

Scientificamente provato?

Controversie biopolitiche nel trattamento dell'iperplasia surrenale congenita

Elisa A.G. Arfini

Abstract Negli studi socio-antropologici, l'intersessualità è spesso assunta a caso paradigmatico: una "naturale" smentita della "naturale" differenza tra i sessi. Nell'Occidente contemporaneo, il contesto socio-culturale a cui è delegata la costruzione, assegnazione e stabilizzazione del sesso è in primis il campo biomedico. La costruzione del sapere medico sull'intersessualità attraversa attualmente un momento di grande instabilità, causata in parte dall'intervento di soggetti non appartenenti all'establishment tecno-scientifico. Questo contributo si propone di mappare una particolare controversia, relativa alla sicurezza e opportunità di utilizzo di un farmaco che è in grado di prevenire, nei soggetti femmina, la virilizzazione dei genitali causata da un'anomalia congenita.

Keywords controversie tecnoscientifiche; intersessualità; costruzione del sesso; patologizzazione; gruppi di pazienti.

L'anomalia o la mutazione non sono in se stesse patologiche.
Esse esprimono altre possibili forme di vita.
Georges Canguilhem

I. Introduzione

L'intersessualità ha ricevuto molta attenzione nelle scienze umane. Fin dallo studio seminale condotto nel 1990 da Suzanne Kessler (Kessler 1990; 1998), si sono cimentati con la ricerca sull'intersessualità sociologi della scienza (Fausto-Sterling 2000), antropologi (Karkazis 2008), storici (Dreger 1998; 1999; Daston e Park 1995; Reis 2009), etnografi (Preves 2000; 2003), teorici *queer* (Butler 2004; Rosario 2009; Morland 2009a) e altri (Kraus 2010; Sytsma 2006; Hillman 2008; per una rassegna recente si vedano: Holmes 2009, a cura di, e Morland, a cura di, 2009). Nonostante sia una realtà emergente all'interno di un discorso prettamente medico, dove comunque occupa lo status marginale, incerto e multiforme

di malattia rara, è negli studi di genere che l'intersessualità occupa un posto d'onore e onere (Butler 2004; Monceri 2011; Fausto-Sterling 2000). Generalmente, al di là dei differenti posizionamenti disciplinari delle autrici e autori che ne trattano in ambito socio-antropologico, l'intersessualità è assunta a caso paradigmatico in quanto "naturale" smentita della "naturale" differenza tra i sessi. La naturalità dei sessi in un quadro costruzionista è il risultato di un'interazione sociale. Il contesto culturale in cui avviene questa interazione, perlomeno nell'Occidente contemporaneo, è il campo biomedico. Quando in sala parto si annuncia "congratulazioni, è una bambina!\`è un bambino!", si dà inizio alla catena di enunciati performativi che stabilizzano il genere. Quando non è possibile enunciare il genere con la sufficiente certezza, il processo di costruzione del genere è interrotto, disturbato, esposto. Dal momento che la risoluzione dell'incertezza deve giocarsi nel campo in cui è prodotta, ne consegue che l'establishment biomedico sarà il principale attore nel processo di normalizzazione dei generi non conformi.

Il fatto che nascano esseri umani e che questi vengano assegnati a un genere in concomitanza della nascita¹ è generalmente assunto come dato a-problematico. Anche il mantenimento di una coerenza al genere assegnato lungo il corso di vita è generalmente dato per scontato e uniformemente imposto all'interno degli ordini discorsivi (Arfini 2007). Tale a-problematicità è ciò che naturalizza il genere, lo ammantava di inevitabilità e lo ancora a una serie di costrutti naturali: i due sessi esistono negli esseri umani proprio come nel regno animale e sono le condizioni imprescindibili per la capacità riproduttiva, e dunque per la sopravvivenza della specie. Può non essere facile decostruire questi assunti, dal momento che la naturalizzazione è costantemente prodotta e mascherata da Natura (Arfini 2011b), ma è una operazione necessaria per mettere in luce il carattere costruito e situato della differenza di genere, per ampliare quindi la conoscenza del mondo sociale, delle sue differenze e del modo in cui queste diventano disegualianze.

Questo contributo² si occupa di un'anomalia congenita (l'iperplasia surrenale congenita) che coinvolge aspetti legati alla definizione del sesso e della sua gestione in quanto patologia nell'ambito biomedico. L'anomalia in questione presenta un quadro fisiologico complesso: coinvolge sia aspetti legati alla definizione

¹ Ma sempre più spesso prima della nascita, grazie alle tecnologie che consentono di "vedere" il sesso a un livello sempre più microscopico, per esempio a livello del DNA delle cellule, o a quelle più diffuse che consentono di vedere il feto tramite ecografia.

² Questo studio è stato supportato da un assegno di ricerca supervisionato dalla Prof. Maria Antonietta Trasforini, Dipartimento di Studi Umanistici, Università di Ferrara, che ringrazio. Nello stesso periodo ho inoltre beneficiato di una borsa di mobilità internazionale per giovani ricercatori dell'Università di Ferrara messa a disposizione dalla Fondazione Fornasini, Poggio Renatico, Ferrara. Desidero ringraziare inoltre il Prof. Daniele Seragnoli. Ho potuto beneficiare, nel corso di questa ricerca, della complicità di molt* e in particolare di: Michela Barbaro, Beatrice Busi, Daniela Crocetti, Cynthia Kraus, Gennaro Petriccione, Lorenzo Santoro, Ölle Söder, Stefano Tumini, Del La Grace Volcano, Ulrika Westerlund. Ringrazio infine i revisori anonimi della rivista per i puntuali commenti.

del sesso (ovvero la virilizzazione dei genitali), sia aspetti che riguardano la salute sistemica del soggetto portatore (quali la perdita di sali). Questi ultimi richiedono attenzione medica e terapie di controllo. Gli aspetti legati alla definizione del sesso, invece, benché anch'essi medicalizzati, non rappresentano un rischio immediato alla salute del soggetto. È questa porzione dell'anomalia la più complessa, perché riguarda la gestione medica di un fatto sociale (ovvero la definizione del sesso) soggetto a decisa naturalizzazione discorsiva. L'aspetto dell'anomalia legato alla definizione del sesso, inoltre, è il polo più controverso e contestato da parte di soggetti non appartenenti all'area medica. Questo contributo si propone di mappare una particolare controversia emersa con l'entrata in scena dei gruppi di pazienti e degli esperti laici nel movimento *intersex*, controversia relativa alla sicurezza e opportunità di utilizzo di un farmaco che è in grado di prevenire l'aspetto dell'iperplasia surrenale congenita legato alla definizione del sesso (la virilizzazione dei genitali). L'opportunità di utilizzo del farmaco è contestata sulla base di diversi livelli e retoriche che questo contributo intende mappare: sono mobilitate considerazioni sui possibili effetti collaterali del farmaco, sui protocolli etici di somministrazione sperimentale, sul rapporto rischio/beneficio, ma anche sul significato sociale della medicalizzazione di genitali anomali.

Dopo una nota che esplicita alcuni presupposti teorici sulla costruzione sociale del sesso e della scienza, e che rende conto dei principali strumenti metodologici e materiali utilizzati, procederò a introdurre i termini della controversia che, per essere compresa, deve però essere accompagnata da una breve descrizione sulla natura dell'anomalia, redatta in base a quelle che sono le conoscenze scientifiche attualmente stabilizzate. Successivamente, inserirò questo particolare caso nel quadro più ampio dell'intersessualità così come è concepita nel paradigma biopolitico contemporaneo (Rose 2006). Continuerò quindi con la vera e propria analisi della controversia, per passare infine ad alcune conclusioni.

2. La costruzione del sesso come stabilizzazione della verità scientifica.

L'intersessualità è un ibrido natural-culturale o material-semiotico (Latour 1991; Haraway 1990). Che cosa conta come intersessualità può dipendere da assetti legislativi, tecnologie di visione biomedica, politiche di costruzione e mantenimento del binarismo di genere, disponibilità di tecniche di manipolazione chirurgica del corpo umano, valutazione morale, scientifica e politica dell'omosessualità, possibilità di sintesi di determinate molecole nonché dai termini che si usano per designarla come fenomeno, dal classico "ermafroditismo" al più recente "disordini dello sviluppo sessuale". È quindi un campo molto complesso da seguire. La sua notevole fluidità ontologica la rende un buon esempio di fatto esistente non in quanto essenza ma in quanto risultato di una rete di relazioni che coinvolgono retorica e materia. La sua ontologia ha storicamente attraversato profonde modificazioni a seconda dei paradigmi biopolitici secondo i quali è stata definita. Identificare chi detiene l'autorità per definire

l'intersessualità come tale in una determinata configurazione sociale è importante perché tale soggetto coinciderà con chi ha l'autorità di definire il sesso di tutti gli individui, nonché i parametri che definiscono chi conta come uomo e chi conta come donna. Questa autorità è detenuta, nella nostra società, dall'istituzione medica che produce il sapere scientifico sui corpi umani. La definizione di intersessualità quindi, dipenderà da fattori tanto disparati quanto la concezione di omosessualità nella psichiatria e la velocità operativa delle tecnologie di screening genetico, lo stato globale del mercato farmaceutico e gli equilibri di potere tra diverse specialità cliniche.

L'ambiguità generata dall'intersessualità mette in crisi e in luce la produzione strutturale del sesso. Infatti, in un quadro costruttivista – debitore dei concetti di decostruzione (da Derrida), performatività (da Butler), rete (da Latour) e significato posizionale (da Sussure), possiamo dire che: il sesso non esiste, esistono solo le differenze tra i sessi; il sesso, cioè, non esiste al di là delle norme che definiscono il confine tra le due entità (maschio e femmina), che tuttavia non hanno caratteristiche intrinseche che consentano all'una di esistere senza l'altra. Se la conoscenza scientifica è conseguenza non del pensiero ma della socializzazione, è possibile seguirne le tracce, anche se essa si presenterà sempre come "già fatta". Tutte le affermazioni scientifiche che in questo lavoro vengono presentate come "verità", sono tuttavia anch'esse il risultato non di una scoperta, ma di una verità stabilizzata. Per visualizzare questo concetto Latour (1984: 12) ricorre alla figura del Giano bifronte: una faccia parla con la voce della scienza già fatta, l'altra con la voce della scienza in costruzione. Il quarto motto di Giano recita: "se le cose sono vere restano valide" \ "se le cose restano valide, cominciano a diventare vere"; ai fini della nostra analisi il quarto motto di Giano verrà così modificato (Fig. 1):

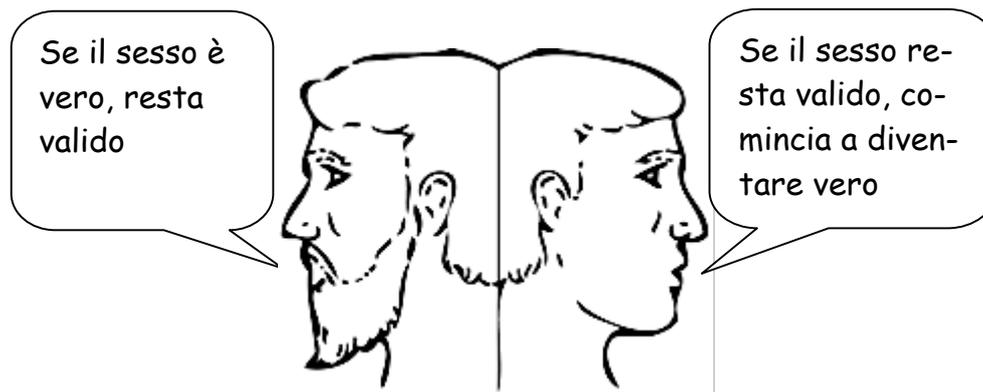


Fig. 1 – La costruzione scientifica del sesso.

La medicina, in quanto “pratica dell’eterogeneo” (Bruni 2008) è il nodo maggiormente responsabile della creazione scientifica del vero sesso. In questa analisi seguiremo da vicino, fornendo una lettura ravvicinata, una descrizione fitta, una particolare controversia che ci consentirà di sbirciare nella scatola nera dell’intersessualità e vedere cosa accade quando, come dice Giano, il sesso comincia a diventare vero.

Nello studio di una controversia, che è sostanzialmente una disputa sulla verità (Engelhardt e Caplan 1987), ma più profondamente è una lotta per la definizione della realtà, possiamo seguire la mescolanza di *fatti* e *valori*, ormai non più ordinatamente separabili, che crea la scienza (Law e Williams 1982; Pinch 1981). Come sostengono Fujimura e Chou (1994: 1022, trad. mia): “diversi poli della controversia parlano diversi linguaggi di verifica [...] usano e fanno riferimento a diversi stili per assegnare la ‘verità’ ”.

Il presupposto fondamentale di una prospettiva sociologica sulla produzione del sapere scientifico è il principio di simmetria nell’analisi. Questo principio venne formalizzato già dal cosiddetto “programma forte” della sociologia della conoscenza scientifica di David Bloor (1976). Nonostante il programma sotto molteplici aspetti sia stato totalmente riformulato da Latour e la prospettiva ANT³, il principio di simmetria rimane un suggerimento prezioso nel caso di studio di una controversia perché impone l’utilizzo dei medesimi strumenti per valutare le affermazioni di verità che provengono tanto dal versante scientifico quanto dal versante laico. Mentre una posizione positivista dà per scontata la validità delle affermazioni provenienti dal pulpito della scienza, e si riduce a dovere spiegare perché il polo costituito dagli attori laici (es.: la pubblica opinione, i gruppi di pazienti) persiste nell’errore, una posizione simmetrica non dà per scontata la coincidenza di verità e scienza, nonostante il versante degli esperti credenzializzati abbia maggior credibilità scientifica e autorità cognitiva. Bisogna notare però che la simmetria di metodo non necessariamente si traduce in una neutralità di posizionamento: riflessivamente anche la conoscenza sociologica sarà *situata*, più o meno vicino a uno dei due poli. Inoltre, come notano Brian Martin e altri (Scott, Richards e Martin 1990; Martin 1998), la conoscenza prodotta dall’analista della controversia potrà essere usata dalle stesse parti in causa, e solitamente viene usata dalla parte laica perché è quella dotata in partenza di minori credenziali, mentre il polo scientifico è solitamente più sensibile alle intrusioni di esperti provenienti da altri campi. Ciò porta Chubin e Restivo (1983) a concludere che è necessario ora proporre un “programma debole” della sociologia della conoscenza, il quale possa dare riflessivamente conto del coinvolgimento dell’analista – con il suo bagaglio valoriale e politico – nell’analisi, consapevoli del precetto pragmatico secondo il quale “l’obiettività nell’analisi non implica [...] la neutralità nelle conclusioni” (Musiani 2010).

³ Per un sommario delle rispettive posizioni si veda il commento di Bloor all’opera di Latour apparso su *Studies in History and Philosophy of Science* (Bloor 1999) e la relativa replica di Latour sullo stesso numero (Latour 1999).

3. Il sapere sull'intersessualità nel paradigma biopolitico contemporaneo

La costruzione del sapere medico sull'intersessualità attraversa attualmente un momento di grande instabilità, causata in parte anche dall'intervento di soggetti non appartenenti all'establishment tecno-scientifico. Molti soggetti sono infatti implicati nella produzione di conoscenze sull'intersessualità: dai ricercatori in campo biomedico ai medici ospedalieri, dai pediatri di famiglia ai rappresentanti dell'industria farmaceutica. Più recentemente, con l'entrata in campo dei gruppi di pazienti⁴, alcuni soggetti hanno voluto mettere l'accento sulla componente politica del fare scienza e del praticare medicina. In maniera non dissimile da quanto fatto dalla comunità GLBT negli Stati Uniti in relazione all'epidemia di HIV (Epstein 1998), i gruppi di pazienti hanno, da un lato, messo in evidenza come le verità scientifiche sull'intersessualità siano costruite in concorso con le verità culturali sul genere e, dall'altro, hanno acquisito i saperi esperti necessari a dialogare con l'istituzione medica. Questo dialogo ha incominciato a destabilizzare in maniera evidente il campo dell'intersessualità solo molti anni più tardi, rendendo malfermi i sigilli della "scatola nera" (Latour 1998, 5 e 349). Alla difficoltà d'analisi derivante da tale instabilità si affianca però la possibilità di studiare la costruzione di un fatto scientifico prima che esso venga definitivamente chiuso nella scatola nera che ne annulla la storicità rendendolo naturale.

Nella storia recente di queste revisioni, il 2006 è considerato (Hughes *et al.* 2007; Hughes 2010; Pasterski, Prentice e Hughes 2010) un anno di svolta nel campo dell'intersessualità. In quell'anno vengono formalizzate le linee guida per la diagnosi e la cura di questa serie di condizioni, che assumono anche una nuova terminologia, diventando Disorders of Sex Development. Il *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders* (Hughes *et al.* 2006) viene raggiunto anche grazie alla pressione di associazioni e gruppi di interesse, che insistevano da tempo per una revisione dei parametri. Le principali innovazioni introdotte nella pratica possono essere riassunte in quattro punti:

a) Revisione della terminologia. È stata adottata pressoché universalmente una nuova terminologia che sostituisce "intersessualità" con "DSD", "Disorders of Sex Development": il nuovo termine viene considerato scientificamente più preciso e corretto, perché fa riferimento all'eziologia della condizione e non alla sua presentazione fenotipica.

b) Revisione della classificazione: la revisione della terminologia in campo medico non è una mera operazione di facciata ma porta con sé anche una revisione ontologica, che modifica quindi non solo il modo in cui viene chiamata una determinata condizione, ma anche cosa conta come condizione patologica. Il *Consensus Statement* ha prodotto un ampliamento delle categorie diagnostiche, che

⁴ Tra le prime e più importanti associazioni di questo tipo va menzionata almeno la Intersex Society of North America che, fondata nel 1993, è rimasta per molti anni un punto di riferimento globale per le politiche *intersex*.

aumenta quindi il numero totale di casi che ricadono sotto la categoria DSD, così come la varietà di condizioni rappresentate

c) *Multidisciplinarietà*: il *Consensus Statement* raccomanda che la cura dei DSD sia affidata a un team multidisciplinare. Questo rappresenta un cambiamento rispetto alle pratiche passate, in cui era principalmente il chirurgo a gestire i casi di ambiguità genitale, conformemente al paradigma di cura allora predominante che assegnava priorità all'aspetto esterno dei genitali. Attualmente ci si è invece orientati verso una teoria multifattoriale, in cui l'identità di genere è considerata l'aggregazione degli effetti di una pluralità di fattori – genetici, ormonali, ambientali, etc., ciascuno dei quali deve essere preso in cura da diverse specialità.

d) *Interventi conservativi*: uno dei temi su cui associazioni e gruppi di pazienti si sono battuti più apertamente è la pratica della chirurgia genitale normalizzante. Indubbiamente il settore più controverso, nonché paradigmatico, dell'intersessualità – la chirurgia – ha subito un notevole ridimensionamento. Nonostante l'intervento precoce sia comunque preferito per ragioni tecniche (maggior facilità di manipolazione dei tessuti), vengono ora valutati altri parametri oltre alla fattibilità tecnica, in primo luogo la possibilità che il paziente possa fornire il proprio consenso, e quindi l'opzione di deferire gli interventi in età per lo meno pre-adolescenziale. Vengono in generale effettuati meno interventi alla nascita, e viene preferita ove possibile un'ottica conservativa, in cui l'effetto cosmetico viene messo in secondo piano rispetto alla funzionalità. Sono inoltre sperimentate nuove tecniche che consentirebbero una più facile revisione qualora il paziente in età adulta chiedessero il cambiamento del genere assegnato.

La Consensus Conference di Chicago segna, almeno a livello narrativo, la definitiva archiviazione del modello paternalista e normativo della medicalizzazione dell'intersessualità, che – identificato con la scuola di John Money e il suo modello dell'Optimum Gender Rearing (OGR) (Money 1968) – era caratterizzato da un approccio principalmente chirurgico in quanto privilegiava la valutazione estetica dei genitali e l'intervento precoce⁵.

⁵ L'OGR è anche la ragione per cui in caso di ambiguità genitale il paradigma Money tendeva ad assegnare il genere femminile; è infatti (tuttora) più facile ricostruire chirurgicamente genitali esterni femminili piuttosto che maschili. In base all'OGR, l'identificazione di genere si sarebbe sviluppata correttamente in accordo con i genitali "forniti". La clamorosa smentita (Diamond e Sigmundson 1997) di questa teoria in seguito al famoso caso di David Reimer (un paziente di Money il cui trattamento di riassegnazione fu fallimentare) arrivò nel 1997 quando il paradigma (e il personaggio) di Money era già comunque in declino in seguito alle nuove scoperte in campo genetico e endocrinologico. Per una ricostruzione giornalistica della vicenda Reimer, anche nota con lo pseudonimo clinico Jon/Joan, si veda Colapinto 2000.

4. Nota metodologica

Il mio posizionamento metodologico ed epistemologico prende le mosse dalle letture socio-antropologiche dell'intersessualità che si collocano nel solco della teoria femminista e GLTBQ (Kessler 1990; Karkazis 2008; Morland 2009a), influenzando la mia lettura e la mia condotta sul campo. Riporterò un estratto di conversazione con un ricercatore, che rende conto di che cosa accade durante l'interazione tra i rispettivi *bias* socio-culturali e scientifici. L'argomento della conversazione è la correlazione tra esposizione agli androgeni in utero e virilizzazione del comportamento. Per valutare questo aspetto sono generalmente usati dei test in ambiente controllato in cui bambini e bambine vengono fatti giocare con giocattoli più o meno "maschili" (es. un camioncino) o "femminili" (es. una bambola) o "neutri" (es. dei pennarelli) (Nordenström et al. 2006). Il ricercatore raccontava di come le bambine esposte ad alte dosi di androgeni nel periodo prenatale mostrassero una chiara predilezione per i giocattoli "maschili":

Ricercatore scientifico: [quelle bambine] giocavano solo con il meccano, il che è interessante. Sapevano esattamente cosa fare, sapevano esattamente come montare i pezzi e come dovessero essere combinati.

Sociologa (io): il che suggerisce che avessero già una certa familiarità con quel tipo di gioco?

Ricercatore scientifico: o forse che possiedono un'elevata abilità spaziale tri-dimensionale.

Di fronte a una determinata performance, a seconda del posizionamento è stato considerato determinate il fattore ambientale oppure il fattore congenito. Il dato rimane lo stesso, ma, "affermazioni, teorie o fatti, sono 'veri in base' a insieme di tecniche auto-autenticanti che hanno luogo all'interno di particolari stili di pratica scientifica" (Fujimura e Chou 1994, 1017, trad. mia). A seconda di come e da chi sono mobilitati, gli stessi dati possono "essere interpretati in modi diversi al fine di sostenere versioni diametralmente opposte" (Fujimura e Chou 1994, 1017, trad. mia): troveremo in questo studio un ottimo esempio costituito dalla citazione selettiva delle linee guida (vedi § 7). Estenderei l'argomentazione verso l'ipotesi che i dati stessi, o meglio cosa conta come dato, è costruito in base al gruppo da cui viene utilizzato (per un gruppo di pazienti l'esperienza di un altro genitore può essere molto preziosa, per un gruppo di ricercatori un trial a doppio cieco vale sicuramente di più). Il dibattito su quali tipi di "prova" possano essere considerati validi in base al paradigma della medicina basata sulle evidenze (EBM) è sintomatico della natura costruita di ciò che viene considerato un "dato"⁶.

Ho appreso i primi strumenti necessari a leggere la letteratura bio-medica tramite la rassegna della letteratura sia biomedica che socio-antropologica. Successivamente ho acquisito le conoscenze minime per poter sostenere una conversazione tecnica sul tema e seguire così anche gli attori in campo biomedico, prin-

⁶ Per una dura critica, di stampo deleziano, ai meccanismi escludenti dell'EBM, si veda Holmes et al. (2006).

cialmente tramite la frequentazione di convegni nazionali e internazionali sul tema, che sono stati anche l'occasione per effettuare una prima mappatura del vasto e multidisciplinare campo dei DSD. In seguito ho trascorso un periodo di ricerca sul campo presso un centro di eccellenza di cura dei DSD situato in Svezia⁷.

Dal punto di vista empirico questo studio è stato condotto con quello che Venturini (2009) identifica come un certo minimalismo teoretico e metodologico ben riassunto dalla laconica frase che pare Latour pronunci a chi chiede lumi sui metodi di studio delle controversie: “just look at controversies and tell what you see” [guardate le controversie e dite cosa vedete] (Latour cit. in Venturini 2009, 2). Se Venturini nel suo articolo mette in guardia dall'apparente semplicità delle parole “just” e “controversies”, qui vorrei soffermarmi sulle parole “look” e “see”, ovvero sulla costruzione della visione.

Per poter maneggiare il numero e la complessità delle interazioni tra gli attori coinvolti, ho prodotto, in conclusione all'analisi, una mappa della controversia (Fig. 4). L'immagine è una mia elaborazione visuale degli attori e dei nodi mappati nel presente saggio, ordinati in base alla relazione di supporto o conflitto con la materia oggetto del contendere. Sono stati rilevati tre assi di analisi. In primo luogo il rapporto di conflitto o cooperazione, che individua la modalità con cui gli attori sono mobilitati gli uni rispetto agli altri. In secondo luogo è indicato il campo a cui afferiscono gli attori (campo biosociale per le associazioni di pazienti, campo bioetico, campo della ricerca medico-scientifica). Infine, secondo la sensibilità tipica dell'approccio STS, sono segnalati gli attori umani e non-umani (il nodo Lajic S., Nordenström A., Hirvikoski, T. è stato indicato come ibrido in quanto rispetto a Svetlana Lajic rappresenta colleghi di ricerca mentre rispetto a fetaldex.org rappresenta un testo citato).

Ho inoltre trovato utile visualizzare il posizionamento di alcuni dei ricercatori all'interno della propria rete relazionale di ricerca. A questo fine si può fare ricorso alla rappresentazione grafica delle co-citazioni di autori in campo biomedico. Si può produrre accedendo al database biomedexperts.com. Sebbene il sito sia pensato più come strumento di collaborazione e networking tra gli esperti del campo, può essere utile anche per avere un primo, rapido quadro della posizione di un attore che si sta seguendo.

Esistono certamente strumenti più sofisticati per mappare le controversie nell'era di Internet. Lorenzet (2010) ne indica svariati. Dal momento che la controversia oggetto di questa analisi si è svolta in parte anche sul web, potrebbe es-

⁷ Il quadro più ampio in cui si colloca questo studio è una ricerca condotta presso il Dipartimento di Scienze Storiche dell'Università di Ferrara nell'anno 2011\12 e in parte condotta all'estero grazie a un finanziamento della Fondazione Fornasini, Poggio Renatico, Ferrara. Durante il mio soggiorno, ho condotto nove interviste a medici e ricercatori, e numerose conversazioni informali, oltre a interviste con rappresentanti di gruppi e associazioni che si occupano di intersessualità in Svezia.

sere interessante analizzare una mappatura del suo svolgimento on line, che per ragioni di spazio non è possibile offrire in questo contributo⁸.

Proseguiremo invece fornendo i presupposti della controversia, ovvero un breve quadro sul farmaco oggetto della contestazione. Quali aspetti dell'anomalia consente di prevenire? Perché il suo uso è contestato? I presupposti del dibattito consentiranno di identificare in primo luogo i diversi livelli sui quali si svolge la controversia: quello scientifico relativo alla sicurezza del farmaco e quello culturale relativo alla normalizzazione dei sessi.

5. La controversia: tra instabilità scientifica e normalizzazione sociale.

La controversia che andremo ad analizzare ruota intorno all'uso del desametasone (DEX), un farmaco corticosteroide utilizzato, a partire dalla metà degli anni '80 (David e Forest 1984) per il trattamento prenatale di una sindrome legata all'intersessualità detta "iperplasia surrenale congenita" o, meglio, non della sindrome in sé, ma di un suo particolare effetto: la virilizzazione dei genitali esterni. Come anticipato, l'anomalia coinvolge svariati aspetti della fisiologia dei soggetti portatori. Alcuni sintomi sono molto pericolosi per la salute del paziente: per esempio la crisi surrenalica acuta è potenzialmente letale. Il desametasone non tratta questi aspetti, ma agisce esclusivamente sulla virilizzazione dei genitali.

In alcuni soggetti XX (che generalmente chiamiamo "femmine"), possono essere talmente virilizzati da far sì che questi soggetti vengano, alla nascita, assegnati al sesso maschile. In quei casi in cui invece si intende mantenere congruente il dato genetico con l'assegnazione di genere, i neonati XX che presentano genitali virilizzati possono essere sottoposti a interventi chirurgici volti a normalizzare l'apparenza dei genitali. Questo tipo di intervento è il più controverso dal punto di vista politico: rappresenta, nella storia dei gruppi di pazienti e di attivisti, il simbolo dell'azione normalizzatrice dell'istituzione medica. Per preservare una conformità di genere dettata non da esigenze di salute ma da norme culturali, gli attivisti hanno denunciato gli innumerevoli effetti collaterali delle chirurgie, che vanno dall'esperienza stigmatizzante alla perdita di sensibilità erotica. La chirurgia genitale su neonati intersessuati, e in particolare la chirurgia femminilizzate, è

⁸ È disponibile presso l'autrice una mappatura ricavata tramite il tool IssueCrawler (servizio che viene offerto gratuitamente, dietro registrazione, dalla Govcom Foundation di Amsterdam). Tale mappa fornisce una resa visiva della vicinanza o distanza dei vari attori online, nonché degli attori che occupano la posizione dei nodi centrali. Nel caso di questa controversia, il nodo verso il quale è indirizzato il maggior numero di link (pediatrics.aappublications.org) corrisponde al documento del Consensus Statement di Chicago, confermando così il ruolo delle linee guida nelle controversie: ovvero quello di fornire valore di prova a più di un polo della controversia, in base alla selettività delle citazioni che i gruppi ne fanno.

stata inquadrata dagli attivisti come la versione occidentale della mutilazione genitale femminile⁹, e come una violazione dei diritti umani¹⁰.

Il trattamento proposto quindi, consentirebbe di evitare il ricorso a queste pratiche così controverse. Tuttavia, a partire dagli anni '90 con studi sul modello animali e più recentemente in seguito ad alcuni studi longitudinali su soggetti umani, parte della comunità scientifica ha cominciato ad adottare posizioni via via più cautelative su i possibili effetti collaterali a lungo termine di questo trattamento. Il rapporto rischi\benefici di questo trattamento è inoltre difficile da valutare perché, per ragioni tecniche, i soggetti a rischio vengono trattati *prima* che si possa sapere se il feto sia effettivamente affetto della sindrome, in una ratio di 1 a 8 (statisticamente su 8 feti solo 1 è affetto, 7 vengono trattati a breve termine senza che siano portatori). A queste incertezze scientifiche si è aggiunto l'intervento di alcuni attivisti e gruppi di pazienti, che hanno pubblicamente ed esplicitamente attaccato sia l'opportunità terapeutica offerta, sia i presupposti culturali normalizzanti che ne sottendono l'amministrazione.

Il caso del trattamento prenatale della CAH illustra bene un tipo di questione che emerge come controversia puramente scientifica in cui la verità che si intende aggiudicare ha a che fare con la valutazione di sicurezza di un determinato farmaco. Questo livello della controversia si dipana tramite l'utilizzo di stili di argomentazione e tipologie di evidenza tipicamente biomediche: esperienze cliniche, studi longitudinali (*follow up*) su pazienti trattati, esperimenti su modelli animali, e così via, che vengono mobilitati per rispondere alla domanda: il farmaco è sicuro? Esiste però un ulteriore livello su cui si può articolare la controversia, e che presuppone a monte una disputa culturale, ovvero: sono accettabili genitali virilizzati in un soggetto XX? L'analisi della controversia non consentirà di rispondere alla prima domanda, ma chiarirà invece le ragioni sottostanti alla seconda.

Prima di addentrarci nell'analisi, però, in ragione del principio di simmetria, dobbiamo fornire un breve sommario della condizione che sta al centro della disputa: si chiarirà l'eziologia della sindrome, si metteranno in evidenza gli aspetti legati alla definizione del sesso e verrà fornito un sommario sul trattamento prenatale che è oggetto della controversia.

⁹ A tale proposito possiamo rinviare a una recente petizione proposta dall'associazione per la tutela legale dei pazienti Advocates for Informed Choice al Segretario di Stato Hillary Clinton, in cui viene sollecitata una presa di posizione sull'argomento proprio sulla base dell'impegno storico del Segretario Clinton contro la pratica delle mutilazioni genitali. <http://www.change.org/petitions/hillary-clinton-call-for-an-end-to-cutting-intersex-girls-genitals-in-the-us> (consultato il 25/11/2012).

¹⁰ Tra i gruppi che usano esplicitamente il frame dei diritti umani per orientare la propria azione possiamo citare *Zwischengeschlecht*, basato in Svizzera, e *Genital Autonomy*, basato in Inghilterra.

6. L'iperplasia surrenale congenita (CAH)

L'iperplasia surrenale congenita o iperplasia adrenale congenita¹¹ (ovvero CAH - *Congenital adrenal hyperplasia*) è una sindrome genetica autosomica recessiva (Childs *et al.* 1956) (ovvero, sono sintomatici solo gli individui che portano alterazioni in entrambe le coppie del gene) caratterizzata dall'iperplasia (crescita di volume di un organo derivante dall'aumento del numero delle cellule che lo compongono) delle ghiandole surrenali. Notiamo quindi in primo luogo che la denominazione della sindrome non fa accenno ad aspetti legati al sesso, che in effetti sono solo uno dei livelli in cui si esprime la sintomatologia della sindrome. Il termine italiano più diffuso per definire questa condizione prima che il Chicago Consensus Statement proponesse l'aggiornamento della terminologia era "sindrome adreno genitale" (SAG); l'uso di questo termine, tuttavia è (o dovrebbe essere) in declino in accordo con la nuova politica terminologica dei DSD che intende assegnare minor rilevanza alla variazione fenotipica dei genitali (ovvero al loro aspetto) e maggior attenzione all'eziologia delle specifiche condizioni (ovvero alla causa della condizione); pertanto, si parla ora di 46,XX CAH e 46,XY CAH. Possono infatti essere portatori o affetti sia individui XX, la cui assegnazione di genere è solitamente femminile (ma esistono casi di assegnazione dubbia), sia individui XY, questi ultimi sempre assegnati al genere maschile.

La CAH è una sindrome caratterizzata da notevole variabilità, ascrivibile, nel 95% dei casi, a varie mutazioni del gene CYP21A2 che causano un deficit di produzione di un enzima. A causa di questo deficit il complesso processo di biosintesi degli ormoni risulta alterato in modo tale per cui avviene un accumulo di androgeni, comunemente detti "ormoni sessuali maschili".

A seconda del tipo di mutazione possono presentarsi varie forme della sindrome, in ordine di gravità queste sono:

- forma classica con perdita di sali
- forma classica virilizzante semplice
- forma non classica ad insorgenza tardiva

Nella forma con perdita di sali il deficit enzimatico è totale, ed è questa la forma più pericolosa. Nei casi più gravi il neonato può andare incontro a shock da disidratazione e squilibrio elettrolitico che possono essere letali; è solo a partire dagli anni '50, quando il team di Lawrence Wilson, pioniere dell'endocrinologia pediatrica, introduce la terapia cortisonica, che i neonati affetti da questa grave forma possono sopravvivere (Auchus 2010; Wilkins *et al.* 1950). La sintesi chimica del cortisolo era allora storia recente, infatti divenne disponibile solo nel 1944 grazie alle scoperte del chimico statunitense Lewis Ha-

¹¹ La prima descrizione della sindrome viene fatta risalire al 1865 ad opera di Luigi de Crecchio, un medico italiano (de Crecchio 1865). Ha un'incidenza stimata intorno a 1:10.000, 1:15.000 nati vivi (Therrell, 1998; Merke e Bornstein 2005).

stings Sarett per la casa farmaceutica Merck & Co (Grumbach e Shaw 1998, 216). Solo in seguito all'entrata nella rete di questo attore molecolare la ricerca sulla CAH è veramente fiorita, perché ha consentito ampia disponibilità di un materiale fino ad allora raro e di scarsa qualità. Grazie agli ormoni di sintesi quindi, i neonati portatori di forme più gravi possono superare crisi altrimenti fatali. Con la crescita, anche in ragione alla collaborazione attiva del soggetto affetto, le terapie risultano generalmente efficaci nel prevenire i sintomi più pericolosi della malattia. Riassumendo quindi, possiamo dire che, a parte la forma con perdita di sali, le altre mutazioni con cui si presenta questa sindrome non presentano rischi immediati alla salute e, anzi, la forma tardiva spesso non viene diagnosticata, mentre nei soggetti 46,XY anche la forma semplice può rimanere asintomatica.

6.1. Cosa c'entrano le ghiandole surrenali col sesso?

Questi sono gli aspetti medicalmente più rilevanti della condizione. Non hanno a che fare quindi con il genere o la sessualità, ma con il rischio di crisi surrenalica acuta che può presentarsi nelle prime settimane di vita, e che tuttavia può emergere anche successivamente in casi particolari (quali episodi febbrili, infortuni, anestesia generale, o a seguito di vomito o diarrea). Si conferma così l'ipotesi già avanzata da scienziati sociali (Dreger e Herndon 2009) e attivisti (Chase 2003), ovvero che l'intersessualità sia in primo luogo un problema di stigma e trauma, causato dalla patologizzazione di genitali anomali, patologizzazione che a volte mette paradossalmente in ombra la "reale" patologia, ovvero lo stato di salute del soggetto al di là dell'aspetto dei suoi genitali.

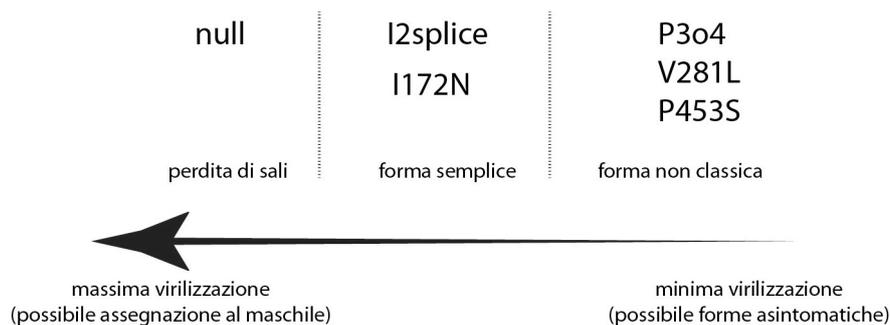


Fig. 2. – Schema della correlazione tra mutazione genetica e presentazione clinica (adattato da Lajic *et al.* 2004)

L'aspetto della CAH che è ragione dell'inserimento nella categoria dei DSD è l'iperandrogenismo, dovuto all'aumentata esposizione agli androgeni sia in utero che successivamente; si presenta alla nascita sotto forma di virilizzazione dei geni-

tali esterni nei soggetti 46,XX; nella forma non classica può presentarsi anche successivamente sotto forma di diagnosi di irsutismo, acne, alterazioni del ciclo mestruale (McLaughlin *et al.* 1990; Hassiakos *et al.* 1991).

Il grado di virilizzazione è molto variabile, ma è stata rilevata una correlazione abbastanza precisa tra tipo di mutazione genetica e presentazione clinica. La forma più grave della sindrome si ha nel caso della delezione completa (“*null*”), in cui il grado di virilizzazione è maggiore e in cui avviene la perdita di sali. La gravità è via via minore nelle forme derivanti dalle mutazioni I2splice e I172N, che sono dette “forme semplici”. Le forme dette “non classiche” (P3o4, V281L, P453S) sono le meno gravi, al punto da essere in alcuni casi asintomatiche.

Questa caratteristica della sindrome è rilevante per uno studio sociologico della costruzione del sapere scientifico sulla CAH; le singole mutazioni infatti possono essere considerate degli attori molecolari che consentono la formulazione di ipotesi del tipo “grado di virilizzazione=f(x)” ovvero tra grado di virilizzazione e variabili dipendenti considerate significative. Con grado di virilizzazione si può intendere, nella letteratura medico-scientifica, non soltanto l’aspetto dei genitali ma anche tratti comportamentali quali la caratterizzazione di genere del comportamento e l’orientamento sessuale. Le ricerche progettate in base a queste premesse formulano ipotesi di correlazione calibrate sull’asse quantitativo, collocandosi nel solco di quel quadro teorico in base al quale la “maschilità” è effetto esponenziale dell’esposizione ad androgeni.

6.2. Trattamento pre-natale della sindrome

La virilizzazione dei genitali di soggetti 46,XX portatori di mutazioni *null*, I2splice e I172N, generanti la forma con perdita di sale e la forma semplice, può essere prevenuta tramite la somministrazione al feto di desametasone attraverso la madre. Il desametasone, a differenza di altri glucocorticoidi, è in grado di attraversare la barriera placentare e sopprimere così l’eccesso di androgeni che va a causare la virilizzazione. Il desametasone si è rivelato molto efficace nell’attenuare questo aspetto della CAH, minimizzando del tutto la virilizzazione dei genitali nell’85% dei casi trattati (Joint LWPES/ESPE CAH Working Group 2002). Tuttavia, e nonostante non ci siano prove evidenti di effetti collaterali concomitanti il trattamento a breve termine, studi sul modello animale (Nyirenda *et al.* 1998; Uno *et al.* 1990; Slotkin *et al.* 1998; Celsi *et al.* 1998) e ipotesi teoriche (Benediktsson *et al.* 1993) hanno messo in luce il rischio di effetti collaterali a lungo termine (Seckl e Miller 1997), in particolare per quanto riguarda effetti sul metabolismo e lo sviluppo cognitivo e psicologico; i pochi studi su soggetti umani non hanno consentito finora di poter trarre conclusioni definitive sulla sicurezza del trattamento, ma hanno messo in luce alcuni punti degni di approfondimento, sufficienti a raccomandare cautele (Meyer-Bahlburg *et al.* 2004; Trautman *et al.* 1995; Hirvikoski *et al.* 2007; Hirvikoski *et al.* 2008; Hirvikoski *et al.* 2011; Lajic *et al.* 2004; Lajic *et al.* 2008; Lajic *et al.* 2011; Joint LWPES/ESPE CAH Working Group 2002) e quindi installare quello stato di “incertezza condivisa” (Macospol

2007, 6 cit. in Venturini 2009) che accompagna l'aprirsi della scatola nera e di una controversia.

L'opportunità di impiegare il DEX è particolarmente difficile da valutare anche perché i feti a rischio vengono trattati – sebbene per un periodo limitato di tempo – *prima* che si possa sapere se il feto sia effettivamente portatore di CAH. Questo modifica radicalmente il rapporto rischi\benefici. Si tratta quindi di decidere se il farmaco è sicuro non solo per quei feti che potrebbero effettivamente beneficiarne, ma anche per quelli che verranno trattati solo sulla base di un'ipotesi di rischio. Ciò dipende da ragioni tecnologiche. Il trattamento infatti, per essere efficace, deve iniziare entro la sesta settimana di gravidanza, ma è possibile effettuare il test genetico per le mutazioni legate alla sindrome sul DNA fetale tramite villocentesi solo a partire dalla undicesima settimana. Questo è l'unico strumento attualmente disponibile in grado di selezionare i feti portatori della mutazione e i feti 46,XY. Infatti, l'iperplasia surrenale congenita è una sindrome di cui possono essere portatori anche soggetti 46,XY. Nei maschi, la sindrome può causare iperpigmentazione e aumentato sviluppo dei genitali (ma evidentemente negli uomini l'eccessiva virilizzazione non è motivo di preoccupazione medica) per cui i feti 46,XY non vengono trattati a termine. Pertanto tenendo conto dei casi in cui il feto non è portatore più quelli in cui è 46,XY (portatore o meno), 7 feti su 8 (l'85.7%) verranno trattati a breve termine per una condizione di cui non sono portatori¹².

0 sett. Concepimento

6-7 sett. Conferma gravidanza - Inizio DEX

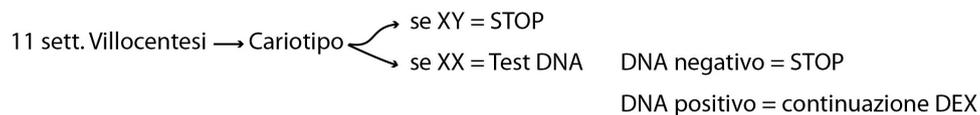


Fig. 3 – Tempistica e diagramma del trattamento DEX pre-natale.

¹² Questa stima si basa sul dato che la CAH è una sindrome autosomica recessiva, pertanto se entrambi i genitori sono portatori, la possibilità statistica di generare figli affetti è di 1 a 4. Considerando che i feti maschi, affetti o meno, non verrebbero trattati, la possibilità di generare figlie femmine affette arriva a 1 a 8.

7. La controversia tra scienza e bioetica

Nell'era post-Chicago, dopo la revisione della gestione medica dei DSD in ottica consensuale e centrata sul paziente, i protocolli di cura dei DSD sono sottoposti a più stretto scrutinio. L'atteggiamento generale è diventato certamente più prudentiale e meno sperimentale, più negoziato con i pazienti e meno direttivo; in questo quadro la discussione sull'uso del DEX oltrepassa i confini della comunità medica, diventando materia di discussione nei gruppi di pazienti e studiosi nelle scienze umane. Anche se preoccupazioni sugli effetti collaterali del trattamento sono state espresse almeno fin dal 1985 (Pang 1985), è solo recentemente che la costruzione del fatto scientifico esce dalla fase dell'applicazione prudentiale e arriva allo status di controversia. Questo passaggio è avvenuto anche grazie all'intervento di attori esterni al campo bio-medico.

Nel febbraio 2010 Alice Dreger, storica della medicina e bioeticista, autrice di un importante studio (1998) sull'ermafroditismo a partire dal tardo diciannovesimo secolo, studiosa in contatto – a volte anche problematico¹³ – con vari soggetti politici nella comunità *intersex*, firma un lettera aperta (AA.VV. 2010), assieme a Ellen Feder, bioeticista, e altri 33 accademici, tra cui alcune voci autorevoli della ricerca sui DSD in ambito storico, filosofico e sociale, come Elizabeth Reis, Katrina Karkazis, Suzanne Kessler e Anne Fausto-Sterling. La lettera aperta, assieme a documentazione correlata, viene pubblicata su un sito web appositamente creato, chiamato fetaldex.org. La lettera è indirizzata al Food and Drugs Administration Office of Pediatric Therapeutics, al Department of Health and Human Services Office for Human Research Protections, e tre Università presso le quali la dottoressa Maria New, eminente pediatra endocrinologo, autrice di più di 600 pubblicazioni e tra i massimi esperti mondiali in materia di CAH, esercita o ha

¹³ La relazione di Dreger con la comunità *intersex* è controversa fin dal suo coinvolgimento nel processo di revisione della terminologia che è stato poi consacrato con il Consensus Statement del 2006, un documento di cui alcuni gruppi (in particolare il gruppo internazionale OII) sono molto critici. La situazione è poi precipitata in seguito all'affare Bailey, un'altra interessante controversia in cui Dreger si è trovata nel ruolo del difensore. La polemica scoppì in seguito alla pubblicazione del libro di J. Michael Bailey – psicologo e docente presso la stessa Università a cui è affiliata Dreger, la Northwestern University – intitolato *The Man Who Would Be Queen: The Science of Gender-Bending and Transsexualism* (Bailey 2003). Il libro, in cui si espone la teoria in base alla quale la transessualità si configura come esito di un'inclinazione erotica e non come identificazione con il genere opposto, è stato aspramente criticato da alcune studiose e attiviste trans (Conway 2008). Le critiche mosse a Bailey non hanno riguardato tanto il contenuto della ricerca, ma piuttosto la modalità con la quale è stata condotta e presentata, attaccando in particolare la condotta etica sul campo dello studioso. In un corposo saggio (Dreger 2008) pubblicato nel monografico degli *Archives of Sexual Behaviour* dedicato alla vicenda, Dreger ha proposto una ricostruzione dei fatti contestati e si è schierata in netto supporto di Bailey, attirando così nuovamente le critiche anche da parte di soggetti legati alle politiche *intersex*.

esercitato in passato¹⁴. Quasi contemporaneamente, un documento molto simile viene redatto dall'associazione Advocates for Choice (2010), un'organizzazione di tutela legale per pazienti, ex-pazienti e i loro famigliari. In questa lettera aperta i firmatari esprimono preoccupazione per le pratiche di trattamento a base di DEX messe in atto dalla dottoressa Maria New, che al momento della pubblicazione opera presso la Mount Sinai School of Medicine.

Questi due poli, formati da Dreger, fetal dex.org, Advocates for Choice da un lato e Maria New dall'altro, rappresentano i contendenti espliciti della controversia e occupano le posizioni più nette rispetto al trattamento DEX, l'una apertamente contraria, l'altra palesemente a favore.

Bisogna notare però, che nonostante il posizionamento sostanziale di questi poli sia concepibile come "pro" o "contro" l'uso della materia oggetto di controversia, da punto di vista delle retoriche ci si oppone e si supporta esplicitamente non il trattamento in sé per sé, ma piuttosto il protocollo etico in base al quale viene somministrato. Nella lettera aperta, infatti, il problema del DEX viene identificato come una questione di consenso informato: a quanto risulta il trattamento di New non è somministrato dietro preventiva approvazione del comitato etico di riferimento delle istituzioni presso le quali la dottoressa esercita (IRB – Institutional Review Board), pertanto non c'è garanzia che le madri trattate ricevano un'informazione adeguata alla formulazione del consenso per un trattamento sulla cui sicurezza la comunità scientifica non si è mai pronunciata in maniera definitiva, ma rispetto al quale ha anzi sollevato diverse note cautelative.

È importante notare che, nonostante la lettera aperta rimandi a una serie di accreditate pubblicazioni scientifiche che assumono toni cautelativi nel confronti dell'uso del desametasone su feti umani e, nonostante si metta in luce la *ratio* particolarmente sfavorevole di trattamenti somministrati a breve termine senza effettiva necessità (7 feti su 8), l'inquadramento della controversia adottato dai firmatari non è di tipo scientifico, ma di tipo bioetico. Ciò che vogliono dimostrare i firmatari, quindi, non è che il trattamento della dottoressa New sia dannoso, ma il fatto che non sia eticamente corretto. Tuttavia, nel corso della controversia, i due livelli tenderanno a confondersi perché sia le critiche che le difese procedurali implicano e hanno come presupposto implicito una diversa valutazione di ciò che è accettabile come *embodiment* sessuato corretto e di che cosa è lecito rischiare per ottenerlo.

Dopo essersi consumata tra siti web, blog e mailing lists, la controversia approda infine nell'agosto del 2010 sulle pagine del prestigioso *American Journal of Bioethics*. Qui tutte le parti in causa prendono la parola, inclusa Maria New (New 2010), e ha luogo uno scontro frontale tra Alice Dreger e colleghi (Dreger, Feder e Lindemann 2010) e un gruppo di studiosi che ha come primo autore il bioeticista Laurence B. McCullough (McCullough *et al.* 2010a).

¹⁴ È rilevante notare che sono state chiamate in causa tutte le istituzioni presso le quali la Dr. New ha prestato servizio, perché i firmatari contestano la condotta del medico su un periodo piuttosto lungo.

In un breve articolo, Maria New rigetta categoricamente le accuse esposte. La difesa di New è costruita in un registro misto tra lo scientifico e il biografico: evidenze derivanti da ricerche mediche sono accostate a conclusioni tratte dalla propria personale esperienza di conoscenza di madri e pazienti. Con il primo tipo di retorica, New assicura di far parte di una più ampia comunità scientifica e di essere inserita in una catena di autorità che convalida il suo operato. Con il secondo configura una rappresentazione di sé umana e compassionevole; inoltre, sostenendo di “essere rimasta in contatto” con le proprie ex pazienti, trasforma lo spettro di un *follow-up* medico non autorizzato (paventato da Dreger) in un interesse per il benessere generale dei propri pazienti.

Dal punto di vista dell'argomentazione scientifica, New incomincia con l'elencare le più comuni complicazioni derivanti dalla chirurgia genitale, ovvero una sessualità compromessa (fattore correlabile anche al basso tasso di maternità, esso stesso annoverato tra le complicanze), la possibilità di formazione di tessuto fibrotico in sede vaginale, e l'occorrenza di fistole uretro-vaginali¹⁵. Vediamo quindi che la strategia qui scelta da New è quella di preferire un rischio a un altro.

Il rischio che il DEX abbia effetti collaterali non è definitivamente dimostrato mentre il rischio di complicanze derivanti da interventi chirurgici è ormai noto e quantificabile.

In questo breve ma paradigmatico articolo, New sembra incarnare perfettamente il ruolo della medicina nel quadro della biopolitica contemporanea: una disciplina altamente integrata in cui i confini tra salute e malattia, normalità e devianza, cura e potenziamento, normalizzazione e adattamento, sofferenza fisica e sofferenza sociale, si fanno sempre più sfumati. Il punto cruciale che mette in luce i presupposti culturali di questa controversia è rappresentato dal fatto che nonostante la posizione di New sia sostanzialmente critica della chirurgia genitale e scettica rispetto ai risultati che essa promette, tuttavia non viene minimamente scardinato l'assunto di base, ovvero che *genitali anomali devono essere normalizzati*, in un modo o nell'altro. La svalutazione della chirurgia genitale è meramente funzionale alla costruzione di una narrazione positivista che presenta un trattamento come l'evoluzione del precedente. Entrambi i poli della controversia sono contrari alla chirurgia genitale, ma per ben diverse ragioni. Chi sostiene il trattamento prenatale considera la chirurgia genitale un trattamento obsoleto, mentre chi si oppone alla normalizzazione genitale in tutte le sue forme (chirurgiche o farmacologiche) considera la chirurgia un trattamento inutile e scorretto. Per New, invece, il trattamento farmacologico è l'evoluzione tecnologicamente più avanzata della medesima ratio terapeutica che giustifica la chirurgia genitale.

La tappa successiva del processo evolutivo, adombrata dall'articolo di New, consisterebbe nello sviluppo – attualmente in corso – di un metodo di *screening*

¹⁵ Su quest'ultima complicanza New si sofferma con un inserto autobiografico, evocando l'immagine disturbante di tutte quelle donne da lei conosciute che sono “costrette ad indossare tamponi per assorbire la perdita costante di urina” (New 2010, 50).

fetale applicabile già dalla 6^a settimana di gestazione; uno sviluppo narrativo e una ipotesi di ricerca che va quindi non nella direzione della *valutazione* del rischio, ma nella sua *minimizzazione*: una strategia che tutela e preserva i protocolli attuali.

Se l'articolo di New era finalizzato a consolidare l'autorità dell'autrice e a chiarire modalità e finalità del trattamento, il saggio principale redatto da McCullough analizza la lettera aperta di fetaldex.org in maniera, potremmo dire, chirurgica. La scelta di una lettura molto ravvicinata, che non sconfini mai oltre i limiti del testo pubblicato è una strategia che ha come conseguenza l'*isolamento* del nodo contestato e che al contempo rafforza il proprio nodo inserendolo in una rete il più possibile ampia di autorità connesse. La strategia retorica impiegata nell'articolo è quella del discredito tramite ragionamento sillogistico. Non si colloca appieno né in una cornice medica, né in una cornice bioetica, ma piuttosto in una cornice nominalista e minimalista che ha come scopo quello di screditare l'accusa, e dedurre a partire da inaccurately formali l'invalidità generale del documento di denuncia.

Nel proprio articolo e nella breve replica (Dreger, Feder e Lindemann 2010) concessa a Dreger sulle pagine della rivista, vengono rimbalzate varie accuse di citazione selettiva. La più interessante riguarda l'uso del testo delle linee guida del 2002 redatte dalla Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology (LWPES/ESPE). Il testo di McCullough, per esempio, cita dalle linee guida che “esistono sostanziali divergenze di opinioni nel considerare o meno il trattamento prenatale della CAH come progetto di ricerca” (Joint LWPES/ESPE CAH Working Group 2002, 4049, trad. mia) a supporto della tesi per cui il trattamento DEX non è sperimentale e quindi non richiede l'applicazione di particolari supervisioni etiche. Eppure, nota Dreger nella sua replica (Dreger, Feder e Lindemann 2010, 47), sulla stessa pagina del medesimo documento si prosegue con un'affermazione che va decisamente nella direzione opposta, ovvero di stretta supervisione di questo tipo di trattamento: “Crediamo che questa terapia, specializzata e impegnativa, debba essere amministrata da appositi gruppi, sulla base di protocolli approvati a livello nazionale o internazionale, e soggetta all'approvazione di commissioni di revisione istituzionali (IRB) o di comitati etici in centri riconosciuti” (Joint LWPES/ESPE CAH Working Group 2002, 4049, trad. mia). Il ricorso alle linee guida, dovrebbe, nell'era della medicina basata sulle evidenze, potere portare alla risoluzione di qualunque conflitto. Ma la citazione, che nella rete della controversia è essa stessa un attore, può agire in modalità opposta a seconda dell'uso a cui viene piegata.

Un altro interessante esempio di attore che occupa una posizione cruciale ma ambigua nella controversia è rappresentato dall'associazione CARES Foundation, un gruppo creato per favorire la ricerca sulla CAH e fornire supporto alle famiglie e ai pazienti. Pur essendo un gruppo appartenente all'area della biosocialità e di esperti laici, così come i firmatari della lettera aperta contro l'uso del DEX, non si contrappone alla posizione di New, ma anzi la supporta, anche se in maniera non del tutto evidente.

La natura di questo rapporto di collaborazione è illustrato dalla voce di un ex membro dell'associazione (Green 2010), che riporta sul numero del *American Journal of Bioethics* una breve testimonianza a proposito della relazione tra New e CARES. Tale relazione è dipinta come ambigua e poco trasparente, ed è indicata come esemplare di una più generale posizione di soggezione della fondazione nei confronti dell'istituzione medica.

Così come non è corretto presumere che i gruppi biosociali siano sempre contrapposti all'establishment medico, altrettanto affrettato sarebbe concludere che un'associazione come la CARES occupi una posizione di sudditanza rispetto all'autorità scientifica. Di certo sappiamo che il gruppo CARES è uno dei luoghi di disseminazione, e probabilmente di reclutamento, della ricerca di New. Un breve articolo, datato 2003, è presente sul sito della fondazione, a firma di Elizabeth Kitzinger (di qualifica non specificata, ma affiliata alla Weill Medical School della Cornell University, la stessa istituzione presso la quale New lavorava prima di spostarsi presso il Mount Sinai). L'articolo annuncia la disponibilità del trattamento: un'opportunità preziosa la cui disponibilità si auspica possa essere diffusa al maggior numero possibile di famiglie. Il trattamento, si precisa, è amministrato di routine presso il reparto della dottoressa New. L'autrice consiglia di rivolgersi solo ad istituzioni che abbiano simile esperienza. La pagina web è attualmente corredata da un'avvertenza ad approfondire con ulteriori articoli sempre presenti sul sito, la conoscenza su questa materia definita ormai "controversa".

Uno di questi articoli di approfondimento è a firma di Svetlana Lajic, ed assume toni decisamente più cautelativi. La cautela di Lajic è ben giustificabile se si considera la rete di ricerca in cui è inserita. Lajic, infatti, fa parte del team che ha tra i primi condotto in Europa una serie di *follow-up* sui trattamenti DEX. Le conclusioni di questi *follow-up* raccomandano di somministrare il farmaco solo in ambito sperimentale. Questa posizione e i risultati dello studio di Lajic e colleghi (Hirvikoski *et al.* 2007; Lajic *et al.* 2011) sono abbastanza critici da essere stati usati nella lettera aperta di fetaldex.org come evidenza della pericolosità del farmaco.

Anche se la posizione della fondazione è diventata più sfumata relativamente al trattamento, in particolar modo con la scelta di dar voce alle posizioni di Lajic, il rapporto di collaborazione con New rimane saldo e viene definitivamente consacrato proprio nel 2010 con l'assegnazione alla dottoressa Maria New del "Pioneer Award"¹⁶, un riconoscimento assegnato dalla fondazione stessa ai quei soggetti che si sono particolarmente distinti per l'avanzamento della ricerca nel campo della CAH. Attualmente, sul sito della Fondazione sono presenti inviti a partecipare a vari studi clinici, in nome dell'avanzamento della ricerca a beneficio di

¹⁶ <http://www.caresfoundation.org/productcart/pc/fundraising/gala10/honorees.html> (consultato il 25/11/2012).

tutta la comunità, e tra essi figura anche uno studio¹⁷ condotto ancora dalla stessa New, che ha come finalità la determinazione precoce del sesso e della mutazione genetica che causa la CAH; la finalità prospettica dello studio è consentire di ottimizzare il trattamento DEX sospendendone la somministrazione a feti maschi e non affetti il prima possibile. Si può quindi dedurre che il posizionamento della CARES, benché abbia adottato una rappresentazione del trattamento più sfumata, rimane tuttavia sostanzialmente in favore di un'applicazione controllata del farmaco e non ne mette in discussione i presupposti terapeutici di normalizzazione genitale.

7.1. Limiti della bioetica e confini del corpo

Una posizione peculiare sulla mappa della controversia è quella occupata da Emi Koyama (Koyama 2010), portavoce di una associazione – Intersex Initiative – che si occupa di politiche *intersex* adottando un'ottica emancipatoria, che critica le pratiche esistenti promuovendo l'autodeterminazione e l'informazione corretta. Intersex Initiative si oppone alla chirurgia genitale infantile normalizzante e di conseguenza al desametasone prenatale. Tuttavia, lamenta Koyama in un testo pubblicato a breve distanza dalla lettera di fetaldex.org, la critica alla pratica terapeutica è stata fin qui inquadrata in maniera errata. Innanzitutto, la critica di Koyama sottolinea che la retorica di protezione incondizionata del feto che sostanzia la posizione bioetica di opposizione al DEX mette da parte il ruolo e la posizione delle madri, che vengono così rappresentate come incubatrici, più che come soggetti già sottoposti a pressioni e ansie (ricordiamo che, se a una donna è proposto il trattamento, questa è già madre di un figlio\ a portatore di CAH – e anche la posizione dei fratelli ma soprattutto delle sorelle maggiori che non hanno “beneficiario” del trattamento andrebbe presa in considerazione), mentre il rischio viene ipotizzato sempre per il feto e non abbastanza per le madri, che tuttavia pur presentano effetti collaterali¹⁸.

Secondo Koyama l'errore più grave dell'inquadramento bioetico che abbiamo visto, e che ha guidato le opposizioni di Dreger e Advocates for Choice, è il fatto di mettere in secondo piano il problema della finalità terapeutica e di concentrarsi invece sulla correttezza procedurale e sulla sostenibilità del rapporto costo\beneficio. Questo inquadramento rischia di spuntare le armi dell'opposizione perché una volta risolte le technicalità contestate, i trattamenti controversi non so-

¹⁷ Study to Determine Sex and CAH status of Your Child in Early Pregnancy, http://www.caresfoundation.org/productcart/pc/sex_cah_status_early_pregnancy.html (consultato il 25/11/2012).

¹⁸ Effetti collaterali sulle madri, che includono: aumento di peso, smagliature, irritabilità, insonnia, instabilità emotiva, edema, intolleranza gastrointestinale, aumento della pressione sanguinea, mal di testa, proteinuria, obesità facciale, e malessere generale. Un terzo delle donne oggetto dello stesso studio non si sottoporrebbe nuovamente al trattamento qualora rimanesse nuovamente incinta (Lajiic *et al.* 1998).

lo continuano, ma continuano con rinnovata autorità e consolidata legittimità; la legittimità così acquisita rischia di convalidare a sua volta quelle assunzioni sottostanti (in questo caso, l'inammissibilità sociale di genitali anomali) che non sono state direttamente contestate. La critica inquadrata in una cornice bioetica così, rischia di diventare complice proprio del sistema che si proponeva di modificare.

Per illustrare la sua posizione di scetticismo nei confronti del campo bioetico, Koyama fa riferimento a un altro caso controverso che recentemente è stato molto discusso in ambito bioetico e politico; ha mobilitato anch'esso nozioni relative ai limiti del consenso e dell'intervento disciplinante sui corpi ed è conosciuto come il caso di Ashley X.

Ashley è una bambina nata nel 1997, portatrice di una grave patologia dell'encefalo, congenita e irreversibile: senza assistenza, non è in grado di muoversi autonomamente, di manipolare oggetti, parlare o mangiare. Benché reagisca agli stimoli esterni, non è in grado di elaborare la comunicazione in termini linguistici visto che la sua età cognitiva è stata dichiarata equiparabile a quella di un'infante di tre mesi. All'età di sei anni e mezzo la bambina ha incominciato a entrare nella pubertà, e i genitori hanno deciso di adottare una serie di interventi che avrebbero dovuto migliorare la qualità della vita di Ashley, soprattutto in previsione del futuro (Gunther e Diekema 2006). Alla bambina sono stati rimossi utero e seno ed è stata sottoposta a una terapia ormonale che ne ha bloccato la crescita; si stima che la sua crescita in termini di peso sia stata attenuata del 20% e in termini di altezza del 40%. Le motivazioni che hanno portato i genitori di Ashley a sottoporre la figlia a questo trattamento sono soprattutto di ordine pratico: un corpo piccolo e leggero è più facile da spostare, inoltre, assieme all'assenza del seno, riduce il rischio di piaghe da decubito in una paziente totalmente priva di mobilità. La rimozione dell'utero, poi, elimina gli effetti collaterali del trattamento ormonale, e così anche il problema di gestire il ciclo mestruale e i possibili dolori ad esso associati.

È interessante notare come anche in questo caso l'aspetto della costruzione e gestione medicalizzata del sé sessuato abbia assunto grande rilevanza. Il fatto che impedire a una bambina di diventare donna abbia a che fare con la sessualità e non solo con la routine di cura del corpo, è comunque ammesso dagli stessi genitori della bambina; in questo modo, sostengono, Ashley sarà meno vulnerabile all'abuso sessuale da parte di chi si prenderà cura di lei quando i genitori non ci saranno più. Questa posizione, oltre a riconfermare a livello strutturale il panico sociale associato alla sessualità delle persone disabili – che, si suggerisce in questo caso, potrebbero essere causa del proprio abuso perché irrimediabilmente vulnerabili – è anche poco efficace nel prevenire proprio ciò che si propone di ostacolare; molti studiosi nel campo degli studi sulla disabilità, infatti, (in particolare Fine e Ash 1988) hanno mostrato che in molti casi le cosiddette misure di prevenzione dell'abuso sessuale su bambine e donne disabili (quali la sterilizzazione) sono efficaci non tanto nel contrastare, ma piuttosto nel nascondere i segni lasciati dall'abuso stesso, soprattutto quando i segnali di disagio che eventualmente emergono sono interpretati come una conseguenza di minor capacità comunicativa derivate dalla disabilità e non di un possibile abuso.

La razionale dell'intervento è stata per i genitori, invece, soprattutto utilitaristica. Avere utero e seno – sostengono i genitori della bambina – sarebbe stato un peso inutile perché in ogni caso Ashley non avrà mai figli e mai alletterà al seno. Tuttavia è proprio su quest'ultimo aspetto dell'intervento che l'istituzione operante (lo University of Washington's Seattle Children's Hospital) espone il fianco a maggior critiche. Infatti, riporta Koyama, il gruppo di avvocati Disability Rights Washington nel 2007 riesce a dimostrare che il trattamento è in violazione delle leggi dello stato di Washington che condannano la sterilizzazione senza previa autorizzazione del tribunale. È a partire da questa contestazione che l'istituzione biomedica si mobilita per adeguare il trattamento Ashley alle norme vigenti in fatto di bioetica. In conclusione, anche grazie alla collaborazione di alcuni bioeticisti, e nonostante le aspre critiche da parte degli attivisti disabili¹⁹, il "trattamento Ashley" viene ormai presentato non solo come misura straordinaria ed *ad hoc* ma come un vero e proprio protocollo di cura che va ormai sotto il nome di "attenuazione della crescita".

I genitori di Ashley²⁰ sostengono che questo trattamento non porta solo beneficio a chi fornisce cura al soggetto, ma anche al soggetto stesso perché ha il vantaggio di avvicinare il sé cognitivo al sé corporeo. Ma l'eventuale incongruenza, si sono chiesti i critici (vedi nota 18), a chi provoca disagio?

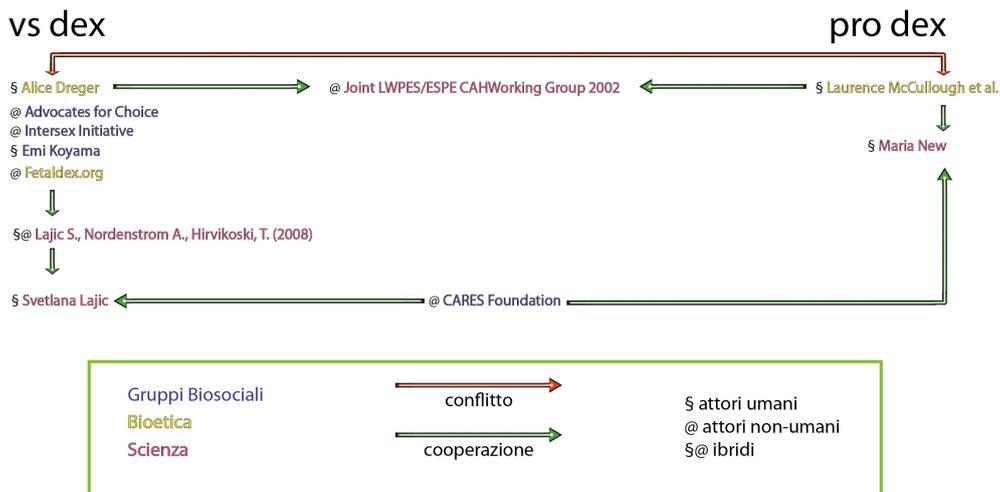


Fig. 4. – Mappa della controversia.

¹⁹ A questo proposito si possono consultare le dichiarazioni rilasciate dalle associazioni Feminist Response in Disability Activism (<http://www.ourfrida.org/old-campaigns/ashley-x-and-the-american-medical-association/>) e Not Dead Yet (http://www.notdeadyet.org/docs//Growth_AttenuationPR0107.html) (consultati il 25/11/2012).

²⁰ Che hanno diffuso un documento in cui spiegano il percorso affrontato con Ashley intitolato "The 'Ashley Treatment' for the wellbeing of 'Pillow Angels' ", <http://pillowangel.org/AT-Summary.pdf> (consultato il 25/11/2012).

8. Conclusioni: dall'anomalia alla patologia

Chi soffre? È la stessa domanda che a partire dagli anni '90 gli attivisti *intersex* hanno cominciato a fare riguardo a genitali non conformi. La “sofferenza sociale” che così indefinitamente circola nella letteratura scientifica, è causata sì da genitali non conformi, ma le vittime di questa sofferenza non possono essere bambini e bambine poco più che neonati che ancora non hanno appreso quali genitali siano corretti e quali no; le vittime della sofferenza causata da genitali non conformi sono piuttosto i genitori che devono presentare il nuovo nato alla rete parentale, convivere con il senso di colpa per non aver generato una prole perfetta e placare l'ansia genitoriale di fronte a un'anomalia che in alcuni casi coinvolge anche la salute; e sono anche i medici stessi, la cui autorità e capacità vengono messe alla prova da casi clinici che sono rari e di difficile gestione terapeutica, che richiedono di ipotizzare, orientare e sostenere decisioni terapeutiche spesso rischiose, nonché la responsabilità della formazione del consenso riguardo a quadri clinici di grandissima complessità.

Il fine di questa analisi non è risolvere il dilemma etico, ma mettere in luce i presupposti culturali che consentono al dilemma di apparire come tale e alla controversia di formarsi. Nel caso Ashley, per esempio, il dato più rilevante è la risonanza tra un trattamento medico eseguito per ragioni pratiche e il più ampio processo di de-sessualizzazione delle persone disabili (Arfini 2011a). Se la nostra società fosse ossessionata dai denti tanto quanto lo è dal sesso, ad Ashley sarebbero certamente stati rimossi, adducendo ragioni pratiche concernenti il fatto che, di base, non le servono, dato che viene alimentata tramite sondino, semplificando così l'igiene orale in una paziente non collaborativa, ed evitando così tutta una serie di conseguenze potenzialmente dolorose (carie), senza contare il processo fisiologico dell'eruzione dei terzi molari (denti del giudizio), o le complicanze in età avanzata, e così via.

Analogamente, nel caso dell'intersessualità e in particolare dei genitali normalizzati chirurgicamente, l'analisi socio-antropologica si è concentrata su quelli che sono i parametri che definiscono i confini dell'accettabilità di quei corpi che gli esperti in campo biomedico hanno definito anomali rispetto alla norma, e sul conflitto operativo tra la scoperta del vero sesso e la creazione del sesso migliore per il paziente.

Il trattamento prenatale di femmine portatrici di iperplasia surrenale congenita tramite desametasone cura un sintomo non pericoloso per la salute, ovvero la virilizzazione dei genitali²¹. È quindi una cura che consentirebbe di evitare un altro tipo di trattamento, ovvero la chirurgia femminilizzante, un tipo di intervento politicamente controverso, i cui rischi ed effetti collaterali sono valutati sempre più negativamente man mano che aumenta il numero di rivalutazioni sulle pazienti operate negli anni '70-'80 (Creighton 2004). La terza via, ovvero non prevenire in fase pre-natale, né intervenire in seguito per vie chirurgiche, non è par-

²¹ Ricordiamo che il sintomo più pericoloso per la salute, cioè la perdita di sali, non è prevenuto con questo trattamento.

ticolarmente popolare in ambito scientifico, in quanto la sofferenza psicologica derivante da genitali non conformi (sofferenza, abbiamo visto, condivisa da genitori, pazienti e medici) è ancora valutata come sufficientemente grave da giustificare il rischio di un intervento, chirurgico o farmacologico che sia.

Sono state espresse da più parti, in ambito bioetico, biosociale e scientifico, obiezioni sulla sicurezza del farmaco. La controversia iniziata dal punto di vista della conformità al corretto protocollo etico dell'operato di un endocrinologo pediatra, Maria New, si è risolta con la conclusione dell'investigazione da parte della preposta autorità statunitense, che era stata allertata dalla contestazione di un gruppo di bioeticisti. Il rapporto della Food and Drugs Administrations conclude che l'operato di Maria New è sempre stato corretto relativamente al profilo etico. Il trattamento DEX, infatti, non deve essere considerato "ricerca clinica" (uno status che richiederebbe particolari scrutini e aderenza a regolamentazioni federali), ma un trattamento messo in pratica in base alla discrezione dei singoli medici, che poi indirizzano le pazienti a Maria New, la quale si occupa solamente del *follow-up* (New 2011, 68).

Dal punto di vista scientifico, però, la controversia non è ancora risolta. Il report dell'FDA conclude che non è possibile, con i dati attualmente a disposizione, fornire raccomandazioni definitive sull'uso del farmaco. Analogamente, le linee guida più recenti della Endocrine Society sul trattamento della CAH consigliano di considerare il trattamento DEX come sperimentale, in quanto controverso sia dal punto di vista scientifico che dal punto di vista etico (Speiser et al. 2010: 11-14).

Curare i feti invece dei bambini può sembrare uno sviluppo positivo verso la de-patologizzazione dell'intersessualità, ma, come abbiamo visto, si tratta di un trattamento che lascia intatti i presupposti normalizzanti che erano propri della chirurgia, limitandosi a spostarne l'applicazione al periodo pre-natale. Questa interpretazione è coerente con gli studi storici (Dreger 1998; Foucault in Barbin 1978; Daston e Park 1995) che hanno mostrato come l'intersessualità sia un fenomeno in cui le tracce di "precedenti" concezioni continuano ad agire a livello implicito in maniera piuttosto persistente.

Avvicinandosi a questa controversia in maniera simmetrica si è voluto evitare di costruire il campo medico come esclusivamente normalizzante e il campo laico come esclusivamente docile. Diversamente, una lettura paranoica²² della gestione medica dei DSD finisce per sortire l'effetto opposto a quello voluto: costruisce l'establishment medico come attore onnipotente e priva pazienti ed ex-pazienti di ogni forma di *agency* che non sia il rifiuto completo del trattamento medico. Nell'ambito di una gestione trasparente, consensuale e auto-determinata della cu-

²² Uso questa dicitura seguendo Eve Sedgwick (2003), che la caratterizza come una modalità di lettura di stampo foucaultiano in cui le affermazioni di verità sono analizzate a partire da un posizionamento affettivo paranoico. Questa modalità di lettura tende a voler "esporre" (sia nel senso di portare in luce, sia nel senso di denunciare) le modalità invisibili del potere che producono discriminazione e esclusione attraverso la produzione di saperi normalizzanti.

ra dell'intersessualità, il trattamento prenatale rappresenta allo stesso tempo un progresso, se visto come modo per evitare l'intervento chirurgico, e un stallo, se visto come continuazione di un paradigma normalizzante. È ipotizzabile che soluzioni farmacologiche, soprattutto pre-natali, saranno sempre più ricercate, in ragione sia del declino del paradigma chirurgico e della sua discutibilità, sia in ragione della sempre più dettagliata conoscenza dei meccanismi di sviluppo embrionale che portano alla differenziazione sessuale. Questa evoluzione rappresenta un'evoluzione tecnica anche se non paradigmatica.

A livello strutturale, il trattamento pre-natale dell'intersessualità rispecchia il tentativo di *trasformare l'anomalia in malattia*. Infatti, nota George Canguilhem: “dal momento in cui l'eziologia e la patogenesi di un'anomalia vengono conosciute, l'anomalo diventa patologico” (Canguilhem 1998, 108). Per comprendere questo importante passaggio, dobbiamo innanzitutto distinguere tra anomalia, una differenza che si manifesta rispetto all'insieme, ovvero a livello spaziale (es.: un individuo anomalo tra molti) e malattia, una differenza che si manifesta a livello temporale (es.: un individuo prima è sano, poi è malato). Mentre l'anomalia, quindi, rappresenta una variazione essenziale, la malattia rappresenta una variazione temporale, che può essere pertanto ricondotta allo stato originario, sano. In questo senso curare i feti significa *installare la malattia già a livello embrionale*, e, assieme ad essa, la loro patologizzazione. La malattia interrompe un corso di vita regolare e si presenta come momento critico che richiede immediata attenzione per riportare il soggetto alla normalità. L'anomalia invece è un fatto costituzionale, congenito, intrattabile. Inserire l'insorgenza dell'anomalia nel divenire dell'embrione significa installare la possibilità di evitare l'anomalia, ovvero di *curare la malattia*.

L'establishment medico ripone particolare fiducia in *follow-up* sempre più ampi, rigorosi e dettagliati per poter risolvere questo e altri dilemmi nella cura dei DSD. Esistono però notevoli ostacoli specifici alla produzione di evidenze scientifiche a breve termine nel campo dei DSD; innanzitutto c'è il problema della scarsa consistenza numerica dei campioni, perché si tratta pur sempre di condizioni rare; inoltre esiste il rischio di un alto tasso di *drop-out* conseguente il lungo lasso di tempo che deve intercorrere tra trattamento (es.: trattamento prenatale, intervento fatto alla nascita, cure in età pediatrica) e rivalutazione adulta (es.: performance scolastica, sessualità attiva, statura); questa temporalità lunga, inoltre, implica l'obsolescenza tecnologica delle tecniche valutate: alla luce dei rapidi progressi in campo biomedico, qualunque tecnica risulterà insoddisfacente alla luce dei progressi intervenuti nel lasso di tempo tra intervento e rivalutazione. Questa temporalità lunga unita alla scarsità numerica del campione implica minor competitività nel reperimento dei finanziamenti – anche privati – fondamentali per gestire rivalutazioni multicentriche (ovvero effettuate in più strutture, scelta obbligata se si vuole raggruppare un campione significativo). La difficoltà nel raccogliere prove statisticamente significative è una delle ragioni principali per cui la controversia del desametasone prenatale è esplosa, ma anche per cui tutto il campo della cura dei DSD è in generale controverso anche all'interno dello stesso campo biomedico. Uscendo poi dal settore biomedico, il campo dei

DSD rimane controverso al di là della disponibilità di dati statistici più o meno corposi: è il presupposto culturale che sta alla base della giustificazione di trattamenti normalizzanti sul sesso ad essere messo in discussione. Il fatto che i trattamenti siano più o meno efficaci, più o meno sicuri, è secondario rispetto alla critica sul loro impiego che viene mossa all'establishment medico da parte di attori laici appartenenti al campo politico, bioetico e dell'associazionismo. Nonostante le numerose e autorevoli linee guida e dichiarazioni consensuali, è quindi evidente che il consenso, ovvero la risoluzione delle controversie, rimane in questo settore il risultato di una complessa dinamica che coinvolge attori umani e non, scientifici e laici, in misura molto maggiore – o forse soltanto molto più evidente – rispetto a quei campi in un cui la consistenza numerica conferisce una più efficace e incontestabile produzione dell'evidenza.

La verità del fatto oggetto della controversia analizzata non è ancora “scientificamente provata” sia perché la produzione della prova è ancora in corso di stabilizzazione, ma soprattutto perché la prova non potrà essere convalidata solo scientificamente. Infatti, la comunità biomedica conta che la controversia scientifica sia risolta da un fatto scientifico, ma è probabile che fattori esplicitamente politici intervengano prima e con più forza.

Riferimenti Bibliografici

- Advocates for Informed Choice 2010, *Statement on use of dexamethasone in pregnant women who may be carrying a fetus affected with CAH* <http://goo.gl/T3wux> (consultato il 25/11/2012).
- AA.VV. (2010) *Letter of concern from bioethicists*, <http://goo.gl/f3oUK> (consultato il 25/11/2012).
- Arfini, E. A. G. (2007) *Scrivere il sesso. Retoriche e narrative della transessualità*. Roma, Meltemi.
- Arfini, E. A. G. (2011a) *Corpi che non contano? Processi di desessualizzazione dei disabili e narrazioni personali*, in *Sessualità narrate. Esperienze di intimità a confronto*, a cura di M. Inghilleri e E. Ruspini. Milano: Franco Angeli
- Arfini, E. A. G. (2011b) *Doing gender, ovvero: che ne facciamo del genere? Prospettive interdisciplinari su assegnazione, gestione e trasgressione del binarismo sessuale* in L. Borghi, F. Manieri e A. Pirri (a cura di) *Le cinque giornate lesbiche in teoria*, Roma, Ediesse.
- Auchus, R. J. (2010) Management of the adult with congenital adrenal hyperplasia”, *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2010, pp. 1-9.
- Bailey, J. M. (2003) *The man who would be queen: the science of gender-bending and transsexualism*, Washington, D.C., Joseph Henry Press.
- Barbin, H. (1978) *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, Paris, Gallimard (trad. it. *Una strana confessione*, Torino, Einaudi, 1979)

- Benediktsson, R., Lindsay, R. S., Noble, J., Seckl, J. R. e Edwards, C. R. (1993) "Glucocorticoid exposure in utero: new model for adult hypertension", *Lancet*, 341, pp. 339-341.
- Bloor, D. (1976) *Knowledge and social imagery*, London-Boston, Routledge & K. Paul.
- Bloor, D. (1999) "Anti-Latour", *Studies in History and Philosophy of Science*, 30, pp. 81-112.
- Bruni, A. 2008. "La medicina come ingegneria dell'eterogeneo e pratica socio-materiale", *Rassegna Italiana di Sociologia*, 159, pp. 451-476.
- Butler, J. (2004) *Undoing gender*, New York, London, Routledge.
- Celsi, G., Kistner, A., Aizman, R., Eklof, A. C., Ceccatelli, S., de Santiago, A. e S. H. Jacobson (1998) "Prenatal dexamethasone causes oligonephronia, sodium retention, and higher blood pressure in the offspring", *Pediatrics Research*, 44, pp. 317-322.
- Chase, C. (2003) "What Is the Agenda of the Intersex Patient Advocacy Movement?", *Endocrinologist*, 13, pp. 240.
- Childs, B., Grumbach, M. M. e Van Wyk, J. J. (1956) "Virilizing adrenal hyperplasia; a genetic and hormonal study", *Journal of Clinical Investigation*, 35, pp. 213-222.
- Chubin, D. E. e Restivo. S. (1983) "The 'Mooting' of Science Studies : Research Programmes and Science Policies" in K. Knorr-Cetina e M. J. Mulkay (a cura di) *Science observed: perspectives on the social study of science*, London, Sage, pp. 53-83.
- Colapinto, J. (2000) *As nature made him: the boy who was raised as a girl*, New York, Harper Collins Publishers.
- Conway, L. (2008) "Investigative report into the publication of J. Michael Bailey's book on transsexualism by the National Academies" <http://ai.eecs.umich.edu/people/conway/TS/LynnsReviewOfBaileysBook.html> (consultato il 25/11/2012).
- de Crecchio, L. (1865) "Sopra un caso di apparenze virili in una donna", *Morgagni*, 7, pp. 154-188.
- Creighton, S. M. (2004) "The adult consequences of feminising genital surgery in infancy. A growing skepticism", *Hormones* 3, pp. 228-232.
- Daston, L. e Park, K. (1995) "The Hermaphrodite and the Orders of Nature: Sexual Ambiguity in Early Modern France", *GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies*, 1, pp. 419-438.
- David, M. e Forest, M. G. (1984) "Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia resulting from 21-hydroxylase deficiency", *Journal of Pediatrics*, 105, pp. 799-803.
- Diamond, M. e Sigmundson, H. K. (1997) "Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications", *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151, pp. 298-304.
- Dreger, A., Feder, E. K. e Lindemann, H. (2010), "Still concerned", *American Journal of Bioethics*, 10, pp. 46-48.

- Dreger, A. D. (1998) *Hermaphrodites and the medical invention of sex*, Cambridge, Mass. ; London, Harvard University Press.
- Dreger, A. D. (1999), *Intersex in the age of ethics*, Hagerstown, M.D., University Pub. Group.
- Dreger, A. D., (2008) “The Controversy Surrounding *The Man Who Would Be Queen*: A Case History of the Politics of Science, Identity, and Sex in the Internet Age”, *Archives of Sexual Behavior*, 37, pp. 366–421.
- Dreger, A. D. e Herndon, A. M. (2009), “Progress and Politics in the Intersex Rights Movement : Feminist Theory in Action”, *GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15, pp. 199-224.
- Engelhardt, H. T. e Caplan, A. L. (1987) *Scientific controversies: case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology*, Cambridge, New York, Cambridge University Press.
- Epstein, S. (1998), *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Berkeley-Los Angeles, University of California Press.
- Eugster, E. A., Dimeglio, L. A., Wright, J. C., Freidenberg, G. R., Seshadri, R. e Pescovitz, O. H. (2001) “Height outcome in congenital adrenal hyperplasia caused by 21-hydroxylase deficiency: a meta-analysis”, *Journal of Pediatrics*, 138, pp. 26-32.
- Fausto-Sterling, A. (2000) *Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality*, New York, Basic Books.
- Fine, M. e Asch A. (1988), *Women with disabilities: essays in psychology, culture, and politics*, Philadelphia, Temple University Press.
- Green, J. (2010) “The View from the Inside: More Confusion (and Coziness) Than Consent”, *The American Journal of Bioethics*, 10/9, pp. 60-6.
- Grumbach, M. M. e Shaw, E. B. (1998) “Further studies on the treatment of congenital adrenal hyperplasia with cortisone: IV. Effect of cortisone and compound B in infants with disturbed electrolyte metabolism, by John F. Crigler Jr, MD, Samuel H. Silverman, MD, and Lawson Wilkins, MD, *Pediatrics*, 1952;10:397-413”, *Pediatrics*, 102, pp. 215-221.
- Fujimura, J. e Chou, D.Y., 1994, “Dissent in Science: Styles of Scientific Practice and the Controversy Over the Cause of AIDS”, *Social Science and Medicine*, 38, pp. 1017-1036.
- Gunther D.F. e Diekema D.S. (2006) “Attenuating growth in children with profound developmental disability: a new approach to an old dilemma”, *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 160, pp. 1013-1017.
- Haraway, D. J (1991) *Simians, cyborgs and women: the reinvention of nature*. London, Free Association.
- Hassiakos, D. K., Toner, J., Jones, G. S. e Jones, H. W. Jr. (1991) “Late-onset congenital adrenal hyperplasia in a group of hyperandrogenic women”, *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 249, pp. 165-171.
- Hillman, T. (2008) *Intersex (for lack of a better word)*, San Francisco, Manic D Press.

- Hirvikoski, T., Lindholm, S., Lajic, S. e Nordenstrom, A. (2011). "Gender role behaviour in prenatally dexamethasone-treated children at risk for congenital adrenal hyperplasia--a pilot study" *Acta Paediatrica* 100: e112-119.
- Hirvikoski, T., Nordenstrom, A., Lindholm, T., Lindblad, F., Ritzen, E. M. e Lajic S. (2008) "Long-term follow-up of prenatally treated children at risk for congenital adrenal hyperplasia: does dexamethasone cause behavioural problems?", *European Journal of Endocrinology*, 159, pp. 309-316.
- Hirvikoski, T., Nordenstrom, A., Lindholm, T., Lindblad, F., Ritzen, E. M., Wedell, A., e Lajic S. (2007) "Cognitive functions in children at risk for congenital adrenal hyperplasia treated prenatally with dexamethasone", *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 92, pp. 542-548.
- Holmes, D., Murray, S. J., Perron, A. and Rail, G. (2006) "Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: truth, power and fascism", *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 4, pp. 180-186.
- Holmes, M., a cura di, (2009) *Critical intersex*, Farnham, Surrey, Burlington, VT, Ashgate.
- Hughes, I. A. (2010) "The quiet revolution: Disorders of sex development" *Best Practice and Research Clinical Endocrinology and Metabolism*, 24, pp. 159-162.
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F. e Lee, A. (2006) "Consensus statement on management of intersex disorders", *Archives of Disease in Childhood*, 91, pp. 554-563.
- Hughes, I. A., Nihoul-Fekete, C., Thomas, B. e Cohen-Kettenis, T. (2007) "Consequences of the ESPE/LWPES guidelines for diagnosis and treatment of disorders of sex development", *Best Practice and Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 21, pp. 351-365.
- Joint LWPES/ESPE CAH Working Group (2002) "Consensus statement on 21-hydroxylase deficiency from the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology", *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 87, pp. 4048-4053.
- Karkazis, K. (2008) *Fixing sex: intersex, medical authority, and lived experience*. Durham, N.C., Duke University Press.
- Kessler, S. J. (1990) "The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants", *Signs*, 16, pp. 3-26.
- Kessler, S. J. (1998) *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, Rutgers University Press.
- Koyama, E. (2010) "Why I am Suspicious of Bioethics", *Bioethics Forum*, <http://goo.gl/0CPty> (consultato il 25/11/2012).
- Kraus, C. (2010) "Critical Studies of the Sexed Brain: A Critique of What and for Whom?", *Neuroethics*, On-line First, pp. 1-13.
- Lajic, S., Nordenstrom, A. e Hirvikoski T. (2011) "Long-term outcome of prenatal dexamethasone treatment of 21-hydroxylase deficiency", *Endocrine Involvement in Developmental Syndromes*, 20, pp. 96-105.
- Lajic, S., Nordenstrom, A., Ritzen, E. M. e Wedell, A. (2004) "Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia", *European Journal of Endocrinology*, 151, Suppl. 3, pp. U63-69.

- Lajic, S., Robins T., Krone N., Schwarz H. e Wedell A. (2001) “CYP21 mutations in simple virilizing congenital adrenal hyperplasia”, *Journal of Molecular Medicine*, 79, pp. 581-586.
- Lajic, S., Wedell, A., Bui, T. H., Ritzen, E. M. e Holst, M. (1998) “Long-term somatic follow-up of prenatally treated children with congenital adrenal hyperplasia”, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 83, pp. 3872-3880.
- Lorenzet, A. (2010) “L’uso del World Wide Web per la cartografia delle controverse tecnoscientifiche”, *Tecnoscienza*, 1/2, pp. 185-192.
- Latour, B. (1987) *Science in action*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Latour, B. (1991) *Nous n'avons jamais été modernes*, Paris, La Decouverte (trad. It. *Non siamo mai stati moderni*, Milano, Eleuthera, 1995)
- Latour, B. (1999) “For David Bloor... and Beyond: A Reply to David Bloor’s ‘Anti-Latour’”, *Studies in History and Philosophy of Science*, 30, pp. 113-129.
- Law, J. e Williams, R. J. (1982) “Putting Facts Together: A Study of Scientific Persuasion”, *Social Studies of Science*, 12, pp. 535-558.
- Malacrida, M. (1987) “Lo sviluppo delle conoscenze anatomiche delle ghiandole surrenali”, *Minerva Medica*, 78, pp. 1331-1333.
- Martin, B. (1998) “Captivity and commitment”, *Technoscience*, 11, pp. 8-9.
- McCullough, L. B., Chervenak, F. A., Brent R. L. e B. Hippen (2010a) “A case study in unethical transgressive bioethics: ‘Letter of concern from bioethicists’ about the prenatal administration of dexamethasone”, *American Journal of Bioethics*, 10, pp. 35-45.
- McCullough, L. B., Chervenak, F. A., Brent R. L. e B. Hippen (2010b) “The intellectual and moral integrity of bioethics: response to commentaries on ‘A case study in unethical transgressive bioethics: ‘Letter of concern from bioethicists’ about the prenatal administration of dexamethasone’”, *American Journal of Bioethics*, 10, pp. W3-5.
- McLaughlin, B., Barrett, B., Finch, T. e Devlin, J. G. (1990) “Late onset adrenal hyperplasia in a group of Irish females who presented with hirsutism, irregular menses and/or cystic acne”, *Clinical Endocrinology*, 32, pp. 57-64.
- Meyer-Bahlburg, H. F., Dolezal, C., Baker, S. W., Carlson, A. D., Obeid J. S. e New M. I. (2004) “Cognitive and motor development of children with and without congenital adrenal hyperplasia after early-prenatal dexamethasone”, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 89, pp. 610-614.
- Monceri, F. (2011) *Oltre l'identità sessuale : teorie queer e corpi transgender*, Pisa, ETS.
- Money, J. (1968) *Sex errors of the body; dilemmas, education, counseling*, Baltimore, Johns Hopkins Press.
- Morland, I. (2009a) “What Can Queer Theory Do for Intersex?”, *GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies*, 15, pp. 285-312.
- Morland, I., a cura di, (2009b) *GLQ Special Issue on Intersex and After (GLQ 15/2)*, Durham: Duke University Press.

- Musiani, F. (2010) "Dalla ricerca all'insegnamento (il passo è breve). L'analisi di controversie tecnoscientifiche al CSI-MINES ParisTech", *Tecnoscienza*, 1/2, pp. 165-184.
- New, M. (2010) "Description and defense of prenatal diagnosis and treatment with low-dose dexamethasone for congenital adrenal hyperplasia", *American Journal of Bioethics*, 10, pp. 48-51,
- New, M. I. (2010) "Vindication of prenatal diagnosis and treatment of congenital adrenal hyperplasia with low-dose dexamethasone", *American Journal of Bioethics*, 10, pp. 67-68.
- Nordenström, A., Servin, A., Bohlin, G., Larsson, A., Wedell, A., (2002) "Sex-Typed Toy Play Behavior Correlates with the Degree of Prenatal Androgen Exposure Assessed by CYP21 Genotype in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia", *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 87, pp. 5119-5124.
- Nyirenda, M. J., Lindsay, R. S., Kenyon, C. J., Burchell, A. e Seckl J. R. (1998) "Glucocorticoid exposure in late gestation permanently programs rat hepatic phosphoenolpyruvate carboxykinase and glucocorticoid receptor expression and causes glucose intolerance in adult offspring", *Journal of Clinical Investigation*, 101, pp. 2174-2181.
- Pang, S., Murphey, W., Levine, L. S., Spence, D. A., Leon, A., LaFranchi, S., Surve, A. S. e New, M. I. (1982) "A pilot newborn screening for congenital adrenal hyperplasia in Alaska", *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 55, pp. 413-420.
- Pasterski, V., Prentice, P., e Hughes, I. A (2010) "Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe", *Archives of Disease in Childhood*, 95, pp. 618-623.
- Pinch, T. J. (1981) "The Presentation of Certainty in Scientific Life", *Social Studies of Science*, 11, pp. 131-158.
- Preves, S. E. (2000) "Negotiating the Constraints of Gender Binarism: Intersexuals' Challenge to Gender Categorization", *Current Sociology*, 48, pp. 27-50.
- Preves, S. E. (2003), *Intersex and identity: the contested self*, New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Reis, E. (2009) *Bodies in doubt : an American history of intersex*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Rosario, V. (2009). "Quantum Sex: Intersex and the Molecular Deconstruction of Sex", *GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies* 15: 267-284.
- Rose, N. (2006), *Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*, Princeton, Princeton University Press.
- Scott, P., Richards, E., e Martin, B. (1990) "Captives of Controversy: The Myth of the Neutral Social Researcher in Contemporary Scientific Controversies" *Science, Technology and Human Values*, 15, pp. 474-494.
- Sedgwick, E. (2003) *Touching feeling : affect, pedagogy, performativity*, Durham, Duke University Press.

- Seckl, J. R. e Miller, W. L. (1997) “How safe is long-term prenatal glucocorticoid treatment?” *JAMA – Journal of the American Medical Association*, 277, pp. 1077-1079.
- Slotkin, T. A., Zhang, J., McCook, E. C. e Seidler, F. J. (1998) “Glucocorticoid administration alters nuclear transcription factors in fetal rat brain: implications for the use of antenatal steroids”, *Brain Research. Developmental Brain Research*, 111, pp. 11-24.
- Speiser, W., Azziz, R., Baskin, L. S., Ghizzoni, L., Hensle, T. W., Merke, D., Meyer-Bahlburg, H. F., Miller, W. L., Montori, V. M., Oberfield, S. E., Ritzen, M. e White, C. (2010) “Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline” *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95, pp. 4133-4160.
- Sytsma, S. E. (2006) *Ethics and intersex*, Dordrecht, Springer.
- Therrell, B. L. e Brown, L. O. (1988) “Computerized newborn screening in Texas – a multiple microcomputer approach”, *Journal of Medical Systems*, 12, pp. 115-120.
- Trautman, D., Meyer-Bahlburg, H. F., Postelnek, J. e New M. I. (1995) “Effects of early prenatal dexamethasone on the cognitive and behavioral development of young children: results of a pilot study”, *Psychoneuroendocrinology*, 20, pp. 439-449.
- Uno, H., Lohmiller, L., Thieme, C., W. Kemnitz, J., Engle, M. J., Roecker, E. B. e Farrell, M. (1990) “Brain damage induced by prenatal exposure to dexamethasone in fetal rhesus macaques. I. Hippocampus”, *Brain Research. Developmental Brain Research*, 53, pp. 157-167.
- Venturini, T. (2010) “Diving in magma: how to explore controversies with actor-network theory”, *Public Understanding of Science*, 19, pp. 258-273.
- Wilkins, L., Lewis, R. A., Klein, R. e Rosemberg E. (1950) “Suppression of androgen secretion in congenital adrenal hyperplasia” *AMA American Journal of Diseases in Children*, 80, pp. 883-884.

Abstract Intersex is often seen as a paradigmatic case in socio-anthropological literature: it can serve as the “natural” confutation of the “natural” difference between the sexes. In contemporary Western societies, the construction, assignment, and stabilization of sex take place – first and foremost – in biomedical socio-cultural contexts. Currently, the construction of medical knowledge about intersex is going through a time of great instability, partially due to the intervention into the debate by lay subjects not affiliated with the techno-scientific establishment. This essay provides a map of a controversy surrounding the use of a drug that can prevent, in females, virilization of genitals caused by a congenital anomaly.

Keywords technoscientific controversies; intersex; sex construction; patologization; patient groups.

* * *

Elisa A. G. Arfini Università di Ferrara
Dipartimento di Studi Umanistici
Via Paradiso, 12 – 44121, Ferrara (Italy)
Email: elisa.arfini@unife.it