

Disclosing DSD and the opening of doors  
Sexual development 4(4-5) 304-309 (2010)

Traduzione ad uso interno.

**La comunicazione della diagnosi di DSD, una porta che si apre.**

La conoscenza circa le proprie condizioni di salute è un diritto umano fondamentale. Anche se non è sempre stato così, è ora generalmente accettato che la completa divulgazione delle informazioni mediche sia parte integrante di un'offerta di cure per le persone con DSD (Brinkmann et al 2007; Carmichael e Ransley 2002; Creighton e Minto 2001; Creighton et al. 2001) Liao et al. 2010; Slijper et al. 2000; Wisniewski et al. 2000). Un'informazione accurata, comunicata in modo sensibile ed empatico al paziente è fondamentale per far sì che il paziente stesso sia in grado di trovare il senso delle esperienze che sta vivendo. Con un adeguato supporto, è possibile sostenere il processo di accettazione di sé e lo sviluppo di un'identità di sé coerente ed integrata.

Tuttavia non risulta facile effettuare una comunicazione ottimale sui DSD; questa, infatti richiede delle abilità comunicative avanzate da parte del medico (Liao et al, 2010). Anche il nostro linguaggio binario e restrittivo rispetto al sesso e al genere, può rendere il compito emotivamente troppo impegnativo per alcuni medici e genitori. In questo lavoro intendo sostenere l'esistenza di una relazione tra il livello di maturità e l'integrazione del team di DSD e la capacità dei suoi membri di interagire positivamente con il paziente. I sentimenti di sicurezza e di integrazione dei caregivers possono influenzare positivamente il senso di sicurezza e la capacità di integrazione dei beneficiari delle cure. Soprattutto, io sostengo che in una squadra matura, come professionisti possiamo uscire da modalità ristrette e schematiche di affrontare i problemi, e che così facendo, possiamo essere più in grado di aiutare gli utenti dei servizi a fare altrettanto.

**Il non dire le cose**

In un passato non troppo lontano, era molto diffusa la convinzione che la dissimulazione fosse necessaria per preservare il benessere psicologico dei pazienti. I medici tendevano a non dire troppo o a non dire nulla ai portatori di DSD, partendo dal presupposto che fosse impossibile vivere avendo una conoscenza totale della diagnosi, in quanto questo avrebbe potuto causare sofferenze insopportabili e un dolore troppo intenso, tale da poter costituire un trauma per i pazienti stessi. Una chirurgia normativa precoce, una segretezza riguardo alla diagnosi e un'educazione dei bambini e delle bambine secondo il sesso di allevamento erano considerati i corollari della politica di non-disclosure (Money et al. 1955).

Attualmente, per quanto lentamente, stanno avvenendo dei cambiamenti, e le persone direttamente interessate affermano, in modo sempre più chiaro che, lungi

dall'aver rappresentato un rischio di rottura dell'equilibrio psichico, il momento in cui è stata loro comunicata con chiarezza la diagnosi, ha costituito un momento fondamentale di riconoscimento di senso nelle esperienze, che per anni per le avevano portate a visite e controlli medici dei quali non era possibile farsi una ragione.

*Suzy è venuta a conoscenza della sua condizione quando, a sedici anni, si è presentata in una clinica ginecologica per un'amenorrea primaria. A lei e ai suoi genitori sono state date informazioni complete relative alla sua diagnosi e a cosa avrebbe potuto implicare. Lei ha detto: "Mi sono sentita molto in difficoltà e a volte mi sento ancora così, ma come tutte le esperienze dolorose, mi ha aiutata a rafforzare il mio carattere. Mi ha fatto maturare molto e mi ha permesso di capire cosa renda la vita degna di essere vissuta. A volte mi sento un po' triste, ma il mio carattere di base non è cambiato".*

Come per Suzy, le reazioni delle seguenti due persone che hanno descritto il momento in cui sono venute a conoscenza della situazione, sono state caratterizzate da un senso di sollievo. Anche se questo è stato accompagnato da un senso di tristezza, non è stato vissuto come ingestibile.

*Dopo aver scoperto la verità ho avuto una sensazione di pace, perché ho trovato una risposta ai molti dubbi e alle tante angosce che ho avuto fin da quando ero una bambina piccola, non essendo in grado di trovare una ragione per tutti gli esami, le terapie, la mancanza di mestruazioni, i commenti del medico e tutto il resto.*

*Mi sentivo un dolore che ha lasciato dietro un velo di tristezza e di consapevolezza. Mi sentivo come se avessi perso la mia identità e mi sono sentita delusa per non essere stata informata prima. Tutti quei sentimenti sono stati ammorbiditi dall'essere in grado di parlare della mia condizione e dal poterlo condividere con qualcuno.*

Molte di loro hanno detto che il segreto aveva contribuito alla loro sofferenza molto di più della condizione stessa (Liao, 2003), come per Hanna.

*Hanna ha 26 anni e nella sua prima adolescenza è stata ricoverata in una clinica, a causa di ciò che in seguito è stato identificato come una forma di CAH. "I miei genitori non mi hanno mai detto niente, forse perché non voleva farmi soffrire o forse perché anche loro non ne sapeva nulla. Ancora adesso non so bene la mia condizione. Sono cresciuta pensando che si trattasse di qualcosa di momentaneo, che avrei dovuto prendere delle pillole per qualcosa che prima o poi sarebbe passato. Poi, con il passare degli anni, ho capito che qualcosa non andava, e dato che i miei genitori non volevano parlarne, ho cercato di ottenere informazioni da sola. Ero così delusa che mi sono rifiutata di saperne di più. Ora sto iniziando ad accettare tutto ciò che essa comporta, ma è molto difficile. Tutto questo non parlare ha fatto sì che io abbia accettato le cose più tardi. Sono stata condizionata dal fatto di essere*

*cresciuta con dei genitori che non parlavano e dei medici che usavano termini molto difficili.*

### **Dare un senso di segretezza passato: una storia di due donne**

*Eleonora è una ragazza di 25 anni. Le è stata diagnostica la CAIS e lei non sa nulla della sua situazione. I suoi genitori volevano iniziare a dirle qualcosa, dato che al giorno d'oggi la completa conoscenza della situazione si propone come la migliore pratica. Negli anni precedenti hanno sempre avuto paura di traumatizzarla dicendole la verità sulla sua condizione. La verità era che lei aveva un cariotipo XY e all'età di nove anni ha subito un intervento chirurgico della durata di 8 ore per rimuovere i suoi testicoli e per creare una nuova vagina e non, come le fu detto, per la rimozione delle ovaie a cui si sarebbe dovuto sottoporre per motivi ginecologici. Lei ha affrontato tutto questo con l'aiuto dei suoi genitori e durante le settimane dopo l'intervento le è stato detto che non avrebbe potuto avere figli. Ha anche dovuto usare dilatatori nella sua infanzia e in adolescenza. Ha affrontato tutte le procedure necessarie e inevitabili dovute alla sua situazione medica. Ora deve affrontare la scoperta del suo cromosoma XY e del fatto che le hanno rimosso i testicoli e non le ovaie.*

L'importanza della scoperta è legata al fatto che i suoi genitori non volevano nascondere nulla della sua condizione, poiché pensavano che potevano aver fiducia delle sue capacità di prendersi cura di se stessa.

Che cosa penserà quando si renderà conto che avrebbe potuto esserle risparmiato tutto questo? E i genitori, cosa vorrebbero che lei pensasse, dopo oltre 15 anni di trattamento medico e chirurgico effettuato in segretezza e solitudine?

Una rivelazione della diagnosi completa è più importante quando coinvolge le persone nel processo decisionale, non quando il dado è tratto e una porta è già chiusa.

Come sarebbe cambiata la situazione se ai genitori fosse stato consigliato di aspettare, dato che nella CAIS non vi è alcuna necessità di rimuovere i testicoli e di effettuare una vaginoplastica nell'infanzia? Quale diverso significato avrebbe potuto esserci con una rivelazione progressiva della propria condizione, al fine di decidere se e quando rimuovere le gonadi e per poter decidere di avere una vagina, se necessario, per la sua vita sessuale, con un'operazione molto meno invasiva e con una motivazione per eseguire le manovre di dilatazione necessarie?

Ora una conoscenza completa è importante per ridarle il significato di ciò che ha attraversato, per rompere il muro di segretezza e di occultamento che la circondava, per poter fare la pace con i suoi genitori e per permettere loro di liberarsi dal peso dei segreti e delle bugie che sono stati costretti a portarsi dietro, ma ormai il dado era tratto e la possibilità di prendersi cura del suo corpo, potendo prendere una sua decisione, non c'è più.

Senza una comunicazione completa, una persona subisce sul suo corpo interventi. Questa sorta di inganno spesso significa essere trascinati lungo un percorso di rabbia, dolore e rimpianto. Una conoscenza completa della situazione è importante di per sé, in più apre la strada a un processo decisionale informato in relazione a indagini e interventi. Idealmente, esso dovrebbe avvenire con un sostegno psicologico che possa aiutare a saper trattare e gestire gli effetti del DSD.

*Eloise*

*Eloise ha 22 anni, anche lei ha la CAIS. Ha seguito quasi lo stesso percorso. È venuta a conoscenza della propria condizione quando aveva otto anni, ha subito una vaginoplastica quando aveva dodici anni ma ha scoperto completamente la propria condizione solo a diciotto anni. La vaginoplastica ha lasciato una cicatrice nella sua vagina e ha causato perdite che sono diventate la ragione dei suoi continui reclami verso i suoi genitori, che lei considerava come i responsabili della propria condizione. Lei è stata pienamente informata sulla sua situazione ed è in contatto con un gruppo di sostegno, per questo è del tutto consapevole che le 9 ore trascorse sul tavolo operatorio, le successive tre settimane di ricovero in ospedale, la dilatazione continua eseguita dai suoi genitori che ha sconvolto la sua infanzia, la cicatrice e la perdita non erano necessari.*

*"Dove diavolo eravate quando lo hanno fatto a me? Eravate ubriachi quando avete permesso loro di farlo?" Sono le sue lamentele quotidiane verso i suoi genitori. La cicatrice nella sua vagina e la vergogna per la sua perdita le impediscono di avere qualsiasi contatto con i ragazzi. La sua vagina è un segreto da nascondere ed è diventata per lei la fonte di tutti i suoi problemi.*

### **Integrazione contro la frammentazione**

Nella ricerca dettagliata di Karzakis (2008) sulla gestione del DSD nel passato, emerge una notevole frammentazione tra conoscenza e azione. Vi è una prima frammentazione lungo un asse che definirei 'orizzontale' fra aspetti medici e psicologici, con i primi che riguardano neonatologi, genetisti, endocrinologi pediatrici e chirurghi pediatrici e il secondo che coinvolge operatori psicologici. Questa visione piuttosto restrittiva del lavoro di squadra può dar luogo ad un insieme disgiunto di attività parallele professionali senza la convergenza verso un obiettivo comune e un messaggio che consenta agli individui e alle famiglie di capire che differenti aree della loro esperienza potrebbero non combaciare.

La rottura tra l'ambito psicologico e quello medico sembra essere maggiore nei casi di DSD rispetto alle altre situazioni cliniche. Per esempio, le sessioni psicologiche sono spesso richieste dopo la parte medica e quella chirurgica e l'intervento psicologico è necessario per aiutare i pazienti ad affrontare qualcosa di

ancora sconosciuto. Forse le emozioni generate da soggetti con DSD sono così minacciose che determinano un distacco naturale tra i medici e le istituzioni (Sutton 1998). Una rivelazione completa della diagnosi è una cartina tornasole di come questi meccanismi di protezione siano attivi. Le difficoltà quotidiane a creare un contesto supportato da un linguaggio fluido che ci permetta di integrare le prospettive multiple di medici, chirurghi, psicologi, familiari e pazienti, ci mostrano quanto lavoro debba ancora essere fatto.

Vi è una seconda frammentazione che definirei "verticale", che corrisponde alla separazione tra le prospettive pediatriche e quelle degli adulti, tra genitori di bambini con DSD, i bambini stessi, e gli adulti con DSD. La mancanza di integrazione ha portato ad una conoscenza frammentata dei risultati clinici dell'intervento pediatrico e delle successive esperienze vissute nel corso della vita.

### **Un nuovo capitolo**

Il Chicago Consensus Statement (Hughes et al., 2006) segnala un nuovo capitolo nella gestione clinica delle anatomie sessuali atipiche. Ha sostituito i precedenti termini come "intersessuali" e "ermafroditismo" con DSD. Cerca inoltre di rispondere ad alcune delle difficoltà documentate dagli utenti e dai clinici dei servizi, approvando 5 principi di assistenza per tutti i servizi DSD:

- 1) L'assegnazione di genere deve essere evitata prima di una valutazione da parte di esperti nei neonati;
- 2) La valutazione e la gestione a lungo termine devono essere eseguite in un centro con un team di esperti multidisciplinari;
- 3) A tutti gli individui deve essere assegnato un genere;
- 4) È essenziale una comunicazione aperta con i pazienti e le famiglie e la partecipazione al processo decisionale deve essere incoraggiato;
- 5) Le preoccupazioni del paziente e della famiglia dovrebbero essere rispettate e trattate con la massima riservatezza.

Questi principi salvaguardano il diritto dei cittadini di essere informati sulle loro condizioni e sostengono il concetto del consenso informato per gli interventi da parte dei pazienti DSD o dei loro genitori in caso questi siano dei bambini. Essi sostengono un'assistenza multi-disciplinare erogata da persone esperte in centri di eccellenza con le necessarie conoscenze, competenze ed esperienza per fornire un'assistenza di qualità.

### **Barriere emotive**

Le opinioni riguardanti il DSD sono spesso radicate in modi di pensare concreti che hanno avuto una grande influenza sulle generazioni di medici che si occupavano

di DSD e che anche oggi sono dietro l'angolo in ciascuno di noi nei momenti di particolare incertezza.

Ulteriori studi dovrebbero essere focalizzati sugli aspetti emozionali specifici legati all'incontro con DSD.

Gli aspetti emotivi legati alla DSD ci hanno portato a pensare alla realtà concreta del corpo: abbiamo bisogno di essere aiutati ad avere accesso a un modo più simbolico di pensare, di andare oltre la logica binaria del sì/no, della presenza/assenza, del maschio/femmina.

L'impatto con una patologia, soprattutto malattie gravi e croniche, mette gli operatori sanitari a contatto con angosce e con le fantasie interiori che ognuno porta con sé dalla sua infanzia (Menzies 1960). Le scelte professionali spesso derivano dal tentativo di prendersi cura delle parti che noi, come terapisti, sentiamo essere immature, malate, non valutate o irreparabilmente danneggiate in noi stessi. Possiamo dire che il successivo processo di maturazione professionale è un progressivo venire a patti con queste parti in un modo più realistico, l'essere all'altezza di fantasie di onnipotenza e riconoscere i nostri limiti e quelli delle nostre possibilità terapeutiche.

Attualmente uno dei possibili motivi per cui le abitudini del passato sono dure a morire è che l'incontro con il DSD, fatta eccezione per alcuni centri specializzati, si pone come un evento eccezionale all'interno della routine della maggior parte dei professionisti sanitari.

La presenza di DSD riattiva fantasie, paure, conflitti e espone a un contatto con aree di ansia e di preoccupazioni. Esse scuotono dalla base le fondamenta dell'equilibrio emotivo negli operatori e nei genitori, che durante la prima infanzia hanno permesso a ciascuno di noi di fare i conti con i rapporti primari, impulsi sessuali e aggressivi, la curiosità per la sessualità infantile, la fantasia bisessuale, l'ansia legata alla scoperta della differenziazione sessuale, dandoci la possibilità di dirigerle verso lo sviluppo intellettuale.

Se non affrontiamo i fattori irrazionali emotivi legati ai DSD, anche la nostra capacità di pensare può essere ostacolata. Adrian Sutton (1998) raccomanda che in questo campo dovremmo essere in grado di mantenere una "adeguata capacità di pensare correttamente" (245).

"Il punto cruciale del lavoro (in questo campo) è che dobbiamo allo stesso tempo considerare che le nostre competenze cognitive, si sono sviluppate, almeno in parte, dalla sublimazione di fantasie e di originari interessi infantili sessuali, e che lavoriamo su temi che sono stati inizialmente gli oggetti di quegli interessi. La libertà di esplorare, indagare e conoscere sarà influenzata dalla misura in cui ogni persona sarà stata in grado di dare uno sbocco positivo alle energie e alla vitalità di questi impulsi iniziali. Il caso contrario si verificano la scissione e la negazione. Questi

impulsi a volte rimangono incapsulati in una zona della mente, dove non possono essere utilizzati perché rappresentano una minaccia che deve essere tenuta sotto controllo, anche se ciò rappresenta un problema per il funzionamento globale della persona. Un grande lavoro mentale è richiesto per mantenere gli impulsi inaccettabili al di fuori della coscienza e per evitare le esperienze che potrebbero in qualche modo riattivarli.."(ibid.)

### **L'importanza dello sviluppo di un team**

La storia di Georgia, una neonata con genitali femminili e apparentemente cromosoma XY inviata alla nostra clinica, dà speranza. Essa illustra l'importanza della funzione di un team.

Quando la Georgia aveva un mese di vita, l'analisi genetica molecolare ha confermato un deficit di 5  $\alpha$ -reduttasi. La pratica standard prevedeva un intervento chirurgico precoce di femminilizzazione e una gonadectomia, seguita da una terapia estrogenica dalla pubertà. Mentre venivano prese in considerazione tutte le opzioni usate in precedenza, il nostro team di endocrinologi pediatrici e di psicologi rifletteva su ipotesi diverse, sulle base do nostre precedenti esperienze e su quanto andava emergendo nella letteratura. Anche se ci siamo trovati frequentemente ad oscillare tra le diverse ipotesi, ci siamo orientati verso un percorso alternativo. Era ovviamente importante confrontarsi a lungo con i genitori e individuare il modo migliore per alleviare le loro ansie. Tuttavia, siamo stati anche in grado di ricordare a noi stessi che non vi era alcuna prova che un intervento chirurgico avrebbe migliorato le cose e in ogni caso, il sollievo che avrebbe portato non poteva essere che di breve durata. Abbiamo anche pensato alla questione sollevata dagli attivisti DSD circa l'etica di alleviare l'ansia dei genitori attraverso interventi irrevocabili di chirurgia estetica sul bambino.

In un colloquio con i genitori, che dopo i primi incontri con i chirurghi avevano cominciato a orientarsi verso l'assegnazione di un sesso femminile, abbiamo condiviso le nostre conoscenze, ma anche le nostre incertezze. Sapevamo prima di tutto che l'intervento chirurgico molto difficilmente avrebbe potuto essere definitivo. Sapevamo inoltre che alcuni adulti che avevano subito la cura standard hanno poi espresso tanto dolore e molta insoddisfazione per essa. Eravamo anche a conoscenza del fatto che molti adulti continuano a mettere in discussione la decisione presa a loro nome senza il loro consenso. Non abbiamo potuto offrire certezza alla famiglia ma abbiamo potuto offrire loro un sostegno se volevano ritardare l'intervento chirurgico e attendere l'impatto del trattamento con diidrotestosterone sullo sviluppo dei genitali esterni maschili. Hanno chiesto del tempo per pensarci e ad un incontro successivo hanno parlato di uno zio che viveva nel loro paese di origine con quella che oggi sappiamo essere la stessa condizione. Ci hanno detto che lo zio aveva vissuto come femminile nella prima infanzia, ma durante lo sviluppo puberale, si era

mascolinizzato e aveva acquisito la sua attuale identità maschile, anche se con una severa ipospadia.

I genitori hanno deciso di ritardare l'intervento chirurgico e iniziare il trattamento con il diidrotestosterone. Nei due mesi successivi, è seguito lo sviluppo del pene. I genitori erano contenti della loro scelta. Invece di un intervento chirurgico di femminilizzazione, il bambino ha ricevuto un trattamento per correggere l'ipospadia, chiudere le grandi labbra e formare uno scroto. Il passo successivo è stata la stesura di una certificazione che permetterà ai genitori di chiedere all'anagrafe di registrare un'identità maschile.

Anche la madre di Mario si è assunta il rischio di far crescere il suo bambino con PAIS come un ragazzo. Quando le è stato chiesto: "Che cosa proverà quando tutti gli altri bambini faranno la pipì in piedi e lui no?" - La madre ha risposto: "Non lo so ci inventeremo qualcosa!" Fondamentalmente ha risposto che cercando di trovare un senso a ciò che il bambino viveva all'interno di un rapporto affettivo sincero e caldo era possibile affrontare con il pensiero il fatto che qualcosa che mancava o che non era del tutto adeguato, senza essere costretti a negare il problema, tentando di trasformare il bimbo in una bimba.

### **Conclusioni**

La comunicazione completa della diagnosi, tema strettamente connesso al consenso informato, è un processo complesso che deve coinvolgere gli operatori sanitari, i genitori di bambini con DSD o gli adulti con DSD, fin da quando il problema si presenta per la prima volta. Nelle ipotesi migliori, dovrebbe essere a disposizione un forum di supporto tra pari al quale i clienti possono accedere, perché la rassicurazione da parte di persone che hanno vissuto direttamente questa esperienza è qualcosa che i professionisti della salute non possono offrire. L'esito di un processo di tale complessità non può essere sempre replicabile in modo uniforme; l'incontro fra conoscenze scientifiche ed elementi emotivi può intraprendere percorsi all'inizio imprevedibili. Ma con una visione condivisa sulla possibilità di vivere in armonia e in modo autentico con DSD, può affermarsi una integrazione fra la realtà biologica e la realtà psicologica che apra nuove possibilità per tutti i partecipanti. I tentativi di cancellare la realtà del corpo nato diverso, senza il consenso del diretto interessato, riflette sia un'eccessiva necessità di controllare la vita sia una paura eccessiva dell'incertezza che è intrinseca alla vita. Questa negazione protegge noi e la nostra società dal disagio - il disagio che deriva da ciò che abbiamo sempre saputo, che la mascolinità e femminilità non sono mai state mutualmente escludenti. Escludendo ogni possibilità di incontro fra queste due realtà possiamo ridurre la paura ma facendo così precludiamo anche la speranza di pensare in modo più aperto e fuori da schemi preconfezionati.

Franco D'Alberton



Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna  
Policlinico S. Orsola Malpighi  
Pediatrica Dipartimento Prof. Cicognani  
franco.dalberton @ aosp.bo.it

Keyword: DSD, comunicazione della diagnosi, consenso informato.

Abstract:

Questo lavoro si concentra sull'importanza di una completa comunicazione della diagnosi di DSD, come un diritto umano universale e strettamente collegato al consenso informato. La comunicazione completa della diagnosi è vista come una costante metodologica che dovrebbe permeare tutti i momenti clinici espressa da un team multidisciplinare.

Come affermato dal consenso di Chicago, la cura dei DSD deve essere affidata a centri di riferimento specializzati. In questi centri team multidisciplinari dovrebbero essere in grado di fornire conoscenze, competenze ed esperienza per fornire cure di qualità e di far fronte alle barriere emotive che hanno spesso ostacolato la pratica di una corretta informazione.

Una informazione completa è importante quando una persona viene informata su qualcosa e lui / lei può partecipare a prendere una decisione o di qualcosa che doveva essere fatto prima che lui / lei sia stato in grado di fare una scelta. Quando una persona viene informata su qualcosa che è stato fatto senza una reale necessità e che avrebbe potuto essere rinviato fino a quando lui / lei avrebbe potuto essere coinvolto nel prendere la decisione, la comunicazione, per quanto completa della diagnosi può essere vissuta come un inganno che lascia dietro di sé dolore, rabbia e rimpianto.

Traduzione ad uso interno di Gabrio Piovaccari

#### References

- Brinkmann L, Schutzmann K, and Richter-Appelt H. (2007) Gender assignment and medical history of individuals with different forms of intersexuality: Evaluation of medical records and the patients' perspective. *J Sex Med*; 4:964-980.
- Carmichael P., Ransley P.G. (2002) Telling Children about a Physical Intersex Condition. *Dialogues in Paediatric Urology*. Volume 25, N. 6.
- Creighton S., Minto C.L. (2001) Managing intersex. *British Medical Journal*, 323, pagg. 1264-1265.
- Creighton S., Minto C.L., Steele S.J. (2001) Objective cosmetic and anatomical outcomes at adolescence of feminising surgery for ambiguous genitalia done in childhood, *The Lancet*, Vol. 358, pag. 124-125.
- Hughes A., Houk C., Ahamed S.F., Lee P.A., LWPES/ESPE Consensus Group (2006). Consensus statement on managing of Intersex disorders. *Archives of Diseases in Childhood*.
- Kanzakis K. (2008) *Fixing sex*, Duke University Press, Durham and London.
- Liao L.M. (2003) Learning to assist women born with atipic genitalia: journey through ignorance, taboo and dilemma. *Journal, of reproductive and infant psychology*, Vol. 21 N° 3, 229-238.

- Liao L.M, Green H., Creighton S.M., Crouch N.S., Conway G.S. (2010 ) Patient experiences of obtaining and giving information about disorder of sex development, *BJOG* 2010;117:193–199.
- Menzies, I. E. P. (1960) ‘A case in the functioning of social systems as a defence against anxiety: a report on a study of the nursing service of a general hospital’, *Human Relations* 13: 95-121.
- Migeon C.J, Wisniewski A.B., Brown T.R, Rock J.A., Heino F.L., Meyer-Bahlburg J.P.G., Money J. Berkovitz G.D., (2002) 46 XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood, *Paediatrics*, Vol. 110 N° 3, 2002, pag. 32.
- Money J., Hampson J. G., Hampson J. L. (1955) Hermaphroditism. Recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychological management. *Bulletin of the John Hopkins University*, 97; 284-300.
- Slijper F.M.E., Frets P.G, Boehmer A.L.M., Drop S.L.S., Niermeijer M.F. (2000) Androgen Insensitivity Syndrome (AIS) Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of AIS and its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis. *Hormone Research*; 53: 9-15.
- Sutton A. (1998) « Lesley » : the struggle of a teenager with an intersex disorder to find an identity- its impact on the « I » of the beholder. In Di Ceglie D. (1988) *A stranger in my Own Body- Atypical Gender Identity Development and Mental Health*. Karnac Books, London.
- Sutton A., Whittaker J. (1998) Intersex disorders in childhood and adolescence : Gender Identity, Gender Role, Sex Assignment, and general mental health. In Di Ceglie D. (1988) *A stranger in my Own Body- Atypical Gender Identity Development and Mental Health*. Karnac Books, London.
- Wisniewski A.B., Migeon C.J., Heino F.L., Meyer-Bahlburg J.P.G., Berkovitz G.D., Brown T.R., Money J. (2000) Complete Androgen Insensitivity Syndrome: Long term Medical, Surgical and Psychosexual Outcome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* Vol. 85 N° 8, pag. 2664-2669.
- Wisniewski A.B., Migeon C.J., (2002) Long term perspective for 46, XY patients affected by complete androgen insensitivity syndrome or congenital micropenis. *Semin. Reprod. Med* 2002 Aug; (20 (3): 297-304.
- Wisniewski A.B and Mazur T. (2009) 46, XY DSD with Female or Ambiguous External Genitalia at Birth due to Androgen Insensitivity Syndrome, 5 $\alpha$  reductase-2 Deficiency e di 17 $\beta$  Hydroxysteroid- Dehydrogenase Deficiency: A review of Quality of Life Outcomes. *Int. J. Ped. Endocrinology* Vol 2009.