

# **Prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale**

Aspetti etici dell'approccio all'«intersessualità»

**Parere no. 20/2012**

Berna, novembre 2012

**Il parere è stato adottato dalla Commissione il 31 agosto 2012.**

Membri della commissione:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (presidente), Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler\*, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin\*, Dr. Judit Pók Lundquist\*\*, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.\*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Maya Shaha, PhD, RN\*, Prof. Dr. Brigitte Tag\*

\* Membro del gruppo di lavoro preparatorio,

\*\* Presidente del gruppo di lavoro preparatorio

## **Impressum**

**Editore:** Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana NEK-CNE

**Redazione:** Susanne Brauer, PhD

**Direzione produzione:** Dr. Jean-Daniel Strub

**Grafica e composizione:** Künzle-Druck AG, John Huizing, Zurigo

**Ordinazioni:** [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch) o Segreteria NEK-CNE, c/o UFSP, 3003 Berna

**Contatto:** [nek-cne@bag.admin.ch](mailto:nek-cne@bag.admin.ch)

Il presente parere è stampato in tedesco, francese e italiano. All'indirizzo [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch) è disponibile anche in inglese.

© 2012 Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana, Berna  
Riproduzione autorizzata con indicazione della fonte.

# Indice

<b>Mandato e definizione del problema</b> . . . . .	<b>5</b>
<b>1</b> <b>Introduzione</b> . . . . .	<b>7</b>
<b>1.1</b> <b>Definizione</b> . . . . .	<b>7</b>
<b>1.2</b> <b>Stato della discussione</b> . . . . .	<b>8</b>
<b>2</b> <b>Consulenza e accompagnamento di bambini e genitori da parte di specialisti</b> . . . . .	<b>9</b>
<b>2.1</b> <b>Situazione e obiettivi della consulenza e dell'accompagnamento</b> . . . . .	<b>9</b>
<b>2.2</b> <b>Chi presta consulenza e accompagnamento?</b> . . . . .	<b>10</b>
<b>2.3</b> <b>Contenuti della consulenza e dell'accompagnamento</b> . . . . .	<b>10</b>
<b>2.4</b> <b>Indicatori della qualità della consulenza e dell'accompagnamento</b> . . . . .	<b>11</b>
<b>3</b> <b>Riferimenti etici per il processo decisionale</b> . . . . .	<b>12</b>
<b>3.1</b> <b>Riferimenti per i genitori e diritti di partecipazione del bambino</b> . . . . .	<b>12</b>
<b>3.2</b> <b>Riferimenti per il gruppo interdisciplinare</b> . . . . .	<b>13</b>
<b>3.3</b> <b>Limiti del margine decisionale</b> . . . . .	<b>14</b>
<b>4</b> <b>Interfacce con lo stato civile</b> . . . . .	<b>14</b>
<b>5</b> <b>Interfacce con l'assicurazione sociale</b> . . . . .	<b>16</b>
<b>6</b> <b>Raccomandazioni della Commissione</b> . . . . .	<b>18</b>
<b>Procedura seguita dalla Commissione per l'elaborazione del presente parere</b> . . . . .	<b>21</b>
<b>Bibliografia</b> . . . . .	<b>22</b>



## Mandato e definizione del problema

Con il suo scritto del 15 settembre 2011, Pascal Strupler, direttore dell'Ufficio federale della sanità pubblica, ha invitato la Commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CNE) ad elaborare all'attenzione del Consiglio federale un parere sugli aspetti etici dell'approccio all'«intersessualità». Questo mandato è stato conferito sulla base delle risposte del Consiglio federale a due interpellanze presentate al Consiglio nazionale<sup>1</sup>, che chiedevano al Consiglio federale di rispondere ad alcune domande sulla prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale e dei relativi interventi chirurgici.

Ai sensi del mandato conferito dal Consiglio federale alla Commissione, il parere deve essere imperniato sulla consulenza/informazione ai genitori e ai medici. In questo contesto, va anche riflettuto su come l'Accademia svizzera delle scienze mediche potrebbe contribuire al chiarimento delle questioni aperte. La Commissione è altresì chiamata a verificare se e quali interfacce potrebbero crearsi con l'assicurazione sociale e il diritto privato.

Dal punto di vista della Commissione, le varianti dello sviluppo sessuale pongono numerosi problemi di ordine etico-giuridico ed etico-medico. In particolare, emergono i seguenti temi.

In Svizzera, la documentazione ufficiale di una nascita richiede l'indicazione del sesso, di cui l'ordinamento giuridico elvetico riconosce due varianti. Questa prassi si fonda da un lato sul presupposto che il sesso sia una delle caratteristiche identitarie fondamentali dell'essere umano, dall'altro sulla convinzione tradizionale secondo cui tutte le persone sono o di sesso femminile o di sesso maschile. Le persone con caratteri sessuali ambigui vengono quindi assegnate arbitrariamente a una di queste due categorie. La modifica dell'indicazione del sesso in un secondo tempo è una procedura molto onerosa che comporta in parte notevoli svantaggi per la persona interessata, fatto obiettivamente non giustificabile.

Una conseguenza di tale situazione giuridica e dei giudizi sociali su cui si fonda, secondo cui un'attribuzione ad un sesso manifesto è necessaria, è il ricorso a mezzi medici per procedere a tale attribuzione. Appellandosi al bene del bambino, fino a non molto tempo fa venivano quindi eseguiti interventi chirurgici volti ad attribuire un sesso su neonati e bambini in tenera età di per sé sani. Simili interventi sono irreversibili e possono avere gravi conseguenze sull'esistenza della persona interessata, ad esempio, se il sesso attribuito dalla medicina non corrisponde a quella che la persona sente essere la sua identità sessuale. In assenza della capacità di consenso e di discernimento dei bambini interessati, sta ai rappresentanti legali, di regola i genitori, dare il consenso all'intervento. Sebbene tale consenso sostitutivo di solito giustifichi l'intervento, sussiste il pericolo che considerandolo a posteriori risultino lesi il diritto all'integrità fisica e psichica nonché quello all'autodeterminazione, tutti diritti fondamentali e umani del bambino interessato. Per questo motivo, è importante verificare con attenzione se e a quali condizioni sia giustificato procedere a interventi volti all'attribuzione di un sesso ben definito appellandosi al bene del bambino.

<sup>1</sup> 11.3265 Ip Kiener Nellen. Varianti dello sviluppo sessuale. Quale prassi? (domande 3 e 4).  
11.3286 Ip Glanzmann. Interventi di chirurgia plastica genitale su bambini con caratteri sessuali ambigui (domande 2 e 3).

La Commissione utilizza nel presente documento le espressioni «varianti dello sviluppo sessuale» e «varianti sessuali» per evitare eventuali connotazioni negative o fuorvianti connesse con il termine «intersessualità».

# 1 Introduzione

Fino a pochi anni fa, non si parlava pubblicamente delle questioni di ordine sociale e medico sollevate dalla nascita di persone con caratteri sessuali ambigui. È soprattutto grazie alle attività dei gruppi di diretti interessati che la situazione è cambiata e che l'«intersessualità» gode di sempre maggiore rilievo negli organi d'informazione e nelle discussioni specialistiche, anche dal punto di vista del diritto medico e dell'etica, a livello nazionale e internazionale. La Commissione nazionale d'etica per la medicina NEK-CNE (di seguito «Commissione») saluta questa evoluzione e con il presente parere desidera contribuire all'abbattimento – da tempo dovuto – di questo tabù e ad assicurare la dovuta attenzione pure nel contesto svizzero alle domande etiche e giuridiche che si pongono in relazione alle varianti dello sviluppo sessuale. Lo svolgimento tematico segue l'ordine degli argomenti esposti nel succitato mandato del Consiglio federale.

## 1.1 Definizione

Con il termine «intersessualità» si indica un'appartenenza sessuale biologicamente ambigua. Ciò significa che lo sviluppo del sesso cromosomico, gonadico e anatomico è atipico e i caratteri sessuali non sono definibili come esclusivamente maschili o femminili. Il genotipo (corredo genetico) non corrisponde al fenotipo (caratteristiche fisiche) e può anche capitare che lo stesso fenotipo non sia palesemente femminile o maschile.

Una variante sessuale biologica può essere diagnosticata in età prenatale, dopo il parto, durante la pubertà o solo in età adulta. Nel contesto clinico, si parla di «disorder of sex development» (DSD), ossia di «disturbo dello sviluppo sessuale», un concetto generico che in medicina include numerose diagnosi con cause, manifestazioni e decorsi differenti. **A livello di diritto delle assicurazioni, il DSD è un'infermità congenita, ciò non implica però che la persona interessata debba per forza essere sottoposta a cure mediche.** Alcune forme di DSD presentano tuttavia fenomeni concomitanti potenzialmente letali (p.es. insufficienza renale, perdita di sali) oppure comportano un rischio accresciuto di sviluppare una patologia tumorale e richiedono dunque provvedimenti medici. Le forme più note di DSD sono la sindrome adrenogenitale (SAG), i disturbi della biosintesi degli androgeni, la sindrome da insensibilità agli androgeni (Androgen Insensitivity Syndrome AIS), la disgenesia gonadica, le forme ovo testicolari e l'ipoplasia delle cellule di Leydig.<sup>2</sup> Le cifre sull'incidenza (numero di nuovi casi) e la prevalenza (numero di casi esistenti in una determinata popolazione) variano tra 1:3000 e 1:5000<sup>3</sup> secondo la definizione.

Per il contesto clinico, la Commissione utilizza l'acronimo DSD, **ribadendo che non ha nulla a che vedere con la transessualità.** Si parla di transessualità quando l'identità sessuale non corrisponde al *manifesto* sesso biologico. Anche il termine di «intersessualità» nel senso di «pseudoermafroditismo», come viene usato nella risposta del Consiglio federale

<sup>2</sup> Per cifre e una rappresentazione dei gruppi principali di DSD cfr. Schweizer/Richter-Appelt 2012, pag. 52 segg.

<sup>3</sup> Bosinski 2005.

alle citate interpellanze, non è tecnicamente corretto e andrebbe quindi evitato.

Per la lingua comune, la Commissione propone l'espressione «variante sessuale» per i seguenti motivi: non tutti i casi di DSD sono «disturbi» con una valenza patologica, ossia un pregiudizio funzionale che comporta sofferenza; non di rado, può trattarsi di una variante sessuale che non richiede alcun trattamento medico. Per questo motivo, parlare di «disturbo» può essere stigmatizzante, per cui nella letteratura specializzata sono stati proposti i concetti «differences of sex development»<sup>4</sup> o «particolarità/varianti dello sviluppo sessuale»,<sup>5</sup> ripresi anche dalla Commissione.

Per la Commissione, hanno rilevanza etica tutti i casi di DSD in cui l'ambiguità sessuale rappresenta nella quotidianità un problema per i genitori, per gli specialisti, per lo Stato e, in definitiva, per la persona interessata. **La variante sessuale mette in dubbio l'aspettativa della società che un bambino sia maschio o femmina senza che il diretto interessato, incapace di discernimento, possa esprimersi al riguardo.** Per l'etica e il diritto, il DSD rappresenta quindi un compito particolare, poiché quest'aspettativa disattesa può essere all'origine di crisi che in molti casi necessitano di aiuto. La reazione a una simile situazione straordinaria deve essere giustificabile su un piano etico e giuridico.

## 1.2 Stato della discussione

Fino alla fine del XX secolo, si seguiva la «optimal gender policy» introdotta da John Money,<sup>6</sup> la quale prevedeva che a un bambino con DSD venisse attribuito un sesso il più presto possibile. Il piccolo era così sottoposto nei primi mesi e anni di vita agli interventi del caso. Poiché era più facile formare organi genitali femminili, la maggior parte dei bambini veniva trasformata in femmine. Il bambino doveva poi essere educato secondo il ruolo attribuitogli con l'operazione, senza informare il diretto interessato o chi gli stava accanto sulle sue particolarità e sul motivo dei trattamenti, un tabù rispettato anche quando il paziente aveva ormai raggiunto l'età adulta. In questo modo, si era convinti di assicurare al bambino uno sviluppo fisico e psicosessuale «normale». Tuttavia, questa prassi era non di rado all'origine di gravi complicazioni a livello fisico, dolori cronici, perdita della capacità riproduttiva, malattie psichiche secondarie<sup>7</sup> e limitazioni della vita e del vissuto sessuali.<sup>8</sup> Le persone interessate manifestavano in parte pure grandi insicurezze in merito alla propria identità sessuale,<sup>9</sup> che potevano culminare in una divergenza tra sesso attribuito e identità percepita.<sup>10</sup> Soprattutto il tabù, la vergogna e l'approccio clinico avvertito come stigmatizzante erano considerati molto gravosi e persino traumatizzanti dalle persone interessate.<sup>11</sup>

Le critiche alla «optimal gender policy», partite dagli Stati Uniti, sfociarono in una svolta: a partire dalla cosiddetta «Consensus Conference», durante la quale nel 2005 più di 50 specialisti internazionali della statunitense Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) e della Società Europea di Endocrinologia Pediatrica (European Society for Paediatric Endo-

<sup>4</sup> Wiesemann et al. 2010.

<sup>5</sup> Libera traduzione di «Besonderheiten/Varianten der Geschlechtsentwicklung»; gruppo di lavoro Etica in seno alla Netzwerk Intersexualität, Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (rete dedicata alle particolarità dello sviluppo sessuale), documento consensuale 2008.

<sup>6</sup> John Money introdusse nel 1955 il concetto di «gender» (genere).

<sup>7</sup> Schützmann et al. 2009.

<sup>8</sup> Schönbacher et al. 2010.

<sup>9</sup> Schweizer/Richter-Appelt 2009 e Schweizer et al. 2009.

<sup>10</sup> Bosinski 2005.

<sup>11</sup> Brinkmann et al. 2007; Kleinemeier et al. 2010; Ude-Koeller et al. 2006



crinology ESPE) hanno elaborato un documento consensuale sull'approccio alle varianti dello sviluppo sessuale, si applica un nuovo standard per la classificazione, la diagnosi e il trattamento del DSD.<sup>12</sup> Le direttive scaturite dalla conferenza sono anche effettivamente riprese dai centri DSD europei:<sup>13</sup> le decisioni in merito agli interventi volti ad attribuire un determinato sesso, irreversibili, devono essere prese sulla scorta di indicazioni mediche invece che dell'aspetto fisico. Le operazioni devono pure essere adeguate alle esigenze attuali della persona interessata (per esempio, nessun intervento di chirurgia estetica vaginale su bambini). Al bambino deve però ancora essere attribuito un sesso e le affezioni concomitanti del DSD pericolose per la vita devono essere in ogni caso curate.

Nel quadro di un approfondimento del tema «intersessualità», nel 2012 il Deutsche Ethikrat (consiglio etico tedesco) ha pubblicato un parere, nel quale raccomanda, tra gli altri, di ampliare i centri di competenza interdisciplinari e di potenziare l'offerta di consulenza medica e psicologica per le persone interessate e i loro genitori. Si esprime inoltre contro i provvedimenti medici irreversibili di attribuzione di un determinato sesso e in generale vorrebbe rafforzare i diritti di partecipazione del bambino. Auspica altresì che sia istituito un fondo per il riconoscimento e l'aiuto delle persone con DSD, che soffrono a causa degli interventi medici precedenti. Per il registro dello stato civile, propone di introdurre una terza possibilità: «altro». Le persone con DSD devono avere pure la possibilità di contrarre un'unione domestica registrata ed eventualmente anche matrimonio.

## 2 Consulenza e accompagnamento di bambini e genitori da parte di specialisti

### 2.1 Situazione e obiettivi della consulenza e dell'accompagnamento

La nascita di un figlio con una variante sessuale solleva incertezze e timori, e richiede ai genitori e agli specialisti coinvolti di affrontare riflessioni e decisioni per le quali non esistono soluzioni preconfezionate. In generale, si presuppone che le azioni dei genitori siano sempre volte al bene del figlio.<sup>14</sup> È tuttavia peculiare di questa situazione straordinaria il fatto che non sia chiaro, e spesso persino controverso, che cosa effettivamente possa essere utile al bene del bambino. La situazione, complessa anche sul piano emotivo, deve innanzitutto essere elaborata prima di prendere decisioni importanti che non siano quelle volte ad assicurare la sopravvivenza del bambino. Una consulenza e un accompagnamento dei genitori da parte di specialisti sono un valido sostegno in questo percorso.

Dal punto di vista medico-psicologico, per il bene del bambino è decisivo che i genitori accettino il figlio così come è e che stabiliscano con lui un normale legame affettivo. Il bambino deve sentirsi protetto per poter sviluppare una buona autostima. **L'obiettivo della consulenza e dell'accompagnamento è pertanto inizialmente quello di creare uno spazio protetto per i genitori e il neonato, in modo da consentire loro di instaurare uno stretto**

<sup>12</sup> Lee et al. 2006, Hughes et al. 2006.

<sup>13</sup> Pasterski et al. 2010.

<sup>14</sup> Cfr. parere NEK-CNE n. 16/2009 «La ricerca sui bambini».

**legame. I genitori devono inoltre essere messi in grado di prendere le necessarie decisioni per il bambino dopo attenta riflessione e con tranquillità. È quindi importante evitare che siano esposti alla pressione del tempo e della società.** La richiesta di una consulenza medica o di un intervento volto all'attribuzione di un determinato sesso nasce spesso dalla disperazione iniziale, che deve essere superata prima di poter prendere una decisione assennata.

Per raggiungere la maturità mentale necessaria per essere coinvolto in tali decisioni o per poter prenderle una volta data la capacità di discernimento, il bambino ha bisogno di un sostegno psicosociale, che acquista sempre maggiore importanza con l'avanzare dell'età, la presa di coscienza della situazione e la crescente competenza decisionale.

## **2.2 Chi presta consulenza e accompagnamento?**

Gli specialisti coinvolti cambiano secondo gli stadi della consulenza e dell'accompagnamento.

Se il sospetto di variante sessuale si manifesta durante la gravidanza, ad esempio dopo un'analisi cromosomica, alla futura mamma o ai futuri genitori andrebbe segnalata la possibilità di ricorrere a una consulenza psicosociale.

Tutti gli specialisti che collaborano con i genitori e il bambino prima, durante e dopo il parto devono seguire una formazione specifica per l'accompagnamento nella fase iniziale, in modo che siano in grado di adottare le prime misure in caso di crisi con un atteggiamento motivante.

Se permane il dubbio attorno ad una variante di sesso presso un feto durante la gravidanza (ad esempio a causa di un'analisi cromosomica) la madre o genitori dovranno essere informati sulla presenza di una consulenza psicosociale.

Ai genitori andrebbe raccomandato di rivolgersi con il bambino al più presto a un centro di competenza in cui un gruppo interdisciplinare può prestare consulenza e accompagnamento con tutte le necessarie competenze mediche, psicologiche, giuridiche, pedagogiche, sociali, etiche e così via. Considerato che, nel migliore dei casi, una tale assistenza si estende per anni, la composizione del gruppo interdisciplinare può cambiare secondo le esigenze.

## **2.3 Contenuti della consulenza e dell'accompagnamento**

Per la consulenza e l'accompagnamento, che devono estendersi almeno a tutto il periodo di assistenza medica della persona interessata, la Commissione propone, tra gli altri, i seguenti ambiti.

- Diagnosi genetica il più possibile accurata comprendente anche gli aspetti sani del bambino;
- informazione sul fabbisogno, sulle possibilità e sui rischi terapeutici;

- segnalazione di eventuali rischi per la salute e disturbi che possono insorgere a causa del DSD;
- informazione sulle questioni giuridiche, segnatamente quelle riguardanti l'indicazione del sesso e la possibilità di cambiarla in un secondo tempo;
- aiuto per le questioni assicurative: assunzione dei costi del trattamento e del sostegno psicosociale da parte dell'assicurazione invalidità rispettivamente dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie al raggiungimento dei 20 anni;
- informazioni sulle difficoltà legate allo sviluppo fisico e psichico del bambino con DSD durante la pubertà e l'età adulta nonché su come gestire le aspettative della società, i contatti all'interno del contesto sociale e gli aspetti educativi;
- informazione sui rischi in caso di altre gravidanze;
- rinvio a gruppi di autoaiuto e risorse su Internet quali offerte integrative;
- informazioni necessarie per la situazione specifica della famiglia.

#### **2.4 Indicatori della qualità della consulenza e dell'accompagnamento**

In fase di consulenza e accompagnamento va tenuto presente che, secondo la diagnosi e la situazione familiare, le preoccupazioni e le esigenze del bambino interessato e, di riflesso dei genitori, variano molto. Il primo passo da compiere è pertanto un accurato accertamento diagnostico. È importante rammentare, e ribadirlo ai genitori, che una diagnosi non è indicativa di alcuna terapia o provvedimento medico. Essa serve innanzitutto a fornire una panoramica della situazione e la base per le decisioni successive, che possono anche consistere nell'attendere.

Per preparare i genitori alle difficoltà che li attendono, si offre loro un sostegno competente, sensibile e individuale che può incominciare prima della nascita o al momento del parto e proseguire fino all'età adulta della persona interessata. Su richiesta e nel limite del possibile, un membro del gruppo interdisciplinare si reca di persona presso la famiglia per fornire la sua consulenza. Il flusso di informazioni è coordinato da uno specialista del gruppo interdisciplinare con l'obiettivo di evitare che ai genitori o alla persona interessata giungano informazioni contraddittorie.

I genitori, e in seguito anche la persona interessata conformemente alla sua età, sono informati sulla complessità della situazione in modo approfondito, comprensibile e, di regola, lasciando sempre aperta la soluzione. Per farlo, occorre rifarsi a stime basate sull'evidenza (strumenti di valutazione) e a direttive, sulla scorta delle quali possono essere rilevati sistematicamente le esigenze e il fabbisogno di genitori e figli dal punto di vista delle infor-

mazioni sulla malattia/salute. Nella consulenza, vanno segnalati anche altri punti di vista. **Poiché il tipo di consulenza ha un grande influsso sul processo decisionale, è necessario che vi sia un equilibrio tra informazione medica e consulenza non medica.** Va inoltre assicurato che le informazioni siano state comprese correttamente. Per evitare malintesi comuni, occorre spiegare chiaramente che l'attribuzione ad un determinato sesso con un'operazione non ha alcun influsso sul sesso al quale la persona interessata sentirà di appartenere in futuro né sul suo orientamento sessuale.

### 3 Riferimenti etici per il processo decisionale

#### 3.1 Riferimenti per i genitori e diritti di partecipazione del bambino

In caso di DSD, ci sono determinate (poche) decisioni in merito al trattamento che devono venire prese quando il bambino è ancora neonato o in tenera età. Di regola, tali decisioni sono prese dai genitori in qualità di rappresentanti legali del bambino nell'interesse di quest'ultimo.<sup>15</sup> Il loro compito è quello di sostenere il bambino nello sviluppo della sua identità sessuale e di rispettarne l'integrità fisica e psichica. I genitori devono essere coscienti che intervengono in una sfera estremamente delicata che riguarda l'essenza della personalità del figlio. Gli interventi hanno effetti durevoli sulla formazione dell'identità, la capacità riproduttiva, il vissuto sessuale e il rapporto tra genitori e figlio. **Per questo motivo, i genitori dovrebbero prendere decisioni autentiche, chiare e consapevoli guidate dall'amore per il figlio, in modo che un giorno possano difenderle apertamente nei suoi confronti.**

Dal punto di vista etico e giuridico, l'autorità parentale e il potere decisionale dei genitori sono limitati dal bene del bambino e dal suo esercizio dei diritti civili. Il concetto di bene del bambino deve essere stabilito a livello normativo, e precisato meglio nel suo contenuto: il bene del bambino può essere definito (a) in base ai suoi interessi attuali o (b) in base agli interessi anticipati del futuro adulto. Secondo l'obiettivo, le opzioni possono essere contrastanti. Non c'è garanzia che una decisione buona al momento lo sia anche durante la pubertà o per l'adulto. **La Commissione raccomanda di stabilire il bene del bambino nel limite del possibile sulla scorta sia dei suoi interessi attuali sia di quelli anticipati del futuro adulto.** In casi conflittuali, il gruppo interdisciplinare assieme ai genitori, e se possibile con il coinvolgimento del bambino, dovrebbe procedere a una ponderazione individuale dei due obiettivi.

Non appena il bambino raggiunge la capacità di discernimento, sta a lui acconsentire ad un trattamento medico, poiché si tratta dell'esercizio di diritti di natura strettamente personale.<sup>16</sup> I genitori non hanno diritto di veto sulle decisioni del figlio già capace di discernimento. Una persona è capace di discernimento quando capisce il senso, l'appropriatezza e l'effetto di una determinata azione ed è inoltre ragionevolmente in grado di agire secondo la sua libera volontà e di resistere in misura normale all'influenza di terzi. In Svizzera si considera capace di discernimento nell'ottica di un diritto di veto

<sup>15</sup> In merito alla rappresentanza legale dei bambini da parte dei genitori cfr. parere NEK-CNE n. 16/2009 «La ricerca sui bambini»

<sup>16</sup> Art. 19 cpv. 2 CC. DTF 114 Ia 350, 360; DTF 134 II 235 segg.; Michel 2009, 80ff..

contro interventi sul proprio corpo un minore tra i 10 e i 14 anni; tale capacità aumenta gradualmente ed è determinata anche dalla gravità dell'intervento e delle sue conseguenze. Studi empirici dimostrano che già bambini sotto i 10 anni sono in grado di prendere decisioni ragionevoli in merito a un trattamento sulla base delle esperienze e delle malattie vissute. Va tuttavia rammentato che per l'autodeterminazione sessuale il legislatore ha fissato nell'articolo 187 del codice penale svizzero il limite d'età di 16 anni.

**La Commissione si esprime con vigore a favore del coinvolgimento adeguato all'età dei bambini ancora prima del raggiungimento della capacità di discernimento nelle decisioni mediche e del rispetto, nel limite del possibile, della loro opinione.** I requisiti per la capacità di discernimento sono maggiori per il *consenso* a un trattamento rispetto a quelli per un *rifiuto*. Poiché i bambini sono facilmente influenzabili e spesso vogliono soddisfare le aspettative della famiglia o dei genitori, è importante che per un consenso benefico anche di un accompagnamento psicosociale specialistico e indipendente. Occorre assicurare che i desideri che esprimono siano autentici e che il processo decisionale non sia eccessivamente oneroso per loro.

### **3.2 Riferimenti per il gruppo interdisciplinare**

L'interdisciplinarietà del gruppo di accompagnamento e assistenza non dovrebbe essere data unicamente dalla presenza di diverse discipline, deve bensì essere effettivamente vissuta come una parità di diritti delle parti coinvolte. La diagnosi è riservata alla medicina, ma le eventuali proposte di terapia vanno discusse nel plenum. Il gruppo interdisciplinare ha il decisivo compito di informare i genitori o la persona interessata (capace di discernimento) sulle possibilità di trattamento medico necessarie e appropriate, che possono presentare notevoli differenze a livello di opportunità e rischi. Questa informazione è parte dell'accertamento terapeutico. La procedura successiva è stabilita individualmente di comune accordo con i genitori e, se possibile, con il bambino, tenendo presente che nella maggior parte dei casi non sussiste alcuna urgenza medica. **Per le decisioni su un intervento volto all'attribuzione di un determinato sesso, sono indicative le domande sull'età in cui un bambino abbia effettivamente bisogno di determinati organi genitali (a prescindere da un apparato urinario funzionante) e sugli effetti di un tale intervento sulla salute fisica e mentale del bambino e del futuro adulto.** Un trattamento deve essere accuratamente motivato, considerato che dal punto di vista funzionale, estetico e psichico il sesso attribuito con un intervento non è paragonabile a uno naturale.

Il bene del bambino è determinante per la decisione, che deve tenere conto della sua situazione individuale, caratterizzata anche dal suo contesto familiare, sociale e culturale. Le riflessioni del gruppo interdisciplinare non devono essere influenzate da pregiudizi su altre culture e religioni. Il rispetto delle condizioni familiari e culturali è comunque sempre secondario rispetto all'integrità fisica e psichica del bambino. Un intervento irreversibile comportante potenziali danni fisici e mentali non può essere giustificato dal

fatto che la famiglia, la scuola o la cerchia sociale faticano ad accettare il bambino con il suo corpo naturale. Tali danni possono ad esempio essere la perdita della capacità riproduttiva o delle sensazioni sessuali, dolori cronici e dolori durante la dilatazione di una vagina artificiale con conseguenze traumatizzanti per il bambino. **Se simili trattamenti hanno quale unico scopo l'integrazione nel contesto familiare e sociale, sono contrari al bene del bambino.** Oltretutto non garantiscono che la supposta integrazione venga effettivamente raggiunta. Per evitare che l'operazione volta ad attribuire un determinato sesso a un bambino incapace di discernimento sia eseguita all'estero nel caso in cui venga rifiutata in Svizzera, si potrebbe ricordare che l'intervento può sempre essere effettuato in un secondo tempo, se desiderato dalla persona interessata.

### 3.3 Limiti del margine decisionale

Uno dei compiti di assistenza dello Stato è quello di proteggere il bambino dai suoi genitori se questi ultimi esigono interventi che vanno palesemente contro il suo bene o ledono i suoi diritti di partecipazione. **Di principio dovrebbe valere: per ragioni etiche e giuridiche, tutte le decisioni rilevanti riguardanti interventi irreversibili ma posticipabili volti ad attribuire un determinato sesso dovrebbero essere prese soltanto quando la persona interessata è in grado di decidere da sola.** Tra queste figurano le operazioni agli organi genitali per l'attribuzione di un determinato sesso e l'asportazione delle gonadi senza alcuna urgenza medica (per esempio un rischio accresciuto di sviluppare una patologia tumorale). Fanno eccezione i casi in cui l'intervento medico è urgentemente necessario per prevenire gravi danni al corpo e alla salute.

Infine, a protezione del bambino andrebbero verificate dal punto di vista giuridico le conseguenze in termini di responsabilità di interventi volti ad attribuire un determinato sesso effettuati illegalmente in età infantile e, in questo contesto, anche i termini di prescrizione. Lo stesso vale per le questioni di diritto penale, come l'applicabilità delle disposizioni sulle lesioni personali (art. 122 seg. CP) e del divieto di mutilazione degli organi genitali (art. 124 CP).

## 4 Interfacce con lo stato civile

In Svizzera, la documentazione ufficiale di una nascita richiede l'indicazione del sesso (art. 8 lett. d OSC), di cui l'ordinamento giuridico elvetico riconosce solo due varianti. Questa prassi si fonda da un lato sul presupposto che il sesso sia una delle caratteristiche identitarie fondamentali dell'essere umano, dall'altro sulla convinzione tradizionale secondo cui tutte le persone sono o di sesso femminile o di sesso maschile. Le persone con caratteri sessuali ambigui vengono quindi assegnate arbitrariamente a una di queste due categorie, con il rischio che in futuro possa non corrispondere all'iden-

tità sessuale vissuta. **La modifica dell'indicazione del sesso in un secondo tempo è una procedura molto onerosa che comporta in parte notevoli svantaggi per la persona interessata. Questa procedura deve essere analizzata dal punto di vista di un'eventuale discriminazione.** Per far fronte alla situazione e migliorare la posizione della persona interessata, la Commissione ha valutato tre varianti.

1. La limitazione a due categorie è motivata dalla consuetudine, non esiste una legge specifica sull'argomento. Di principio è quindi possibile introdurre altre categorie e modificare in tal senso l'Infostar, il registro informatizzato dello stato civile in uso presso la Confederazione. Si potrebbe pensare una terza categoria, ad esempio «altro».<sup>17</sup> Oppure ad altre due categorie, pure esse basate su una struttura binaria ma con l'indicazione dell'incertezza (p.es. «femminile \*» o «maschile \*»).
2. Nel quadro di una revisione dell'ordinanza sullo stato civile (OSC), si potrebbe rinunciare all'indicazione del sesso alla documentazione di una nascita.
3. Le due categorie esistenti sono mantenute. Per rispettare meglio e con maggiore flessibilità le esigenze delle persone con caratteri sessuali ambigui, viene introdotta una possibilità facilitata di modificare l'indicazione del sesso nel registro dello stato civile.

Al termine della consultazione, la Commissione si è espressa a favore di una parità tra varianti sessuali e categorie esistenti, perché nessuno deve essere discriminato per questioni di genere. **Una categorizzazione in maschile o femminile indotta da ragioni sociali o dal desiderio di sicurezza giuridica e non da motivi medici o dal serio desiderio della persona interessata è comunque un intervento inammissibile nella sua libertà personale.** Tale categorizzazione è inoltre all'origine di una disparità di trattamento oggettivamente non giustificabile.

La Commissione è del parere che per il momento andrebbero mantenuti i due sessi perché sono profondamente ancorati a livello socio-culturale e sovente le stesse persone con DSD desiderano trovare un loro posto nella società come donna o uomo. L'introduzione di altre categorie, come proposto nella variante 1, potrebbe condurre a un'ennesima stigmatizzazione. **La Commissione pensa che la variante 3, ossia la semplificazione della possibilità di cambiare l'indicazione del sesso nel registro dello stato civile, sia attualmente un buon compromesso.** Una via ipotizzabile sarebbe che gli uffici cantonali dello stato civile semplificassero la modifica, con il vantaggio che ai genitori già sotto pressione o alla persona con caratteri sessuali ambigui verrebbe evitata una procedura giudiziaria. Per la valutazione del sesso, dovrebbe essere assegnata grande rilevanza all'autovalutazione obiettiva della persona interessata e solo subordinatamente alle caratteristiche biologiche.<sup>18</sup> La modifica dell'indicazione del sesso in seguito a evoluzioni gravi

<sup>17</sup> L'Australia è il primo Paese ad avere introdotto nel passaporto una terza categoria per i suoi cittadini.

<sup>18</sup> Cfr. corte suprema («Obergericht») del Cantone Zurigo, Seconda Camera Civile, decisione del 1° febbraio 2011 – NCO90012/U, FamPra.ch 04/2011, 932 segg. con osservazioni di Andrea Büchler e Michelle Cottier.

e imprevedibili del DSD in età infantile e giovanile non dovrebbe scontrarsi con ostacoli burocratici o essere altrimenti onerosa.

## 5 Interfacce con l'assicurazione sociale

Il DSD è parte delle cosiddette infermità congenite, per le quali i provvedimenti sanitari sono coperti dall'assicurazione invalidità fino al compimento dei 20 anni (art. 13 cpv. 1 LAI). Un'infermità congenita è un'infermità già presente al momento del parto. Una predisposizione non basta per qualificare una patologia come infermità congenita. L'assicurazione invalidità copre

1. l'infermità congenita in sé; ed eventualmente
2. tutti i pregiudizi alla salute che secondo l'esperienza medica rientrano tra i sintomi dell'infermità congenita; ed eventualmente
3. tutti i pregiudizi alla salute che secondo l'esperienza medica non rientrano più tra i sintomi dell'infermità congenita ma di cui spesso sono conseguenza e con la quale esiste un nesso specifico («nesso causale adeguato qualificato» tra infermità congenita e affezione secondaria).

A fronte della particolarità dell'infermità congenita DSD, all'applicazione dell'assicurazione invalidità vanno osservati i punti seguenti, che potrebbero anche richiedere adeguamenti a livello di prassi e ordinamento giuridici.

Un'accurata diagnosi di DSD include un accertamento genetico, il quale tuttavia porta a un chiarimento diagnostico soltanto nel 50 per cento dei casi e, per motivi di tempo e tecnico-medici, non può essere disponibile al termine del parto. In alcuni casi, il DSD diventa visibile soltanto durante la pubertà, quando i caratteri sessuali secondari non si sviluppano o si palesano quelli del sesso opposto. Sono noti anche casi in cui il DSD è stato diagnosticato soltanto in età adulta. Tutto questo non cambia il fatto che il DSD è un'infermità congenita, non un'infermità acquisita.

È compito degli specialisti medici stabilire quali pregiudizi per la salute fanno parte dei sintomi dell'infermità congenita o dell'affezione secondaria adeguata qualificata. La prassi giuridica e l'assegnazione di prestazioni dell'assicurazione invalidità si basano sulla valutazione medica, che deve essere formulata con cautela, tenendo presente soprattutto le possibili conseguenze psicosociali (p.es. disturbi dello sviluppo della personalità e del comportamento in famiglia e a scuola, malattie psichiatriche). **Molto delicati sono i casi in cui l'urgenza medica dell'intervento di attribuzione di un determinato sesso a un bambino incapace di discernimento è motivata con un'indicazione psicosociale. In simili situazioni, il pericolo che la (futura) autodeterminazione del bambino e la sua integrità fisica non siano sufficientemente rispettate è particolarmente grande.** L'indicazione psicosociale è infatti connessa con numerosi elementi imponderabili e incertezze.<sup>19</sup>

<sup>19</sup> L'indicazione psicosociale è basata su una valutazione soggettiva influenzata dai propri valori e in molti casi è una previsione di un presunto sviluppo psicosociale nonostante i dati siano insufficienti per una medicina basata sull'evidenza.



Mancano inoltre studi rappresentativi con un numero sufficiente di casi e gruppi di controllo di persone con DSD sottoposte a trattamenti invasivi e non invasivi, nonché dati sul grado di soddisfazione e sull'efficacia di diversi interventi chirurgici volti ad attribuire un determinato sesso e del momento in cui sono stati effettuati (dall'età neonatale a quella adulta).<sup>20</sup> Dagli studi già eseguiti sullo stato psichico, sui pregiudizi fisici e sulla qualità della vita sessuale delle persone con DSD è emerso un quadro eterogeneo.<sup>21</sup>

Dato che le prestazioni dell'assicurazione invalidità sono versate soltanto fino al compimento dei 20 anni, potrebbe crearsi una pressione a procedere a interventi eccessivamente precoci dal punto di vista medico. **Per evitare eventuali interventi inutili o eccessivamente precoci, nel caso di trattamenti somatici e psicologici/psichiatrici del DSD la Commissione raccomanda di rivedere verso l'alto, d'intesa con specialisti medici, l'attuale limite d'età citato nell'articolo 13 capoverso 1 LAI.** Un'alternativa sarebbe quella di adeguare, nei casi di infermità congenita dovuta a DSD, il catalogo delle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie allo standard dell'assicurazione invalidità.

Poiché di regola i genitori prendono in rappresentanza del bambino decisioni riguardanti la sua sfera più intima e la sua identità che incidono pesantemente sulla sua capacità riproduttiva e sulle sue sensazioni sessuali, deve essere fatto tutto il possibile per garantire la buona qualità e l'autenticità di tali decisioni. La consulenza specialistica e l'accompagnamento psicosociale dei genitori sono fondamentali in questo senso. Dal punto di vista funzionale, il sostegno ai genitori può essere considerato parte della terapia dell'infermità congenita, ossia un elemento del piano terapeutico generale. Al momento, però, l'assicurazione invalidità non riconosce i genitori quali beneficiari di prestazioni per le infermità congenite del figlio dovute a DSD. **La Commissione auspica dunque la creazione di una base giuridica che preveda uno specifico obbligo di prestazione per la consulenza e l'accompagnamento dei genitori.** Occorre pure intervenire affinché i costi della consulenza e dell'accompagnamento dei genitori e della persona interessata possano essere coperti dall'assicurazione invalidità anche dopo il compimento dei 20 anni della persona interessata, oppure che il catalogo delle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie sia adeguato allo standard dell'assicurazione invalidità.

Per quanto riguarda l'obbligo assicurativo, la Commissione non è conoscenza di svantaggi delle persone con DSD, sebbene le prestazioni dell'assicurazione invalidità siano più complete di quelle dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie. Per quanto attiene alle assicurazioni complementari facoltative, sono – come in generale nell'ambito dell'assicurazione privata – ammesse giuridicamente riserve ed esclusioni in presenza di uno stato patologico confermato da un medico, situazione che svantaggia di principio le persone con un'infermità congenita.

Per finire, la Commissione segnala che la terminologia nei testi di legge (ad esempio «Ermafroditismo vero e pseudoermafroditismo», ordinanza sulle infermità congenite, n. 359) andrebbe rivista e adeguata a quella attualmente in uso.

<sup>20</sup> Schweizer/Richter-Appelt 2012, pag. 188 segg..

<sup>21</sup> Karakazis 2006; Lee et al. 2006, pag. 493 segg.

## 6 Raccomandazioni della Commissione

1. La sofferenza patita da molte persone con DSD in passato deve essere riconosciuta dalla società. La prassi medica di allora si atteneva a valori socioculturali che dall'odierno punto di vista etico sono incompatibili con i diritti fondamentali e umani, ossia con il rispetto dell'integrità fisica e psichica della persona e il diritto all'autodeterminazione.

La Commissione distingue tra raccomandazioni *etico-mediche* e raccomandazioni *etico-giuridiche*.

### Raccomandazioni etico-mediche

2. I trattamenti medici di tipo farmacologico o chirurgico vanno decisi in seno a un gruppo interdisciplinare con il coinvolgimento dei genitori e, nella misura del possibile, del bambino interessato. Dal momento in cui è data la capacità di discernimento, è la persona interessata a decidere. Si può tenere conto del contesto familiare e culturale soltanto se così facendo non si mette in pericolo il bene del bambino incapace di discernimento.
3. In linea di principio dovrebbe valere quanto segue: per ragioni etiche e giuridiche, tutte le decisioni rilevanti riguardanti interventi irreversibili ma posticipabili volti ad attribuire un determinato sesso dovrebbero essere prese soltanto quando la persona interessata è in grado di decidere da sola. Tra queste figurano le operazioni agli organi genitali per l'attribuzione di un determinato sesso e l'asportazione delle gonadi senza alcuna urgenza medica (per esempio un rischio accresciuto di sviluppare una patologia tumorale). Fanno eccezione i casi in cui l'intervento medico è urgentemente necessario per prevenire gravi danni al corpo e alla salute.
4. Fondamentale è la protezione dell'integrità del bambino. Un'indicazione psicosociale da sola non può giustificare un'operazione irreversibile volta ad attribuire un determinato sesso a un bambino incapace di discernimento per via dei numerosi elementi imponderabili e delle incertezze a cui è connessa.
5. La consulenza e l'accompagnamento psicosociali personali offerti da specialisti dovrebbero essere accessibili gratuitamente a tutti i bambini interessati e i loro genitori. Il sostegno dovrebbe essere competente, sensibile e individuale, e seguire la persona interessata dal primo sospetto di DSD all'età adulta.
6. Per assicurare il necessario livello qualitativo all'offerta di consulenza, trattamento e accompagnamento, questa dovrebbe essere concentrata in pochi centri di competenza nazionali.

7. Considerata la delicatezza e la complessità dell'argomento, e gli elevati requisiti posti al processo decisionale interdisciplinare, la Commissione invita l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) e altre organizzazioni preposte a elaborare direttive per la formazione e il perfezionamento degli specialisti coinvolti.
8. Le direttive di cura cliniche svizzere dovrebbero orientarsi agli standard internazionali e, se necessario, essere migliorate nell'ambito di una collaborazione sovranazionale. La terminologia impiegata dovrebbe essere quella usata in tutto il mondo.
9. Sono auspicati studi rappresentativi con un numero sufficiente di casi e gruppi di controllo di persone con DSD sottoposte a trattamenti invasivi e non invasivi, nonché dati sul grado di soddisfazione e sull'efficacia di diverse possibilità di trattamento e procedure chirurgiche per l'attribuzione di un determinato sesso. Per poter praticare una medicina basata sull'evidenza e ottimizzare i percorsi di cura, andrebbe potenziata la ricerca in questi ambiti, pure nel quadro di cooperazioni internazionali.
10. Il principio costituzionale, da tempo incontestato, secondo cui nessuno può essere discriminato per l'appartenenza di genere vale anche per le persone con caratteristiche sessuali ambigue. Eventuali discriminazioni derivanti dall'odierno ordinamento giuridico devono essere eliminate.
11. In caso di variante sessuale, l'indicazione del sesso nel registro dello stato civile deve poter essere modificata senza ostacoli burocratici dagli uffici cantonali dello stato civile. La valutazione del sesso dovrebbe basarsi nel limite del possibile sull'autovalutazione obiettiva della persona interessata e solo subordinatamente sulle caratteristiche biologiche. La modifica dell'indicazione del sesso in seguito alle evoluzioni imprevedibili del DSD in età infantile e giovanile non dovrebbe scontrarsi con ostacoli burocratici.
12. Le conseguenze in termini di responsabilità di interventi volti ad attribuire un determinato sesso effettuati illegalmente in età infantile e, in questo contesto, anche i termini di prescrizione andrebbero verificati dal punto di vista giuridico. Lo stesso vale per le questioni di diritto penale, come l'applicabilità delle disposizioni sulle lesioni personali (art. 122 segg. CP) e del divieto di mutilazione degli organi genitali (art. 124 CP).
13. Per le prestazioni dell'assicurazione invalidità per trattamenti somatici e psicologici/psichiatrici in caso di DSD, la Commissione raccomanda di rivedere verso l'alto il limite d'età disciplinato dall'articolo 13 capoverso 1 LAI («fino al compimento dei 20 anni») oppure di adeguare il catalogo delle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sani-

**Raccomandazioni  
etico-giuridiche**

tarie allo standard dell'assicurazione invalidità. L'intento è quello di tenere debito conto della peculiarità di quest'infermità congenita e di evitare che si crei una pressione a procedere affrettatamente a interventi correttivi delle caratteristiche sessuali. Un eventuale nuovo limite d'età per i casi di DSD andrebbe fissato d'intesa con specialisti medici, lasciando aperta la possibilità di eccezioni motivate.

14. La Commissione raccomanda di utilizzare ancora soltanto le espressioni «varianti dello sviluppo sessuale» o «varianti sessuali» per il DSD e di evitare altri termini, compreso «intersessualità». La terminologia nei testi di legge (ad esempio «Ermafroditismo vero e pseudoermafroditismo», ordinanza sulle infermità congenite, n. 359) va rivista e adeguata a quella attualmente in uso.

## **Procedura seguita dalla Commissione per l'elaborazione del presente parere**

Per avere una panoramica dei diversi punti di vista, la Commissione ha organizzato, in seduta plenaria e in seno al gruppo di lavoro, complessivamente tre colloqui con persone direttamente interessate e specialisti:

- A., mamma di un bambino con DSD;
- ass. prof. dott. iur. Michelle Cottier, MA, Università di Basilea, in cooperazione con il prof. dott. iur. Andrea Büchler, Università di Zurigo;
- Prof. dott. med. Christa Flück, endocrinologia pediatrica, Inselspital Berna;
- Prof. dott. iur. Ulrich Meyer, Presidente della seconda Corte di diritto sociale del Tribunale federale;
- Dott. med. Blaise-Julien Meyrat, servizio di chirurgia pediatrica, CHUV di Losanna;
- Dott. med. Francesca Navratil, ginecologa pediatrico-adolescenziale, Zurigo;
- Karin Plattner, associazione SI Selbsthilfe Intersexualität e mamma di un bambino con DSD;
- Knut Werner-Rosen, dipl. psic., Berlino;
- Dott. med. Jürg Streuli, Istituto di etica biomedica, Università di Zurigo;
- Daniela Truffer & Markus Bauer, gruppo per la difesa dei diritti umani [Zwischengeschlecht.org](http://Zwischengeschlecht.org).

La Commissione ha inoltre preso atto dei pareri scritti degli specialisti seguenti:

- PD Dott. phil. Michael Groneberg, Università di Friburgo;
- Mirjam Werlen, lic. iur./LL.M., Berna.

## Bibliografia

### Opere citate

- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung» (2008): «Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD: Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 3 (156), 241-245.
- Bosinski H.A.G. (2005): «Psychosexuelle Probleme bei Intersex-Syndrom», in: *Sexuologie* 12 (1/2), 31-59.
- Brinkmann L. et al. (2007): «Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and the Patient's Perspective», in: *Journal of Sexual Medicine* 4, 964-980.
- Hughes, I.A. et al. (2006): «Consensus statement on management of intersex disorder», in: *Journal of Pediatric Urology* 2, 148-162.
- Karkazis, K. (2006): «Early Genital Surgery to Remain Controversial», in: *Pediatrics* 118, 814-815.
- Kleinemeier, E. et al. (2010): «Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 10, 965-971.
- Lee P.A. et al (2006): «Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex», in: *Pediatrics* 118 (2), e488-e500.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in der medizinischen Heilbehandlung*, Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Money, J. et al. (1955): «Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management», in: *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 97 (4), 284-300.
- Pasterski V. et al. (2010): «Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe», in: *Archives of Disease in Childhood* 95 (8), 618-U65.
- Schönbucher, V. et al. (2010): «Sexual quality of life of individuals with 46,XY Disorders of Sex Development», in: *Journal of Sexual Medicine*, DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x.
- Schützmann, K. et al. (2009): «Psychological Distress, Self-Harming Behavior, and Suicidal Tendencies in Adults with Disorders of Sex Development», in: *Arch Sex Behav* 38, 16-33.

- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (2009): «Leben mit Intersexualität: Behandlungserfahrungen, Geschlechtsidentität und Lebensqualität», in: *PID* 1, 19-24.
- Schweizer, K./Brunner, F./Schützmann, K./Schönbucher, V./Richter-Appelt, H. (2009): «Gender Identity and Coping in Female 46, XY Adults With Androgen Biosynthesis Deficiency (Intersexuality/DSD)», in: *Journal of Counseling Psychology* 56 (1), 189-201.
- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (Hg.) (2012): *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*, Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Ude-Koeller, S. et al. (2006): «Junge oder Mädchen? Elternwunsch, Geschlechtswahl und geschlechtskorrigierende Operationen bei Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Ethik in der Medizin* 18, 63-70.
- Wiesemann, C. et al. (2010): «Ethical principle and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents», in: *Eur J Pediatr* 169, 671-679.

## Approfondimenti

- «Intersexualität», in: *Thema im Fokus: Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik* (2011) 97.
- Bize R. et al. (2011): «Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres», in: *Revue Médicale Suisse* 7, 1712-1717.
- Büchler, A./Cottier, M. (2005): «Intersexualität, Transsexualität und das Recht: Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckfeiler einer neuen Konzeption», in: *Freiburger FrauenStudien* 17, 115-140.
- Cottier, M. (2011): «Geschlechterleben: Eingriffe in den Geschlechtskörper und das Prinzip der Selbstbestimmung», in: Krebs, A./Pfeiderer, G./Seelmann, K. (Hg.): *Ethik des Lebens: Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung*, Zürich: Pano Verlag, 87-109.
- Duttge, G./Engel, W./Zoll, B. (Hg.) (2010): *Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm*, Göttingen: Universitätsverlag.
- Höhne, S./Finke, R. (2006): *Intersexualität bei Kindern*, Uni-Med Bremen.
- Forschergruppe Intersexualität des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie, Richter-Appelt, H. et al.: *Forschungsbericht 207/208: Katamnestische Untersuchung von erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und Transsexualität*.

- Fröhlich, U. (2003): *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich*, Berlin: Ch. Links Verlag.
- Groneberg, M./Zehnder, K. (Hg.) (2008): «*Intersex*»: *Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen*, Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Hester, D. (2004): «Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. Medizin, soziale Imperative und identitätsstiftende Gegengemeinschaften», in: *Ethik in der Medizin* 16, 48-67.
- Intersex Society of North America (2006): *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of sex development in Childhood: Consortium on the Management of Disorders of Sex Development*, <http://www.accordalliance.org/dsdguidelines/clinical.pdf> (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Intersexuelle Menschen e.V./XY-Frauen (2008): *Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zu Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)*. [http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht\\_CEDAW\\_2008-Intersexuelle\\_Menschen\\_e\\_V.pdf](http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf) (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Karkazis, K./Tamar-Mattis, A./Kon, A.A. (2010): «Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach», in: *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 23, 789-806.
- Klöppel, U. (2010): *XXOXY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität*, Bielefeld: transcript.
- Lang, C. (2006): *Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern*, Frankfurt/New York: Campus Verlag.
- Meyer, U. (2009): «Krankheit als leistungsauslösender Begriff im Sozialversicherungsrecht», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 90 (14), 585-588.
- Die Philosophin. Forum für feministische Theorie und Philosophie (2003): *Intersex und Geschlechterstudie*, Berlin.
- Richter-Appelt, H./Schweizer, K. (2010): «Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung: Behandlungen von Personen mit nichteindeutigem körperlichen Geschlecht», in: *Psychotherapeut* 55, 36-42.
- Rothärmel, S. (2006): «Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität», in: *MedR* Heft 5, 274-284.
- Streuli, J.C. (2010): «Intersex – eine Problemanalyse im Grenzbereich der Medizin», in: *SGBE Bulletin* 60, 8-10.



- Völling, C. (2010): *Ich war Mann und Frau: Mein Leben als Intersexuelle*, Köln: Fackelverlag.
- Westerfelder, M. (2011): «Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen», in: *Urologe* 50, 593-599.
- Zehnder, K. (2010): *Zwitter beim Namen nennen: Intersexualität zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung*, Bielefeld: transcript.





