protagonista.

Il carattere contraddittorio delle "cure" dell'intersessualità, dunque, appare duplice in quanto, da un lato, la patologia continua a caratterizzare la persona e, dall'altro, gli interventi medico-sanitari possono persino giungere a peggiorare il suo stato di benessere fisico e psicologico.

Sorge così la domanda sul perché, a fronte di dati inequivocabili circa il dannoso effetto dei trattamenti medico-chirurgici, si prosegua nell'agire su corpi di minori (spesso neonati nei loro primi giorni di vita) che ovviamente non possono essere coinvolti nel processo decisionale.

La risposta sembra individuabile nella necessità di ricondurre il corpo entro standard di presunta "normalità" sulla base del presupposto, acriticamente assunto ma non dimostrato⁴⁴, per cui diversamente ne sarebbe compromesso il benessere. Tuttavia, non viene realmente indagato quale sia il concreto interesse del minore e sulla base di quali criteri e parametri venga valutato⁴⁵, prospettiva che avvicina la questione al bisogno di rispettare modelli e paradigmi di riferimento.

Infatti, la stessa valutazione dell'adeguatezza o meno di un corpo agli standard assunti a riferimento appare cristallizzata da norme di natura essenzialmente sociale in quanto presuppone una valutazione agganciata a parametri variabili a seconda della società e dell'epoca di riferimento. Inoltre, molto

⁴² Trib. min. Potenza, 29.7.1993, in *Riv. it. med. leg.*, 1996, 299, e in *Dir. fam. e pers.*, 1993, 1199. Per un commento, cfr. G. MASTRANGELO, V. SELLAROLI, *Trattamento medico e lesioni dell'integrità fisica del minore*, Milano, 2014, 128-129.

⁴³ J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities*, cit., 89-90; A. TAMAR-MATTIS, cit.

⁴⁴ G. CALLAHAN, cit.

⁴⁵ E.K. FEDER, cit.

accentuata appare l'influenza di una visione forzosamente dicotomica ed eteronormativa: presupposto implicito è il dimorfismo sessuale secondo cui tutte le persone possono essere classificate come maschio o femmina, pure a fronte dell'inequivocabile dato per cui esistono delle eccezioni⁴⁶; del pari, sono presupposti un orientamento sessuale eterosessuale⁴⁷ e una univocità di ambizioni personali secondo quanto è considerato come socialmente appropriato per un sesso⁴⁸. Da ultimo, a influenzare la visione di un corpo *intersex* come necessariamente bisognoso di un adeguamento è quella definita criticamente come "retorica della cura"⁴⁹, per cui un corpo difforme dagli standard renderebbe una persona infelice e meno realizzata con una compromissione del benessere psico-sociale.

7. L'incertezza del diritto e il diritto di decidere fra questioni mediche e paradigmi sociali

Anche il dubbio circa i soggetti cui è richiesto di decidere l'*an* dell'intervento chirurgico appare denso di questioni problematiche.

Posto che la questione riguarda minori incapaci di intendere e di volere, spesso neonati, la scelta potrebbe ricadere sui medici, sui familiari, ma anche sui giudici eventualmente invocati per dirimere una controversia in caso di disaccordo.

L'attuale prassi vede i professionisti sanitari, che analizzano il caso nei termini di patologia, assumere un ruolo centrale e primario. Tuttavia, va tenuto in adeguata considerazione l'aspetto per cui essi non si interrogano sul prosieguo dell'esistenza della persona intersessuale, sulla *qualità* di vita che questi verranno a sperimentare a seguito dell'intervento, limitandosi a "correggere" l'imperfezione di un corpo rispetto a ciò che ritengono un modello ideale di riferimento, verso il quale dunque tendere.

Il rischio di assegnare la facoltà di scelta ai genitori emerge nella misura in cui essi sembrano essere influenzati e condizionati da una sorta di "pensiero dominante", dalla convinzione maggiormente diffusa in un certo contesto e in un dato momento storico, nell'interpretare l'interesse del minore come coincidente con la "perfezione" del corpo. Si profila dunque una violazione dell'integrità fisica, non solo senza alcuna verifica concreta quanto alle reali necessità terapeutiche, ma anche senza garanzia alcuna sul futuro benessere e sul suo sviluppo come persona⁵⁰.

Analoghe perplessità seguono alla possibilità che a decidere siano giudici, che peraltro spesso possono non avere le sufficienti conoscenze mediche per operare una scelta consapevole che tenga conto di tutte le variabili presenti.

⁴⁶ A. FAUSTO-STERLING, *The Five Sexes, Revisited*, cit.; ID., *Sexing the Body*, cit.; C. AINSWORTH, cit.

⁴⁷ Ad esempio, nel valutare l'adeguatezza dei genitali, si prende in esame la profondità della cavità vaginale per le femmine o la capacità di penetrazione per i maschi, senza considerare che il riferimento implicito è a una relazione di tipo eterosessuale. Cfr. A. DOMURAT DREGER, cit., 75; A. TAMAR-MATTIS, cit., 82. Su questo profilo, si vedano le puntuali riflessioni di L. BERNINI, *Eterosessualità obbligatoria ed esistenza intersex*, Intervento al convegno *Pluralità identitarie, tra bioetica e biodiritto*, svoltosi a Napoli, 28-29 novembre 2014, organizzato dal Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica, in www.intersexioni.it (ultima consultazione 16/05/2015).

⁴⁸ Così, per valutare se un corpo sia o meno adeguato per essere classificato come femminile, si valuta la capacità riproduttiva senza considerare che la persona, crescendo, potrebbe non desiderare affatto la maternità. Cfr. A. DOMURAT DREGER, cit., 75.

⁴⁹ Così riporta il titolo del lavoro di J.D. HESTER, *Intersex and the rhetorics of healing*, cit.

⁵⁰ A. TAMAR-MATTIS, cit., 79 ss. parla in proposito di un "conflitto di interessi".

Non viene invece adeguatamente esplorata l'ulteriore possibilità che a decidere sia il bambino, una volta raggiunta l'età della ragione, seguendo i più recenti protocolli sperimentati in alcuni contesti, aspetto che però si scontra con la necessità, alla nascita, di assegnare un sesso, a cui in molti ordinamenti, come quello italiano ad esempio, deve corrispondere il nome⁵¹.

Peraltro, risulta gravido di conseguenze l'obbligo di procedere alla dichiarazione del sesso e del nome entro un lasso di tempo assai contenuto dalla nascita⁵². Se per la maggior parte delle persone questa operazione non si presenta come particolarmente problematica, posta l'indiscussa assegnazione ad uno dei due sessi convenzionalmente nominati come maschile e come femminile, nel caso di persone intersessuali la norma "impone" una scelta del sesso anagrafico anche laddove questo non sia possibile in termini univoci.

Nell'attesa che si giunga ad elaborare una soluzione meno invasiva di quella attualmente invalsa nella prassi⁵³, il *best interest of the child* dovrebbe far propendere per una necessaria condivisione delle scelte fra genitori, medici e autorità giudiziaria eventualmente invocata, suggerendo la sospensione di interventi chirurgici non "salva vita", ma con finalità esclusivamente estetiche.

8. La "necessità" di normalizzare i corpi: quali diritti e interessi contrapposti?

Le vicende illustrate sono paradigmatiche del ruolo potenzialmente spiegabile dalla medicina in ambito giuridico e aiutano a focalizzare la nozione di salute, quale diritto costituzionalmente tutelato, per come ne risulta trasformata.

Se infatti si assumesse la vicenda dell'intersessualismo per valutare nel suo complesso il diritto alla salute della persona coinvolta, bisognerebbe ammettere come un diritto costituzionale di valore primario⁵⁴ venga subordinato e quasi "piegato" in nome del raggiungimento di canoni e standard astrattamente prefissati, di una sorta di "paradigma di normalità" che descrive, ma in qualche modo "prescrive"⁵⁵, il dimorfismo sessuale.

⁵¹ Così statuisce l'art. 35, D.P.R. 396/2000.

⁵² Nel contesto italiano, cfr. art. 30, D.P.R. 396/2000.

⁵³ Mette in evidenza la difficoltà di pervenire a risultati definitivi, in assenza di dati certi, K.J. ZUCKER, *Gender identity and Intersexuality*, in S.E. SYTSMAN (ed.), *cit.*, 165 ss.

⁵⁴ Sterminata la letteratura sull'art. 32 Cost. *Inter alia*, cfr. B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. Soc.*, 1983, I, 52 ss.; ID., *La decisione sui diritti sociali. Indagine sulla struttura costituzionale dei diritti sociali*, Milano, 2001; M. LUCIANI, *Salute (Diritto alla salute –Diritto costituzionale)*, in *Enc. giur. Treccani*, Roma, 1991, XXVII, 5; C. TRIPODINA, *Art. 32*, in S. BARTOLE, R. BIN (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, 2008, 325; Ricostruisce la salute come «fascio di diritti» L. PRINCIPATO, *Il diritto costituzionale alla salute: molteplici facoltà più o meno disponibili da parte del legislatore o differenti situazioni giuridiche soggettive?*, in *Giur. cost.*, 1999, II, 2513; M. LUCIANI, *Salute I) Diritto alla salute*, *cit.*, 5 ss.; C. SALAZAR, *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali*, Torino, 2000; D. MORANA, *la salute nella Costituzione italiana. Profili sistematici, La salute nella Costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano, Giuffrè, 2002, 50 ss.; V. DURANTE, *La salute come diritto della persona*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, III, *Trattato di Biodiritto*, diretto da Rodotà-Zatti, Milano, 2011, 589 ss.; C. BOTTARI, *Il diritto alla tutela della salute*, in R. NANIA, P. RIDOLA (a cura di), *I diritti costituzionali*, Torino, III, 2006, 1104; L. FERRARO, *Transessualismo e Costituzione: i diritti fondamentali in una lettura comparata*, *Rass. Dir. pubbl. comp. eur.*, 2013, 1.

⁵⁵ Su questo punto, cfr. L. BERNINI, *Maschio e Femmina Dio li creò!?*, *cit.*

Il riferimento ad una condizione di “normalità” può infatti avere una forte connotazione subiettiva, tale per cui, ad esempio nel caso di specie, la condizione *intersex* è “normale” per chi la stia vivendo ed è certamente “naturale” nel senso che è una delle varianti normalmente presenti nell’essere umano⁵⁶.

Al contrario, assumere il concetto di normalità come un dato statistico in nome del quale “sanzionare” gli scostamenti con interventi invasivi e irreversibili tanto più su corpi di minori, farebbe quasi modificare la stessa nozione di persona che risulterebbe appiattita nella sua unica dimensione corporea.

Occorre mettere in rilievo come anche la funzione sessuale del corpo di cui si discute viene ad assumere un peso forse eccessivo nel delineare i confini della vicenda, in quanto su di essa è tarata l’adeguatezza rispetto ai parametri di “normalità”⁵⁷. Ciò appare significativo in due prospettive, da un lato in quanto “schiaccia” la persona nella sua dimensione sessuale, valutando la sua “normalità” sulla base della capacità di svolgere una funzione sessuale; d’altro canto, presuppone acriticamente che compromettere la funzione sessuale pregiudichi irrimediabilmente anche il benessere individuale nel suo insieme.

In generale, può dubitarsi della compatibilità di simile approccio rispetto alla tutela costituzionale offerta all’individuo e rispetto al principio personalista che la Costituzione fa proprio, nella misura in cui determina una sorta di “oggettivizzazione” della persona.

In maniera più solida, la questione dovrebbe trovare un appiglio giuridico nella tutela della salute della persona la cui copertura costituzionale, *ex art. 32 Cost.*, non dovrebbe ammettere un asservimento ad astratti canoni di normalità.

Il criterio guida dovrebbe così essere il benessere del minore, inteso non soltanto in termini di generica tutela della sua “salute”, ma anche in un profilo concreto quale integrità del corpo e non compromissione della sua vita sociale e relazionale, attuale e futura, in nome del perseguimento di astratti modelli di riferimento.

A dover essere considerata è poi l’azione dei principi di uguaglianza e pari dignità sociale, *ex artt. 2 e 3 Cost.*, che certamente non ammettono una disparità di trattamento e una compromissione del pieno sviluppo della personalità in ragione di una condizione personale.

Dovendosi valutare l’impatto sul godimento dei diritti e delle libertà costituzionalmente garantite, si può certamente ritenere che la subordinazione individuale rispetto a pre-assunti canoni di normalità, non sia corrispondente agli obiettivi della Costituzione.

Ad essere chiamato in causa dallo stravolgimento che la vicenda dell’*intersex* ha messo in evidenza sull’impianto assiologico dei diritti costituzionali, è peraltro lo stesso rapporto fra Stato e individuo, nella misura in cui quest’ultimo si ritrova ad essere quasi “colonizzato” da soggetti terzi e da chi esercita l’autorità pubblica (operatori sanitari, ma anche giudici) su scelte che riguardano il proprio corpo e l’aspetto forse più intimo della corporeità.

⁵⁶ Peraltro, va richiamata la posizione di chi, a livello scientifico, ha sottolineato la necessità di “rompere” l’asse che lega concetti quali anomalia, anormalità, patologia, in quanto l’anomalia è una condizione che si verifica in misura percentualmente minore, senza necessariamente dover essere considerata patologica. Cfr. G. CANGUILHEM, *Il normale e il patologico*, Einaudi, 1998.

⁵⁷ Per un approfondimento, si rinvia al par. 6 del presente scritto.

Il margine di decisione che gravita attorno a questi corpi, oggi riconosciuto a soggetti terzi (genitori, sanitari, giudici)⁵⁸, dovrebbe forse essere protetto da un manto di indecidibilità che si tradurrebbe in una forma di tutela⁵⁹.

8.1. Quali possibili vie di tutela?

La conclusione che è possibile trarre osservando la vicenda delle persone intersessuali è che il diritto ammette la prevalenza della regola astratta così come pensata in conformità ai criteri di generalità e astrattezza, rispetto alla vicenda individuale, pure quando ciò non appaia plausibile.

Vale allora la pena di focalizzare l'attenzione sulle diverse opzioni che si potrebbero ipotizzare per porre un argine ad un'azione profondamente invasiva per l'intimità dei corpi coinvolti.

In prima battuta, è necessario mettere a fuoco la possibilità di modificare le prassi attualmente invalse nel contesto medico-sanitario che ancora oggi consentono e anzi "suggeriscono"⁶⁰ l'adeguamento dei genitali agli standard ritenuti normali per un corpo femminile o maschile. L'aspetto per cui la maggior parte degli interventi vengono praticati nella totale inconsapevolezza della questione, con il supposto obiettivo del benessere della persona ma spesso prescindendone⁶¹, rende fondamentale una maggiore attenzione nel costruire pratiche e protocolli medici che, a legislazione invariata, potrebbero costruire una dimensione di maggiore rispetto per la persona del cui corpo si discute. Il professionista sanitario dovrebbe porre le proprie conoscenze tecnico-scientifiche "a servizio" del benessere individuale, verificando nel concreto *la* o meglio *le* soluzioni più adeguate al caso. Un limite minimo dovrebbe essere una informativa piena ai genitori (ed eventualmente alla persona interessata, a seconda dell'età), così da porli nella condizione di decidere con piena coscienza e consapevolezza delle conseguenze dell'intervento.

Andrebbe certamente imposta l'astensione da interventi chirurgici praticati soltanto per ragioni estetiche (ad esempio, funzionali alla realizzazione di un apparato genitale all'apparenza "normale") e dunque non strettamente necessari al benessere fisico e per finalità terapeutiche, posto che – come mostrato dagli studi scientifici in materia⁶² – essi producono effetti negativi sull'esistenza della persona. Quest'ultima potrebbe così riacquistare una dovuta centralità nell'ambito di un percorso i cui limiti e confini risultano ancora sfuggenti a causa della silenziosa azione di prassi granitiche.

⁵⁸ A margine, può essere interessante notare che l'aspetto per cui l'intervento chirurgico è deciso da persone terze, non direttamente "soggetti" protagonisti della vicenda, traccia una linea di discontinuità rispetto alle vicende delle persone transessuali il cui percorso di conversione e di passaggio da un sesso all'altro prende il via dalla volontà di adeguare il proprio corpo alla psiche, e dunque al genere cui si sente di appartenere.

⁵⁹ P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, 2009, 90; S. ROBOTTA, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007, 32.

⁶⁰ Ad esempio, si veda la brochure *I.S.C., Opuscolo informativo*, realizzata dall'Ospedale San Raffaele di Milano e patrocinata da alcune società di medicina (Società Italiana Pediatria, SIP; Società Italiana Pediatria Preventiva e sociale, SIPPS; Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, SIEDP; Società Italiana Medicina dell'Adolescenza, SIMA) in cui si sottolinea l'importanza di correggere chirurgicamente l'estetica dei genitali nel primo anno di vita del minore (p. 16).

⁶¹ In realtà, vi sono alcuni casi, numericamente limitati, in cui è necessario intervenire chirurgicamente con interventi salva-vita: cfr. A. TAMAR-MATTIS, cit.

⁶² J.A. GREENBERG, *International legal developments protecting the autonomy rights of sexual minorities*, cit., 92; A. DOMURAT DREGER, cit.; A. TAMAR-MATTIS, cit., 79.

La definizione di limiti e confini *certi* all'intervento sul corpo si pone quale pretesa minimale nell'orizzonte costituzionale delineato dal nostro ordinamento, anche nel verificare la possibilità di posporre ogni decisione chirurgica ad un periodo della vita in cui la persona sia in grado di esprimere consapevolmente la propria volontà⁶³.

Non astenersi dall'intervento chirurgico sui caratteri sessuali innescherebbe un corto circuito del sistema giuridico e dell'ordinamento costituzionale, i cui presupposti e obiettivi verrebbero invertiti, quasi finalizzando la persona e la sua vicenda personale ad un adeguamento (comunque impossibile in alcuni casi) alla regola e non viceversa.

In quest'ottica, non sembra indifferente l'aspetto per cui le persone vivono spesso inconsapevolmente la condizione intersessuale che, in qualche modo, attesta inequivocabilmente come, non di rado, gli interventi chirurgici sono effettuati a prescindere dalla necessità e dall'obiettivo del benessere⁶⁴.

Un ulteriore passaggio in chiave di rafforzamento delle tutele potrebbe essere il riconsiderare lo stesso inquadramento dell'intersessualità tra le patologie, tra le sindromi, per le quali vengono imposti, sempre e comunque, l'intervento chirurgico e un percorso medico-sanitario.

L'aspetto maggiormente contraddittorio della vicenda *intersex* è che gli interventi vengono praticati senza alcuna reale analisi della necessità ai fini del benessere del minore, questione che pone in primo piano il tema di garantire una tutela all'essere umano come *persona* portatrice di proprie caratteristiche, non come *oggetto* di un percorso di normalizzazione, oltretutto deciso da terzi.

Certamente, una protezione più solida potrebbe derivare dall'azione rafforzata dei principi costituzionali che tutelano la salute della persona, nonché l'uguaglianza e la pari dignità sociale.

Recuperare la dimensione che chiama in causa la salute come valore costituzionale e come principio nell'analisi di casi che riguardano il corpo consentirebbe senza dubbio di ricollocare la persona al centro della questione e dare ad essa la priorità che la Costituzione, attraverso il riconoscimento del principio personalista, le assegna.

In parallelo, andrebbe altresì valorizzata l'autodeterminazione che, trattandosi di un minore, chiama necessariamente in causa il consenso informato dei genitori; d'altro canto, devono adeguatamente essere bilanciati rischi e benefici del trattamento chirurgico, rivalutando la possibilità di astenersi da interventi irreversibili che precluderebbero future scelte del minore in senso diverso. Proprio in questo senso si è orientata la Corte costituzionale della Colombia su un caso in cui i medici, pure con il consenso dei genitori ma senza alcuna decisione da parte di un giudice, si rifiutavano di procedere ad un intervento su un bambino *intersex*: la soluzione di compromesso ha chiesto ai genitori di prestare il consenso all'operazione in forma scritta (e per un periodo di tempo sufficientemente lungo da far

⁶³ Così ritiene anche il Comitato nazionale di Bioetica, infatti, «tali interventi andrebbero attuati solo in condizioni di urgenza, essendo preferibile attendere che il soggetto raggiunga una maturazione che consenta di esprimere il consenso)», valorizzando gli aspetti di colloquio e supporto psicologico alla famiglia. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I disturbi della differenziazione sessuale*, cit.

⁶⁴ Infatti, la condizione intersessuale viene diagnosticata al momento della nascita soltanto quando si esprima come ambiguità dei genitali esterni, mentre spesso non è immediatamente percepita quando riguarda il patrimonio cromosomico o i genitali interni. In questo caso, emerge di norma durante la pubertà o in occasione di esami diagnostici di altro tipo, senza che la persona ne abbia mai avuto percezione. G. CALLAHAN, *cit.*; S.E. SYTSMAN, *cit.*

supporre che avessero correttamente compreso la situazione) e dopo accurate informazioni sull'intervento, sulle alternative, sui rischi e soprattutto con il necessario supporto psicologico⁶⁵.

Un approccio più cauto condurrebbe altresì a prescindere dal rispetto di generici e pre-assunti canoni di normalità che, se validi per la maggioranza della popolazione, possono invece risultare irragionevoli per alcuni individui.

Un proficuo contributo potrebbe poi certamente giungere dall'introduzione di una normativa specifica che immetta nell'ordinamento giuridico una completa moratoria degli interventi chirurgici non necessari per le persone intersessuali. Questa soluzione – sperimentata di recente in un altro paese⁶⁶ – è contenuta in una proposta di legge depositata nell'attuale legislatura ma non ancora calendarizzata⁶⁷.

Il Comitato nazionale di Bioetica ha suggerito di integrare la normativa che regola la dichiarazione del sesso alla nascita con «una “annotazione” riservata, fondata su rigorosa e completa certificazione medica della patologia di cui soffre il neonato, così da consentire in seguito – se necessario – una rettificazione dell'indicazione anagrafica attraverso una procedura semplificata» rispetto a quella prevista in caso di transessualismo dalla l. 164/1982. Questa soluzione però andrebbe guardata con cautela, in quanto presta il fianco alla critica di stigmatizzare, “marcare” con un segno di differenza, e implicitamente di disvalore, le persone intersessuali.

8.2. Quali possibili termini del bilanciamento?

Nelle decisioni sul se intervenire chirurgicamente nei casi di intersessualità, è fondamentale la corretta individuazione dell'interesse contrapposto, in sede di bilanciamento al benessere della persona, potendo questo orientare la decisione in un senso o nell'altro⁶⁸.

⁶⁵ Corte costituzionale della Colombia, 12 maggio 1999, no. SU-337/99, pubblicata in P. CURRAH, R.M. JUANG, S. PRICE MINTER, *Transgender rights*, Minnesota, 2006, 122 ss., con un commento di M. HOLMES, *Deciding fate or developing autonomy? Intersex children and the Colombian Constitutional court*, 102 ss.; sullo stesso tema, sentenza 2 agosto 1999, no. T-551/00.

⁶⁶ V. la recente legge maltese rubricata “*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>, ultimo accesso 25/05/2015) che vieta la riassegnazione sessuale e ogni tipo di intervento chirurgico sui caratteri sessuali di un minore, qualora possa essere rinviato fino all'età del consenso informato (par. 15). M. TRAVIS, *Accommodating Intersexuality in European Anti-discrimination Law*, in *European Law Journal: Review of European Law in Context*, 2014. Soltanto in circostanze eccezionali l'intervento può essere autorizzato in presenza del consenso da parte di un organismo interdisciplinare di nomina ministeriale e delle persone che esercitano l'autorità genitoriale o del curatore del minore, qualora quest'ultimo non in grado di esprimere il consenso. Tuttavia, viene specificato che ogni intervento guidato da fattori sociali si pone in contrasto con il testo di legge.

⁶⁷ A.C. 246; A.S. 392; A.S. 405, proposte di modifica alla legge in materia di cambiamento di sesso (l. 164/1982), depositate nel corso della XVII legislatura («Norme in materia di modificazione dell'attribuzione di sesso»), che prevedono la moratoria completa per gli interventi chirurgici, fatte salve esigenze di salute urgenti. L'approvazione di una simile normativa apporterebbe un sicuro beneficio alla salute delle persone intersessuali che non verrebbero più sottoposte a trattamenti irreversibili e invasivi, se non realmente necessari per il loro benessere.

⁶⁸ Cfr. M. DIAMOND, H. GLENN BEH, cit., 105 ss.

In primo luogo, va distinta la situazione in cui protagonista della vicenda sia una persona di maggiore età. Infatti, una volta verificata l'adeguatezza del consenso all'intervento medico, la scelta di correggere il proprio corpo sarebbe garantita dall'autodeterminazione.

Qualora invece protagonista della vicenda sia un minore, con difficoltà possono essere individuate contrapposte posizioni dotate di copertura costituzionale, posto che tali non sembrano essere né l'interesse dei genitori ad una assegnazione univoca del proprio figlio ad uno dei due sessi, né l'interesse dello Stato ad una rigida partizione binaria M/F (maschio/femmina), né da ultimo, la certezza del sistema e dei rapporti giuridici. Entrambe queste posizioni sembrano avere un carattere recessivo rispetto alla salute della persona che sarebbe inesorabilmente compromessa dall'intervento chirurgico, così come quanto al diritto all'autodeterminazione e all'integrità del corpo della persona coinvolta.

Peraltro, va decisamente scongiurata non tanto la preassunzione della necessità e dell'esigenza di una ascrizione certa e univoca ad uno dei due sessi – comunque messa in discussione in alcuni ordinamenti⁶⁹ (e dunque astrattamente possibile) – quanto piuttosto la corrispondenza certa e univoca fra caratteri sessuali e assegnazione del sesso anagrafico come valori dotati di copertura costituzionale e prevalenti, *ex se*, sull'interesse della persona coinvolta.

Non può non scorgersi un paradosso quanto al fatto che l'ascrizione ad una delle categorie sessuali convenzionalmente nominate come maschio o femmina è richiesta e imposta anche quando appaia evidente che non si tratti di una regola validamente applicabile per tutti.

8.3. La via della cedevolezza delle regole

La vicenda delle persone intersessuali ha mostrato la forza e la pervasività delle regole plasmate sul dimorfismo sessuale che forgia l'intero ordinamento e che, implicitamente o esplicitamente, viene interpretato presupponendolo come unica possibilità al punto da non ammettere soluzioni alternative neppure quando si configurino esiti irragionevoli.

La frizione rispetto ad una evocata prevalenza del diritto "secondo natura", che tanto peso ha nelle questioni che riguardano modelli e stili di vita divergenti rispetto a quello fondato sul binomio maschio/femmina, omosessuale/eterosessuale, emerge nella misura in cui l'intersessualità è

⁶⁹ Infatti, solo alcuni ordinamenti consentono di apporre una terza dicitura, oltre alla M o alla F. Ad esempio, l'ordinamento tedesco, dal novembre 2013, consente di indicare la dizione del "sesso incerto" (*Gesetz zur Änderung personenstandsrechtlicher Vorschriften – Personenstandsrecht- Änderungsgesetz – PStRÄndG*) che ha modificato anche l'art. 22 della legge sullo stato delle persone (*PStG – Personenstandsgesetz*). Per il testo della legge: www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl113s1122.pdf, ultimo accesso 23/04/2015, mentre per il testo del PStG, come modificato: www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/pstg/gesamt.pdf, ultimo accesso 16/05/2015. Peraltro, questa soluzione legislativa è stata ritenuta stigmatizzante e fortemente criticata, in quanto la persona viene considerata "altro" rispetto alla "norma" rappresentata dal binarismo sessuale per cui ogni individuo è maschio o femmina e implicitamente "spinta" verso una normalizzazione. In Australia, una interessante pronuncia della *High Court* del 2 aprile 2014 (caso *NSW Registrar of Births, Deaths and Marriages v. Norrie*) che ha riconosciuto la possibilità di essere classificati come "non-specific": il Governo australiano aveva approvato un documento a riguardo – le *Guidelines on the Recognition of Sex and Gender* – già nel luglio 2013.

certamente una condizione “naturale”, nel senso che esiste in natura, senza che ciò peraltro imponga l’astensione da interventi medico-chirurgici che certamente sono innaturali.

Di rimando, emerge un secondo interrogativo circa la compatibilità costituzionale di soluzioni che, in nome dell’applicazione di regole introdotte e pensate per coloro che possono essere univocamente ascritti all’uno o all’altro sesso, vengono estese anche a chi non vi possa rientrare per proprie caratteristiche, collocandoli in una posizione deteriore.

Dati simili spunti, sarebbe interessante interrogarsi circa il rilievo astrattamente riconoscibile alla “tenuta delle regole” impostate sulla necessità di assegnare un sesso e soprattutto sulla univoca corrispondenza fra assegnazione anagrafica ed exteriorità dei genitali, “regole” che hanno mostrato vistosi limiti, in grado di comprimere irrimediabilmente l’interesse delle persone coinvolte.

L’indubbia dimensione problematica della questione *intersex* nella prospettiva giuridica pone gli interpreti di fronte a un bivio che consiste, semplificando ai minimi termini, nell’imporre (sempre e comunque) l’applicazione delle regole fissate o in alternativa nel ritenerle cedevoli a fronte di un caso assolutamente peculiare.

La prima soluzione presta il fianco alla critica di tradursi sostanzialmente nel rifiuto di un fatto, o meglio di una persona, dato atto che l’intersessualità esiste e che le persone *intersex* rivendicano tutele. Ciò vale tanto più quando il “fatto” (o meglio nel caso specifico, la condizione personale) stenta a trovare una collocazione nell’ordinamento non per il disvalore della condotta tenuta, ma perché considerato “al di fuori” e non “rispettoso” di astratti pre-assunti fatti propri dal diritto (ossia il dimorfismo sessuale).

Il principio personalista, accolto dalla Costituzione e volto a intendere il libero sviluppo della persona umana non come *dato* da rispettare ma, in funzione proiettiva, come *compito* da realizzare⁷⁰, dovrebbe spiegarsi nella sua massima ampiezza in un caso di estrema complessità come l’intersessualità.

In aggiunta, a far propendere per un riconoscimento del “fatto”, ossia della condizione *intersex* e dei diritti della persona che la vive, dovrebbe essere anche il dovere di solidarietà sociale, imposto a tutti i membri della collettività⁷¹, senza tuttavia che ciò sfoci in una sorta di paternalismo.

In nome dell’eccezionalità della vicenda e dell’impermeabilità della condizione intersessuale ad una standardizzazione giuridica che presuppone l’iscrizione ad uno dei due sessi appare doveroso tentare di percorrere la via della cedevolezza delle regole. Pensate in funzione dell’essere umano come al-

⁷⁰ G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubb.*, 2008, 109; S. TORDINI CAGLI, *Principio di autodeterminazione e consenso dell’avente diritto*, Bologna, 2008; S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: Diritto di spessore costituzionale?*, in *Teoria del diritto e dello Stato*, 2009, 264.

⁷¹ Così, circa la questione transessuale, cfr. Corte cost. 161/1985. Sul tema cfr. F. PIZZOLATO, *Il principio costituzionale di fraternità. Itinerario di una ricerca a partire dalla Costituzione italiana*, Roma, 2012; Id., *A proposito di fraternità cristiana e fraternità giuridica*, in AA.VV. (a cura di), *Scritti in onore di Angelo Mattioni*, Milano, 2011, 541-55; Id., *Dal personalismo alla fraternità: fondamenti e condizioni per una solidarietà pubblica*, in A. MARZANATI, A. MATTIONI (a cura di), *La fraternità come principio del diritto pubblico*, Roma, 2007, 45-60; Id., *Appunti sul principio di fraternità nell’ordinamento giuridico italiano*, in *Rivista Internazionale dei diritti dell’uomo*, 2001, 745-806; I. MASSA PINTO, *Costituzione e fraternità. Una teoria della fraternità conflittuale: “come se” fossimo fratelli*, Napoli, 2011; A. APOSTOLI, *La svalutazione del principio di solidarietà. Crisi di un valore fondamentale per la democrazia*, Milano, 2012.

ternativamente uomo o donna, queste non possono essere sempre e comunque applicate alle persone *intersex*, a meno di non imporre loro un intervento invasivo e irreversibile, oltretutto in nome di non ben precisati diritti e interessi contrapposti.

Dovrebbe piuttosto riconoscersi uno spazio “nuovo” in cui collocare la condizione umana, *in between* – intermedia fra le categorie sessuate che sono convenzionalmente nominate come maschio e come femmina – dell’intersessualità, così scongiurando il profilarsi di un diritto “abominevole”⁷² che resta cieco alle differenze individuali, imponendo l’applicazione delle regole anche quando ciò appaia irragionevole.

In nome della particolarità dei “corpi” coinvolti⁷³, dovrebbe così consentirsi il prevalere di un approccio “mite”⁷⁴, proprio di un diritto minimamente invasivo della libertà personale e incidente sulla propria autonomia e autodeterminazione, o secondo una recente definizione di un “diritto gentile”⁷⁵ o seguendo altri autori di un “diritto flessibile”⁷⁶ o per principi⁷⁷.

Questi approcci certamente respingerebbero la deriva rappresentata dalla colonizzazione della persona resa *oggetto* di scelte assunte da terzi non direttamente coinvolti dalla vicenda.

L’ulteriore dimensione problematica di questo aspetto emerge nella misura in cui lo standard fisico assunto come *termine di paragone*, diviene in realtà un vero e proprio *metro di valutazione* per fissare e giudicare alcuni comportamenti come devianti e dunque bisognosi di correzione per essere ricondotti alla *normalità*⁷⁸.

Piuttosto che individuare il corpo e la sua conformazione come limite al godimento dei diritti e delle libertà riconosciute in Costituzione, il diritto potrebbe così porsi quale barriera eretta a protezione dall’ingerenza di terze persone per bloccare l’azione su corpi che non necessitano di cure funzionali al benessere individuale.

Da ultimo, meriterebbe un ulteriore approfondimento la difficoltà di utilizzare gli strumenti e l’armamentario previsti dal diritto per chi non rientri nei presupposti che esso implicitamente fa propri⁷⁹, nel caso specifico, il dimorfismo sessuale per cui ogni persona deve necessariamente ricondursi ad uno dei due sessi.

⁷² M.M. WINKLER, G. STRAZIO, *L’abominevole diritto. Gay e lesbiche, giudici e legislatori*, Milano, 2011.

⁷³ P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della norma*, Milano, 2007, 60 ss.

⁷⁴ G. ZAGRELESKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992, 5 ss.; S. PRISCO, *La musica della vita. Quaderno di biopolitica e bioetica di un giurista*, Napoli, 2015, 1 ss. che nella *Nota Introduttiva* dà conto delle argomentazioni teoriche per cui la bioetica deve trovare uno sviluppo di tipo “narrativo”, in cui è il caso nella sua irriducibile particolarità a suggerire la propria regola.

⁷⁵ L’espressione è stata coniata dal P. ZATTI, a proposito del noto manifesto *Per un diritto gentile in medicina*, che presenta una *Proposta di un testo normativo sulla relazione di cura: Corpo e salute, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate - Una proposta di idee in forma normativa*. Cfr. M. DI MASI, *Relazione di cura, autodeterminazione e fine vita: la proposta per un “diritto gentile”*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2012, 4, 661 ss.

⁷⁶ J. CARBONNIER, *Flessibile diritto. Per una sociologia del diritto senza rigore*, Milano, 1997.

⁷⁷ S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006.

⁷⁸ S. NICCOLAI, *Differenze come cose e come valutazioni*, in F. CERRONE, M. VOLPI (a cura di), *Sergio Panunzio. Profilo intellettuale di un giurista*, Napoli, 2007, 6; I.M. YOUNG, *Le politiche della differenza*, Milano, 1996, 157 ss.

⁷⁹ Su cui L. BERNINI, *Maschio e Femmina Dio li credò*, cit., «le persone intersessuali sono considerate “intrattabili” dal nostro sistema giuridico e simbolico, e per questa ragione vengono “trattate” dal sistema sanitario».

Questo aspetto induce ad interrogarsi sul ruolo del diritto, e in particolare del principio di uguaglianza, che non deve (o meglio non dovrebbe) limitarsi a fissare una *norma*, uno *standard*, un *modello di riferimento*, penalizzando irragionevolmente gli “scostamenti”, ma piuttosto fare proprio l’obiettivo di individuare le disuguaglianze e rimuoverle, rimuovendo al contempo le subordinazioni che queste innescano⁸⁰.

Essays

⁸⁰ Per la formulazione dell’uguaglianza in chiave antisubordinazione, come superamento proiettivo della dimensione antidiscriminatoria cfr. B. PEZZINI, *L’uguaglianza uomo-donna come principio anti-discriminatorio e come principio anti-subordinazione*, in G. BRUNELLI, A. PUGIOTTO, P. VERONESI (a cura di), *Scritti in onore di Lorenza Carlassare. Il diritto costituzionale come regola e limite al potere*, Napoli, 2009, 1150.