

ISHID
II Congresso Mondiale sulle Ipospadi e sui Disordini dello Sviluppo
Sessuale (DSD)
Roma 16-18 novembre 2007

Raccontare storie, raccontare bugie.
L'importanza di una progressiva piena comunicazione della diagnosi di un DSD.

..... un sano sviluppo mentale sembra dipendere dalla verità, come l'organismo vivente dipende dal cibo. Se la verità manca o è incompleta, la personalità si deteriora....

W.R.Bion (1965)

James Pennebaker (1996, 1997) sostiene che la possibilità di parlare delle esperienze traumatiche è un importante fattore di guarigione. Al contrario, un'attitudine a mantenere segreti aspetti della propria storia personale contribuisce a varie forme di inibizione comportamentale e ad una maggiore incidenza di malattie.

Egli afferma che mettere in parole esperienze dolorose consente di organizzare e di integrare sentimenti e pensieri e fa sentire in grado di prevedere e padroneggiare la propria vita. Se un'esperienza ha una struttura narrativa e un significato è più facile per chi la sta vivendo avere a che fare con emozioni e ricordi, anche i ricordi del corpo legate ad essi.

La prima persona con DSD che incontrai molti anni fa, era una ragazzina di 15 anni con un deficit di 5 α reduttasi, che pensava di essere venuta in ospedale per la sua obesità.

Non sapeva molto delle sue condizioni, anche se era stata mandata da uno psicologo al quale era stato chiesto di "dirle tutto", cioè che non avrebbe potuto avere le mestruazioni e che non avrebbe potuto avere bambini.

Non sapeva di che natura fosse il suo problema; le era stato detto solo che era qualcosa che aveva che fare "con delle ghiandole ovariche che non funzionavano e che per quella ragione le erano state rimosse".

Il solo ricordo di quell'incontro con lo psicologo la fece scoppiare in lacrime, da allora non aveva voluto più vederlo. Sostenne una gonadectomia e una vaginoplastica ma non pensò nemmeno di fare le dilatazioni vaginale che le erano state prescritte.

Si comportava come se la parte inferiore del suo corpo non le appartenesse più, non si spogliava neppure per fare il bagno e accettava le visite mediche solo in anestesia generale.

La storia che mi veniva raccontata in una condizione di crescente angoscia era un insieme di frammenti incoerenti di verità celate, mezze verità e bugie dove un intervento psicologico assomigliava molto alle operazioni chirurgiche che la ragazza aveva sostenuto senza nessuna preparazione o partecipazione da parte sua.

I risultati mi sembravano pessimi sia in termini psicologici che in termini medici così sentii il bisogno di approfondire la situazione. Avrei voluto saperne di più riguardo a Karen ma le lasciai la scelta di decidere se voleva avere altri incontri o meno. Lei non volle averne ed io rispettai la sua scelta. Mi capitò solo di parlare con sua madre quando fui contattato -con il permesso di Karen- e alcuni anni dopo mi fu detto che Karen mostrò a sua madre un sito Internet, dicendole senza nessuna emozione particolare: "Guarda ! *Cos'è un deficit di 5 α reduttasi, è quello che ho io*".

Se riprese possesso della sua storia senza alcuna reazione particolare; cosa sarebbe accaduto se le fosse stato consentito di conoscere i singoli elementi della sua storia personale e il significato, se ce n'era uno, delle operazioni a cui venne sottoposta ?

Rosa aveva 16 anni quando le fu diagnosticata una insensibilità agli androgeni. Una ginecologa, consultata per una amenorrea primaria, propose una analisi cromosomica che trovò un cariotipo XY.

Non fu completamente informato sulle sue condizioni e quando si sottopose ad una gonadectomia per un supposto rischio tumorale, le venne detto che gli dovevano essere asportate le ovaie.

Io sei mesi dopo incontro una quindicenne carina e brillante che frequenta un liceo classico con buoni risultati. mi dice di essere d'accordo a fare gli esami medici ma non ce la fa ancora a sostenere le visite ed è molto in ansia quando deve venire in ospedale.

si era sentita in qualche modo violentata perché era stata presa una decisione su di lei e sul suo corpo senza che le fosse stato chiesto nulla. Quello che la faceva stare più male era che pensava che avrebbe potuto arrivare a condividere la decisione sull'operazione chirurgica.

Come potrà sentirsi quando si renderà conto che molte altre cose non le erano state dette?

Queste sono solo due delle storie che ognuno di noi conosce molto bene e non possiamo consolarci pensando che sono il frutto di modi di operare superati.

Il vecchio modo di pensare si basava sul fatto che per raggiungere una stabile identità di genere era importante avere genitali non ambigui ed essere allevati senza ambiguità nel genere scelto. La chirurgia precoce dei genitali era considerata necessaria come se ogni segno di ambiguità fisica fosse considerato un "corpo estraneo" che doveva essere asportato prima possibile. Di conseguenza vi era una non comunicazione della diagnosi, perchè si pensava che una comunicazione completa di ciò che significava il DSD avrebbe potuto avere un effetto traumatico e pertanto doveva essere evitata.

Il termine trauma può essere usato per riferirsi all'impatto psichico di un evento, una separazione, un dolore, una malattia, che è superiore alla capacità del soggetto di sostenerla, di averci a che fare e di elaborarla psichicamente. Il trauma può dare origine all'esperienza dell'impotenza e della destrutturazione massiva quando l' Io e le sue funzioni sono sopraffatte davano un livello di angoscia pervasiva che è impossibile padroneggiare.

Freud (1893) nei suoi primi scritti uso o la metafora del "corpo estraneo" per descrivere l'azione del trauma "*il trauma, o meglio la memoria del trauma agisce come un corpo estraneo*" per l'apparato psichico.

Un ricordo inaccettabile per la coscienza veniva rimosso, ma una volta rimosso, continuava ad avere un'influenza e, se non veniva affrontato, poteva dare origine ad una angoscia che invadeva l'Io e apriva le porte a varie forme di psicopatologia.

Nei DSD il corpo del bambino è spesso sentito dai genitori e dagli operatori sanitari, come un corpo estraneo, diverso da quanto ci si aspettava. Ciò mobilita angosce, preoccupazioni ed allarmi che provocano in noi una reazione da corpo estraneo che ci porta al cercare di espellerlo.

Ma spesso dimentichiamo che ciò che per un osservatore esterno metaforicamente è un corpo estraneo, è il corpo con cui la persona interessata vive per il resto della sua vita. Il corpo e le sue sensazioni sono la matrice originale di ogni successiva esperienza emotiva. la sua accettazione consente di sperimentare il senso di continuità fisica ed emotiva che è la base dell'idioma personale, la trama della storia della vita di ognuno.

Uno dei maggiori errori di valutazione della pratica del non dire la verità è il non considerare che i bambini non rimangono bambini per sempre e che prima o poi la verità verrà fuori, spesso

all'improvviso e senza nessuna preparazione come è successo nella storia di Cleo che è simile al quanto è successo a molte altre persone.

Cleo aveva 26 anni quando andò da una nuova ginecologa perché abitava in una nuova città dove aveva trovato un lavoro dopo essersi laureata. Fu presto chiaro che aveva un cromosoma xy e che si trattava di una forma completa o parziale di insensibilità agli androgeni. Quella scoperta, emersa così all'improvviso, la scioccò. Appena uscì dall'ambulatorio, in preda ad una gran rabbia, entrò nella prima cabina telefonica che trovò sul suo cammino e chiamò i suoi genitori per chiedere loro se fossero al corrente di quella cosa e se lo erano perché non le avevano detto niente. Aveva 26 anni, una laurea e viveva da sola a molti chilometri da casa, non aveva il diritto di sapere una cosa così importante per lei ? Sbatte giù il telefono e in quel momento ebbe l'impressione che le quattro pareti di vetro della cabina telefonica fossero finestre aperte sulla sua nuova vita. Per un bel po' di tempo si rifiutò di vedere i suoi e anche se a poco a poco fu in grado di perdonarli, la relazione fra di loro rimase compromessa. A poco a poco si tirò su le maniche e mise assieme i pezzi della sua storia rubata e la nuova storia anche se aveva degli elementi di rabbia e di rimpianto, le consentiva una nuova consapevolezza e le dava nuove sensazioni, ma soprattutto era una storia vera: era la sua storia.

Ormai è unanimemente accettato che uno degli aspetti più dolorosi connessi al DSD è la mancanza di informazioni e la sensazione di segretezza che circonda la storia clinica delle persone interessate (Slijper et al. 2000, Wisniewski. et al. 2000, Creighton S., Minto C.L. 2001, Carmichael P., Ransley P.G. 2002, Brinkmann L. et al. 2006).

Ho avuto il privilegio di essere invitato da alcuni incontri di AISIA, l'Associazione Italiana di persone con insensibilità agli androgeni e lì ho potuto avere una conferma che uno dei più frequenti rimpianti che le persone hanno riguarda il non essere state informate sulle loro condizioni dalle persone di cui si fidavano di più, dai genitori, dai medici o dai genitori e da medici assieme.

Al contrario, la possibilità di parlare in un modo aperto, sincero e amichevole delle proprie condizioni è una via per dare la possibilità di affrontare aspetti della propria storia che prima costituivano una fonte di dolore.

Con AISIA abbiamo avviato uno studio sui DSD e i primi risultati sembrano confermare sembrano confermare che una piena comunicazione della diagnosi avviene di solito fra i 16 e i 26 anni di età e quasi sempre all'improvviso, dopo anni di menzogne, consultando ginecologi, visitando siti web di Associazioni, orecchiando discorsi dei genitori o dei medici .

Io non credo che ci sia un modo indolore di comunicare una diagnosi, ma il timore dell'impatto traumatico di un'esperienza è spesso dovuto ad una mancanza di distinzione fra dolore ed angoscia.

Il dolore può costituire il costo di una integrazione psichica mentre la non integrazione è fonte di angoscia e l'angoscia è rappresenta l'impossibilità di vivere un vero dolore, con le sue intrinseche potenzialità trasformative.

Susi venne a conoscenza delle sue condizioni a sedici anni quando, assieme ai suoi genitori, andò dal ginecologo a seguito di una amenorrea primaria. A lei e ai suoi genitori, in modo molto sincero, venne detta la sua diagnosi e quello che avrebbe significato.

“Ho provato un grande dolore e a volte lo provo anche adesso, ma come tutte le esperienze dolorose quello che è successo ha contribuito a rafforzare in senso positivo il mio carattere. Mi ha fatto maturare molto e mi ha fatto capire le cose importanti della vita. A volte provo ancora una certa tristezza ma il mio modo di essere di base non è cambiato”.

Come avvenne a Susi, anche le reazioni delle due persone che, di seguito, descrivono il momento in cui vennero a sapere le loro condizioni, non furono così traumatiche.

Quando scoprii la verità provai un senso di pace perchè avevo trovato una risposta ai molti dubbi che e alle molte angosce che avevo avuto da quando ero piccolo e non riuscivo a trovare una ragione per tutte quelle visite, quelle cure, la mancanza di mestruazioni, i commenti dei medici e tutto il resto..

Ho provato un dolore che mi ha lasciato un velo di rimpianto e di consapevolezza. Sentivo come se avessi perso la mia identità e mi sentivo dispiaciuta per non essere stata informata prima. Tutte quelle sensazioni erano rese più leggere dalla possibilità di parlare delle mie condizioni e di poterle condividere con qualcuno.

Un'esperienza psichica traumatica, di solito, non viene fuori dal nulla. Frequentemente prende forma con un'origine in due tempi, quando un fatto, un ricordo che quando si è verificato non aveva avuto un impatto traumatico, può diventare traumatico a causa della crescente maturità del bambino. Specialmente se ciò che è accaduto è stato tenuto segreto, al di fuori della possibilità del soggetto di conoscerlo, di trovarne una ragione o una spiegazione.

Il corpo, come la mente ha le sue esperienze, i suoi dolori e i suoi ricordi. Gli interventi chirurgici anche precoci, con le loro lunghe e inevitabili fasi prechirurgiche e postchirurgiche, dovrebbero essere limitate allo stretto necessario. Ricordi sensoriali rimangono nei nostri sensi e richiedono una ragione che possa spiegare quello che è successo. La possibilità di trasformare i ricordi nei sensi in rappresentazioni mentali, in pensieri, in parole è ciò che trasforma un dolore psichico o fisico nel primo momento di un'esperienza traumatica.

Se ciò non è possibile, una nuvola di dolore ricopre quello che è successo ed è stato tenuto nascosto e può costituire una potenziale faglia traumatica che può riapparire in un secondo tempo.

Io penso che se la verità non viene detta quando ve ne è l'opportunità, quando ci sono i problemi, è molto difficile che venga detta in un'altra occasione in futuro.

L'idea che in futuro vi possa essere un momento migliore per dirla, non è che il primo passo in una catena di omissioni che non finirà.

I bambini non possono essere tenuti al di fuori dei dolori e delle perdite della vita, è importante che in quegli inevitabili momenti sia consentito loro di piangere ma la cosa più importante è che, in quei momenti, possano trovare qualcuno che li consoli.

A questo proposito Ferenczi (1934) sostenne che un'informazione mendace o ingannevole può costituire un fattore potenzialmente traumatico "*il comportamento dell'adulto che soffre per un trauma è parte dell'azione psichica dello stesso trauma*"¹.

Balint (1969) sviluppò questo concetto descrivendo il trauma con una struttura in tre fasi.

Nella prima fase il bambino immaturo è dipendente dall'adulto e, anche se possono verificarsi frustrazioni che possono portare a irritazione o a volte a rabbia, la relazione fra il bambino e l'adulto è sostanzialmente di fiducia.

Nella seconda fase, l'adulto, contrariamente alle aspettative del bambino fa qualcosa di altamente eccitante, pauroso o doloroso; questo può succedere una volta, improvvisamente o in modo ripetuto e può riferirsi anche ad un evento, una malattia, un incidente che avviene all'interno della relazione.

La conclusione del trauma avviene nella terza fase quando il bambino, si avvicina all'adulto con il desiderio di trovare il senso di quello che è successo e una continuità nella relazione e ora cerca di

¹ Ferenczi, (1934), Opere Complete, vol. IV, pag. 103.

ottenere un po' di comprensione, riconoscimento e conforto. Ciò spesso accade perché a sua volta addolorato e traumatizzato o per evitare al figlio una nuova sofferenza, l'adulto si comporta come se non fosse successo nulla (pag.431, 432).

Se l'adulto non coglie e conferma le percezioni che il bambino sperimenta, quest'ultimo vive un'esperienza di confusione che lo può portare a chiudersi in un'area privata definita da confini che sono costituiti dalle domande che si dà per scontato non abbiano una risposta o che possano nascondere realtà irreparabili.

In queste situazioni deve essere necessariamente tenuto in considerazione il dolore dei genitori, è importante che venga accolto e contenuto per evitare che resti una sofferenza sempre viva, carica di emozioni e sensazioni indigeribili.

La funzione dei genitori è di primaria importanza perché è compito di mamma e papà il trovare il senso dell'esperienza che la famiglia si trova a vivere con la nascita di un bambino o di una bambina con un DSD. La scoperta che il figlio o la figlia ha qualcosa che è diverso da ciò che ci si aspettava può avere una grande influenza sullo svilupparsi della relazione. Solo una progressiva accettazione e riconoscimento di ciò che lui o lei sono in realtà può evitare, che a livello più o meno conscio, qualche sorta di rifiuto possa entrare a far parte della relazione che si viene a stabilire.

Non era facile pensare avere a che fare con nessun tipo di DSD; non abbiamo soluzioni prefabbricate o pronte per l'uso. La presenza di un DSD reattiva fantasie, timori, conflitti. Anche noi, come operatori sanitari, dobbiamo riconoscere che, come accade per i genitori, siamo traumatizzati, almeno in modo temporaneo, e siamo spinti a difenderci da contenuti emotivi che ci inquietano.

Il bisogno di proteggerci da contenuti emotivi inquietanti è la ragione principale per cui le vecchie pratiche fanno fatica a venire abbandonate.

Un modo di proteggerci da sensazioni traumatiche consiste nell'assumere una tendenza ad essere attivi mentre in queste situazioni è importante rispettare il tempo e la sensibilità delle persone e non proporsi come esperti onniscienti.. Sappiamo ormai bene che in questo campo non si può lavorare da soli. E' unanimemente riconosciuta l'importanza del lavoro di gruppo attraverso il quale si possono confrontare le opinioni, condividere e tenere l'ansia sotto controllo. Il lavoro di gruppo consente di creare uno spazio per i pensieri e per essere in grado di sostenere i genitori nelle loro decisioni dando loro tutto il tempo per valutare i pro e i contro della situazione.

Noi cerchiamo continuamente di aggiornarci, di raggiungere i più alti livelli in campo medico o psicologico. Ci sentiamo spinti a fornire prestazioni, ad agire, mentre in questo campo è importante agire diversamente, senza dare troppe risposte e troppe prescrizioni. Le nostre competenze tecniche vengono sfidate da quella che Bion, usando le parole di John Keats, ha chiamato la "*Capacità Negativa, cioè quella capacità che un uomo possiede se sa perseverare nelle incertezze, attraverso i misteri e i dubbi, senza lasciarsi andare ad una agitata ricerca di fatti e ragioni*"(1970).

La maggior parte dei miei interventi consiste nel fare passi indietro; sono a disposizione delle persone quando hanno bisogno di parlarmi, ma io soprattutto ascolto. Le persone con DSD hanno bisogno di essere ascoltate, soprattutto dai medici e dai loro genitori.

Un buon modo di informare le persone sulle loro condizioni è quello in tre fasi progressive suggerito da Sljiper et al. (2000).

La prima fase ha a che fare con una buona informazione sugli aspetti biologici e psicologici dello sviluppo sessuale fisiologico, perché "è troppo difficile per un bambino comprendere in cosa differisce lo sviluppo dei suoi genitali se non è correttamente informato su come è lo sviluppo normale".

La seconda fase che dovrebbe partire circa a 11 anni di età, prima dell'avvio di una eventuale terapia sostitutiva e dovrebbe contenere tutte le informazioni ad eccezione di quelle che riguardano il cariotipo xy. Un'informazione completa dovrebbe essere a disposizione verso i 16, 17 anni e questa sarebbe la terza fase.

Io sono molto d'accordo con questa impostazione ma vorrei sottolineare l'importanza della prima fase anche per un altro motivo.

Una buona educazione sessuale è utile per i bambini non solo per le informazioni che dà che, fino alla preadolescenza può essere molto relativa. E' utile perché consente di dare un nome a curiosità, scoperte, fantasie sul corpo e sul suo funzionamento. Ma è ancora più importante perché li autorizza a conoscere, dice loro in modo implicito che non c'è conoscenza proibita o che debba essere tenuta nascosta, che gli adulti sostengono il loro diritto di sapere e che di loro ci si può fidare.

Quando le cose vanno sufficientemente bene, i bambini possono sperimentare che esistono parole per dare un nome alle confuse sensazioni che provano, che possono costruire la loro storia sul misterioso mondo del corpo anche se il loro pieno significato non è ancora alla loro portata.

I nomi non sono tanto importanti per definire la realtà oggettiva che stanno a significare ma perché il poterli usare consente ai bambini di padroneggiare, conoscere, esplorare il mondo interno e quello esterno.

Solo la maturità e la crescita consentiranno loro una piena comprensione di ciò di cui un nome sta al posto, ma quando un nome viene detto, il bisogno di sapere dei bambini non sarà mortificato dal sentire di non essere stati considerati in grado di capire le cose e dal rendersi conto che erano state raccontate loro tante bugie.

Io penso anche che l'impatto negative del problema xy possa a volte essere sopravvalutato.

Secondo quello che diceva sua madre, una persona in gamba, che sembrava sensibile ed emotivamente vicina a sua figlia quindicenne con una forma di CAIS, Sally era abbastanza informata sulle sue condizioni cliniche, sul fatto di non avere utero e ovaie e sul fatto di non essere fertile. Non era informata solo sul cromosoma Y perché, per il momento, i suoi pensavano che fosse troppo giovane.

Erano venuti a conoscenza della forma di insensibilità agli androgeni quando aveva due mesi di vita e andarono io ospedale per una sospetta ernia inguinale e il chirurgo, voltandosi verso la mamma esclamo "ma signora, è un maschio!".

A poco a poco i genitori si ripresero da quello shock ma desiderarono risparmiarne uno simile alla loro figlia. Per loro Sally è una ragazza con un buon carattere e con molti amici, brava a scuola è in grado di far fronte a quello che la sua condizione comporta.

Fu sottoposta a gonadectomia ha tre mesi di vita, a sei fu effettuata una ricostruzione vaginale e adesso sta effettuando una terapia ormonale sostitutiva. Ora Sally viene in ospedale due volte l'anno per un controllo endocrinologico. Quando lascio la mamma al termine dell'incontro resto con l'impressione di una situazione buona dove una attenta e genuina attitudine genitoriale aveva favorito una buona integrazione della situazione della figlia.

Mentre io parlavo con la madre, una collega incontrava Sally, una ragazza alta, slanciata, attraente. All'inizio è un po' riluttante a parlare ad una psicologa ma alla fine parla per un'ora e mezza alternando pensieri su se stessa, espressione di emozioni intense e pianto. Il suo principale rimpianto è soprattutto il non avere nessuno con cui poter parlare della sua situazione, sente che non può parlare con sua madre ma vorrebbe parlare con qualcuno, la cosa migliore sarebbe una persona che è passata attraverso quello che sta affrontando adesso lei.

Dopo un lungo silenzio e che inizia piangere e al pensiero che non avrà le mestruazioni e non potrà avere figli. Ha iniziato a venire in ospedale da quando era molto piccola e solo un paio d'anni fa sua madre le ha parlato dei motivi delle visite mediche e del perché deve prendere le pastiglie. Pensa che se le cose le fossero state dette prima probabilmente non sarebbe stata in grado di

comprenderle. Quella volta che la madre le ha parlato della sua situazione Sally ha iniziato a piangere anche se non era del tutto sicura di aver capito bene le cose.

Non parla di quello che ha con i suoi fratelli perché ha paura che si lascino scappare qualcosa parlando con i loro amici. Non ha mai avuto l'occasione di parlare con suo padre della sua condizione anche se lui è al corrente di tutto. Non ne parla con gli amici per il timore che qualcuno possa usare " questa cosa" per danneggiarla. Non ne parla volentieri neppure con la mamma perché si rende conto che, malgrado i suoi sforzi per non farlo vedere, la cosa la fa soffrire e la faceva soffrire molto anche prima che Sally ne scoprisse il motivo.

Ad ogni buon conto, Sally immagina che sua madre non sia consapevole di quanto la figlia soffra per il suo problema perché lei cerca di nasconderglielo.

Sa che ha fatto delle operazioni di cui non sembra avere alcun ricordo se non del fatto che le è stato detto che la prima è avvenuta quando aveva due mesi e che lì si sono accorti che non aveva le ovaie.

Ha l'impressione che questa non sia tutta la verità, che ci sia molto altro da sapere ma non vuole chiedere di più anche perché potrebbe essere qualcosa che ha che fare con un tumore. Per il momento non si sente di fare domande " forse capirò meglio quando avrò diciott'anni e avrò studiato cos'è un' ernia inguinale".

L'esperienza di Sally ci indica quanto complessa sia la situazione e io non sono sicuro che il problema dell'xy avrebbe peggiorato molto le cose se le fosse stato comunicato in modo aperto.

Come ho detto prima, l'intera faccenda non è semplice, soluzioni facili non ce ne sono. Io credo che quello che noi possiamo fare onestamente, a poco a poco, camminando passo dopo passo con i nostri pazienti, è dare alle persone che chiedono il nostro aiuto, ai genitori o ai diretti interessati, tutti gli elementi di cui hanno bisogno per costruire la loro storia personale, anche se ci può sembrare troppo dolorosa, troppo terrorizzante per poterla affrontare.

Dico questo perché, alla fine, i vecchi modi di fare hanno mostrato i loro limiti e noi dovremmo avere imparato dai nostri errori. Le storie di cui abbiamo parlato appartengono alle persone che vivono e anche se noi possiamo giocare un importante ruolo in esse, io penso che ormai abbiamo raccolto abbastanza prove che ci mostrano che i/le nostri/e pazienti ci chiedono di dividere con loro la difficile ma fruttuosa strada verso una comunicazione aperta.

Franco D'Alberton
Psicologo- Psicoanalista

Azienda Universitaria Ospedaliera di Bologna
Policlinico S. Orsola Malpighi
Bologna

franco.dalberton@aosp.bo.it

Bibliografia

- Bion W.R. (1965) Transformations, Karnac, London
Bion W.R. (1970) Attention and Interpretation. A Scientific Approach to Insight in Psycho-Analysis and Groups. Tavistock Publication, London
Balint M. (1969) Trauma and object relationship. International Journal of psychoanalysis 50: 429-435

- Brinkmann L., Scuetzmann K., Richter-Appelt H. (2006) Psychological distress with different forms of intersexuality: the impact of age at diagnostic procedure, informed consent and disclosure. Oral presentation at the International Meeting on Anomalies of Sex Differentiation, Rome, April 24-26, 2006
- 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,
- 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
- D'Albertyon F. (2004) Le ambiguità sessuali: riflessioni sul trauma, sul segreto, sul dolore e sull'integrazione. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*. Vol. 71 N. 4.
- Diamond M., Sigmundson H.K. Sex reassignment at birth: a long term Review and clinical implications. *Archives of Paediatrics and Adolescent medicine*. March 1977
- Diamond M, Management of intersexuality- Guidelines for dealing with Persons With Ambiguous genitalia *Archives of Paediatrics and Adolescent medicine* Vol. 151, Oct. 1997
- Gooren L., Cohen-Kettenis P.T.: Development of male gender identity/role and a sexual orientation toward women in a 46 XY subject with an incomplete form of the androgen insensitivity syndrome. *Arch. Sex. Behav.* 1991;20:459-470.
- Ferenczi S. (1934) *Riflessioni sul trauma*. In *Opere Complete*, vol. IV, Raffaello Cortina Editore, Milano 2002.
- Freud S. Breur J. (1892) *Studies in Hysteria*. S.E. 2
- Hines M., Ahmend S.F., Fane B.A., Huges I.A.: Gender development and psychological well-being in patients with androgen insensitivity syndrome (AIS). *Hormone Research* 1998, 50 (suppl.3): 116.
- Hughes A., Houk C., Ahamed S.F., Lee P.A., LWPE/ESPE Consensus Group (2006). Consensus statement on managing of Intersex disorders. *Archives of Diseases in Childhood*.
- 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., 46 XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood, *Paediatrics*, Vol. 11° N° 3, 2002, pag. 32.
- Pennebaker J.W. (1996) Putting stress into words: The impact of writing on health status. In Solano L. (2001) *Tra mente e corpo*. Raffaello Cortina Editore. Milano
- Pennebaker J.W. (1997) *Opening up: The Healing Power of Emotional Expression*. Guilford Press, New York
- J., Sippell W.G. (2002), Management of Congenital Adrenal Hyperplasia: Results of the ESPE questionnaire, *Hormon Researches*, 58 (4) : 196-205.
- 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* 2000; 53: 9-15
- Slijper F.M.E., Drop S.L.S., Molenaar J.C, de Muinck Keizer-Schrama S.M.P.F (1998) Long term psychological evaluation of intersex children. *Arch. Sex. Behav.* 1998, Vol. 27, 125-144
- Williams N. (2002), The imposition of gender: Psychoanalytic Encounters with Genital Atypicality, *Psychoanalytic Psychology*, Vol. 19 N° 3, 455-474
- 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