

Questo articolo si basa sulla mia esperienza come psicologo nel reparto di endocrinologia pediatrica dell'Ospedale S.Orsola di Bologna, e prende in considerazione le ripercussioni psicologiche della presenza di elementi biologici che non hanno consentito lo sviluppo di ben definite strutture anatomiche maschili o femminili.

Affronterò anche il problema della comunicazione della diagnosi ai genitori ed ai pazienti, in una prospettiva evolutiva che metta le basi per una progressiva integrazione della propria condizione clinica nella rappresentazione che la persona ha di sé stessa.

I quadri clinici a quali sto facendo riferimento sono quelli che, con un termine anch'esso ambiguo, vengono definiti gli "pseudoermafroditismi".

Con la biologia molecolare, in questi ultimi anni, siamo in grado di riconoscere i fattori genetici alla base di molte di queste condizioni.

Se ci sono sempre più chiare le mutazioni genetiche responsabili della mancata trascrizione di alcuni fattori necessari per una completa differenziazione sessuale, se conosciamo lo sviluppo gonadico dell'embrione, i fattori endocrini e metabolici implicati, la conoscenza spesso si ferma al "fenotipo", e poco o nulla sappiamo dei sentimenti, delle emozioni di quella persona, quel particolare essere umano il cui patrimonio genetico in un momento della sua evoluzione ha presentato una variazione da una definita e chiara differenziazione sessuale.

L'acquisizione dell'identità di genere costituisce l'esito di un complesso processo evolutivo che si snoda negli anni, le cui radici si rintracciano nelle fantasie dei genitori riguardo il prodotto del concepimento e della gravidanza. Passa poi attraverso le varie fasi della crescita psicosessuale per arrivare a compimento con la conclusione del percorso adolescenziale, implicando fattori biologici, psicologici, sociali.

Episodi

Un collega mi chiede, nel corridoio del reparto, quale può essere l'età migliore per fare una ricostruzione vaginale ad una ragazzina di 13 anni con una insensibilità completa agli androgeni. Deve dare velocemente una risposta alla mamma e aiutarla a trovare un chirurgo fuori regione, perché, per ragioni di privacy, la signora non vuole avere contatti con le realtà ospedaliere della sua città.

Gli chiedo che esigenze abbia la bambina, cosa sappia della sua condizione, cosa pensino sulla questione i genitori, se sussistano indicazioni chirurgiche urgenti. Il collega non sa dirmi molto e quello che mi dice ha a che fare con preoccupazioni materne circa la possibilità per la figlia di avere rapporti sessuali completi, una volta che avrà il fidanzato.

Io penso a Karen, una nostra paziente con una forma di 5 alfa reduttasi, gonadectomizzata in giovane età, che ha subito numerosi interventi di vaginoplastica con un atteggiamento nei confronti del suo corpo che li ha resi inutili, se non dannosi: per lei, la vagina ricostruita è un corpo estraneo, qualcosa che non le appartiene.

Karen ha compiuto 15 anni, vive in un'altra città e crede di essere venuta in Ospedale a causa della sua obesità.

E' già stata da una psicologa nella sua città quando, a questa persona, è stato affidato il compito di "dirle tutto": che non avrà le mestruazioni e non potrà avere bambini. Il problema vero non lo conosce, le è stato detto che deve avere a che fare con "delle ghiandole nell'ovaio che non funzionano e che, per questa ragione, le è stato asportato".

Il solo ricordo dell'incontro con la psicologa la fa scoppiare in lacrime, non ha voluto più andarci.

Le è stata ricostruita la vagina ma la parte inferiore del suo corpo non la interessa, non è più sua, non si denuda completamente neppure quando fa il bagno.

Non ha eseguito le manovre di dilatazione vaginale, e accetta le visite medico chirurgiche solo in anestesia generale.

Tornando alla richiesta del collega, mi tornava in mente questa situazione e non potevo non chiedermi il senso di un intervento sui genitali di una bambina di tredici anni, compiuto come se la cosa non la riguardasse, senza conoscere a fondo le motivazioni della mamma, senza coinvolgere, almeno in parte, la ragazzina, in un intervento che interferisce con lo sviluppo della sua identità corporea, dell'identità di genere, con le sensazioni e le rappresentazioni interne del suo corpo.

Mi chiedo cosa pensasse la bambina del suo corpo, cosa sapesse, se avvertisse la condizione della sua vagina come limitante, quali fossero le fantasie e i timori della madre sull'ambiguità della figlia, cosa ne pensasse il padre ?

Cosa impedisse di intervenire in un tempo successivo, quando i problemi si fossero presentati e avessero motivato la ragazza a sottoporsi ad un intervento che le consentisse di avere rapporti sessuali completi ?

La comunicazione della diagnosi e il pericolo del trauma

E' in corso a livello internazionale, un vasto dibattito sul modo di intervenire chirurgicamente e sull'atteggiamento da tenere nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, anche per quello che riguarda la comunicazione della diagnosi.

E' un dibattito molto acceso in età evolutiva, riguarda molte situazioni di malattie acute, congenite o croniche ma, nella mia esperienza, si incontrano fattori di difficoltà aggiuntivi in condizioni che hanno a che fare con l'area della sessualità: non un bambino o adolescente da noi ha ricevuto la diagnosi di HIV, mentre molti meno problemi si trovano, ad esempio, per le altre forme di immunodeficienza.

Le posizioni iniziali partivano dall'assunto di Money (1972) che per il raggiungimento di una stabile identità di genere fosse necessaria la presenza di genitali non ambigui e un non ambiguo atteggiamento genitoriale rispetto al sesso di assegnazione.

Lo schieramento scientifico-culturali copre tutte le graduazioni, anche estreme. C'è chi pensa, con un atteggiamento che, dai critici, è definito paternalistico, che tacendo si risparmi al paziente un'inutile sofferenza, intervenendo sull'ambiguità prima che il bambino o la bambina si renda conto delle sue condizioni.

I diretti interessati, riuniti in associazioni e in gruppi di sostegno (www.isna.org, www.cah.org.uk, www.medhelp.org/ais) ritengono che le persone con una ambiguità sessuale debbano essere messe al corrente fin dall'inizio delle loro condizioni e si oppongono alla maggior parte degli interventi chirurgici, sostenendo che non ha senso sacrificare piacere sessuale ad un motivo estetico.

Anche a fronte dei modesti risultati degli interventi chirurgici estetici a lunga distanza, sia in termini di funzionalità, che di integrità della funzione sessuale (Creighton, Minto, Steele 2001, Reipe e coll., 2001) va prendendo sempre più corpo una posizione intermedia che, tenendo in considerazione gli apporti che provengono dai diretti interessati e le nuove acquisizioni scientifiche in campo medico e psicologico cerca di sperimentare nuove strade.

Molti gruppi di ricerca si pongono in una posizione di apertura nei confronti del nuovo: "Dobbiamo rivedere il nostro approccio alla gestione della condizione di ambiguità sessuale. Dobbiamo abbandonare politiche di non comunicazione e affrontare i pazienti con un'equipe multidisciplinare". (Creighton e Minto, 2001)

Vi è sullo sfondo il timore che la comunicazione completa delle condizioni del o della paziente possa costituire un'esperienza traumatica che sarebbe auspicabile

evitare, altri sostengono che tale comunicazione sia alla base di un armonico rapporto con se stessi, del diritto di conoscere la verità e dei doveri del consenso informato.

In che modo una comunicazione può diventare "traumatica"

Laplanche e Pontalis vedono il trauma come un *"evento nella vita del soggetto caratterizzato dalla sua intensità, dall'incapacità del soggetto a rispondervi adeguatamente, dalla viva agitazione e dagli effetti patogeni durevoli che esso provoca nell'organizzazione psichica. In termini economici, il trauma è caratterizzato da un afflusso di eccitazioni che è eccessivo rispetto alla tolleranza del soggetto e alla sua capacità di dominare ed elaborare psichicamente queste eccitazioni"*.¹

Nelle situazioni che stiamo affrontando, il trauma è visto come il riproporsi, improvviso e senza una adeguata preparazione, di esperienze o di aree conflittuali interne che richiedono all'apparato psichico un lavoro eccessivo rispetto alle risorse dell'individuo.

L'evento traumatico, secondo alcuni, corrisponderebbe alla comunicazione improvvisa di aspetti sconosciuti della propria determinazione genetica o organica non in accordo con gli elementi conosciuti posti implicitamente o esplicitamente a cardine della propria identità di genere, con conseguenze laceranti per il senso di sé e l'identità personale. Elementi di incongruità fra il sesso cromosomico, gonadico, fenotipico e psicologico rappresenterebbero una esperienza dissonante rispetto alle basi emotive sulle quali è stato costruito il senso dell'identità personale e di genere.

Non c'è, e, credo, non ci sarà mai, un modo di comunicare una diagnosi severa senza dolore; l'eccessivo timore del carattere traumatico di una esperienza, ha però spesso alla base una mancanza di distinzione fra il dolore e l'angoscia.

Sandler e Joffe (1985) considerano il dolore mentale strettamente connesso alla discrepanza fra lo stato attuale del sé e uno stato ideale, al cui raggiungimento l'individuo ritiene sia legata la sua sicurezza e il suo benessere: la sofferenza agisce quindi come forza motivazionale per annullare o ridurre tale discrepanza e comporta un processo simile a quello del lutto che ha alla base il riconoscimento di una perdita e la constatazione che un precedente stato ideale è stato infranto.

Il dolore può rappresentare il costo dell'integrazione, la non integrazione è fonte di angoscia, e l'angoscia è legata all'impossibilità di vivere un dolore autentico, con le sue intrinseche potenzialità trasformative.

Accanto ad una concezione che vede il trauma come risposta del soggetto ad una situazione stressante, nella cultura psicoanalitica una tendenza di pensiero che a partire da Ferenczi, passa per Balint, per arrivare a Winnicott, ha preso sempre più in considerazione la funzione, la qualità e l'adeguatezza delle cure genitoriali nel determinare, o meno, la qualità traumatica dell'esperienza per il bambino.

Ferenczi, pur partendo dall'intuizione freudiana sulla funzione dell'oggetto nel proteggere il bambino da angosce traumatiche, si era già in parte allontanato da una stretta impostazione economica e aveva sottolineato l'importanza del genitore. Aveva visto la necessità della lealtà e della correttezza nelle relazioni e considerava come un'informazione mendace e ingannevole costituisse un fattore potenzialmente traumatico: *"Il comportamento degli adulti nei confronti del bambino che subisce il trauma fa parte della modalità di azione psichica del trauma stesso"*.²

¹ Laplanche e Pontalis, 1967, pag. 655.

² Ferenczi, (1934), Opere Complete, vol. IV, pag. 103.

Se l'adulto non coglie e conferma le percezioni che il bambino sperimenta, quest'ultimo vive un'esperienza di confusione, che può essere evitata con una maggior chiarezza fra elementi impliciti ed elementi espliciti della comunicazione. Va detto che, prima che il bambino con genitali ambigui avverta la sua situazione come traumatica, egli stesso, spesso è stato vissuto come causa di trauma, quasi sempre per i genitori, ma la sua potenzialità di attivare fantasie traumatiche coinvolge anche i medici e chi si occupa di lui, che risponde al pericolo che avverte nell'ambiguo con le difese tipiche delle risposte al trauma, secondo la Hoxter, la rimozione, la scissione, il diniego e stati di non integrazione.

L'importanza di un lavoro con i genitori

Non abbiamo ancora esperienze adeguate per fare delle considerazioni sul modo più opportuno di comunicare, quando i pazienti sono già grandi, in adolescenza o in un periodo successivo, informazioni riguardo alla propria dotazione genetica che possono avere potenzialità traumatiche in contrasto con l'esperienza su cui quelle persone hanno costruito il proprio senso di identità.

Sappiamo però che possiamo portare un contributo per evitare che quest'esperienza assuma elementi traumatici aggiuntivi.

Nel campo delle ambiguità sessuali il trauma, prima che nei bambini, è avvertito nei genitori e, come abbiamo visto, il coinvolgimento, il sostegno, l'accoglimento delle ansie dei genitori appare la chiave di volta di un intervento efficace.

Ogni essere umano per progredire nella sua crescita è dovuto venire a patti con le complesse vicende dello sviluppo psicosessuale e della relazione con le figure genitoriali.

L'acquisizione del ruolo di genitore è una sintesi di questo processo di sviluppo e di maturazione attraverso il quale, ogni individuo, dopo aver attraversato le varie fasi della crescita, si trova a mettere al mondo un figlio che ha potenzialità e un suo proprio patrimonio individuale ma che, nel contempo, è già presente ed ha già un posto nelle rappresentazioni del genitore.

Oltre al riattivarsi nel genitore di elementi della propria storia personale, in queste situazioni sono presenti profondi sentimenti di shock, dolore, rabbia, vergogna e colpa (Slijper 2000) per una presunta responsabilità sulle condizioni del bambino. In aggiunta a ciò la specifica problematica sessuale riattiva pericoli e fantasie che hanno una forte connotazione equivoca, trasgressiva e colpevole nell'immaginario collettivo.

Come abbiamo visto, la caratteristica del trauma consiste nell'irruzione di uno stimolo non rappresentabile mentalmente che, in modo brusco, improvviso, si presenta all'apparato psichico senza che possano essere messe in atto difese che ne limitino gli effetti dirompenti.

Si può pensare allora che, se la persona che presenta una qualche forma di ambiguità genitale, con la sua stessa esistenza riattiva nei genitori e in chi ne viene a contatto, aspetti traumatici che concorrono a loro volta a mantenere una condizione di non integrazione, il lavoro da privilegiare è quello di costruire attorno al bambino un ambiente che sia in grado di elaborare il trauma e sostituisca elementi di integrazione alla rimozione, alla scissione e alla negazione.

Assume allora una fondamentale importanza l'ascolto delle ripercussioni emotive che la nascita di un bambino o una bambina con genitali ambigui determina nei genitori e in chi si prende cura di lui.

Dovrebbe essere fornita ai genitori la possibilità di utilizzare dei momenti di counselling, che consentano loro di esprimere le ansie, esplorare le fantasie, in modo di riuscire a sostenere e far crescere la relazione con il figlio in termini sufficientemente armonici.

Le valutazioni sulle iniziative da prendere vanno fatte caso per caso, sulla base di una presa in carico globale della situazione del paziente, dei familiari, prevedendo un adeguato sostegno, "una volta che accettiamo che non vi è oggi alternativa ad una piena comunicazione, possiamo dedicarci maggiormente alla ricerca dei modi più appropriati per educare sia la famiglia che i pazienti e su come di conseguenza confezionare a loro misura il supporto psicologico"³.

Perché il counselling non sia una tecnica esclusiva dello psicologo, utilizzato frequentemente all'interno di una fittizia dicotomia fra corpo e mente, che risente di quel sistema difensivo di protezione contro gli affetti a cui ho fatto riferimento, è necessario che il gruppo di persone che sta attorno al bambino o alla bambina, ricomponga, attraverso un lavoro in team, quella complessità di significati diversi che altrimenti rimanderebbero ai genitori una visione parcellizzata del figlio.

Sarebbe auspicabile che il pediatra, l'endocrinologo, il chirurgo, lo psicologo, riuscissero ad arrivare ad una valutazione complessiva della situazione che metta le basi per una integrata visione da parte dei genitori.

"Tutti gli autori ritengono che la psicosessualità ambigua di questi intersessuali sia legata all'impossibilità dei genitori di adottare il sesso di assegnazione con continuità, autenticità, coerenze ed adattamento ai bisogni del bambino, e che, così un'immagine incerta, contraddittoria sia precocemente rinviata al bambino, negli scambi genitori-bambini. Immagine che si integrerà progressivamente nell'Io del bambino e che sarà ulteriormente rinforzata dalla conformazione psichica ambigua"⁴.

Io penso che anche come professionisti che operano in questo campo non siamo esenti dalle potenzialità traumatiche del contatto con le persone che cerchiamo di aiutare. Un complesso sistema di negazione, scissione, incapsulamenti, proiezioni coinvolge tutti in intricati meccanismi di collusione in cui, quasi senza rendercene conto, ci si accorda nel non chiedere e nel non dire.

Io penso che le conoscenze del proprio stato di salute costituiscano un diritto e un bisogno della persona, che informazioni veritiere siano fondamentali per una adesione ai programmi terapeutici e aiutino la persona a fidarsi dei curanti.

L'attenersi alla linea del segreto rispetto a informazioni con una potenzialità traumatica certamente ha delle motivazioni di opportunità ma spesso implica quasi un lavarsi le mani, lasciando ad altri questo gravoso compito.

Questa impostazione non tiene conto di ciò che avviene nella realtà e cioè che prima o poi, la persona ne viene a conoscenza, improvvisamente, senza alcuna preparazione nei modi più disparati.

In linea di principio sembra difficilmente contestabile che sarebbe molto preferibile che i pazienti venissero informati con il tatto e il tempo necessario da persone vicine, i genitori o il medico, avendo la possibilità di affrontare passo dopo passo il dolore di riconoscere ed accogliere questi elementi di alterità in se stessi.

La consapevolezza delle proprie condizioni

Quando mi trovo a riflettere circa l'attribuzione che ci arroghiamo della titolarità di decidere ciò che una persona può o non può sapere su se stessa, penso ad Annamaria, una ragazza con una sindrome di Morris individuata a sedici anni a seguito di una amenorrea primaria. Il ginecologo, a fronte di una condizione clinica non chiara, ha chiesto una mappa cromosomica dalla quale è emerso un cariotipo XY. Non le è stato detto niente della sua situazione, e, quando per

³ Creighton e Minto 2001, pag. 1264

⁴ Castagnet 1985, pag. 672

evitare il rischio tumorale le sono stati asportati gli abbozzi gonadici, le è stato comunicato che le venivano asportate le ovaie.

Al nuovo ricovero la ragazzina che ha sedici anni e mezzo, è molto intelligente, con vasti interessi e frequenta con ottimo profitto un liceo, mi dice che anche se si sottopone a tutti gli accertamenti richiesti, non sopporta le visite e quando si avvicina all'ospedale viene presa da attacchi d'ansia. Senza particolari problemi mi dice di essersi sentita violata per il fatto che era stata presa una decisione che riguardava lei e il suo corpo senza che a lei venisse chiesto niente.

Il suo dolore è acuito dal fatto che sente che, a sedici anni, avrebbe potuto arrivare a condividere attivamente la decisione dell'intervento.

In base ai resoconti delle associazioni di persone con ambiguità sessuali, sembra scontato che la tappa finale di un percorso di sviluppo consista nella conoscenza completa delle proprie condizioni, anche per evitare che elementi incidentali, un ricovero in ospedale, un test per una sospetta infertilità, bruscamente costringano a fare i conti con una realtà sconosciuta o solo lontanamente intuita.

Ho dei dubbi nel pensare che si tratti di una realtà realmente sconosciuta, come sostenuto più sopra, è più probabile che intervenga quel sottile gioco di collusioni difensive fra medici, genitori e pazienti, e perché no, psicologi, che si basa un sistema di negazioni per cui tutti fanno tutto ma si comportano come se nessuno sapesse niente.

Se sembra assodata la necessità che, prima o poi, una persona prenda coscienza e arrivi ad una costruzione narrativa interna coerente sulle sue reali condizioni, il punto è come arrivare a questa consapevolezza senza interferire negativamente con i processi dello sviluppo individuale e sociale.

Riporto di seguito un commento da parte di una signora di 63 anni con sindrome di insensibilità agli androgeni, in risposta ad un articolo pubblicato da una studentessa che sosteneva che alle donne con insensibilità agli androgeni non dovesse essere data una comunicazione completa sulle loro condizioni.

..” Sapevo che c’era un segreto in me. Non sapendo di cosa si trattasse, ho vissuto con un’ombra indefinita di paura che ha ridotto la possibilità di provar gioia in ogni settore della mia vita, rendendo incerto il mio entusiasmo e, in definitiva, condizionando la possibilità di far fronte alle sfide della vita. Ho speso innumerevoli ore di trattamento psichiatrico, che furono sostanzialmente inutili perché il mio psichiatra divideva il punto di vista tradizionale che i pazienti dovrebbero essere protetti dalla conoscenza di ciò che è la sindrome di insensibilità agli androgeni.

Decine di anni dopo, quando per la prima volta sentii le parole “femminizzazione testicolare”, ho trovato un grande aiuto da consultazioni e terapie di natura sociale e psicologica nell’affrontare la realtà. Avendo recentemente appreso il più rispettoso termine “sindrome di insensibilità agli androgeni” e scoperto un gruppo internazionale di auto aiuto, si è aperto per me un mondo di auto accettazione. Il mio grande rimpianto è di non aver ricevuto informazioni e aiuto quando ero ragazza. Io avevo la forza psicologica di affrontare la mia ambiguità sessuale, se me ne fosse stata data la chance. Io, questa chance non l’ho avuta ...”⁵

Una persona inizia così, nel 1996 a Dublino, il suo intervento, al Congresso della Società Britannica di Endocrinologia Pediatrica:

“Fino a due anni fa, io ho parlato per circa 20 minuti in totale con vari professionisti sulla mia insensibilità agli androgeni (loro hanno parlato per il 99% del tempo, io facevo solo dei cenni per dire “sì” o “no”), e parecchio meno di venti minuti con i miei genitori.”

Dopo aver elencato la sua drammatica ricerca di verità e di senso in quello che percepiva avvenire nel suo corpo e la funzione essenziale dell'incontro con gruppi di persone che avevano lo stesso problema, conclude:

*"Il gruppo di supporto fa ciò che può, per fornire aiuto e informazione, ma noi riteniamo essenziale che vengano coinvolti psicologi in occasione della diagnosi o di colloqui di ulteriori chiarimenti. In conclusione, io sosterrai la necessità di un'enfasi molto maggiore sull'assistenza psicologica in primo luogo ai genitori (ciò è molto importante perché c'è poca speranza per il bambino se i genitori non accettano la diagnosi e non sono preparati ad esplorare tutte le conseguenze negative di questa per il loro bambino), e non solo avere un lavaggio del cervello con il mito della "perfetta donna a cui capita di essere non fertile". In secondo luogo l'assistenza psicologica è necessaria per i bambini e gli adolescenti oltre che una molto maggiore conoscenza dell'ipoplasia vaginale con metodi migliorati di trattamento."*⁶

In questa prospettiva, dalla pratica, emergono indicazioni che sottolineano l'importanza di prospettare la verità ai pazienti ⁷:

" I bambini non ragionano nello stesso modo degli adulti. Perciò potrebbero essere meno preoccupati per una diagnosi con implicazioni serie o spiacevoli, mentre essi non vengono informati fino a che qualcuno non giudica che sono abbastanza grandi per capire. Per la maggior parte, ciò significa la consegna di informazioni dolorose nel corso dei molto vulnerabili anni dell'adolescenza. Un approccio migliore sarebbe di esporre la verità tappa per tappa, accompagnando con semplici affermazioni la crescita cognitiva del bambino, fino a che le implicazioni personali non vengono alla fine comprese come parte di un processo di maturazione".

Sljiper e coll. (2000) sostengono che i pazienti con insensibilità agli androgeni dovrebbero essere portati a conoscenza in modo progressivo dai genitori sulle loro condizioni, dal momento che i pazienti adulti hanno detto di aver sofferto dal non essere stati informati o essere stati informati in modo distorto.

Essi ipotizzano tre fasi:

1) partendo fin da piccoli dall'educazione sugli aspetti biologici e psicologici del normale sviluppo sessuale. Dal momento che è troppo difficile per un bambino comprendere la deviazione nello sviluppo dei suoi genitali quando non ha informazioni sullo sviluppo normale.

2) La seconda fase dovrebbe partire dagli 11 anni, (in molti pazienti prima di iniziare la terapia ormonale sostitutiva) con tutte le informazioni sull'insensibilità agli androgeni, ad eccezione del cariotipo XY.

3) Dai risultati, abbiamo l'impressione che l'età di 16, 17 anni che indichiamo come appropriata per la comunicazione dei fattori cromosomici sembra abbassarsi. Il motivo è che i ragazzi hanno sempre più accesso a tutti i tipi di informazioni, anche sull'insensibilità agli androgeni tramite Internet e i pazienti più spesso esprimono il bisogno di comunicare con coetanei con gli stessi problemi sulle loro condizioni. Bambini con insensibilità parziale allevati come bimbe dovrebbero essere informati

6 AIS Support Group Website

7 Goodall J. (1991).

sull'ambiguità dei loro genitali e sul perché sono stati assegnati al sesso femminile. La nostra esperienza dice che queste informazioni possono aiutarli nell'integrazione di aspetti dei loro comportamenti di carattere maschile nella loro identità di genere femminile"⁸.

In uno studio su 14 casi, Wisniewski e coll. (2000) trovano che nonostante la maggior parte delle donne siano soddisfatte del loro sviluppo e delle loro funzioni sessuali e psicosessuali e tutte non abbiano recriminazioni per essere state allevate come femmine:

*"La gran maggioranza di queste donne con insensibilità completa agli androgeni affermano che il tempo più adatto per le procedure di gonadectomia e vaginoplastica è nell'adolescenza o in età adulta. Più di metà (64%) non hanno interamente compreso la diagnosi e in maggioranza indicano il desiderio di conoscere meglio le loro condizioni.Questi dati supportano le preoccupazioni dei gruppi di tutela dei pazienti con insensibilità agli androgeni circa la necessità di chiarire ai pazienti le loro condizioni mediche e di proporre la vaginoplastica alla tarda adolescenza o nell'età adulta"*⁹.

I termini che più spesso si leggono in letteratura sono "step by step" e "full disclosure", sarebbe da chiedersi perché ci si pone il problema di arrivare ad una consapevolezza delle loro condizioni in pazienti che soffrono di gravi malattie anche di carattere mortale e si dia quasi per scontato che sia meglio lasciare i pazienti di cui stiamo parlando in un limbo di scarsa consapevolezza, fra il dire e il non dire.

Penso che una consapevolezza si possa promuovere attraverso un contatto che si svolge nel tempo che, per gradi successivi, metta le basi per ulteriori consapevolezze.

Il paragone va all'educazione sessuale, nella quale non è tanto importante dire concretamente e completamente come stanno le cose quando il bambino non è ancora in grado di comprendere la realtà di cui si sta parlando.

L'importante è che il bambino non senta che vi è qualcosa di cui non si può parlare o che, a fronte di una dissonanza fra l'esperienza del proprio corpo e ciò che gli viene ritornato dai genitori, si accorga che gli sono state raccontate delle frottole e mortificata la sua immaturità.

Il non essere stato presi sul serio, anche se il proprio bisogno di conoscere è ancora all'interno di una condizione infantile, è infatti una delle più dolorose e segrete ferite che emergono nelle sofferenze delle persone che, in età adulta, approdano ad un trattamento psicoanalitico o psicoterapeutico.

⁸Sljiper e coll. (2000), pag.15

⁹ Wisniewski e coll. (2000), pag.2668