Università degli Studi di Napoli Federico II
Scuola di Dottorato in Scienze Psicologiche e Pedagogiche
Dottorato in Studi di Genere (XXII ciclo)

Pensare in gruppo il genere: un approccio interdisciplinare ai Disordini della Differenziazione Sessuale

Tutor
Ch.mo Prof.
Auricchio
Paolo Valerio

Dottoranda
Dott.ssa Maria

PREMESSA..... 3
I CAP : I DILEMMI DELL'INTERSESSUALITÀ..... 7
1.1 IDENTITÀ DI GENERE E STRATEGIE DI TRATTAMENTO DI BAMBINI CON DSD. 16
II CAP : LA CORNICE TEORICA..... 27
2.1 IL PUNTO DI VISTA DELLA PSICOLOGIA CLINICA..... 28
2.2 GRUPPO E ISTITUZIONE..... 34
III CAP : LA METODOLOGIA 40
3.1 LA RESOCONTAZIONE COME STRUMENTO DI RICERCA E METODOLOGIA DI INTERVENTO. 42
IV CAP : ANALISI DEI PROCESSI DI ADATTAMENTO E SVILUPPO 46
4.1 ANALISI DELLA DOMANDA E COSTRUZIONE DELLA COMMITTENZA..... 50
V CAP : IL MODELLO D'INTERVENTO..... 56
VI CAP : VERIFICA DEGLI ESITI..... 63
6.1 LA CRISI COME FUNZIONE STABILE DEL GRUPPO INTERDISCIPLINARE 65
APPENDICE 75
SINDROMI INTERSESSUALI E CONDIZIONI CORRELATE...... 80
Disordini della differenziazione gonadica. *80*
Ermafroditismo..... *90*
Femmine con pseduoermafroditismo...... *91*
Maschi con pseduormafroditismo..... *94*
Forme non classificate di sviluppo anormale *99*
BIBLIOGRAFIA..... 103

"…et istum nulla dies a me
nec me deducat ab isto"
(Ovidio, *Metamorfosi IV*
vv 372-73)

Premessa

Ovidio racconta il mito della ninfa Salmacide, che, in una fontana presso Alicarnasso, si avvinghia al corpo del giovinetto amato per non esserne mai separata, dando luogo ad una nuova creatura, l'Ermafrodito appunto, un essere nuovo dalla doppia natura insieme maschile e femminile.
Le condizioni di intersessualità, nelle quali rientrano i rari casi di ermafroditismo, attualmente vengono indicate sotto un più ampio cappello con il termine di Disordini della Differenziazione Sessuale (D.S.D.) che considera e raccoglie, sotto una stessa categoria, condizioni congenite di per sé molto eterogenee nelle quali lo sviluppo del sesso cromosomico, gonadico o anatomico è atipico. Esse hanno un'incidenza stimata di 1/4500 nati e tra questi le patologie più diffuse sono la Sindrome di Turner, la Sindrome di Klinefelter, l'Iperplasia congenita del surrene, la Sindrome di Morris ed alcuni deficit enzimatici specifici.
Il Progetto di ricerca-intervento sui Disordini della Differenziazione Sessuale (DSD) nasce nel 2005 al fine di costruire un gruppo di ricerca interdisciplinare che vede la collaborazione di differenti Unità e Dipartimenti dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" (Dipartimento di Neuroscienze, Dipartimento di Scienze Relazionali e Dipartimento di Pediatria).

Il fine della mia ricerca di dottorato si inscrive nell'ambito di questo Progetto assumendo come duplice obiettivo lo studio su una tematica complessa, quale l'intersessualità, che ancora oggi pone interrogativi e apre spazi di riflessione sulla questione del genere, accanto alla possibilità di analizzare gli strumenti psicologico clinici ed, in particolare, l'ottica ed il modello psicoanalitico, come possibili risposte ai molteplici quesiti che questa tematica pone. Difatti, la complessità dei problemi legati all'intersessualità e il legame profondo e molteplice di quest'argomento con l'identità suscitano l'interesse attuale della comunità scientifica, dell'opinione pubblica e della società che si mostrano attente ad osservare e pensare secondo nuove prospettive questi fenomeni. Basta pensare a come questo peculiare interesse si vada a collocare nella realtà storica e culturale attuale dove l'irruzione del post-moderno come nuovo sistema di riferimento, metagarante strutturale del sociale, (Tourraine, 1992) ha destabilizzato le organizzazioni di comprensione tradizionale della realtà. Per potere osservare questo fenomeno è necessario dunque porre un confronto e mettere in contatto linguaggi diversi che consentano di costruire e definire nuove identità. Per questo motivo, la linea di ricerca che seguiremo all'interno di questo lavoro, pur inquadrandosi

unitariamente nel modello teorico ed epistemologico psicoanalitico, si porrà come principale obiettivo quello di approfondire e mettere in relazioni aree tematiche differenti che come differenti angolature ci permettano di cogliere la multidimensionalità di questo fenomeno ai vari livelli del campo bio-psico-sociale in cui esso è contenuto. Il primo linguaggio per potere comprendere l'intersessualità guarderà al corpo e dunque al sostrato biologico e al punto di vista prettamente medico sulle condizioni di intersessualità. Il secondo aspetto porrà un confronto tra le più recenti teorie sull'identità di genere e più specificamente su alcuni studi che si sono focalizzati su pazienti con condizione di intersesso. Un terzo livello, che è quello che più da vicino riguarda il campo clinico della nostra ricerca, si soffermerà sulla costruzione di un gruppo interdisciplinare medico-psicologico nato al fine di pensare modelli innovativi esperimentali di presa in carico di pazienti con DSD.

Naturalmente guardare al gruppo e alle sue dinamiche significherà allargare la prospettiva al contesto istituzionale, sociale e culturale di riferimento. Il linguaggio del mito, le immagini e i valori simbolici associati all'ermafroditismo e al mito dell'androgino, presenti nella storia della filosofia e della letteratura,costituiranno il ponte e la lente 'psicoanalitica' attraverso la quale potere osservare l'esperienza clinica da noi svolta in questo ambito, attraverso le tre dimensioni che Bion definisce costitutive di un oggetto psicoanalitico, quella dei sensi, delle passioni e del mito.

In quest'ottica, si è scelto di riflettere sulla funzione di un gruppo di lavoro interdisciplinare che si occupa della messa a punto di un modello d'intervento congiunto medico-psicologico per la presa in carico di pazienti (bambini, adolescenti e famiglie) con Disordini della Differenziazione Sessuale.
Il gruppo è infatti il precipitato e il luogo attraverso il quale è possibile assumere, attraverso un'ottica complessa e plurifocale, le differenti parti e aspetti che compongono la questione intersessualità. Dialetticamente, infatti, in esso entrano in dialogo non solo professioni ed ottiche diverse, ma nel dialogo entrano in contatto costrutti e idee legate al corpo, all'identità, ai processi affettivi e di pensiero. Come se da un magma indifferenziato costituito dalla problematica sociale posta dall'intersessualità, si fosse strutturato un punto di vista, un soggetto che osserva e che quindi in quanto tale assume un'identità capace di coscienza, pensiero e senso. Questo è il processo e la funzione assunta dal gruppo e, in questo caso, da un gruppo di lavoro interdisciplinare all'interno del quale sono contenute molte e differenti gruppalità: le diversi componenti professionali che si occupano della cura e del trattamento di questi bambini e adolescenti, l'istituzione universitaria che si pone un obiettivo di ricerca in questo ambito, la comunità scientifica che negli ultimi anni ha posto al centro del suo dibattito varie questioni legate all'intersessualità, fino ad arrivare alle famiglie e ai singoli pazienti.
Scopo del presente lavoro sarà quindi quello di partire dall'esperienza ancora attualmente in corso condivisa con alcuni pediatri di un lavoro di gruppo interdisciplinare su quest'area tematica. In quest'ottica, l'obiettivo sarà quello di riflettere sulla costituzione e sulla funzione svolta dal gruppo interdisciplinare e nello specifico sul modello di intervento psicologico clinico utilizzato all'interno di una cornice istituzionale quale quella di una

struttura ospedaliera

I Cap : I dilemmi dell'intersessualità

Nel corso dell'ultima decade, la cura ed il trattamento di bambini nati con un problema di intersessualità è stata argomento di un dibattito controverso che ha visto il confronto tra medici e psicologi impegnati nella ricerca su tematiche attinenti l'identità di genere.

Fin dagli anni cinquanta, le decisioni riguardanti l'assegnazione sessuale di bambini nati con genitali ambigui sono state guidate dalla teoria di John

Money riguardo allo sviluppo psicosessuale. Bisogna considerare come tale sviluppo abbia diverse componenti: il ruolo di genere, che si riferisce ai comportamenti, alle attitudini ed ai tratti di personalità tipicamente associati alla mascolinità ed alla femminilità; l'identità di genere, ovvero il sentimento di base di essere un uomo o una donna o ancora una differente categoria come un "intersex" o un "transgender"; infine, l'orientamento sessuale, che fa riferimento al grado in cui un individuo risponde a partner sessuali maschili o femminili.

L'eziologia dello sviluppo e dell'associazione tra questi elementi rimane un tema dibattuto. C'è un'ampia evidenza che suggerisce come l'esposizione ad ormoni precoci influenzi lo sviluppo del comportamento sesso tipico negli umani. In particolare, alti livelli di androgeni, durante periodi sensibili dello sviluppo umano, producono un comportamento tipicamente maschile. In questo contesto, pazienti con iperplasia congenita della ghiandola surrenale (CAH), esposte ad alti livelli di androgeni prima della nascita, sono state estesamente studiate.

Mentre i fattori che influenzano lo sviluppo dell'identità di genere rimangono incerti, le prospettive teoriche riguardanti tale sviluppo hanno giocato un ruolo chiave nelle decisioni inerenti all'assegnazione di sesso e di genere in bambini con una diagnosi di intersessualità.

Money e i suoi colleghi (1957), in particolare, proposero che la socializzazione esercita un ruolo decisivo nello sviluppo dell'identità di genere. Ciò significa che il sesso di assegnazione e la successiva educazione potrebbero dirigere il corso della differenziazione psicologica di genere.

Questo paradigma dà la precedenza nello sviluppo dell'identità di genere al ruolo dell'educazione sulla natura, ovvero sull'effetto delle determinanti genetiche, ormonali o prenatali. Da ciò consegue che se sono minimizzati i potenziali limiti alla socializzazione e allo sviluppo del genere assegnato, l'identità di genere si svilupperà poi in linea con il genere di assegnazione.

In quest'ottica, quando si decideva il sesso da assegnare, la linea di condotta puntava a facilitare la prognosi migliore lungo un range di variabili. Queste includevano un'identità di genere stabile, benessere psisociale, un aspetto appropriato al genere, una buona funzionalità sessuale, fertilità ove possibile e procedure mediche minime (Meyer- Bahlberg, 1999).

In quest'ottica, le strategie di trattamento furono sviluppate per rinforzare e prevenire l'incertezza e l'ambiguità nel genere di assegnazione del bambino. In pratica, si proponeva di assegnare il genere senza indugio e che la precoce operazione chirurgica di "mascolinizzazione" o "femminilizzazione" dei genitali avrebbe supportato il genere di assegnazione. Spesso ciò portava ad un'informazione tardiva al bambino circa la propria diagnosi, o in diversi casi al mantenimento del segreto fino all'età adulta.

Studi più recenti (Diamond e Sigmundson, 1997; Berenbaum, 2003; Heino

et. Al, 2004, Carmichael, 2006) hanno contraddetto quest'approccio dimostrando come in realtà lo sviluppo dell'identità di genere in neonati con una diagnosi di intersesso non è un processo malleabile che può essere predetto dall'infanzia.

Queste ricerche hanno mostrato prima di tutto quale sia il ruolo delle componenti genetiche ed ormonali nel determinare lo sviluppo psicosessuale della persona durante l'età infantile, ma anche in riferimento al periodo dell'adolescenza e dell'età adulta. Si sono, inoltre, evidenziate le conseguenze negative legate al tentativo di mantenere segreta la diagnosi, così come la possibile presenza di fantasie di danneggiamento del funzionamento sessuale associato all'operazione chirurgica infantile. Tutto ciò ha portato a riflettere sulla necessità di dover riconsiderare l'approccio terapeutico a queste malattie, evidenziando l'importanza di porter lavorare in questo ambito all'interno di un team multidisciplinare specialistico, composto da pediatri endocrinologi, chirughi, psicologi e psichiatri (Cohen-Kettenis e Pfäfflin, 2003). Bisogna, infatti, considerare come i medici insieme alla famiglia siano chiamati a prendere di volta in volta decisioni estremamente delicate legate all'assegnazione del sesso al momento della nascita, alla riassegnazione, ai tempi dell'operazione chirurgica e della terapia successiva, nell'ambito di situazioni che da un punto di vista medico ed eziologico si presentano come estremamente eterogenee.

La condizione di intersessualità ci può far riflettere sull'importanza del ruolo del clinico che deve andare al di là della classica dicotomia maschile/femminile e considerare l'esistenza di condizioni altre, quali sono appunto quelle delle persone intersessuali. Ma soprattutto, ci fa capire quanto è importante un lavoro precoce con il bambino e i genitori. Questo lavoro deve essere affidato ad un'équipe di specialisti: pediatri in primo luogo, psicologi e endocrinologi, i quali devono lavorare congiuntamente e secondo gli interessi non solo attuali, ma anche futuri, sia del bambino che dei suoi genitori.

Come infatti osserva Berenbaum (2003) e studi più recenti di un gruppo di esperti tedeschi (Richter-Appelt, 2007) che lavorano in questo ambito, ancora molti sono i punti critici e gli elementi su cui la comunità scientifica deve riflettere nell'ambito del lavoro clinico e terapeutico di queste condizioni:

1) *l'assegnazione del genere sessuale***,** quali criteri utilizzare per l'assegnazione sessuale e cosa determina in questo senso l'identità di genere di un individuo, pensando anche alla possibilità di consentire ai pazienti un'auto-determinazione sessuale in età adulta ed eventualmente di scegliere una condizione di intersesso;

2) *l'uso della chirurgia ricostruttiva genitale***,** se è necessaria e in quali casi, quali vantaggi e quali rischi può comportare, sottolineando in particolare l'importanza della funzionalità rispetto all'estetica;

3) *la valutazione dei successi e dei limiti della terapia ormonale*, a causa della presenza di un limitato numero di studi su quest'argomento;

4) *la definizione del percorso terapeutico del paziente,* come questo viene supportato e chi si fa carico di volta in volta di prendere le decisioni relative al trattamento e alla terapia della persona;

5) *la gestione della comunicazione delle informazioni,* quindi, come viene comunicata la diagnosi ai genitori, come e quando viene comunicata la diagnosi al paziente stesso anche rispetto al consenso informato;

6) *il lavoro interdisciplinare medico-psicologico* per supportare la famiglia, i pazienti e per potere inquadrare l'intervento terapeutico.

In questo ampio dibattito sull'argomento, la critica femminista portata avanti da pensatrici come Alice Dreger, Anne Fausto-Sterling e Suzanne Kessler aveva osservato in modo convincente che gli interventi chirurgici su pazienti con caratteristiche intersessuali sono motivati da un punto di vista sociale, piuttosto che necessari da un punto di vista medico.
In questo senso, è significativo il lavoro di Morgan Holmes (2002) la quale parte dal cercare di comprendere quale siano le logiche sottese all'intervento medico in questo ambito per poter proporre nuove modalità con cui approcciare e pensare alla cura di bambini che nascono con queste condizioni. L'autrice afferma come i clinici continuino a fraintendere le finalità espresse dagli attivisti intersessuali che premono affinchè si modifichino le modalità di trattamento di questi pazienti. I medici ritengono tuttavia che queste modifiche possano portare come conseguenza il bambino a crescere senza un chiaro senso del proprio genere. In realtà, i gruppi più attivi di questi movimenti propongono di ri-orientare il trattamento per focalizzarlo sulla domanda diretta che viene posta dai pazienti stessi. Il potenziale per le persone intersessuali di espressione dei propri desideri e bisogni è al centro del discorso degli attivisti puntando l'attenzione sul concetto di scelta e volontà individuale. Suggerire che si possa posticipare in età adulta l'intervento chirurgico, non significa di fatto ritenere che un bambino possa crescere come una sorta di nuovo esperimento sul genere. La necessità di un chiaro e ben definito ruolo sociale non è messa in questione. Che invece sia necessario determinare l'attribuzione del genere attraverso l'uso di tecniche chirurgiche è al centro dell'attuale dibattito. L'autrice ci tiene quindi a sottolineare come il suo uso, in questi casi, del termine 'chirurgia estetica' non sia assolutamente casuale, bensì preciso e volontario e collegato all'uso di procedure i cui risultati non sono direttamente collegati alle funzioni organiche.
Ancora, parlare di 'condizioni' intersessuali significa riferirsi al fatto che essere maschi o femmine è uno stato o condizione dell'essere, in contrapposizione dunque al concetto di 'disordine'. I 'disordini' sono presenti in alcune forme di intersessualità laddove sono presenti dei problemi potenziali dal punto di vista organico.
Vediamo a questo punto la domanda principale che si pone l'autrice: la chirurgia estetica usata per alcune di queste condizioni è una cura o un modo per migliorare l'immagine della persona?
Il bioeticista Eric Parens considera i criteri per differenziare la cura dal miglioramento differenziando quelle prestazioni mediche che in quanto necessarie sono coperte dall'assicurazione medica, da quelle che non essendo di per sé necessarie non vengono coperte. In accordo con quanto affermato da Parens, si può considerare una cura laddove è necessario recuperare una funzione del corpo che consenta alla persona una relativa indipendenza ed autonomia.
Dall'altro lato, per Parens un trattamento che miri ad un miglioramento consente all'individuo di raggiungere dei risultati che lo pongono non in una posizione paritaria, bensì superiore rispetto a quella degli altri. L'uso della chirurgia estetica in alcuni casi consente alla persona di competere con le altre persone da una posizione di superiorità in una società come la nostra orientata all'immagine. Per esempio, l'uso degli steroidi è una forma di potenziamento che permette di avere prestazioni migliori nelle competizioni sportive. L'autrice utilizzando questi concetti dimostra come alcune tecniche chirurgiche utilizzate per pazienti intersessuali non si possano considerare come finalizzate al recupero di una qualche funzionalità perché la diagnosi di per sé non consente

di determinare cosa si *perda* in quella condizione. Di conseguenza, la cura non ha un valore migliorativo come dimostrano sempre più studi recenti circa risultati a lungo termine di questi trattamenti riguardanti la percezione che hanno di se stessi questi pazienti i quali si sentono svantaggiati dalla chirurgia estetica (Schweizer et al., 2009)

I medici dichiarano di utilizzare queste tecniche per rispristinare in queste persone un'apparenza ed una funzionalità appropriata laddove sono presenti genitali ambigui. La motivazione principale è quella di poter dare un chiaro senso di identità di genere al bambino e di evitare anche forme di emarginazione sociale. In realtà, sostengono questi autori, ciò che si cerca di gestire in questo modo è soprattutto l'angoscia e la preoccupazione dei genitori. La psicologa sociale Suzanne Kessler afferma che l'obiettivo principale legato alla chirurgia sul bambino sia quello di renderlo accettabile per i genitori e i familiari. La spiegazione per cui le cure mediche sono necessarie per ripristinare specifiche funzioni organiche fallisce nel caso delle condizioni di intersesso perché è difficile definire in modo preciso quale sia la funzione dei genitali. I genitali sono funzionali semplicemente al fine riproduttivo? In questo caso, molti interventi eseguiti su pazienti intersessuali possono essere controproducenti o di per sé contradditori. Sono i genitali prioritari nella definizione dell'identità di genere di un individuo? In quest'ottica, diventa difficile definire in una condizione di intersessualità come ciò influenza l'identità di genere di una persona. Se, infine, consideriamo l'area genitale legata alla sensazione di piacere ci sono diversi studi di follow-up (Azziz et al., 1986, 1994; Newman et al., 1991, 1992) che dimostrano come gli interventi chirurgici non consentono un miglioramento in questo ambito.

Non è dunque chiaro quali siano le funzioni biologiche e quelle culturali dei genitali. Una persona potrebbe avere dei genitali ambigui, ma essere fertile come accade quando avviene una mascolinizzazione dei genitali esterni, ma internamente vi sono sia l'utero che le ovaie. Può capitare viceversa che ad un soggetto con micropene che viene riassegnato al sesso femminile vengano rimossi testicoli rendendolo sterile oltre a diminuire il piacere sessuale per la riduzione del pene. Ancora, una donna con organi riproduttivi perfettamente normali che ha un clitoride ingrossato in seguito ad un'operazione di riduzione di questo può perdere la sensazione di piacere clitoridea.
Se dunque lo scopo primario della chirurgia è quello di convincere genitori, familiari e più in generale coloro che si occupano del bambino che questo è 'realmente' di un certo sesso, si potrebbe pensare che questo sia un intervento finalizzato ad un miglioramento estetico poichè mirato a creare un'apparenza attraente. Se così fosse, ciò dovrebbe fornire al paziente qualche forma di vantaggio o specifica qualità che altrimenti non sarebbe possibile aspettarsi dal patrimonio genetico dell'individuo. Ma come abbiamo visto queste operazioni servono per lo più a rendere conforme l'aspetto esteriore penalizzando il soggetto da altri punti di vista. Ciò che sembra evidente è che, di conseguenza, queste pratiche non si possano considerare né una forma di cura, né di miglioramento per l'individuo.
L'apparente fissazione su preoccupazioni di tipo estetico è fortemente incorporata all'interno di un certo contesto culturale, e ciò rende impossibile separare la medicina dall'ideologia. Di conseguenza, secondo la Holmes, gli interventi che vengono fatti sul corpo di pazienti intersessuali durante l'infanzia possono essere considerati come finalizzati al trattamento delle ansie genitoriali

poiché essi non permettono il recupero di alcuna chiara funzione che sia di per sé una caratteristica umana universale. D'altro canto, non si possono considerare questi interventi una forma di miglioramento per il soggetto perché possono causare in alcuni casi danni significativi alle funzioni organiche dei tessuti corporei ed esporre il bambino a tutti i possibili rischi legati alla chirurgia senza d'altro canto dimostrare un chiaro *vantaggio per il bambino.* Diventa, in quest'ottica, molto importante riflettere a come pensiamo all'intersessualità all'interno dei contesti clinici. Il modello usato dai dottori può essere, per esempio, focalizzato su un concetto di sviluppo embrionale incoraggiando i genitori a pensare ai propri figli come a bambini il cui sviluppo non è completato a livello genitale. La chirurgia interviene allora a correggere l'errore completandone lo sviluppo. I pazienti diventeranno così dei maschi e delle femmine 'normali'. Suzanne Kessler sostiene all'opposto che la salute del bambino nel suo insieme dovrebbe essere posta all'attenzione dei genitori così da poter rassicurare i genitori da questo punto di vista rendendo loro un'immagine più integrata del figlio. Ancora la Kessler propone che i medici si facciano portavoce di una tendenza a poter scegliere in futuro eventualmente l'uso di tecniche chirurgiche poiché non c'è la necessità di fare interventi in epoca precoce, assumendo un atteggiamento di attesa. La spinta a usare la chirurgia in epoca precoce rafforza la convinzione che il corpo per poter essere accettato deve avere un certo tipo di aspetto e ciò non aiuta i genitori a sviluppare la capacità di accettare i propri bambini.
E' come se l'approccio e la modalità con cui la medicina tratta l'intersessualità si potesse inscrivere all'interno di una sorta di narrazione di quest'esperienza. Il racconto comincia con la diagnosi, ha un momento apicale nel confronto con la famiglia e i genitori, e si risolve nell'uso della tecnica chirurgica che consente l'assegnazione del sesso e fa si che i professionisti possano garantire un futuro sereno. In realtà, i dubbi e le angosce restano presenti e vive nei soggetti che ne portano le conseguenze. L'intersessualità va dunque considerato come una costruzione storica e culturale, piuttosto che un semplice fenomeno biologico.

1.1 Identità di genere e strategie di trattamento di bambini con DSD.

La seguente tabella curata da Ettner et al. (2007) riassume i risultati relativi alla stabilità del genere e al cambiamento nelle condizioni di intersesso che sono state studiate dalla letteratura più recente. Varie conclusioni possono essere tratte dalla lettura di questi risultati:
1) vi sono dei casi in cui i soggetti in età adulta richiedono il cambiamento di sesso;
2) l'incidenza di soggetti che cambiano genere varia a seconda della sindrome;
3) il cambiamento di genere è più presente in soggetti cromosomicamente maschili (XY), che in soggetti cromosomicamente femminili (XX);
4) il cambiamento di sesso scelto dalla persona avviene sia in senso maschile-femminile, che in senso femminile-maschile, sebbene sia più frequente nella direzione femminile-maschile come esemplificato nella review di Meyer-Bahlburg's (2005b) sull'agenesia del pene, l'estrofia classica e cloacale e l'ablazione del pene;
5) non ci sono risultati riportati in letteratura circa il cambiamento di genere in pazienti con micropene sia laddove il soggetto sia stato assegnato al genere femminile che a quello maschile.

Tabella 1 Stabilità del genere in condizioni di intersesso e condizioni ad esso correlate.

Studio	Diagnosi	N	Sesso assegnato	Genere riassegnato		
				N	%	Direzione
Cohen-Kettenis (2005)	5-ARD	110	F	62	56	F to M
	17β-HSD-3	49	F	19	39	F to M
Dessens et al. (2005)	CAH (46,XX)	250	F	4	2	F to M
	CAH (46,XX)	33	M	0	0	N/A
Mazur (2005a)	CAIS	156	F	0	0	N/A
	PAIS	99		9	9	F to M(3) M to F(6)
	Micropene	79	M	0	0	N/A
	Micropene	10	F	0	0	N/A
Meyer-Bahlburg (2005b)	Agenesia del pene	16	F	2	12	F to M
	Agenesia del pene	17	M	0	0	N/A
	Ablazione del pene	7	F	2	29	F to M
	Estrofia cloacale	51	F	11	22	F to M
	Estrofia cloacale	15	M	0	0	N/A
	Estrofia cloacale	3	F	2	67	F to M
	Estrofia cloacale	279	M	0	0	N/A

La ricerca clinica non è stata in grado di determinare se l'etiologia del Disturbo dell'Identità di Genere (D.I.G.) sia biologica, psicologica-ambientale, o causata da entrambi i fattori. In ogni caso, vi sono molti fattori associati con il DIG in soggetti con intersesso e soggetti non intersessuati (Cohen-Kettenis e Pfafflin, 2003; Zucker, 2004). Vi sono alcuni fattori che si sovrappongono nel quadro eziologico del DIG in soggetti con e senza condizioni di intersesso; la presenza di fattori specifici in pazienti con intersesso suggerisce la possibilità che il percorso che conduce alla presenza di un DIG differisca nei due gruppi.
Meyer-Bahlburg (1994) ha riportato che pazienti con DIG senza condizioni di intersesso riportano questo disturbo in un'epoca precoce della vita, che si colloca nel periodo precedente ai sei anni di vita; all'opposto, nei pazienti con intersesso la maggior parte di questi problemi insorgono durante l'adolescenza.
Rispetto al sesso di origine, nei pazienti non intersessuati, i ragazzi con DIG superano di numero le femmine; nei ragazzi con condizioni di intersesso, ci sono più pazienti che assegnati inizialmente al sesso femminile chiedono di diventare maschi che viceversa. Come tale, Meyer-Bahlburg conclude che è improbabile che il DIG sia dello stesso tipo per soggetti con e senza condizioni di intersesso.
Il DSM IV, Text Revision, classifica i soggetti con un'evidente disagio nei confronti del proprio genere di appartenenza o di assegnazione, e che dimostrano un'identificazione persistente con il genere opposto al proprio, sotto la categoria dei DIG. Questi sintomi si ritrovano sia in soggetti con intersesso che in soggetti fisicamente nati normali. Poiché il DSM-IV è un manuale diagnostico basato sulla descrizione di cluster di sintomi piuttosto che su un teoria psicopatologica unitaria, non è corretto presumere che l'eziologia del DIG in soggetti nati con una condizione di intersesso è la stessa di soggetti che non hanno questa condizione. Infatti, implicitamente il DSM_IV riconosce questa possibilità restringendo la diagnosi di DIG a soggetti nei quali "il disturbo non sia presente in cooccorenza con una condizione fisica di intersessualità". Soggetti nati con una condizione di intersesso che abbiano le principali caratteristiche del DIG sono classificati come soggetti con un DIG non altrimenti specificato.
Mentre la comprensione relativa alla presenza di DIG in entrambi i gruppi da noi considerati attende gli esiti di future ricerche, bisogna osservare che soggetti con una condizione di intersesso e che hanno presentato un DIG hanno storie differenti da quelli che non sono nati con questa condizione. Essa porta infatti, dal momento della nascita, a vivere una serie di esperienze che sono specifiche di queste patologie. Per queste persone, l'infanzia e l'adolescenza, sono segnate da continui monitoraggi e controlli medici, più che se la persona fosse affetta da una malattia cronica. Nel caso di una persona che nasce con genitali ambigui, la prima scelta con cui diventa, per genitori e medici, necessario confrontarsi è a quale genere assegnare il soggetto. In alcuni casi, può accadere che i genitori debbano cambiare il genere che avevano assegnato alla nascita e motivare questo cambiamento a tutta la famiglia. In altri casi, può essere necessario un intervento medico urgente necessario per la sopravvivenza del bambino come accade nel caso del CAH, a causa della carenza di cortisolo.
Oltre a ciò, vi sono questioni critiche che riguardano la possibilità di utilizzare la chirurgia ricostruttiva, di somministrare una terapia ormonale che possa indurre la pubertà e sostenere una condizione generale di salute.

Di conseguenza, il contesto all'interno del quale cresce e si sviluppa un bambino con una condizione di intersesso è molto differente da quello di un bambino che non ha questa condizione. I medici che lo prendono in cura hanno bisogno di avere informazioni circa il corredo cromosomico, la diagnosi, l'eziologia, gli interventi chirurgici, il trattamento ormonale, lo sviluppo puberale e i trattamenti medici utilizzati. In particolare, quando si fa riferimento alla storia clinica di questi pazienti bisogna fare particolare attenzione ai fattori che si pensa possano essere associati ad un eventuale cambiamento di genere. In questi casi le domande da porsi potrebbero essere, per esempio, le seguenti: la persona è stata sottoposta ad interventi chirurgici dopo i tre anni? Se la persona è un adolescente o un adulto, lo sviluppo puberale delle caratteristiche sessuali secondarie è discordante con il sesso assegnato? la persona è sessualmente attratta da individui del suo stesso genere, intendendo per genere quello a cui la persona è stato inizialmente assegnato?
Cohen-Kettenis (2005) ha ipotizzato tre fattori come possibile spiegazione del cambiamento di genere che si è verificato in soggetti con 5-ARD e 17β-HSD da femmine a maschi. Un'apparenza maschile durante l'infanzia si associava ad un comportamento da maschiaccio dovuto, forse, all'esposizione ad androgeni in epoca prenatale, determinando così un cambiamento nel genere nel momento in cui emergevano i cambiamenti portati dalla pubertà. Il terzo fattore, lo sviluppo puberale, intensifica la "disforia di genere già presente".
Questa combinazione di *apparenza mascolina, ruolo di genere atipico e ormoni puberali* può provocare un cambiamento di genere in un sottogruppo di questi soggetti.
E' stato anche suggerito che un'apparenza dei genitali non corretta o corretta in epoca tardiva può portare ad una confusione o ad un rifiuto da parte dei genitori circa il genere di riassegnazione, così come anche ad una confusione nel bambino (Meyer-Bahlburg et al., 1996; Money et al., 1986). Una pubertà che porti con sé degli elementi discordanti può esacerbare questa confusione ed, in alcuni casi, contribuire a sviluppare un DIG (Cohen-Kettenis, 2005).
Esiste, di conseguenza, una sequenza evolutiva di eventi che sfocia in una disforia di genere 'cristalizzata' con il desiderio che vi possa essere una riassegnazione di genere. Parte della finalità relativa ad avere una dettagliata storia clinica del paziente è di conoscere cosa è stato detto o meno alla persona circa la propria storia medica. Più importante di cosa è stato detto alla persona, è cosa la persona ha compreso circa la propria condizione di intersessualità.
Adulti nati con questo tipo di condizioni sono a rischio di incomprensioni circa la propria storia medica, se non gli sono stati fornite informazioni accurate circa le circostanze della propria nascita e i motivi delle cure mediche. Come conseguenza, la persona può avere una confusione sul proprio genere, o un vero e proprio DIG. Per questi motivi, una delle differenze principali nell'assegnare una persona intersessuata alla categoria dei DIG a differenza di una persona senza una condizione di intersesso è relativa al riuscire a comprendere a che livello il problema di genere che si presenta sia associato con una possibile confusione o a mancanza di informazioni circa la propria intersessualità.
Questo tipo di valutazione richiede che il clinico sia a conoscenza delle informazioni circa l'eziologia della patologia, circa come e perché compaiono

dei segni di discordanza somatica, e, cosa più importante, sia in grado di comunicare queste informazioni al proprio paziente, che probabilmente ha delle lacune o degli errori nella conoscenza di questi aspetti.
Una distinzione importante da farsi tra pazienti con intersesso e pazienti senza intersesso è la necessità di intervenire in modo psicoeducativo sulla storia medica dell'individuo, dando informazioni corrette che possano aiutare la persona a risolvere le proprie perplessità circa il genere e a chiarificare la propria storia personale.
Nel caso in cui il paziente voglia portare avanti una procedura per il riassegnamento, una comprensione esaustiva della condizione medica e del percorso terapeutico, è essenziale, non solo per aumentare la consapevolezza del soggetto ma per potergli garantire una condizione generale di salute. In conclusione, il primo passo per aiutare una persona che abbia una condizione di intersesso ed un DIG non è quello di aumentare i supporti terapeutici per il cambiamento di genere, ma piuttosto quello di ottenere la storia medica e di essere certi che la persona abbia potuto avere una corretta ed esaustiva comprensione della propria condizione di intersessualità. Per bambini e adolescenti, ciò riguarda naturalmente anche la comprensione che di ciò hanno i genitori.
Da ciò nasce l'esigenza di accompagnare i genitori e il paziente lungo l'iter terapeutico attraverso l'utilizzo di uno specifico sostegno psicologico. La nascita di un bambino con genitali ambigui è un evento raro e inaspettato. Se un bambino nasce in un ospedale poco attrezzato dal punto di vista diagnostico, la famiglia probabilmente cercherà di riferirsi ad una clinica specializzata. Un team multidisciplinare sarà in grado, il più velocemente possibile, di fare una diagnosi sulla base di un esame generico (genetico, ormonale e fisico) e di valutare a quello sesso assegnare il bambino affinchè possa avere le ciance maggiori di un sano sviluppo psicosessuale. Prima che una tale decisione venga presa, accade spesso che i medici, specialmente in cliniche che non hanno esperienza diretta di bambini con ambiguità genitale, tentino di rassicurare i genitori. Possono così arrivare a conclusioni affrettate sul 'vero sesso' del bambino. E' molto importante invece che i genitori non siano informati in modo errato circa il sesso del proprio figlio. E' meglio dire ai genitori che la causa dell'apparenza dei genitali dovrà essere successivamente esaminata piuttosto che dar loro delle risposte puramente speculative. Per i genitori è infatti molto difficile modificare la propria immagine circa il sesso del bambino, una volta che esso sia stato stabilito. Quando i genitori hanno usato un nome per il bambino durante la gravidanza possono continuare ad usarlo ancora finchè non sia stato stabilito se è maschio o femmina. Se i clinici si astengono dal riferirsi al bambino come un lui o una lei fino a che non sia chiaro a quale sesso assegnarlo, ciò potrebbe anche aiutare i genitori a non trarre conclusioni premature circa il sesso del figlio.
Un'altra questione che si pone immediatamente dopo la nascita di un bambino con ambiguità genitale è come i genitori possono spiegare alle persone che tanno vicino la condizione del figlio fino a quando non sanno se è maschio o femmina. Si è visto come il non rilevare la situazione ad altri crea un'atmosfera di segreto. Sembra in ogni caso importante informare i genitori circa due possibili cause di danno: una che potrebbe derivare dal dire la verità e un'altra, all'opposto, dal mantenere il segreto. Nel primo caso, bisognerà probabilmente affrontare lo stigma presente quando il mondo esterno verrà a conoscenza della

condizione del bambino. Dall'altro lato, sentimenti di vergogna e insicurezza ossono essere presenti nel bambino laddove sia abituato a considerare la propria condizione come un qualcosa da mantenere segreto.
I genitori di questi bambini sono sottoposti ad un vissuto traumatico nel momento in cui scoprono la discrepanza tra le caratteristiche sessuali dei propri figli. Questo avviene non solo quando nasce un bambino con ambiguità genitale, ma anche nelle situazioni in cui in epoche successive dello sviluppo, i cromosomi o le gonadi del bambino sembrano non essere in accordo con i genitali esterni e il sesso di riassegnazione (Slijper et al., 2000).
Dunque, il supporto e la terapia non dovrebbe essere esclusivamente quella medica. Fino a quando i bambini sono troppo piccoli per comprendere la propria situazione, il primo supporto psicologico va dato ai genitori. I genitori infatti necessitano di avere un supporto emotivo e adeguate informazioni, dovendo confrontarsi con un insieme complesso di sentimenti come angoscia, vergogna, ansia e colpa e provando a comprendere il significato complessivo della condizione del proprio bambino. Un'assistenza professionale è necessaria ad aiutarli ad approcciare la situazione in modo realistico, per affrontare i problemi pratici, ma anche per elaborare emozioni sconcertanti.
Una comprensione chiara della situazione può evitare di rafforzare paure e angosce dei genitori. Solitamente infatti i genitori sono angosciati circa la possibilità per i propri figli di avere una vita serena. Si domandano come saranno le loro relazioni affettive, l'orientamento sessuale e la sessualità, ma potrebbero essere imbarazzati nel discutere di tali problematiche. Si capisce come sia importante un supporto di counselling ai genitori che sia adeguato e fatto al momento opportuno. Quando i bambini crescono possono poi insorgere una serie di condizioni problematiche correlate quali ritardo nel linguaggio, nello sviluppo motorio o emozionale; difficoltà specifiche di tipo intellettivo, basso rendimento scolastico, problemi nelle relazioni sociali o rispetto all'identità di genere. In alcune condizioni, il rischio di sviluppare uno più di questi problemi è più elevato. I clinici hanno bisogno di conseguenza di monitorare costantemente lo sviluppo del bambino e i genitori dovrebbero essere in grado di cogliere quali segnali di un arresto evolutivo debbano essere presi seriamente in considerazione.
Gli operatori, siano essi medici o psicologi, che lavorano a contatto con questi genitori devono tuttavia possedere una teoria globale dello sviluppo umano che consenta di poter formulare e utilizzare efficaci proposte di intervento.
Nel modello psicoanalitico, il fondamento teorico è la spiegazione fornita dalla psicoanalisi del processo del lutto. In particolare, vari autori (Stoppa et al., 1996) hanno evidenziato come la nascita di un bambino con malattia cronica possa indurre nei genitori quella che Solnit e Starck hanno definito una "reazione di lutto" legata alla perdita simbolica del bambino atteso.
Il processo di elaborazione del lutto che i genitori devono affrontare, in seguito al momento della diagnosi, è legato alla perdita di un oggetto ideale amato in fantasia. L'elaborazione del lutto comprende la possibilità di integrare gli iniziali sentimenti di rabbia/aggressività legati alla perdita ed alla accettazione in un progressivo riadattamento dell'io di fronte alla realtà (Freud, 1915).
Nel caso di un bambino con malattia cronica, il processo di elaborazione del lutto non avviene rispetto all'assenza di un oggetto, ma in presenza di un oggetto danneggiato che continuamente rievoca la propria discrepanza dall'oggetto ideale, riattiva sentimenti di frustrazione e la dimensione ambivalente del legame.

Come affermano Solnit e Starck, “durante la gravidanza la preparazione psicologica al nuovo bambino comporta normalmente il desiderio di un bambino perfetto e la paura di un bambino con qualche deficit. E’ molto probabile che si verifichi sempre una certa discrepanza tra i desideri materni e il bambino reale: elaborare questa discrepanza diventa uno dei compiti evolutivi della maternità impliciti nell’instaurarsi di una relazione sana tra madre e bambino. Tuttavia, quando la discrepanza è troppo grande, come quando nasce un bambino handicappato o quando i desideri della madre sono troppo irrealistici, può insorgere un trauma” (p. 142).
Gli autori delimitano, quindi, due modelli estremi lungo un continuum di reazioni patologiche che si possono verificare alla nascita di un bambino con problemi medici. Ad un estremo, vi è il *senso di colpa* che conduce, sul piano manifesto, alla dedizione completa ed esclusiva della madre al benessere del bambino. All’estremo opposto si osserva una manifesta intolleranza dei genitori verso il bambino e l’impulso quasi irresistibile di negare la relazione con il figlio *(diniego)*; in questo caso, la ferita narcisistica sottostante è intollerabile.
Lo scopo che l’intervento di counselling si prefigge è, di conseguenza, quello di aiutare i genitori a tollerare l’incertezza nell’area dello sviluppo di genere, permettere che si realizzi l’elaborazione del lutto, mantenendo al tempo stesso viva la speranza (Di Ceglie, 1998). Simultaneamente, gli operatori sanitari possono, attraverso un costante rapporto con i genitori, chiarire la realtà della condizione del bambino man mano che i genitori sono in grado di esprimere ad una ad una le proprie domande o paure. In questo senso, la capacità dei genitori di operare un’esame di realtà aiuta l’elaborazione del processo di lutto, che consente a sua volta di giungere a padroneggiare l’esperienza traumatica.
I genitori e i professionisti che curano il bambino devono discutere e decidere insieme quando e come un bambino, a cui venga diagnosticata una condizione di intersessualità alla nascita, debba venire a conoscenza della propria situazione durante la sua crescita. Quando la malattia viene diagnosticata durante l’infanzia, i bambini partecipano delle indagini mediche a cui sono sottoposti e così come i loro genitori possono esserne scioccati e traumatizzati.
A differenza dei propri genitori, però, i bambini crescendo affrontano vari cambiamenti sul piano cognitivo e affettivo. Una nuova fase dello sviluppo può portare con sé nuove domande o nuovi bisogni sul piano emotivo. Per esempio, una conformazione atipica dei genitali o l’importanza della sterilità sono spesso negati come problemi prima della pubertà, ma cominciano ad essere fonte di preoccupazione durante l’adolescenza.
In uno studio piuttosto recente, condotto su un campione di cinquantanove bambini con condizione di intersesso, il 19% di questi aveva problemi psicologici lievi e il 39% problemi psichiatrici che rispondevano ai criteri del DSM_IV (Sljiper et al., 1998). La psicopatologia era presente per più del doppio in bambini che non avevano avuto un supporto psicologico rispetto a quelli che l’avevano ricevuto