

Assuntina Morresi

Prof. Associato di Chimica Fisica

Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologie

Università degli Studi di Perugia

LA PUBERTÀ MANIPOLATA*

Sommario: 1. Introduzione – 2. Disforia di genere – 2.1. Il protocollo olandese: la *ratio* – 2.2. Il protocollo olandese: casi e evoluzione lessicale – 2.3. Il protocollo olandese: obiezioni – 2.3.1. Il punto di vista scientifico – 2.3.2. La *ratio* del metodo e le sue implicazioni – 2.3.3. Il punto di vista bioetico e il consenso informato – 3. Il “trattamento Ashley” – 3.1. Il “trattamento Ashley”: obiezioni – 4. L'altra Ashley – 5. Disforia di genere e Trattamento Ashley: le manipolazioni della pubertà – 6. *Zeitgeist*.

1. INTRODUZIONE

Possiamo dire di conoscere bene una persona solo dopo averla vista affrontare circostanze critiche. Analogamente possiamo dire di poter cogliere lo spirito del tempo, lo *zeitgeist*, quando di fronte a casi estremi, situazioni inimmaginabili fino a quel momento, vediamo come la comunità nel suo insieme reagisce (o non reagisce) e trova (o non trova) soluzioni. O se, di fronte a problematiche non nuove, la società propone soluzioni inedite. In altre parole, solo osservando le risposte ad uno *stress test* dedicato possiamo verificare vitalità, tenuta e consistenza della nostra comunità umana.

Lo scopo di questo saggio è comprendere il nostro *zeitgeist*, dal punto di vista delle conseguenze dello tsunami antropologico che ha investito il mondo, soprattutto occidentale, negli ultimi decenni. Rivoluzione dovuta all'impatto sull'umano delle nuove biotecnologie in campo medico, che ne rischiano di mutare radicalmente la natura, investendo principalmente differenza sessuale, procreazione e fine vita, cioè i segni e le circostanze che segnano la nostra appartenenza alla specie umana, accomunandoci tutti in un unico destino: esistere mediante il concepimento di un uomo e di una donna, venire al mondo da una donna, morire.

Abbiamo scelto come *stress test* due problematiche molto diverse fra loro, la disforia di genere e la disabilità profonda, perché per queste sono state proposte come soluzioni due “terapie innovative” con un particolare elemento in comune: la manipolazione della pubertà, quel processo che ha il suo compimento nella maturazione sessuale, cioè che termina al raggiungimento della massima espressione della differenza sessuale: la capacità procreativa. Nello specifico, esaminiamo il blocco

della pubertà in adolescenti con disforia di genere (DG), e la sua accelerazione in bambini gravemente disabili.

Diversissime le situazioni di contesto con non poche, significative analogie alla base dei due percorsi, finora raramente affiancati in letteratura.

Gli obiettivi dei due trattamenti non sono di cura né estetici, e neppure per l'*enhancement* così come inteso finora, cioè per il potenziamento di alcune funzionalità umane al di là della norma: il fine dichiarato è alleviare la sofferenza e promuovere il benessere di soggetti non pienamente in grado di esprimere il proprio consenso.

Nel testo che segue presento prima le due problematiche e i rispettivi percorsi di alterazione della pubertà, esaminandone separatamente le criticità; proseguo poi con un loro confronto e concludo con una chiave di lettura della situazione: il nostro *zeitgeist*.

Vedremo come il nuovo paradigma antropologico ha prodotto una soglia di tolleranza assai elevata nei confronti delle manipolazioni dell'umano, per le quali molti ritengono non sia più concepibile imporre divieti, ma solo regolamentazioni: tutto si può fare, purché se ne stabiliscano le condizioni in un confronto fra esperti.

Il principio di precauzione^[1] è sostituito con quello di monitoraggio; non si danno giudizi di valore, cioè priorità di beni da tutelare, ma vengono utilizzati solamente criteri contabili, come il bilanciamento costi/benefici, rischi/vantaggi; si spengono le battaglie politiche "eticamente sensibili", mimetizzate in percorsi amministrativi/tecnocratici. L'esito finale è la scomparsa della rivoluzione antropologica dal discorso pubblico: gli sviluppi delle biotecnologie in ambito sanitario rientrano nella sfera delle scelte private dei cittadini, nel rapporto personale di ciascuno con i propri medici.

Le due modalità di manomissione della pubertà possono costituire anche un esempio di quella "libertà morfologica" che i transumanisti annoverano fra i diritti individuali: il diritto fondamentale a modificare (o non modificare) liberamente il proprio corpo secondo i propri desideri^[2]. Un ulteriore "ramo" dell'evoluzione, guidata stavolta dagli esseri umani, nella direzione di un nuovo tipo di *cyborg*: il *pharma-cyborg*.

2.DISFORIA DI GENERE

Secondo il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM)^[3] la Disforia di Genere (DG) è caratterizzata da una marcata incongruenza fra l'esperienza/percezione del proprio genere e quello di nascita, associata ad una sofferenza clinicamente significativa o a una compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti^[4]. Il 18 giugno scorso l'OMS, nell'annunciare l'undicesima edizione dell'*International Classification of Diseases* (ICD), che sarà presentata all'assemblea OMS del maggio 2019 per entrare in vigore dal 1 gennaio 2022, ha anticipato che le "incongruenze di genere" saranno considerate nell'ambito delle "condizioni" di salute mentale, cioè in un contesto de-patologizzato^[5].

La letteratura di settore è immensa, e il dibattito all'interno della comunità psichiatrica e medica sulla diagnosi e i trattamenti della DG (o più generalmente delle incongruenze di genere), appare ancora molto aperto^[6]. Ma tanto è estesa la produzione scientifica in merito, quanto incerte e tutt'altro che conclusive appaiono le conoscenze a riguardo.

Innanzitutto non sono chiare neppure le stime dell'incidenza e della prevalenza della DG, che variano considerevolmente in letteratura, e sulle quali uno dei pochi elementi condivisi è il loro recente, notevole aumento, rivelato dal crescere delle richieste di accesso alle cliniche dedicate negli ultimi anni, a livello internazionale^[7]. La chiave interpretativa più diffusa delle incongruenze di genere è quella delle innumerevoli e indefinibili varianti della condizione umana, per cui «ogni configurazione del genere è vista come indicatore della diversità della famiglia umana»^[8]: le principali istituzioni internazionali supportano tale interpretazione, perseguendo politiche di pari opportunità sociali e di fronte alla legge. Il discorso pubblico occidentale ha seguito principalmente il "paradigma dei diritti delle minoranze", una prospettiva legale-politica, quindi, e non clinica, che implica la «promessa della possibilità di una vita in piena salute psicologica in qualsiasi configurazione di genere», perché i singoli individui hanno il diritto di esprimere il genere che ritengono più adatto per sé^[9]. Un paradigma che ha fatto breccia soprattutto negli USA, dove ha preso totalmente a prestito linguaggi, metodi e obiettivi delle storiche battaglie sui diritti civili delle minoranze nere degli anni 60.

Per il trattamento della DG i piani politici e scientifici si intrecciano, quindi, con i primi che prevalgono a discapito dei secondi, anziché procedere in parallelo, come invece è avvenuto per la psichiatria, che «ha lottato a lungo contro la stigmatizzazione della malattia mentale, senza negare che le sue diagnosi fossero di malattie. [...] il fatto che il tasso di suicidio dieci anni dopo la riassegnazione del sesso chirurgica sia elevato è irrilevante per il paradigma dei diritti delle minoranze»⁹.

Ne scaturisce un atteggiamento contraddittorio: le istituzioni negano alla DG ogni carattere patologico e, seguendo la logica dei diritti, assumono che "i trattamenti sono determinati dai desideri dei pazienti", per i quali però le stesse agenzie internazionali e, a seguire, istituzioni

sanitarie internazionali e nazionali, parlano di “diagnosi” di DG, utilizzando cioè il lessico delle patologie, e richiedono ai Servizi Sanitari Nazionali e alle assicurazioni sanitarie il rimborso di cure ormonali e interventi chirurgici.

In conclusione, mentre la comunità scientifica continua a dibattere sulla natura della DG^[10], il paradigma politico ha preso decisamente il sopravvento nel discorso pubblico, complice l'amministrazione Obama che ha spinto fortemente in questa direzione, contribuendo in modo decisivo alla sua affermazione a livello internazionale.

In questo contesto si sono molto sviluppate letteratura di settore e pubblicistica dedicate alla DG in adolescenti e bambini, avallando l'idea di cui sopra delle incongruenze di genere come “indicatori della diversità della famiglia umana”^[11]: si dice di “*bambini gender variant*” per indicare che ogni essere umano, fin dalla più tenera età, si può situare all'interno di un continuo di identità di genere, e quindi non si tratta di scelta consapevole o di contesto culturale, ma di qualcosa inerente alla natura umana stessa. L'uso dell'espressione “spettro di identità di genere” spazza via qualsiasi riferimento al binario “maschio/femmina”.

2.1. IL PROTOCOLLO OLANDESE: LA *RATIO*

All'interno di questa ottica si è venuto affermando quello che chiameremo d'ora in poi il “protocollo olandese”: secondo tale modello, nel caso in cui l'incongruenza fra genere percepito e legale, molto spesso manifestatasi nella prima infanzia, persista nel tempo, si può interrompere il proprio sviluppo bloccando la pubertà al suo insorgere, per “guadagnare tempo”, e poter “esplorare” con più calma la propria identità di genere, senza la “minaccia” del corpo che si trasforma rapidamente nella direzione non voluta.

Risale al 1987 la prima clinica olandese specializzata nella identità di genere di bambini e adolescenti, nell'*Utrecht University Medical Center*, trasferitasi nel 2002 al *VU University Medical Center* ad Amsterdam, diventata poi parte del *Center of Expertise on Gender Dysphoria*, con più di 400 bambini e quasi un pari numero di adolescenti visti, fino al 2011^[12]. È qui che il percorso incentrato sul blocco della pubertà è stato ideato e messo a punto; un metodo che si è diffuso velocemente nelle cliniche di tutto il mondo – Europa, Canada, USA, Australia e Giappone^[13] – nonostante manchino tuttora evidenze scientifiche della sua efficacia. La pubblicizzazione del metodo anche a livello mediatico, al di fuori dei circuiti degli addetti ai lavori, è direttamente

proporzionale alla mancanza di studi clinici dedicati. L'obiezione spesso portata all'assenza di trials clinici specifici è che non è etico, e comunque sarebbe impossibile, condurre sperimentazioni in modalità random/doppio cieco in questi casi, sia per la loro scarsa numerosità, che per la tipologia di percorso in sé. Mancano però anche solidi studi comparativi, con metodi diversi per i trattamenti di DG, e spesso anche gruppi di controllo nella popolazione senza DG: in letteratura gli studi sono soprattutto retrospettivi o descrittivi.

L'ipotesi alla base del metodo è che la soluzione alla sofferenza che la DG porta con sé sia l'affermazione del proprio genere percepito, che si ottiene mediante una transizione verso questo nuovo genere, abbandonando quello di nascita. La transizione, clinicamente parlando, ha due fasi: una prima solo farmacologica e una successiva anche chirurgica. Inizia di solito con un trattamento medico, solo parzialmente reversibile, somministrando i cd ormoni *cross-sex*, a cui segue poi anche la chirurgia, completamente irreversibile, con una serie di interventi demolitivi/ricostruttivi dell'apparato genitale e anche dei caratteri sessuali secondari, che possono sconfinare e sovrapporsi a una vera e propria chirurgia estetica. L'intero percorso viene indicato con l'espressione *Sex Reassignment Surgery* (SRS).

La *ratio* del protocollo olandese è che iniziare "troppo tardi" questo percorso abbia conseguenze negative sulla riuscita della transizione stessa.

La co-morbilità che spesso si accompagna alla DG – ansia, depressione, mancata accettazione di sé, atteggiamenti autolesionistici, tendenze suicidarie, disturbi dello spettro autistico, come riportato in letteratura – viene infatti interpretata dagli esperti olandesi come una conseguenza negativa di una mancata o ritardata transizione di genere, solitamente causata dall'età dei soggetti coinvolti: il "tardi" si riferisce a un'età di 18 o 21 anni, una soglia prima della quale gli esperti «*sono stati riluttanti ad iniziare il trattamento ormonale*» (*cross-sex*, n.d.r.)^[14]. Secondo i sostenitori del protocollo, alcuni studi sembrano suggerire esiti positivi anticipando il trattamento ormonale *cross-sex*;^[15] una psicoterapia anche estesa non sembra essere in grado di eliminare da sola la DG, mentre lo stigma sociale da cui gli adolescenti transgender sono colpiti parrebbe la causa della co-morbilità che la accompagna^[16], che quindi verrebbe meno se si riducesse il tempo fra la diagnosi di DG e la SRS.

La proposta è quindi «*iniziare gli aspetti biomedici della riassegnazione del sesso all'inizio e durante l'adolescenza, anziché attendere la maggiore età legale (18 anni in molti paesi) o anche più tardi*»^[17]. Gli esperti olandesi propongono quindi di aggiungere una terza fase al percorso di transizione, che preceda la somministrazione di ormoni *cross-sex*, e che consenta di anticiparla in minore età, facilitandone l'azione: il blocco della pubertà.

2.2. IL PROTOCOLLO OLANDESE: CASI E EVOLUZIONE LESSICALE

È del 1991 il primo caso documentato di blocco di pubertà per DG, quando una sedicenne si presenta alla clinica olandese dopo che il suo psichiatra, d'accordo con l'endocrinologo, all'età di 13 anni l'ha iniziata al trattamento con la triptorelina^[18] (TRP), per ritardarne la maturazione sessuale: la richiesta è quella di transitare a maschio. Dalla letteratura non risulta essere stato coinvolto alcun comitato etico. La storia della minore è quella di una grande conflittualità con il padre, di origine italiana: «*il suo background mediterraneo ha reso molto difficile accettare la mascolinità di sua figlia*». Da sempre con atteggiamenti maschili, a sette anni ha già passato un anno in psicoterapia per i suoi comportamenti ribelli, e quando ne ha 12 sua madre legge un appunto in cui la figlia mette nero su bianco l'intenzione di non voler più vivere qualora entrasse nella pubertà. Di nuovo la psicoterapia, quindi. La depressione migliora ma restano identici i suoi atteggiamenti di preferenza al maschile: a 13 anni inizia il blocco della pubertà^[19]. Sembrerebbe quindi che la decisione sia stata presa non per il persistere della volontà suicidaria – addirittura la depressione sembra diminuita – quanto per quella della transizione all'altro genere.

La clinica olandese continua a trattare alcuni singoli casi e diventa il centro di riferimento per questo percorso, che si consolida in tre fasi distinte: la prima è il blocco della pubertà, dai 12 ai 16 anni, e comunque da uno stadio di Tanner 2^[20]; la seconda, nel caso di persistenza della DG, di trattamento con ormoni *cross sex*, iniziando all'età di 16 anni, e la terza di intervento chirurgico, a partire dalla maggiore età^[21].

Va sottolineato che, a detta degli stessi esperti, le età di confine vengono stabilite innanzitutto con un criterio legale, piuttosto che clinico: in Olanda per i trattamenti medici il consenso del minore inizia ad essere considerato anche legalmente all'età di 12 anni, mentre a 16 anni si diventa autonomi dai genitori. Le tappe del percorso sono state quindi costruite sulla decisione di far pesare il più possibile la volontà del minore, anche se gli olandesi preferiscono essere supportati dalla famiglia per l'attuazione del protocollo.

Sono inoltre gli stessi autori a dichiarare di aver iniziato a proporre il protocollo in mancanza di dati sugli effetti della soppressione della pubertà: sarebbe interessante conoscere contenuti e procedure del consenso informato sottoscritto dai minori e dalle loro famiglie^[22].

È comunque di questo stesso gruppo di studiosi olandesi il primo e unico studio numericamente significativo, pur insufficiente, in termini di *follow up*^[23]. Iniziato nel 2000, 196 i minori esaminati in otto anni, 140 ritenuti idonei all'intervento medico, per 29 dei quali si è fatto ricorso subito agli ormoni *cross-sex* mentre per gli altri 111 è iniziato il blocco della pubertà; di questi i primi 70 sono entrati in uno studio osservazionale con esiti riportati poco prima di iniziare il trattamento con

ormoni cross-sex, e, a loro volta, di 55 si è potuto eseguire un *follow up* dopo almeno un anno dall'intervento chirurgico^[24]. Gli stessi Autori, pur giudicando molto positivamente i risultati ottenuti, sono consapevoli delle complessità in campo e ribadiscono si tratti di dati preliminari^[25]. Man mano che il metodo si diffonde, la produzione scientifica a supporto si moltiplica numericamente^[26] ma non nella qualità del dato, e soprattutto perde la motivazione dell'anticipazione della transizione sessuale, acquistando quella di "guadagnare tempo" per una diagnosi più precisa e consolidata di DG, alleviando contemporaneamente la sofferenza del minore. Il percorso resta sempre lo stesso, ma ne cambia la narrazione: se ne evidenzia con sempre più enfasi la reversibilità fino all'età di 16 anni, cancellando la dimensione manipolatoria e trasformando l'arresto farmacologico dello sviluppo puberale in una "pausa". La fase della soppressione della pubertà viene indicata come *fase diagnostica estesa*, quando «*il corpo resta in uno stadio neutrale di pubertà iniziale*»^[27]: quasi una sosta ristoratrice all'interno di un percorso doloroso e pericoloso. Sosta necessaria per poter prendere la decisione giusta, in un contesto di maggiore serenità perché l'intervento precoce impedisce lo sviluppo dei caratteri sessuali secondari del genere nativo, che è identificato come la causa della sofferenza del vivere. Si sottolinea la completa reversibilità delle conseguenze fisiche del blocco della pubertà, insieme al fatto che, nel caso in cui si prosegua verso il cambio di genere, gli interventi successivi, medici e chirurgici, saranno meno invasivi proprio perché eseguiti su un corpo scarsamente caratterizzato dai caratteri sessuali secondari.

Vale la pena riportare le parole stesse dei sostenitori italiani: questi farmaci «*non iniziano la fase della transizione, e non producono alcun effetto permanente nel paziente. [...] Non manipolano il corpo del paziente, ritardano solamente lo scatto della crescita puberale, una pratica che è accettata e routinariamente eseguita in altre aree della salute del bambino e dell'adolescente. Non inducono gli adolescenti alla transizione all'altro genere, guadagnano, invece, tempo, e perciò migliorano la precisione della diagnosi*». Non vengono usati per creare un corpo che corrisponda a qualche modello ideale, bensì «*aiutano ciascun individuo a capire il proprio sviluppo di genere, e a ottenere una vita più soddisfacente per sé stessi, qualsiasi sia il genere, di nascita o percepito. Questi farmaci non danneggiano i pazienti: prevengono il danno. E infine, sono somministrati solo dopo uno scrutinio attento e una valutazione diagnostica, previsti solo per chi li richiede e dà un valido consenso informato*»²⁷.

Alla mancanza di dati scientifici, pure dichiarata, non viene dato il peso che meriterebbe. L'indicazione generale che emerge dalla letteratura è improntata a un tono di generale prudenza: il protocollo richiede una valutazione attenta, caso per caso, da parte di équipe multidisciplinari di

esperti, che dovrebbero seguire con rigore ogni singolo paziente insieme alla sua famiglia per l'intero percorso, dopo averne ovviamente raccolto il consenso informato.

Secondo gli stessi studiosi, particolarmente entusiasti del protocollo olandese, siamo addirittura in presenza di un metodo di "prevenzione del danno", e quindi non avviare al tempo dovuto il blocco della pubertà «*potrebbe significare violare i principi etici fondamentali della protezione della salute e del benessere dei pazienti, specialmente di quelli giovani, che sono il nucleo della medicina*»²⁷.

2.3. IL PROTOCOLLO OLANDESE: OBIEZIONI

I dubbi e le perplessità intorno al protocollo olandese restano tutti, nonostante la buona stampa sia divulgativa che specialistica ne abbia promosso la diffusione, grazie anche al sostegno di importanti società scientifiche. Di seguito una disamina delle criticità del metodo, nella quale vengono riportate e, in qualche caso, approfondite, le motivazioni espresse dalla sottoscritta nella postilla di dissenso che spiega il proprio voto contrario al parere in merito del Comitato Nazionale per la Bioetica, il quale ha invece dato il via libera al protocollo stesso, aderendo sostanzialmente alle indicazioni della letteratura internazionale^[28].

È possibile individuare tre categorie di obiezioni al metodo: la consistenza della letteratura scientifica a sostegno (a mio parere veramente carente); la *ratio* stessa del metodo (il criterio della "neutralità" di genere) e infine il profilo bioetico (il consenso informato del minore).

2.3.1. IL PUNTO DI VISTA SCIENTIFICO

a) Letteratura scientifica carente

Nella letteratura si dichiara l'incertezza circa i dati di riferimento a supporto del protocollo, anche se al tempo stesso vengono fornite rassicurazioni sulla sua reversibilità riguardo la sospensione della pubertà, e sulla sua sostanziale sicurezza: è necessario chiarire il motivo di questa contraddizione, per consentire una comprensione e valutazione adeguata della natura e della qualità dei dati scientifici effettivamente disponibili.

Va ricordato che l'uso autorizzato della TPR è innanzitutto per la pubertà precoce, cioè per interrompere una *pubertà patologica* (per esempio per bambini molto piccoli, 7-9 anni), mentre l'uso *off label*^[29] per DG, è per interrompere una *pubertà fisiologica* (per preadolescenti, intorno ai

12). L'efficacia della TRP per l'indicazione della DG, andrebbe quindi valutata *non* rispetto alla interruzione della pubertà, ma rispetto alla DG stessa, cioè alla non conformità del genere percepito con quello alla nascita. L'efficacia va cioè "misurata" in quanto funzionale al raggiungimento dell'accettazione di sé nel genere stabilito/consolidato, al termine di quello che potremmo chiamare "percorso di verifica della propria identità di genere" e successivamente, nel corso della vita. Questo implica anche stabilire in che modo misurare "l'accettazione di sé", per poter valutare se effettivamente questa sia soddisfacente.

Di conseguenza non è corretto assumere i risultati degli studi del blocco di una pubertà *patologica* mediante TRP (dei quali si dispone di ampia letteratura scientifica) come validi anche per quello di una pubertà "fisiologica", come spesso invece riporta la letteratura di settore.

Ad esempio: interrompere una pubertà precoce può consentire un più sereno confronto fra pari – ad es. la bambina di 7 anni non svilupperà il seno, al pari delle sue coetanee – mentre l'interruzione di una pubertà fisiologica lo può rendere molto più problematico – ad es. la ragazza di 14 anni che non ha sviluppato i caratteri sessuali secondari è molto più facilmente "diversa" dalle sue coetanee. E se è vero che in preadolescenti con DG il confronto fra pari è spesso molto problematico di per sé, non si capisce in che modo l'aumento delle differenze, bloccando lo sviluppo corporeo mentre continua quello cognitivo, possa diminuire tale problematicità. Andrebbe poi valutato il punto di vista clinico/biologico: ad esempio, interrompere lo sviluppo osseo per una *pubertà patologica* a 7 anni, equivale dal punto di vista clinico/biologico a interrompere lo stesso sviluppo se "fisiologico", a 12 anni?

Per quanto riguarda la corretta valutazione dell'efficacia della TRP, cioè rispetto alla DG, la letteratura scientifica mostra un caso singolo, con un *follow up* dopo ventidue anni dal trattamento, la cui vicenda è stata illustrata poc'anzi^{[130](#)}. Nel caso suddetto – ricordiamo, un maschio transgender (cioè un *FtM Female to Male transition*) – va osservato che la valutazione sull'accettazione di sé viene fatta su aspetti funzionali della persona: non ci sono problemi di salute, né al lavoro. Ce ne sono, però, riguardo le relazioni umane. Sulla famiglia di origine del FtM sappiamo solo che è a conoscenza della sua transizione; dopo 22 anni dal trattamento è depresso, anche se non a livello patologico, e soprattutto ha vissuto un'importante esperienza negativa in campo affettivo: leggiamo che l'unica relazione stabile con una donna è finita dopo cinque anni, senza convivenza, per sua scelta personale, presumibilmente per vergogna dell'aspetto dei suoi genitali (ricostruiti chirurgicamente in modo per lui non soddisfacente) e per timore di inadeguatezza dal punto di vista sessuale.

Resta quindi la domanda: come misurare l'efficacia dell'intero percorso? È sufficiente la riuscita nel lavoro, il benessere fisico, se poi non si riesce a stabilire una relazione affettiva stabile perché ci si sente fisicamente inadeguati? Perché si misura solo su parametri collegati a un costo sociale –

l'efficienza lavorativa, lo stato di salute – e non su quelli che hanno a che fare con le relazioni affettive?

L'altro *follow up* disponibile in letteratura è lo studio olandese su 55 giovani transgender, ad almeno un anno dopo l'intervento chirurgico, di cui comunque gli stessi Autori parlano in termini di dati preliminari^[31]. In queste condizioni non è possibile invocare evidenze scientifiche.

b) Quale tempo si “guadagna”?

Due osservazioni da questo studio emergono comunque: la prima è che tutti coloro a cui è stata bloccata la pubertà hanno poi continuato nella transizione di genere, nessuno ha desistito. Un orientamento qualitativamente confermato anche da altre pubblicazioni, scientifiche e divulgative, che può essere dovuto solo a due motivi: il primo è che in tutti i casi la selezione dei minori da sottoporre al blocco è stata sempre effettuata correttamente, individuando solo quelli che effettivamente sarebbero poi ricorsi alla SRS. Ma allora dovrebbero essere chiari, e già noti, i criteri stringenti e ben definiti per la selezione dei minori con DG, che invece non ci sono.

La seconda ipotesi – ad avviso di chi scrive più plausibile – è che il blocco della pubertà sia funzionale al passaggio all'altro genere, e vi predispone il minore, mentre la desistenza è un'eccezione: il “tempo guadagnato” non si riferisce quindi a quello impiegato in una riflessione prolungata per una diagnosi di DG più precisa, ma alla anticipazione degli ormoni cross sex alla minore età, e quindi della transizione, per cui si passa più tempo della propria vita nel genere desiderato, rispetto a quello di nascita.

c) Orientamento sessuale o DG?

Un'ulteriore riflessione riguarda l'orientamento sessuale dei minori trattati, che, per motivi di età, non è stato registrato prima di iniziare con i bloccanti (la loro età massima era di 12 anni), ma al termine della prima fase, immediatamente prima del trattamento con gli ormoni *cross sex*. Il risultato è che 62 su 70 (pari all'89% dei casi) si sono dichiarati attratti solamente o principalmente da ragazzi del proprio sesso natale, 6 attratti da ragazzi di entrambi i sessi, 1 nato maschio attratto solo da donne, e 1 che ancora non era in grado di rispondere^[32].

In altre parole, rispetto al sesso di nascita erano quasi tutti omosessuali o bisessuali. Un'osservazione che conferma le preoccupazioni emerse dal dibattito in corso all'interno delle

comunità LGBT, e cioè che il trattamento di transizione copra/censuri una questione legata piuttosto all'orientamento sessuale del minore: la percezione di sé come non congruente rispetto al genere di nascita potrebbe dipendere, invece, da un orientamento sessuale di tipo omosessuale, e non dalla propria identità di genere^[33]. Se così fosse, saremmo in presenza di un tentativo di “curare/modificare” un orientamento omosessuale mediante un percorso di transizione di genere, interferendo con lo sviluppo dell'orientamento sessuale: una obiezione posta anche da alcuni studiosi^[34].

d) Solo anticipo, spinto fino all'infanzia

Tornando ai 55 giovani transgender olandesi, leggiamo poi che molti dei minori al momento del loro primo arrivo in clinica vivevano già – in famiglia e con gli amici – come appartenenti all'altro genere, e tutti tranne uno, durante la fase diagnostica – da sei mesi a un anno – cioè prima di iniziare il blocco, hanno fatto una qualche transizione sociale/ufficiale, cambiando nome e pronome. È possibile poi verificare che l'età minima a cui è iniziato l'uso della TRP è di 11.3 anni di età, e quella per l'inizio degli ormoni *cross sex* è di 13.9 anni. Limitatamente al valore di questo studio, che resta comunque a oggi il più consistente, si tratta quindi di adolescenti per cui il cambio di genere è iniziato in famiglia, e in alcuni casi nella più tenera età.

Ma che senso ha parlare di problemi di identità di genere nell'infanzia, quando non c'è consapevolezza della propria identità di genere, neppure nei bambini nella norma? In altre parole: chi fra i bambini di pochi anni di età, con un comportamento nella norma, all'affermazione “io, Ugo (Margherita) sono un maschio (una femmina)”, si può dire veramente consapevole del significato della sua affermazione, di essere maschio (femmina)?

e) Efficacia finale della transizione

Considerando quindi che, pur nella scarsità dei dati, la quasi totalità degli adolescenti trattati decide di continuare nel percorso di cambiamento di genere, andrebbe presa in considerazione l'efficacia al termine del percorso stesso, a maggior ragione quando iniziato in minore età, rispetto allo stesso iniziato in maggiore età (e quindi senza l'uso della TRP). Cioè: la transizione di genere è una soluzione per la DG? E lo è di più o di meno, se fatta anche con il blocco della pubertà? Per ora, i dati esistenti sull'esito del SRS (*Sex Reassignment Surgery*) hanno una perdita al *follow up* del 70% delle persone trattate^[35], e comunque quelli disponibili mostrano che i tassi di mortalità per tutte le cause – compreso il suicidio – sono generalmente molto più elevati rispetto a quelli della

popolazione in generale^[36]. È lecito quindi porsi il problema sull'effettiva efficacia del cambiamento di genere rispetto alle problematiche di DG.

Inizia inoltre ad emergere il fenomeno dei cosiddetti *detransitioners*, ossia di coloro che, dopo un percorso di cambiamento di genere, chirurgico e/o ormonale, ritengono opportuno tornare al genere di nascita. È un fenomeno che sta aumentando in visibilità, parallelamente al numero di persone che intraprendono il percorso di cambiamento di genere, sia all'interno del modello binario che in quello "gender-fluid"/transgender, tanto da prevedere una sezione appositamente dedicata nell'ottava edizione del WPATH (*World Professional Association for Transgender Health*) *Standards of Care*^[37].

È anche difficile collegare l'efficacia del protocollo olandese alla corretta valutazione e scelta dei soggetti da trattare: la letteratura scientifica, per la somministrazione della TRP, raccomanda un «*approccio di prudenza, in situazioni accuratamente selezionate da valutare caso per caso*», come anche indicato dal CNB italiano. Difficilmente però si può stabilire il filtro adeguato per la selezione dei casi, considerata la mancanza di dati scientifici in base ai quali selezionare i casi suddetti.

f) Autolesionismo e suicidio

La motivazione principale a favore della TRP è l'attenuazione della sofferenza del minore con DG, soprattutto relativamente a comportamenti autolesionistici e intenzioni suicidarie. Ma non vi è alcuna evidenza scientifica che quello con TRP sia il trattamento elettivo per queste situazioni, al contrario: come detto poc'anzi, il tasso suicidario al termine del percorso SRS è comunque estremamente più elevato del resto della popolazione, il che fa riflettere piuttosto sulle grandi aspettative create nelle persone con DG, che non hanno trovato riscontro al termine del lungo percorso medico e chirurgico.

2.3.2. LA RATIO DEL METODO E LE SUE IMPLICAZIONI

a) Il problema del disallineamento fisico/cognitivo

L'uso della TRP per bloccare la pubertà può durare fino a 4 anni circa – dai 12 ai 16 – un periodo molto lungo durante il quale continua lo sviluppo psicologico/cognitivo, in un corpo bloccato a uno stadio pre-adolescenziale (l'esatto contrario dell'uso della TRP per *pubertà patologica*, nella quale, invece, bloccando una pubertà anticipata, lo sviluppo corporeo si mantiene coerente ed armonico rispetto a quello psicologico/cognitivo). C'è insomma una persona fisicamente bambina ma che cognitivamente continua a crescere, anche se le emozioni e i sentimenti sono alterati; se si sopprime la spinta degli ormoni nativi, cosa avviene nelle relazioni

con gli altri, in una pubertà così volutamente manipolata? Non siamo solo i nostri ormoni, ma siamo anche i nostri ormoni, e sappiamo bene quanto continuo fra i 12 e i 16 anni. Con un corpo bambino e una psiche più adulta, per anni, confusi di per sé e fuori dall'evoluzione fisiologica ormonale: come possono questi ragazzi non sentirsi sempre più diversi dai compagni di banco? Come valutare questo scarto nella maturazione della persona? Che conseguenze può avere nel vissuto e nella percezione di sé?

b) Una condizione di neutralità

La scissione indotta farmacologicamente fra sviluppo fisico e cognitivo si accompagna ad una condizione fisica di "neutralità", una indeterminatezza del corpo sessuato: secondo la letteratura dedicata, infatti, questo uso della TRP porta a un «*limbo in cui possono esplorare il proprio genere senza lo stress di sviluppare un corpo in cui si percepiscono come alieni*», «*il corpo resta in uno stato neutrale di prima pubertà*»^[38].

Come è possibile in queste condizioni di non appartenenza a nessun genere, «*esplorare la propria identità di genere*»? Rispetto a quale ipotesi si verifica e si esplora, in assenza di un corpo sessuato, cioè in assenza dell'espressione fisica della propria identità di genere, se non a un immaginario? E che dire delle esperienze di amore tipiche dell'adolescenza? La soppressione della pubertà non impedisce forse di avere le prime, tipiche esperienze romantiche e sessuali adeguate all'età (12-16 anni)?

In altre parole: è possibile intraprendere un percorso di consapevolezza dell'identità di sé, in un vissuto di identità sessuata "neutrale" (che può durare fino a quattro anni)? È possibile decifrare i segni di una pagina e rispondere, se la pagina è bianca?

c) Co-morbilità: cause ed effetti

Si registra una elevata co-morbilità associata alla DG (ad es. depressione, ansia, istinti suicidari, disturbi dello spettro autistico, etc.). Come si può stabilire il rapporto fra causa ed effetto, se non si procede prima almeno a curare le co-morbilità per individuare con una ragionevole certezza la DG come causa primaria? Il problema si pone poiché la DG viene presentata spesso come "sentirsi in un corpo sbagliato", ipotizzando quindi valida la percezione di sé, della propria identità di genere: l'uso della TRP lavora su questa ipotesi. Per un suo uso corretto andrebbe quindi esclusa la possibilità inversa, cioè che è la percezione di sé ad essere inadeguata: va escluso cioè che alla

base ci sia un problema più vasto o diverso, riguardante la propria identità, mentre il corpo è “giusto”.

2.3.3. IL PUNTO DI VISTA BIOETICO E IL CONSENSO INFORMATO

Tutti sottolineano sempre, e con vigore, l'importanza del consenso informato del minore e della famiglia, che lo dovrebbe sostenere e accompagnare in questo percorso.

Ma in pochi ne sottolineano un aspetto essenziale: la necessità di informare minore e famiglia riguardo le conseguenze per la propria fertilità.

Innanzitutto ricordiamo che anche i dati sull'effetto a lungo termine della TRP sulla fecondità futura sono noti solo per il suo uso nella pubertà *patologica* e non *fisiologica*, e quindi attualmente non ci sono evidenze sull'effettivo pieno ripristino della fertilità nel caso di desistenza dal trattamento e di permanenza nel genere natale.

Nel caso in cui, invece, si voglia continuare un percorso di transizione – come sembra avvenire nella grande maggioranza di chi opta per il blocco della pubertà – si va verso una sterilità certa, a meno di provvedere alla preservazione della fertilità mediante crioconservazione dei gameti, quando lo sviluppo puberale raggiunto lo consenta. Vanno cioè informati il minore e la famiglia che, a seconda dello sviluppo fisico raggiunto, si può presentare l'opportunità di mantenere le proprie potenzialità procreative mediante congelamento di seme maschile o ovociti^[39], e potendo essere quindi in futuro, eventualmente, allo stesso tempo madre biologica/genetica (la letteratura riporta anche casi di gestazionale^[40]) e padre sociale/legale – nel caso di FtM (*Female to Male transition*) – o viceversa padre biologico e madre sociale/legale – nel caso di MtF (*Male to Female transition*).

È doveroso chiedersi quanto un minore con DG e la sua famiglia possano valutare consapevolmente e liberamente tutto questo.

È noto come preadolescenti (12 anni), come pure adolescenti (16 anni), senza DG, abbiano una scarsa consapevolezza delle proprie potenzialità procreative. Va ricordato quanto sottolineato dalla *American Psychological Association*: «*Gli adolescenti possono essere intensamente focalizzati sui propri desideri immediati, manifestando di conseguenza frustrazione e risentimento di fronte a qualsiasi ritardo nel ricevere il trattamento medico da cui ritengono trarre beneficio, e al quale si sentono autorizzati*» e che «*questo intenso focus sui bisogni immediati può creare problemi nell'assicurare che gli adolescenti siano cognitivamente e emotivamente capaci di prendere decisioni*

che cambiano la vita, per modificare il proprio nome o marker di genere, iniziare la terapia ormonale (che può influire sulla fertilità) o procedere con un intervento chirurgico»^[41].

Considerando infine la co-morbilità che spesso si accompagna alla DG del minore (ansia, depressione, disturbi dello spettro autistico, intenzioni suicidarie), è quasi inevitabile che il consenso in queste condizioni scivoli verso un atto puramente formale.

3. IL “TRATTAMENTO ASHLEY”

È l'inizio del 2004 quando al *Seattle's Children's Hospital*, nello stato di Washington, il Dr. Daniel Gunther, professore associato di endocrinologia pediatrica, visita una bambina di sei anni e mezzo. I suoi genitori l'hanno portata perché hanno osservato segni di pubertà precoce. La bambina ha una *encefalopatia statica di eziologia sconosciuta*, ha cioè un danno cerebrale grave, di origine sconosciuta, destinato a restare tale, senza miglioramenti né peggioramenti. Dopo una gravidanza e un parto normale, già al primo mese di vita la bambina mostrava un ritardo nello sviluppo motorio e crescendo le sue condizioni si sono mostrate in tutta la loro gravità: la piccola non parla, non cammina, non è in grado di mantenere dritta la testa né di tenere in mano un giocattolo e tanto meno di restare seduta da sola, né di cambiare posizione, sia che dorma sia che vegli, e viene nutrita artificialmente, con una peg. Dipende completamente dagli altri, in tutto. È bellissima. Ha un'espressione molto dolce, “vocalizza e sorride spesso” dal cuscino su cui, una volta adagiata, resta ferma, tranquilla, finché qualcuno non la muove, e per questo i suoi familiari – i genitori, un fratello e una sorella – la chiamano il loro “*pillow Angel*”, l'angelo del cuscino.

Durante il colloquio con il medico prende forma un'idea, probabilmente per via di certe letture della mamma: è venuta a sapere dei trattamenti ormonali che negli anni '50 e '60 venivano fatti alle ragazze per non farle crescere troppo in altezza^[42]. La pubertà precoce, di cui la piccola bambina disabile mostra i primi segni, significa anche uno sviluppo accelerato della crescita ossea, per via della chiusura anticipata delle placche epifisarie, che si traduce in una altezza finale minore, rispetto alla norma, per chi ne è colpito. Se non si interviene sulla pubertà precoce, interrompendola, la bambina crescerà poco in altezza, meno di quanto farebbe con uno sviluppo normale. Ma – ecco l'idea – se anziché interrompere quella pubertà arrivata troppo presto la si accelera con dosi elevate di estrogeni, come si faceva per quelle ragazze che minacciavano di diventare troppo alte per i gusti dell'epoca, l'altezza finale sarà ancora minore di quel che sarebbe non intervenendo sulla pubertà arrivata in anticipo.

I vantaggi per i genitori della piccola disabile sarebbero evidenti: con dimensioni ridotte sarebbe molto più semplice per loro continuare a occuparsene a casa, trasportarla da soli da una stanza all'altra, o anche portarla fuori, continuando a vivere sempre insieme, senza la necessità di

attrezzarsi con ausili ingombranti come i sollevatori, e quindi senza doverla trasferire in uno di quegli istituti dedicati proprio a questo genere di disabili gravissimi.

La bambina sarebbe insomma più “maneggevole”, e quindi continuare a prendersi cura di lei sarebbe più semplice per tutti: per sempre piccina, potrebbe restare a casa con la sua famiglia, che la adora e vuole continuare ad occuparsene. Una “gestione” più facilitata si tradurrebbe in una migliore qualità di vita di chi si prende cura della bambina, e quindi anche della bambina stessa: il trattamento avvantaggerebbe tutti.

E mentre parlano dell'intervento ormonale di attenuazione della crescita, genitori e medici riflettono sulla possibilità di accompagnarlo con la rimozione dell'utero, per evitare i problemi legati al ciclo mestruale (i dolori e lo stress che porta con sé) e anche con l'asportazione delle ghiandole mammarie, perché un seno importante – pare sia una caratteristica di famiglia – può essere un ingombro, specie quando la bambina viene assicurata alla sedia a rotelle con le “cinture di sicurezza” che abbracciano il torace.

Isterectomia e mastectomia impedirebbero poi quella sessualizzazione del corpo che potrebbe essere motivo di abusi da parte di futuri assistenti, e comunque renderebbero impossibili eventuali gravidanze, sempre nell'ipotesi di abusi futuri.

È sufficiente un unico colloquio, e i tre sono d'accordo: si può procedere con l'intero trattamento, che però è talmente innovativo da richiedere il parere del comitato etico dell'ospedale. L'appuntamento è per il 5 maggio. Gli esperti, uomini e donne di diverse discipline, insieme al consulente etico, il Dr Douglas Diekema, condividono e approvano l'intera proposta. Prima dell'intervento chirurgico viene anche consultato un avvocato specializzato in disabilità, perché per la sterilizzazione di un minore nello stato di Washington è necessario il via libera del tribunale competente. Ma in questo caso non serve, secondo l'avvocato interpellato, e quindi a luglio dello stesso anno, con un intervento chirurgico che richiede solo quattro giorni complessivi di ricovero, alla piccola vengono tolti utero, ghiandole mammarie e, per sicurezza, pure l'appendice, per prevenire eventuali problemi futuri di infiammazione e un ulteriore intervento chirurgico.

Il tutto avviene senza problemi, e subito dopo inizia il trattamento vero e proprio di attenuazione della crescita, con dosi elevate di estrogeni che continueranno per due anni e mezzo, fino al dicembre 2006. Il Dr. Gunther visita la ragazzina ogni tre mesi, e tutto prosegue senza intoppi. A fine 2006 Gunther e Diekema firmano un articolo su *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* in

cui parlano della “terapia dell’attenuazione della crescita”, e della isterectomia come “pretrattamento”, omettendo di parlare della mastectomia^[43]. Nel gennaio successivo i genitori della bambina, che resteranno sempre anonimi, sviluppano un sito^[44] e chiamano la loro figlia con un nome fittizio, Ashley: da quel momento in poi l’intero trattamento verrà chiamato “trattamento Ashley”^[45], indicando nella GAT (*Growth Attenuation Therapy*, Terapia dell’attenuazione della Crescita) il suo aspetto strettamente farmacologico, e considerando aggiuntivi gli interventi chirurgici di sterilizzazione. È soprattutto la terapia ormonale che i due genitori propongono per altri bambini nelle stesse condizioni del loro “angelo del cuscino”, pur continuando a sostenere anche l’utilità della sterilizzazione.

Scoppia un’enorme polemica internazionale, con toni accesissimi: appaiono articoli in numerose riviste in ambito etico, medico, filosofico, giuridico, oltre che divulgativo, e il dibattito si apre anche nel mondo della disabilità, sia associativo che delle singole famiglie. In un sondaggio on line proposto dai genitori di Ashley, il 59% dei rispondenti si dichiara d’accordo con loro, mentre molte associazioni di disabili insorgono indignate: il *National Disability Rights Network*, ad esempio, definisce il trattamento «scioccante e disgustoso»^[46]. Si apre anche una sorta di inchiesta giudiziaria, a cura dello *Washington Protection and Advocacy System* – attualmente *Disability Rights Washington* – che contesta all’ospedale pediatrico di Seattle il mancato passaggio al tribunale competente per l’autorizzazione alla sterilizzazione chirurgica di Ashley.

Al termine di una lunga negoziazione, l’ospedale converrà sulla necessità dell’autorizzazione del tribunale per la sterilizzazione, e si impegna a chiederla in futuro, qualora dovesse ripetere il trattamento su altri bambini, cosa che pare non sia più accaduta^[47]. Nello stesso anno viene tenuto un simposio in merito, a cura dell’ospedale di Seattle e dell’Università di Washington, a seguito del quale viene costituito il *Seattle Growth Attenuation and Ethics Working Group*, che insieme ad altri esperti, anche con esperienze personali di disabilità in famiglia, hanno elaborato una sorta di linea guida pratica per chi volesse applicare la GAT^[48]. La maggioranza del gruppo – tutti i componenti tranne due – ha raggiunto un “compromesso morale”: la GAT viene accettata con prudenza, non può essere su richiesta dei genitori: è necessario valutare caso per caso, stabilendo criteri per la scelta, coinvolgendo più tipologie di esperti medici e i comitati etici, piuttosto che i tribunali (anche se questi potrebbero essere chiamati in causa per via della sterilizzazione). Si consiglia anche un monitoraggio attento, a lungo termine, sulle conseguenze cliniche e sociali per il disabile e per la sua famiglia, magari istituendo un registro apposito, analogamente a quello che accade in una ricerca clinica. Il consiglio, però, è di usare la GAT solo per *bambini non deambulanti e con persistenti e profonde disabilità dello sviluppo*, e comunque di non usarla per i disabili anche gravi ma in grado di comunicare.

Indicazioni simili sono proposte anche da altri sostenitori del metodo, con qualche precisazione o variante. Per esempio si definisce meglio la tipologia di *disabilità cognitiva profonda*; debbono coesistere la non deambulazione, la dipendenza totale dagli altri per ogni aspetto della vita quotidiana, e *l'incapacità di capire o esprimersi in modo articolato, con una prognosi quasi certa di non miglioramento nelle capacità cognitive*. L'insistenza su quest'ultimo aspetto viene giustificata dal fatto che, in queste condizioni, il bambino non avverte lo stigma sociale che spesso suscita una bassa statura, e non può sviluppare un'immagine negativa di se stesso. Infine, le famiglie con figli in queste condizioni dovrebbero essere informate sia sulla GAT che sulla possibile alternativa di non intervenire in una eventuale pubertà precoce, per ottenere comunque una crescita minore, anche se non tanto quanto si otterrebbe con la somministrazione ormonale. E comunque per una maggiore efficacia – cioè per ridurre il più possibile le dimensioni finali – si consiglia di iniziare all'età di tre anni circa. Sarebbe meglio, poi, non rivolgersi ai tribunali, per via della eccessiva pubblicità che ne deriva, e che rende gli operatori più cauti nel proporre questo trattamento innovativo^[49].

Intanto il 30 settembre 2007, un anno dopo la pubblicazione del primo articolo insieme a Diekema, a soli 49 anni il dr. Gunther si suicida con il gas di scarico della propria auto, nella sua abitazione. Secondo la famiglia era depresso, ma non per la vicenda di Ashley^[50].

Le polemiche continuano, mentre il “trattamento Ashley” si diffonde. Nel 2015 alcuni pediatri americani affermano che almeno 65 bambini sono stati trattati con la GAT negli USA, senza specificare niente circa gli interventi di sterilizzazione, e riferiscono anche di bambini a cui non è stata trattata la pubertà precoce, sempre allo scopo di limitarne la crescita^[51]. L'anno successivo se ne occupa Genevieve Field per il New York Times Magazine: nel lungo articolo in cui si ripercorrono la storia e la polemica intorno al “trattamento Ashley” compaiono anche interviste ad altri genitori, che hanno applicato la GAT ai propri figli disabili, sterilizzazione compresa^[52]. Ma la GAT è uscita dai confini americani: vi sono casi in Nuova Zelanda e Gran Bretagna, con una stima di più di cento bambini “GATtizzati”^[53]. Intanto il blog dedicato ad Ashley è continuamente aggiornato: statura e peso della ragazzina si sono stabilizzate da tempo, rispettivamente a 1,35 m e 29.5 kg. La sua foto più recente è del maggio del 2015: appoggiata su un cuscino fucsia, vicino a tanti fiori dello stesso colore, ha sempre un bell'aspetto, ma non sorride più.

3.1. IL “TRATTAMENTO ASHLEY”: OBIEZIONI

a) È necessaria una profonda disabilità cognitiva

«Se è alimentata con un tubo, perché non toglierle i denti? Tagliarle gambe e braccia, poi, renderebbe più semplice vestirla. E se è incontinente, perché non sostituire colon e vescica con sacche da colostomia e urostomia?»^[54] Le paradossali contro-proposte rendono meglio di qualsiasi descrizione l'idea dell'orrore che la GAT ha suscitato, ma ancor più grottesche e surreali appaiono le risposte dei sostenitori del metodo, che anziché cogliere le provocazioni e rifletterci su, vi sono addirittura entrati nel merito, spiegandone gli svantaggi: le eventuali amputazioni degli arti, oltre a essere rischiose, avrebbero limitato l'accesso venoso alla bambina^[55]...insomma: a un disabile grave non si amputano braccia e gambe perché poi fare le flebo è più complicato.

Non credo necessario discutere il lungo elenco di pro e contro l'attenuazione della crescita, di cui abbonda la letteratura dedicata. L'inaccettabilità della GAT è, a mio avviso, evidente da un singolo, unico fatto: per facilitare la *gestione fisica* di un disabile grave, si propone un trattamento per cui è necessario che il disabile abbia una profonda *disabilità cognitiva*, tale per cui non potrà mai capire cosa gli è stato fatto.

Non si pone però la stessa condizione per l'utilizzo di ausili, dai semplici pannoloni, alla peg, alla sedia a rotelle, ai sollevatori, al respiratore, al polmone d'acciaio, né per trattamenti medici anche pesanti, come gli effetti collaterali delle chemio: perché?

Se il problema è la pesante invasività fisica del trattamento proposto, perché insistere sulla necessità di una grande disabilità cognitiva per accedervi? Siamo certi che il problema si limiti allo stigma sociale, e quindi all'autostima, rispetto alla bassa statura?

Sarebbe sufficiente rispondere con onestà intellettuale a questa semplice domanda per comprendere l'enormità della manipolazione a cui questi piccoli disabili vengono sottoposti.

La risposta, infatti, è semplice nella sua drammaticità: la GAT è un trattamento talmente inaccettabile per chiunque ne capisca la natura e le conseguenze, che non c'è possibilità di spiegarlo efficacemente a chi vi venisse sottoposto, come si potrebbe fare per uno qualsiasi dei supporti o trattamenti sopra elencati.

A conferma, proponiamo un esperimento mentale: a seguito di una gravissima infezione a un bambino sono amputate le gambe e le braccia, per salvargli la vita (come a Bebe Vio, per intenderci). Potremmo dire che questo intervento chirurgico è talmente invasivo da poterlo fare solo a una persona gravemente disabile dal punto di vista cognitivo? No, certamente, piuttosto il contrario: dobbiamo preoccuparci di spiegare bene al bambino cosa è successo.

E perché allora non ridurre la crescita – non si parla neanche di amputazioni di arti – a disabili gravi, ma solo fisici, per renderli più maneggevoli? Perché non spiegare loro che così potranno sempre vivere in famiglia, etc. etc., cioè dare loro le stesse motivazioni che sono state discusse nei comitati etici e fra studiosi?

Forse perché queste non ci sembrano ragioni convincenti nei confronti di chi quel trattamento subisce direttamente, mentre invece lo sono per esperti, ma osservatori esterni?

Ma le contraddizioni insite nel metodo sono molte, e dovrebbero essere evidenti: si parla di profonda, grave e permanente disabilità cognitiva di bambini che non sono in grado di capire né di comunicare con l'esterno, con uno sviluppo mentale equivalente a quello di un neonato, con pochi mesi di vita, e che quindi non si renderà mai conto di quel che gli è stato fatto impedendone la crescita fisica. Poi però si afferma che bloccandone la crescita, e quindi rendendolo maneggevole, questo bambino potrà più facilmente restare in famiglia, dividerne la vita quotidiana, sia dentro che fuori casa, apprezzandola e traendone giovamento. Per esempio, riguardo Ashley i genitori parlano di un "livello di sviluppo fisico, mentale e cognitivo" invariato dall'età di tre mesi. Poi però dicono che muove le mani al suono della musica, specie quando ascolta Andrea Bocelli, il suo cantante preferito, di cui quindi è in grado di riconoscere la voce e distinguerla da quella di altri. I genitori spiegano che Ashley "si calma al suono delle voci familiari" e si rende conto se una persona le è accanto; che con un bus speciale va in una scuola per bambini come lei, con insegnanti e terapeuti. E che il mantenerla piccina aiuterà a "includerla nella tipica vita familiare, e nelle attività che le danno conforto necessario", cioè ad esempio "l'ora del pasto" – ma Ashley è nutrita solo artificialmente, e quindi parlare dell'ora dei pasti può solo significare che anche lei è a tavola in famiglia, lo capisce e ne è contenta anche se non mangia – "i viaggi in auto" – ma allora si rende conto di quando esce da casa, e forse vede anche quel che le sta intorno, riconoscendo e apprezzando le novità.

In sintesi: si chiede che un bambino sia talmente disabile da non capire cosa gli succede, per poterlo sottoporre a un trattamento che gli consenta di continuare a fare la vita che fa da piccolo, a casa, perché così sta bene, e sta bene perché si rende conto di quel che gli succede. Qualcosa non torna. Sono consapevoli o no, questi disabili gravi, di quel che accade intorno a loro? E fino a che punto?

Si potrebbe obiettare che un bambino a tre mesi ha percezioni vaghe del suo ambiente circostante, e non riesce a fare osservazioni articolate. Ma come possiamo essere sicuri di questo? E dove finiscono le percezioni vaghe e dove iniziano quelle articolate?

Trattare una persona da perenne bambino, quando non da neonato: questo si vuole fare con la GAT. Ma siamo sicuri che effettivamente quella persona resterà psicologicamente per sempre un bambino di pochi mesi?

In base a cosa possiamo stabilire che una persona profondamente disabile dal punto di vista cognitivo, anche quando mantiene per tutta la vita le sue gravi disabilità funzionali, non ha proprie emozioni, gusti, sentimenti, relazioni con le persone intorno? E chi lo dice che nel tempo non li muti e non li maturi, anche se il suo IQ resta drammaticamente basso? Anche se non riuscirà mai a leggere, o parlare, o camminare?

Per quale motivo si è autorizzati a ipotizzare che una persona che non è in grado di comunicare, sia anche una persona “che tanto non capisce” quel che le succede attorno, e che non riesca a relazionarsi affettivamente ed emotivamente? E chi assicura che il suo modo di relazionarsi resti inalterato nel tempo, pietrificato, e che invece non senta il passare degli anni?

Una persona non è completamente riconducibile e definita dalla propria diagnosi clinica: se così invece è, allora il DSM rischia di diventare il codice penale dell’umanità del XXI secolo, con la condanna definita dalla misura delle proprie abilità funzionali.

È bene poi ricordare che la GAT riesce solo a tenere inferiori alla norma le dimensioni del corpo, ma non l’aspetto generale della persona: per esempio l’espressione del volto non resta quella di un infante di pochi mesi, ma diventa quella di un bambino, poi di un adolescente, e infine quello di un adulto. Miniaturizzato, però.

“Per sempre piccola” non significa “per sempre giovane”^[56], ma “per sempre di dimensioni ridotte”, in un corpo che cambia, per quel che può, con l’età, così come ogni persona cambia nel tempo, anche quando ha finito di crescere per altezza.

b) Sterilizzazione

Nel primo articolo che spiega il “trattamento Ashley”^[57] la parola *sterilizzazione* non compare. L’asportazione delle ghiandole mammarie non viene menzionata, mentre per l’eliminazione dell’utero si usa il termine tecnico/specialistico “isterectomia”, considerata un “pretrattamento” della GAT. Come se fossero interventi a margine, insomma, di carattere preventivo, al pari dell’appendicite, ignorando la portata di quella che è una sterilizzazione

chirurgica di una disabile. La vera motivazione dell'asportazione dell'utero, ovviamente, non può essere impedire i crampi mestruali – esistono ottimi antidolorifici, sicuramente meno invasivi di una isterectomia – e parlare di problema di seno abbondante per le cinture pettorali di sicurezza delle carrozzelle ricorda più che altro, francamente, le battute dei film comici di quarta categoria. Quando mai le sedie a rotelle sono solo per donne senza seno?

Per non parlare della prevenzione del cancro alle ovaie e al seno – espiantando qualsiasi organo si previene il cancro di quell'organo – o della eliminazione dell'aspetto sessuato del corpo per evitare gli abusi sessuali: se così fosse, la pedofilia non esisterebbe, perché i bambini non hanno un corpo sessuato. E all'argomento per cui senza utero, se abusate, non c'è il problema delle gravidanze, va risposto con durezza che l'abuso non è meno atroce se non si resta incinte. Come se si potesse abbassare la guardia, a proposito, perché comunque non c'è pericolo di figlio in arrivo, in caso di violenza sessuale.

La verità è invece quella detta serenamente, ancora una volta, dai sostenitori della GAT: utero e seno si possono eliminare (al pari dell'appendice intestinale) perché una disabile non li usa, cioè non è destinata ad avere figli e ad allattarli, e neppure a provare piacere. Il corpo di una disabile, perciò, può essere mutilato delle sue caratteristiche sessuate, sia visibili che non, perché non sono usate per il loro scopo, che pare essere solo quello riproduttivo, e quindi non hanno valore in sé. Per questo è logica l'obiezione: se non usa i denti, perché lasciarglieli?

È pazzesca la carica di violenza dietro questa considerazione. L'integrità del corpo di una donna, in quest'ottica, dovrebbe essere rispettata non in quanto essere umano – e quindi aggredita solo per un bene maggiore, per esempio salvare la vita eliminando un cancro – ma solo se è possibile mantenerne la funzionalità specifica: la riproduzione. Se una donna non si riproduce, allora il suo corpo può essere considerato diversamente, in base a come “funziona”. Eppure anche nel caso di intervento salvavita al seno, quanto si è fatto per evitare un approccio chirurgico demolitivo! Ed è giusto, perché noi siamo il nostro corpo, e che qualcuno si prenda cura di noi significa innanzitutto che qualcuno si prende cura del nostro corpo. Ma gli “angeli del cuscino”, se donne, sono disabili che non devono procreare, e la perdita di questa potenzialità evidentemente cambia il giudizio di valore su di loro e quindi sul loro corpo, e ne prevale uno strumentale.

Una lunga ed interessante disamina di questo aspetto è di A. Karen, proprio per il “trattamento Ashley”^[58], e anche di Eva F. Kittel, una dei due componenti del gruppo di lavoro di Seattle che si è dichiarata ferocemente contraria alla GAT, e lo ha spiegato con bellissime pagine su sua figlia Sesha, una disabile di 40 anni^[59].

D'altra parte, un angelo per definizione non ha sesso. E il sesso si esprime nel corpo, visibilmente – *in primis* il seno – e nella fecondità, anche invisibile agli occhi, nell'utero. Ashley è diversa, non è una di noi: è come sublimata in una purezza che se da un lato esalta il dolore dell'innocente indifeso, che istintivamente proteggiamo e amiamo, dall'altro però la rende ancor più diversa da noi. Non donna, in tutto il suo fiorire anche fisico, ma bambina per sempre. In fondo, l'iconografia mostra spesso gli angeli con solo la testa e le ali: il corpo non serve. E, forse inconsapevolmente, è per questo che Ashley viene fotografata quasi solo così: stesa su un cuscino, il volto sorridente, la testa, le spalle, a volte le braccia. Raramente il corpo. L'angelo del cuscino, letteralmente.

4. L'ALTRA ASHLEY

Merita di essere conosciuta la storia dell'altra Ashley, la bambina simile ma con la vita opposta: una storia che da sola scuote tante "certezze" su cui la GAT si fonda.

È lei stessa, Anne McDonald, tre anni dopo la pubblicazione dell'articolo che ha reso noto al mondo il "trattamento Ashley", a scrivere^[60]: *«Io ho vissuto questa esperienza. L'ho vissuta non come genitore o assistente, ma come bambina dalla crescita attenuata, costretta a letto. La storia della mia vita è il contrario di quella di Ashley. Come lei, anche io avevo una encefalopatia statica. La mia è stata causata da un danno cerebrale durante il parto podalico»*. A tre anni Anne ha le abilità motorie di un bambino di tre mesi; le viene diagnosticato un ritardo mentale severo e viene ricoverata in un istituto specializzato, il St. Nicholas Hospital a Melbourne, in Australia, dove passa 14 anni fra la sedia a rotelle, il letto e il pavimento. A 12 anni ancora non parla, né cammina, e la diagnosi di ritardo mentale peggiora (da $QI < 35$ passa a $QI < 20$). *«Come Ashley, anche io ho vissuto l'esperienza della attenuazione di crescita. Ma diversamente da lei, la mia crescita è stata "attenuata" non da un intervento medico, ma dalla negligenza medica. Il mio sviluppo si è bloccato perché ero affamata. Il St. Nicholas dava poco cibo e poco tempo per mangiarlo – ogni membro dello staff aveva un'ora di tempo per nutrire 10 bambini con disabilità severa»*.

Anne ha 16 anni e pesa 12 kg quando una terapeuta, Rosemary Crossley, la sceglie per il suo progetto di ricerca per conseguire il Bachelor: lo scopo era cercare di migliorarne i movimenti delle braccia, molto rigide, facendole indicare blocchi colorati. Anne riesce a indicare i colori, poi le parole, e infine le lettere dell'alfabeto. Dopo due anni è lei stessa, ormai maggiorenne, a spiegare al suo avvocato che vuole andarsene da lì. Fino alla fine i medici sosterranno che la sua bassa statura è coerente con il severo ritardo mentale, e al tempo stesso ne è prova. Ma Anne vince la causa alla Corte Suprema di Vittoria e riesce ad andarsene – genitori e medici sono contrari – da quell'ospedale che chiama "il bidone della spazzatura dello Stato": vivrà per sempre con la Crossley e suo marito, Chris

Borthwick. A 18 anni non ha il ciclo mestruale, non ha caratteri sessuali secondari, e ha ancora i denti da latte; lo sviluppo è quello di un bambino di sei anni. Anne inizia allora a mangiare di tutto, e riprende a crescere. La sua altezza finale sarà di 1.5m, il suo peso 54 Kg, raggiunge la pubertà, e a 19 anni per la prima volta entra a scuola. Si è laureata alla Deakin University. Insieme a Rosemary Crossley ha scritto un libro sulla sua vita, "Annie's coming out", che nel 1984 è diventato un film, pluripremiato. «*Anche se non posso ancora camminare, parlare o mangiare da sola, sono una viaggiatrice entusiasta*», dice di sé Anne, a cui piace tantissimo Placido Domingo, e nel suo articolo sul giornale di Seattle ricorda che anche Ashley ama ascoltare la lirica, di Andrea Bocelli.

Anne rigetta totalmente la GAT, e contesta con durezza la validità delle diagnosi di ritardo mentale fatte dai medici, su cui si basa l'intero trattamento. Una diagnosi a lei fatta a tre anni, proprio all'età in cui i sostenitori della GAT consigliano di iniziare ad attenuare la crescita, per massimizzarne i risultati.

«É forse stato mai offerto ad Ashley un modo di dimostrare che lei ne sa più di un bambino di tre mesi? Solo una come me, rimasta distesa in un lettino anno dopo anno, sperando che qualcuno ti dia un'opportunità, può conoscere l'orrore di essere trattata come se fossi totalmente priva di pensiero cosciente. [...] Ogni valutazione di intelligenza che si basa sulla parola e sulle abilità motorie non può concepirmente essere accurata, perché il bambino non ha alcuna delle capacità richieste per rispondere a questo tipo di test. L'unico modo possibile per valutare quanto può capire un bambino che non può parlare, è sviluppare un modo di comunicare alternativo per quel bambino»⁶⁰.

Attivissima nella difesa dei diritti umani dei disabili, in special modo di quelli che non riescono a comunicare, Anne è morta di infarto nel 2010, a 49 anni.

Nella sua lapide, al cimitero centrale di Melbourne, si può leggere:

"Incapace di camminare e di parlare, Anne ha passato 14 anni al St. Nicholas Hospital, 'il bidone della spazzatura dello Stato', e ha conquistato la sua libertà nel 1979. Ha scritto 'Anne's coming out', si è laureata e ha lottato perché tutti abbiano i mezzi e il diritto a comunicare", e poi, a lettere maiuscole "Se altre persone che non parlano sono aiutate come io lo sono stata, diranno più di quello che io ho potuto dire. Liberare chi è ancora prigioniero!" E sotto, la riproduzione della lavagna su cui ha imparato a indicare le lettere, con l'intero alfabeto, e le due parole "sì" "no".

Rosemary Crossley attualmente dirige l'Anne McDonald Center, un centro per disabili con problemi di comunicazione, vicino Melbourne. Il suo metodo di comunicazione facilitata non è mai stato riconosciuto valido dalla comunità scientifica.

5. DISFORIA DI GENERE E TRATTAMENTO ASHLEY: LE MANIPOLAZIONI DELLA PUBERTÀ

Il primo a paragonare il blocco della pubertà per disforia di genere alla GAT è G. Gillet, che li giustifica ambedue in nome del “principio di armonia psicosomatica”, secondo il quale *«ogni persona dovrebbe poter vivere un modo di vita e godere uno stato fisico massimamente coerente con il suo, o la sua, costituzione fisiologica (o, per Aristotele, la sua “anima”)*». Così come una persona può cambiare genere, e intervenire fisicamente sul corpo, basandosi sul genere percepito, cioè sul genere indicato dalla sua psiche, analogamente si può associare, con la GAT, un corpo infantile a una mente infantile^[61].

In questo senso Gillet parla di interventi di psicochirurgia, intendendo con questa parola quegli interventi chirurgici per alleviare sofferenze psicologiche – e si riferisce evidentemente sia a quelli che implicano il cambio di genere che a quelli di sterilizzazione, che accompagnano la GAT – e propone l’idea classica di salute come armonia fra corpo e mente. Molto più articolata l’analisi di J. Pyne, che affronta entrambi i trattamenti usando un argomento analogo, quello della sincronia, cioè della “corsa contro il tempo per allineare corpo e mente” insieme alla *«logica della “età cognitiva”, che mentre espande l’autonomia corporea di alcuni giovani trans, ha ulteriormente spogliato Ashley del suo corpo»*^[62]. Cioè, secondo Pyne, l’argomento del disallineamento temporale fra corpo e mente conferma la bontà del blocco della pubertà per i giovani trans, i quali possono raggiungere l’armonia cambiando il proprio genere di nascita il prima possibile, guadagnandone in autonomia; lo stesso argomento però, spiega lo studioso, non vale per i disabili come Ashley, perché nel suo caso la percezione di disallineamento fra mente infantile e corpo adulto è colto dagli altri intorno, non viene da lei stessa. Ashley non guadagna autonomia, dalla GAT, al contrario: resta bambina per sempre. Secondo i due autori, nella DG la asincronia fra mente e corpo a cui ci si riferisce è ciò che causa la sofferenza del soggetto, ed è quella narrata, soggettiva, che si presuppone esista fra mente e corpo che appartengono a due generi diversi: il primo, percepito, e l’altro, riconosciuto alla nascita. L’armonia viene raggiunta attraverso il blocco della pubertà, che anticipa e facilita il cambio di genere. Nella GAT, secondo Gillett, la asincronia è di nuovo la causa del disagio, ed è di nuovo fra la mente, perenne bambina per via della disabilità, e il corpo che cresce; stavolta però – precisa Pyne – non è il soggetto stesso a denunciarla, ma coloro che vivono accanto^[63].

È Il bioeticista Dworsky che, argomentando il suo personale supporto alla GAT, spiega a suo modo l'idea del disallineamento fra sviluppo fisico e mentale, dicendo implicitamente che il mancato sviluppo mentale non è tanto la condizione necessaria per accedere al trattamento, ma il vero motivo per cui si attenua la crescita: secondo lui ad essere "grottesca" non è la somministrazione degli estrogeni ma «*la prospettiva di avere una donna fertile e pienamente sviluppata, con la mente di una bambina*»^[64].

Quindi di fatto in entrambi i casi il disallineamento mente/corpo è la condizione di partenza del soggetto interessato, ed è la causa della sua sofferenza. Un disallineamento percepito e narrato da se stessi o da altri, che viene corretto con i due modi diversi di manipolare la pubertà.

Anche io ritengo che il disallineamento mente/corpo sia la questione centrale di ambedue i trattamenti, ma non mi riferisco alla discrepanza narrata e ipotizzata – da sé o da altri – di cui abbiamo detto prima: io intendo centrale, ed inaccettabile, quella oggettivamente indotta per via farmacologica, manipolando la pubertà. Con il termine *disallineamento* mi riferisco alla separazione fra lo sviluppo mentale e fisico delle persone trattate, ottenuta bloccando (in caso di DG) o velocizzando (con la GAT) farmacologicamente la pubertà, alterando l'asse temporale dello sviluppo fisico legato alla maturazione sessuale, fermando o accelerando il tempo biologico, prolungando il tempo dell'infanzia fisica, per la DG, e riducendolo a qualche mese nella GAT, ignorando cosa nel frattempo succede all'intera persona: si finge cioè che corpo e mente siano elementi componibili di un essere umano, moduli indipendenti da assemblare a seconda delle percezioni soggettive e ambientali, in una sorta di IKEA farmacologica della persona.

Il disallineamento che ci inquieta è quella che provochiamo noi chimicamente, imponendo tempi di vita diversi al fisico e alla psiche, come se fosse possibile in alcune condizioni separare corpo e mente, e immetterli in due strade a diversa velocità di scorrimento.

Sia nella DG che nella GAT la manipolazione medica della pubertà fa restare il corpo oltre che piccolo, asessuato – specie per le donne disabili quando alla GAT è associata la sterilizzazione – per qualche anno nel primo caso, per sempre nel secondo. Ma in entrambi i casi lo sviluppo cognitivo e psicologico continua, e non sappiamo come la manomissione degli ormoni nativi vi possa influire.

Ecco quindi apparire una nuova variante dell'umanità, un *cyborg* creato farmacologicamente, un *pharma-cyborg* dove non sono innesti macchina-umano a disegnarne la sagoma ma la diversa velocità di cambiamento delle sue componenti psichiche e corporee. Non un assemblaggio di materiali diversi, quindi, per il *pharma-cyborg*, ma una modifica indotta dall'esterno, per cui il tempo che passa agisce diversamente sulle diverse componenti della persona.

Potrebbe essere lo spunto per una storia di fantascienza: un Mondo Nuovo popolato da creature ciascuna delle quali ha corpo e mente che crescono a velocità diversa, e magari le diverse componenti di corpo e mente a loro volta crescono a differente velocità fra loro. Invece è già realtà.

Con qualche sottolineatura. La prima: lo spazio di “attesa neutra” provocato dal blocco dello sviluppo puberale nei minori con DG è quello che fa passare dal modello binario del transessualismo, a quello *gender fluid*.

Come ricorda Pyne, per la teoria *queer* l’arresto dello sviluppo è liberante per il soggetto *queer*. Nella transizione da un genere all’altro si crea una lunga pausa, all’interno della quale non si può parlare in termini maschio/femmina, ma si introduce un corpo “neutro” in un tempo fermo, dilatato, dove i riferimenti binari scompaiono, e teoricamente ambedue le direzioni sono possibili, o anche altro. *Gender fluid*, appunto.

Non a caso se ne sottolinea la reversibilità. Impropiamente, però: “reversibile” vuol dire che si può sempre percorrere il cammino inverso, tornando al punto di partenza, senza avvertire le conseguenze di quello che si è fatto in precedenza. Questo non avviene per il blocco della pubertà in DG, proprio per il disallineamento corpo/psiche: nel caso di desistenza, non è ovviamente possibile riprendere lo sviluppo del corpo dal momento in cui si è bloccato, cancellando al tempo stesso il vissuto di quel periodo “neutro”, come se si potesse riavvolgere il nastro delle esperienze e dello sviluppo cognitivo e psichico per ricominciare a vivere dal momento in cui si era smesso di crescere fisicamente. Se a sedici anni si decide di restare nel genere di nascita, e si smettono i bloccanti liberando la pubertà, è forse possibile tornare indietro, alla propria maturità di dodicenne, quando è iniziato il blocco?

Come se anni di esistenza “neutra” si potessero tagliar via con un colpo di forbice, e poi incollare i due lembi di vita, quella passata e quella futura.

E se si decide invece di continuare il percorso, e fare la transizione all’altro genere, il tempo della pubertà resta comunque deformato, e il trattamento farmacologico si complica, articolandosi anche con gli ormoni *cross-sex*.

La seconda sottolineatura è che entrambi i casi implicano la sterilità. Nella DG si è in un certo senso asessuati, e quindi sterili, nel tempo del blocco, o comunque finché la pubertà non è raggiunta e compiuta, se si desiste; si è sterili se si transita al genere opposto anche chirurgicamente^[65].

Alla GAT si accompagnano interventi chirurgici che portano alla sterilità, anche se, come ampiamente trattato nella letteratura di riferimento, questo vale solo per le donne: per i maschi, per cui non c’è il “pericolo” della gravidanza, non se parla. Si suppone comunque che chi ha una

profonda e grave disabilità cognitiva, in generale, non possa e non debba procreare (ma questo riapre il vaso di Pandora dei *fit* e degli *unfit* a riprodursi).

6. ZEITGEIST

In generale possiamo concludere che il *pharma-cyborg* è una nuova variante dell'evoluzione umana, una creatura alla quale è stato indotto farmacologicamente un disallineamento corpo/mente, ed è tendenzialmente sterile. È la risposta allo *stress test* della DG e della disabilità profonda, che dà il tono del nostro *zeitgeist*, caratterizzato da una scarsa sensibilità, quasi un'indifferenza nei confronti della manipolazione dell'umano, che poi è l'altra faccia dell'indifferenza per la condizione umana.

È il risultato della rinuncia a giudicare ciò che vale per la singola persona, del tabù che sono ormai diventate parole come bene e male, derubricati a concetti desueti, come traspare anche dal percorso seguito da gran parte degli studiosi che hanno esaminato entrambi i trattamenti.

Gli articoli più generali sui due protocolli sono infatti spesso impostati come confronto di elementi a sostegno e contrari ai trattamenti stessi. Il giudizio finale è cioè il risultato di un bilancio costi/benefici, rischi/vantaggi, con elenchi separati degli uni e degli altri, e stima conclusiva del peso complessivo, per capire "da che parte pende il piatto della bilancia". Una modalità contabile, un bilancio dare e avere per facilitare la negoziazione, la convergenza, o forse il compromesso, comunque l'accordo finale fra gli esperti delle diverse discipline che determinerà la "regolamentazione" delle fattispecie in questione, cioè "come si fa", e che poi diventerà il patto che scienziati/medici offriranno alla società. Dalla metafisica al mercato, potremmo sintetizzare.

E infatti le indicazioni finali che leggiamo in letteratura per le due manipolazioni della pubertà, così diverse, sono sorprendentemente simili: non generalizzare i trattamenti, cioè non farne la terapia elettiva in presenza di DG o solamente della richiesta dei genitori di disabili molto gravi, ma valutare attentamente caso per caso, servendosi di equipe multidisciplinari di esperti, con lungo monitoraggio nel tempo per le persone trattate e le loro famiglie. Ovviamente è necessario il consenso del soggetto, quando possibile, o comunque dei suoi legali rappresentanti: consenso libero e pienamente informato, assicurandosi che sia ben compreso da chi lo rilascia.

Tutti criteri che potrebbero riguardare qualsiasi nuova terapia medica, specie se innovativa: sempre, in medicina si valuta caso per caso, anche per decidere se applicare o meno un protocollo

consolidato. E d'altra parte siamo nel tempo della medicina personalizzata: "raggiungere ogni paziente con la cura più adatta e nel momento giusto per massimizzare i risultati", una delle tante definizioni di questa modalità di procedere, che si adatta anche ai percorsi di manipolazione dello sviluppo sessuale che abbiamo esaminato.

Va ricordato che queste indicazioni "di prudenza" sostituiscono di fatto le sperimentazioni cliniche. Nonostante sia pacifico che per entrambi i trattamenti, il blocco per DG e la GAT, manchino sperimentazioni eseguite secondo le regole condivise dalla comunità scientifica, gli esperti non spingono per farle: propongono invece una scorciatoia alternativa formulando documenti condivisi di "buone pratiche" cliniche. In nome del progresso della scienza si rinuncia quindi al rigore che la scienza stessa chiede, e non è una buona notizia per tale rigore, invocato a ogni piè sospinto.

Modificazioni profonde dell'umano derubricate quindi a terapie mediche innovative (a prescindere dal fatto che non si basino su *trial* adeguati): non si distinguono più trattamenti sanitari e trasformazioni antropologiche, e quindi non si invocano leggi per questi trattamenti, ma linee guida o comunque atti simili, magari a cura di società scientifiche, comunque non normativi. Per questo non vi sono giudizi di valore – una nuova terapia medica si giudica solamente in base alla sua efficacia clinica e quindi la politica non c'entra, il vero confronto è solo fra esperti: di conseguenza non c'è partecipazione nell'agorà, non si sviluppa un discorso pubblico, un paragone fra diverse visioni del mondo e di ciò che vale. L'applicazione o meno di nuove terapie mediche riguarda quindi le scelte private, non è soggetta al pubblico: al massimo si parla delle novità esprimendo opinioni personali nei *talk show*, raccontando curiosità per la tv pomeridiana, trattandole come marchingegni che qualche esperto spiegherà con sussiego a chi di scienza non mastica.

Ma c'è un'ipotesi implicita in tutto questo: il "no" finale e complessivo a nuove applicazioni tecnico/scientifiche, soprattutto sull'umano, non è contemplato.

Il criterio del "caso per caso", infatti, elimina la possibilità di dare un giudizio positivo o negativo sul trattamento in sé, anche quando non ci sono dati scientifici sufficienti a supporto della non nocività clinica del metodo, come in ambedue i casi trattati. Per poter giudicare, infatti, è necessario dare un giudizio globale di valore, con una priorità di beni da salvaguardare. Ma se i concetti stessi di bene e male sono ormai banditi da qualsiasi valutazione nel dibattito bioetico e biogiuridico, gli unici rischi che si ammette non si possano correre sono quelli misurabili in laboratorio: soglie di tossicità, per esempio, o di replicabilità del metodo. Si discute cioè della misura di rischi conosciuti e misurabili nel lasso di tempo in cui è concretamente possibile valutarli, ignorando conseguenze sociali e antropologiche delle nuove scoperte/invenzioni/tecnologie.

Non si mette neppure sul piatto l'idea molto concreta del “*unknown unknowns*”, gioco di parole quasi intraducibile con cui Donald Rumsfeld, segretario di stato alla Difesa degli Stati Uniti spiegò il concetto delle conseguenze sconosciute di eventi ignoti:

«Ci sono cose conosciute che conosciamo, cioè ci sono cose che sappiamo di conoscere. Sappiamo anche che ci sono cose sconosciute, cioè sappiamo che ci sono cose che non conosciamo. Ma ci sono anche cose sconosciute che non conosciamo, cioè quelle che non sappiamo di non sapere. E se si guarda attraverso la storia del nostro e di altri paesi liberi, è quest'ultima categoria che tende a dare più difficoltà».

È una declinazione particolare del noto principio di precauzione, che non significa certo bloccare qualsiasi sviluppo scientifico, magari in nome della decrescita felice, o peggio ancora per spingere verso nuove forme di luddismo. Essere consapevoli del “*unknow unknown*” ha due conseguenze importanti: la prima è quella di non limitarsi a stimare solo gli esiti possibili di eventi noti, osservati in laboratorio, o comunque i rischi sanitari prevedibili. Andrebbero piuttosto considerate anche valutazioni di impatto sociale e antropologico, che più facilmente offrono criteri di giudizio su ciò che vale per le singole persone, perché riescono meglio a dare la misura della distanza fra una tecnica medica, anche molto sofisticata, e una trasformazione dell'umano, una mutazione antropologica. Ed è questo tipo di considerazioni – sociali ed antropologiche – che permette poi di entrare più adeguatamente nel merito della *governance* delle nuove situazioni create dallo sviluppo biotecnologico^[66].

La seconda conseguenza del “*unknow unknown*” è che non sempre tutto ciò che è fattibile, si può fare.

Regolamentare non può equivalere sempre a stabilire le condizioni di svolgimento di una qualche terapia o di applicazione di qualche nuova tecnica, o i termini della commercializzazione di un prodotto. A volte regolamentare può essere sinonimo di vietare, sinonimo di un “no”: dipende dalla priorità dei valori in gioco.

Adottando il criterio del “caso per caso”, invece, si accetta di dire sempre “sì”, specificando che se c'è qualche “no” sarà per qualche singola circostanza, e per dirlo si delegano altri esperti. In questo modo si evita una valutazione complessiva nel merito, che con alta probabilità risulterebbe divisiva, e soprattutto si evita di dire un “no” a una applicazione tecnica/scientifica, un “no” per il quale ormai nell'orizzonte culturale e valoriale occidentale sembra non esserci più posto, se non in presenza di rischio sanitario accertato.

Il principio di precauzione si è trasformato in principio di monitoraggio: l'accertamento della sicurezza, o della mancanza di rischi per le nuove biotecnologie, si affida alla possibilità di seguire

e registrare passo dopo passo i percorsi delle nuove pratiche tecnico/scientifiche. Un principio procedurale, insomma. E d'altra parte, se tutto ciò che si può tecnicamente realizzare, lo si fa, l'unica precauzione che resta è guardare con attenzione quel che si fa. Un criterio *ex post*, affidando il tutto a un monitoraggio successivo, ancora una volta senza specificare valori limiti o comunque soglie da rispettare, e tanto meno riservandosi di giudicare tutto di nuovo, in futuro, se qualcosa andasse male.

Discorso a parte merita il consenso informato: quale consenso veramente informato si può dare su percorsi mai sperimentati con rigore? E quale consenso si può dare se manipolazioni enormi dei corpi come le forme di disallineamento fisico/cognitivo di cui abbiamo parlato, vengono presentate come azioni di medicina preventiva?

Il consenso informato non può che diventare un atto formale, utile più che altro a scaricare le responsabilità dei medici sui pazienti e soprattutto, nei due protocolli qui esaminati, sulle loro famiglie, visto che in entrambi i casi i diretti interessati non sono in grado, per nulla o solo in parte, di esprimere un proprio consenso.

Ma almeno questi trattamenti realizzano ciò che promettono? Migliorano la qualità di vita di chi ha la DG, o dei disabili gravi? Per tutto quello che abbiamo spiegato finora, non ne abbiamo alcuna evidenza.

E allora qual è il senso di tutto questo?

Forse dovremmo riflettere su quel che scriveva Hannah Arendt quando, nel prologo al suo "Vita Activa", parlando del progresso scientifico allora rappresentato dal volo del primo satellite nello spazio, parlava di un "desiderio di sfuggire alla condizione umana", quasi profetizzando *«Quest'uomo del futuro, che gli scienziati pensano di produrre nel giro di un secolo, sembra posseduto da una sorta di ribellione contro l'esistenza umana come gli è stata data, un dono gratuito proveniente da non so dove (parlando in termini profani), che desidera scambiare, se possibile, con qualcosa che lui stesso abbia fatto. [...] Se la conoscenza (nel senso moderno di know how, di competenza tecnica) si separasse irreparabilmente dal pensiero, allora diventeremmo esseri senza speranza, schiavi non tanto delle nostre macchine quanto della nostra competenza, creature prive di pensiero alla mercè di ogni dispositivo tecnicamente possibile, per quanto micidiale»*.

* Contributo sottoposto a valutazione.

[1] Il Principio di precauzione è citato nell'articolo 191 del trattato sul funzionamento dell'UE (cfr. <https://bit.ly/2Jsu0zm>), con il suo significato illustrato nella Comunicazione della Commissione del 2 febbraio 2000, consultabile in: <https://bit.ly/2NXbse7>. Nel linguaggio comune è utilizzato solitamente come sinonimo di "prudenza".

[2] A. Sandberg (Oxford Martin School, University of Oxford), *L'humain et ses prothèses: Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, December 11-12 2015, organized by the Institute for Communication Sciences (ISCC, CNRS, Université Paris Sorbonne, Université Pierre et Marie Curie) and the Center of Research in Psychoanalysis, Medicine and Society (CRPMS, Université Paris Diderot) in <http://www.aleph.se/papers/MF2.pdf>.

[3] American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition: DSM-5, Washington DC.

[4] Alcune premesse di linguaggio e metodo. a) In questo testo intendiamo per "sesso" il sesso genetico, come espressione XX o XY, e quindi immutabile e riconosciuto alla nascita, e per "genere" la percezione di sé come identità personale, maschile o femminile, e quindi un dato comunicato e narrato, anche nelle cd espressioni di genere, cioè atteggiamenti e abbigliamento. Alla nascita sesso e genere coincidono e le due parole possono essere usate come sinonimi, mentre nei casi di Incongruenza di Genere e Disforia di Genere (DG) questi due termini non coincidono e non sono più sinonimi. Chi scrive non condivide l'orientamento culturale che ha portato a questa impostazione lessicale. Generalmente, però, la letteratura di riferimento utilizza questa distinzione, aggiungendo spesso al genere maschile e femminile anche "altro", e sarebbe estremamente difficoltoso in una trattazione descrittiva come questa presente superare tale lessico. Quindi nel testo ci riferiamo al cambiamento di genere (e non di sesso) perché seguendo le definizioni sopra individuate non è ovviamente possibile modificare il sesso genetico di una persona. Resta nel testo qualche riferimento al sesso anziché al genere – ad esempio nella sigla SRS (*surgery sex reassignment*) –, sempre nel tentativo di utilizzare il linguaggio corrente della letteratura di settore, per evitare fraintendimenti.

1. b) Va ricordata la differenza fra transessuale e transgender: il primo termine si riferisce ad una transizione all'interno di un modello binario maschio-femmina, irreversibile, che presuppone anche una serie di interventi chirurgici demolitivi/ricostruttivi dei genitali e dell'apparato riproduttivo; il secondo è un termine "ombrello" per tutti coloro la cui identità di genere e/o espressione di genere differisce da ciò che è tipicamente associato al sesso di nascita. Si supera quindi il modello binario, andando nella direzione "*gender fluid*", il che non implica una scelta definitiva maschio/femmina, non includendo quindi necessariamente la chirurgia di cui sopra. Il blocco della pubertà nasce all'interno di un modello binario, ma la tesi di questo articolo è che crei una condizione *gender fluid*.
2. c) nel testo non vengono presi in considerazioni gli aspetti strettamente medici del trattamento con i farmaci bloccanti la pubertà.

[5] <https://bit.ly/2AVvoco>

[6] V. ad es. S.B. Levine, A. Solomon, *Meaning and political implication of “psychopatology” in a Gender Identity Clinic: a report of 10 cases*, J. of Sex & Marital Therapy (2009), 35, pp. 40-57, e refs. cit.; W. Byne, S.J. Bradley, E. Coleman, A. Evan Eyler, R. Green, E.J. Menvielle, H.F.L. Meyer-Bahlburg, R. Pleak, D.A. Tompkins, *Report of the American Psychiatric Association Task Force on Treatment of Gender Identity disorder*, Arch. Sex. Behav. (2012) 41, pp. 759-796.

[7] Ad esempio la prevalenza della DG è di 0.002-0.005% della popolazione secondo un report di alcune società scientifiche italiane di settore, in “*In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell’uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere (DG)*”, CNB (2018); l’1% della popolazione selezionata per uno studio dell’*Equality and Human Right Commission* mostrerebbe una qualche forma di “*gender variant*” secondo l’NHS England: 16046/P “*Clinical Commissioning Policy: Prescribing of Cross-sex Hormones as part of the Gender Identity Development Service for Children and Adolescents*”; nel Regno Unito il *Gender Identity Development Service*, che tratta solo minori, dichiara di aver avuto 94 segnalazioni nel 2009/2010 e 1986 nel 2016/2017, con un aumento del 2000 %, e riguardo i bambini con meno di sei anni, le segnalazioni sono state 6 nel 2009/2010, contro le 32 nel 2016/2017, in P.W. Hruz, L.S. Mayer, P.R. McHugh, *Growing Pains – Problems with Puberty Suppression in Treating Gender Dysphoria*, The New Atlantis, Spring 2017; in Nuova Zelanda circa l’1.2% degli adolescenti si identificano come transgender, in M.M. Telfer, M.A. Tollit, C.C. Pace, K.C. Pang, *Australian Standards of Care and Treatment Guidelines to Trans and Gender Diverse Children and Adolescence Version 1.1* Melbourne: The Royal Children’s Hospital (2018); alcuni studi stimano un aumento di dieci volte dell’incidenza globale delle non conformità di genere, in S.B. Levine, *Ethical concerns about emerging treatment paradigms for gender dysphoria*, J. of Sex & Marital Therapy, (2018) 44, pp. 29-44;

[8] S.B. Levine (2018), cfr. *supra* nota 7.

[9] S.B. Levine, *Reflections on the Legal Battles Over Prisoners with Gender Dysphoria*, J. of Am. Acad. Psychiatry Law (2016) 44, pp. 236-45.

[10] Si va da una possibile «*malattia mentale a una predisposizione neurologica con conseguenze inevitabili sulla propria identità; ad uno stato che, una volta che si stabilisce, diventa permanente; a una soluzione a un raro problema intrapsichico; ad una lotta coraggiosa per un destino più lieto e più sano; o a una risposta non comune a un problema intrapsichico comune*», in S.B. Levine, *Transitioning back to maleness*, Arch. Sex Behav. (2018) 47, pp. 1295-1300 e refs. cit.

[11] Cfr. ad es. National Geographic Italia, *Gender – la rivoluzione* (2017), Gennaio; *Willa’s story: Trans kids need to be listened to*, Transgender Europe, in <https://www.youtube.com/watch?v=Kp8asLLVM70>.

[12] A.L.C. De Vries, P.T. Cohen-Kettenis, *Clinical Management of Gender Dysphoria in Children and adolescents: the Dutch Approach*, J. of Homosexuality (2012), 59, pp. 301-320.

[13] Si veda, ad esempio, S. Mafuda, J.K. Moore, A. Siafarikas, F.D. Zepf, A. Lin, *Puberty Suppression in Transgender Children and Adolescents*, *Lancet Diabetes Endocrinol.* (2017), 5, pp. 816-826; M. Nakatsuka, *Puberty-delaying hormone therapy in adolescents with gender identity disorder*, *Seishin Shinkeigaku Zasshi* (2012), 115, pp. 316-322; M.M. Telfer, (2018), cfr. *supra* nota 7.

[14] P.T. Choen-Kettenis, S.H.M. van Goozen, *Pubertal delay as an aid in diagnosis and treatment of a transsexual adolescent*, *European Child & Adolescent Psychiatry* (1998), 7, pp. 246-248.

[15] Ad esempio uno su giovani transessuali, a 12 dei quali sono stati somministrati gli ormoni *cross-sex* fra i 16 e i 18 anni, con esiti considerati positivi: «*il primo studio di follow up di adolescenti transessuali ha mostrato che 1-5 anni dopo l'intervento gli ormai giovani adulti mostrano una funzione sociale e psicologica soddisfacente e nessuno ha ripensamenti sulla propria decisione*» in P.T. Cohen-Kettenis, S.H.M. van Goozen, *Sex reassignment of adolescent transsexuals: a follow-up study*, *J. Am. Acad. Of Child and Adolescent Psychiatry* (1997), 36, pp. 263-271.

[16] S. Mafuda (2017), cfr. *supra* nota 13.

[17] K.J. Zucker, S.J. Bradley, A. Owen-Anderson, D. Singh, R. Blanchard, J. Bain, *Puberty-Blocking Hormonal Therapy for Adolescents with Gender Identity Disorder: A Descriptive Clinical Study*, *J of Gay & Lesbian Mental Health* (2011), 15, pp. 58-82.

[18] È un ormone sintetico, analogo dell'ormone di rilascio delle gonadotropine endogeno (GnRH). Una sua somministrazione protratta nel tempo desensibilizza i recettori del GnRH, riducendo la produzione di alcuni ormoni, con l'esito finale di diminuire la secrezione di estrogeni (nelle donne) e testosterone (negli uomini).

[19] P.T. Cohen-Kettenis, S.E.E. Schagen, T.D. Steensma, A.L.C. de Vries, H.A. Delemarre-van de Waal, *Puberty Suppression in a Gender-Dysphoric Adolescent: a 22-year Follow-up*, *Arch. Sex Behav.* (2011), 40, pp. 843-847; P.T. Cohen-Kettenis (1998), cfr. *supra* nota 14.

[20] La scala di Tanner è una scala di sviluppo fisico. Il II corrisponde al primo stadio della pubertà, diverso per maschi (fra 11 e 14 anni) e femmine (fra 10 e 13 anni).

[21] Per via di queste scadenze temporali il protocollo viene anche chiamato "12-16-18".

[22] A.L. De Vries (2012), cfr. *supra* nota 12.

[23] A.L. De Vries, J.K. McGuire, T.D. Steensma, E.C. Wagenaar, T.A.H. Doreleijers, P.T. Cohen-Kettenis, *Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment*, *Pediatrics* (2014) 134, pp. 696-704.

[24] Fra le motivazioni per cui di 15 ragazzi non si è potuto seguire il *follow up*, va registrato anche il decesso di una giovane transgender, a seguito dell'intervento chirurgico di ricostruzione dell'apparato genitale.

[25] S.B. Levine (2018), cfr. *supra* nota 7.

[26] S. Mafuda (2017), cfr. *supra* nota 13.

[27] A.D. Fisher, J. Ristori, E. Bandini, S. Giordano, M. Mosconi, E.A. Jannini, N.A. Greggio, A. Godano, C. Manieri, C. Meriggiola, V. Ricca, Italian GnRH analogs study ONIG group, D. Dettore, M. Maggi, *Medical Treatment in gender dysphoric adolescents endorsed by SIAMS-SIE-SIEDP-ONIG*, J. Endocrinol. Invest. (2014), 37, pp. 675-687.

[28] Alcune società scientifiche italiane hanno chiesto all'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) che la triptorelina sia inserita nell'elenco dei farmaci *off label* rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), quando usata nei casi di DG. La commissione competente di Aifa ha accolto la richiesta. Il Direttore di Aifa, prima di emanare la determina con cui dare esecuzione al parere, ha posto al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) un quesito circa l'eticità del farmaco per questa particolare indicazione. Il CNB ha convenuto sull'eticità nell'uso della TRP in casi di DG, aderendo sostanzialmente alla linea espressa dalle società scientifiche suddette ed emergente dalla letteratura internazionale: prescrizione non generalizzata ma dopo valutazione caso per caso da parte di una équipe multidisciplinare di esperti, attenzione particolare al consenso informato di minore e famiglia, monitoraggio continuo del minore. Al tempo stesso il CNB sottolinea la necessità di una diagnosi precoce di DG e l'accesso equo al farmaco, il che significa piena condivisione delle fondamenta del protocollo olandese: rispettivamente l'anticipazione della "scelta" della propria identità di genere, e il blocco farmacologico della pubertà. Addirittura la TRP viene messa sullo stesso piano dei farmaci innovativi che eradicano efficacemente l'Epatite C, con l'auspicio che si applichi lo stesso criterio di equità nell'accesso: un paragone sicuramente insperato anche da parte delle stesse società scientifiche che pure ne hanno chiesto il rimborso da parte del SSN. Il parere ha avuto un solo voto contrario (e due astensioni da parte dei rappresentanti dell'Istituto Superiore di Sanità e del Consiglio Superiore di Sanità, componenti di diritto del CNB, i cui pareri sui documenti non contribuiscono al voto finale); al testo della richiesta Aifa e della risposta CNB è allegata anche la postilla della sottoscritta che motiva il proprio voto contrario. Cfr. CNB (2018), *supra* nota 7.

[29] Con l'espressione *off label* si intende l'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati in maniera non conforme a quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato.

Per approfondimenti, cfr. Aifa in <https://bit.ly/2DpS1qM>.

[30] P.T. Cohen-Kettenis (2011), cfr. *supra* nota 19; P.T. Cohen-Kettenis (1998), cfr. *supra* nota 14.

- [31] S.B. Levine (2018), cfr. *supra* nota 7.
- [32] A.L.C. de Vries, T.D. Steensma, T.A.H. Doreleijers, P.T. Cohen-Kettenis, *Puberty Suppression in Adolescents with Gender Identity Disorder: A Prospective Follow-Up Study* J. Sex Med. (2011), 8, pp. 2276-2283.
- [33] Cfr. ad esempio Giovanna Camertoni, Daniela Danna, Cristina Gramolini per ArciLesbica, in <https://bit.ly/2HC3rw7>; Bambine/i incerti sul loro genere: giusto usare farmaci che bloccano la pubertà? – intervista di Marina Terragni a Massimo d’Aquino in <https://bit.ly/2ASYau4> anche su pagina fb di RadFem Italia.
- [34] A. Korte, D. Goecker, H. Krude, U. Lehmul, A. Gruters-Kieslich, K.M. Beier, *Gender Identity Disorders in Childhood and Adolescence*, *Dtsch Arztebl Int.* (2008) 105, 834–841; M. Biggs, *Research evidence: gender atypical tots likely to become gay or lesbian*, in <https://bit.ly/2CF14CG> e refs cit.
- [35] S.B. Levine (2016), cfr. *supra* nota 9.
- [36] S.B. Levine (2018), cfr. *supra* nota 10.
- [37] S.B. Levine (2018), cfr. *supra* nota 10; v. ad es. J. Singal, *When children say they’re trans*, The Atlantic (2018), July/August.
- [38] A.D. Fisher (2014), cfr. *supra* nota 27.
- [39] Si veda ad es. D. Chen, L. Simons, E.K. Johnson, B.A. Lockart, C. Finlayson, *Fertility Preservation for Transgender Adolescents*, J. Adolesc. Health (2017), 61, pp.120-123; *Australian Standards of Care* (2018), cfr. *supra*nota 7.
- [40] A.D. Light, J. Obedin Maliver, J.M. Sevelius, J.L. Kerns, *Transgender men who experienced pregnancy after female to male gender transitioning*, Obstet. Gynecol. (2014) 124, pp. 1120-1127.
- [41] American Psychological Association, *Guidelines for Psychological Practice With Transgender and Gender Nonconforming People*, Am. Psychol. (2015) 70, pp. 832-864.
- [42] J.M. Lee, J.D. Howell, *Tall Girls – The Social Shaping of a Medical Therapy* – Arch. Pediatr. Adolesc Med (2006), 160, pp. 1035-1039.
- [43] D.E. Gunther, D.S. Diekema, *Attenuating growth in Children with Profound developmental Disability: A New Approach to an Old Dilemma*, Archives of Pediatric and Adolescent Medicine (2006), 160, pp. 1013-1017.
- [44] Il nome iniziale è: “*The Ashley treatment*”: *towards a better quality of life for “Pillow Angels”*; ora il materiale si può trovare su www.pillowangel.org.
- [45] Successivamente si parlerà anche di “Ashley X”. In questo testo ci riferiremo comunque solo al nome nella forma iniziale.
- [46] <https://bit.ly/2W5nyFW>.
- [47] <https://bit.ly/2CCoFnP>

- [48] B.S. Wilfond, P.S. Miller, C. Korfiatis, D.S. Diekema, D.M. Dudzinski, S. Goering, the Seattle Growth Attenuation and Ethics Working Group, *Navigating Growth Attenuation in Children with Profound Disabilities: Children's Interests, Family Decision-Making, and Community Concerns*, Hasting Center Report (2010), 6, pp. 27-40.
- [49] D.B. Allen, M. Kappy, D. Diekema, N. Fost, *Growth-attenuation therapy: Principles for Practice*, Pediatrics (2009), 123, pp. 1556-1561.
- [50] <https://bit.ly/2HskfW6>
- [51] A.J. Pollock, N. Fost, D.B. Allen, *Growth attenuation therapy: practice and perspectives of paediatric endocrinologist*, Arch. Dis. Child. 2015 Dec 100, p. 1185.
- [52] G. Field, *Should Parents of Children With Severe Disabilities Be Allowed to Stop Their Growth?* New York Times Magazine, March 22, 2016.
- [53] R. Wrigley, N. Kerruish, P.L. Hofman, C. Jefferies, A.J. Pollock, B.J. Wheeler, *Growth attenuation therapy for children with severe physical and cognitive disability: Practice and perspectives of New Zealand paediatricians*, J. of Paediatrics and Children Health (2017), 53, pp. 1180-1185.
- [54] A. Picard (2007) in <https://tgam.ca/2Mp7rhS>
- [55] D. Diekema, N. Fost, *Ashley Revisited: A Response to the Critics* Am J. Bioeth. (2010), 10, pp. 30-44.
- [56] E.F. Kittay, *Forever Small: The Strange Case of Ashley X*, Hypatia (2011), 26, pp. 610-631.
- [57] D.E. Gunther (2006), cfr. *supra* nota 42.
- [58] A. Kafer, *Feminist, queer, crip* (2013), Bloomington, Indiana: Indiana University Press.
- [59] E.F. Kittay (2011), cfr. *supra* nota 56.
- [60] A. McDonald, *The other story from a "Pillow Angel". Been there. Done that. Preferred to grow.* Seattle Post Intelligencer June 15 2007.
- [61] G. Gillett, *Ashley, Two Born as One, and the Best Interest of a Child*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2016), 25, pp. 22-37.
- [62] J. Pyne, *Arresting Ashley X: Trans Youth, Puberty Blockers and the Question of Whether Time is on Your Side*, Somatechnics (2017), 7.1, pp. 95-123.
- [63] Va ricordato che per la GAT la motivazione addotta dai genitori, e poi dai medici che la attuano, non è la discrepanza fra mente e corpo, ma la migliore qualità di vita che si avrebbe mantenendo il corpo piccino: un problema di "ingombro" e "gestione" fisica, innanzitutto. E la disabilità cognitiva viene posta come condizione necessaria per accedere alla GAT.
- [64] In A. Kafer (2013), cfr. *supra* nota 58.
- [65] Con la crioconservazione dei gameti la genitorialità è *doppia* ma in un certo senso *neutra*, con le due figure compresenti, madre biologica e padre legale, e viceversa, come ricordato.

[66] Per una disamina delle problematiche della *governance* delle biotecnologie e della valutazione del rischio in una società globalizzata, imprescindibili gli studi di Sheila Jasanoff, ad es. in *The Ethics of Invention – Technology and the Human Future*, New York: W. W. Norton & Company (2016).

ABSTRACT

Assuntina Morresi, Manipolazioni della pubertà

Modi differenti di manipolazione della pubertà sono alla base di trattamenti in due condizioni molto particolari e diverse fra loro: disforia di genere in preadolescenti e forme di disabilità severa nei bambini. Dalla loro descrizione e analisi emergono aspetti comuni, particolarmente indicativi del nostro “spirito del tempo”, riguardanti il controllo e la manipolazione dell’umano.

Parole chiave: disforia di genere, disabilità, pubertà, manipolazione, cyborg.

Assuntina Morresi, Manipulating puberty

Different ways of manipulating puberty form the bases of treatments in two particular and very different conditions: Gender Dysphoria in preadolescents and severe forms of disability in children. From their description and analysis, there emerge some common aspects, particularly indicative of our “spirit of the time”, regarding the human control and manipulation.

Key words: Gender Dysphoria, disability, puberty, manipulation, cyborg.