



# **Si può essere felici anche con una diagnosi di DSD**

**(Differenza dello Sviluppo Sessuale)**



I genitori di bambini con una Differenza dello Sviluppo Sessuale corrono il rischio, a volte, di vedere la DSD come un ostacolo insuperabile verso la felicità.

# Coloro che sanno di avere una Differenza dello Sviluppo Sessuale

- Si sono confrontati con molti ostacoli durante la vita, sia perché hanno dovuto affrontare la diagnosi, sia per il comportamento e le reazioni degli altri.
- Questi ostacoli possono consumare così tante energie mentali ed emotive, che diventa difficile raggiungere obiettivi della vita più importanti. Vite e potenzialità vengono sprecate.



**Quali sono gli ostacoli che devono affrontare?  
Come possono essere affrontati in modo positivo?**

- Genitori che provano vergogna.
- L'essere diversi.
- Il segreto.
- Vengono dette bugie, viene nascosta la verità.
- L'isolamento.
- L'impossibilità di avere figli.
- I dubbi sulle proprie possibilità di essere attraenti, di trovare un compagno.
- Forse infelicità per il genere a cui si viene assegnati.
- Rabbia o tristezza per aver subito un intervento chirurgico irreversibile.

# **Genitori che provano vergogna o senso di colpa**

- Il corpo con cui ciascuno nasce, nessuno se lo è scelto. Il DNA non è un merito.
- Lo sviluppo del tratto uro-genitale è molto complesso. I processi complessi non sempre si sviluppano secondo i piani.
- Una diagnosi di DSD non è una malattia.



- Ogni essere umano è un dono di valore infinito.
- I sentimenti di colpa riguardo al DSD di un figlio non sono giusti, né utili.
- I genitori possono aver bisogno di aiuto psicologico per capire questo.

# Essere diversi

- Tutti gli esseri umani sono diversi, tutti sono unici.
- La differenza non dovrebbe essere vista come una minaccia.
- È bene ricordare che ci sono grandi differenze in tutti gli esseri umani sia nell'aspetto genitale, sia nel modo di vivere l'identità di genere.



# Il segreto

- Il segreto è un veleno, il messaggio che dà è che c'è qualcosa di brutto che deve essere nascosto.
- Il segreto è una fuga dalla verità, è una forma di vigliaccheria.
- Il segreto distrugge la fiducia.
- Mantenere un segreto fa stare male.

# Vengono dette bugie dai genitori e dai medici

- Le bugie distruggono i rapporti.
- **Sulle bugie non si può costruire il futuro.**
- Le persone non sono stupide. Molti di noi ai quali i genitori e i medici raccontavano bugie, capivano o sentivano di essere ingannati.

Affrontare la verità  
sulla realtà, su  
quello che siamo,  
può non essere  
facile, ma è l'unica  
strada giusta e  
sana.

Vogliamo passare  
le nostre vite  
cercando di essere  
qualcuno che non  
siamo e che non  
potremo mai  
essere?

# L'isolamento

- L'isolamento fa male, non è necessario, porta alla disperazione molto più della diagnosi stessa.
- Ogni 2000 nati, uno ha un DSD.
- Incontrare altri con una diagnosi simile, da un senso di normalità ed è una delle esperienze più importanti nel percorso di accettazione della diagnosi.

# Il gruppo di supporto



- C'è una comprensione immediata con le altre persone che si incontrano nel gruppo.
- I genitori si danno consiglio e supporto gli uni con gli altri.
- Ci si aiuta a ridurre i tabù, a parlare con naturalezza.

- Gli adulti con DSD possono sostenere e guidare la generazione più giovane.
- I bambini hanno il vantaggio di provare presto il senso di normalità conoscendosi tra loro.



# Non poter avere figli

- Non poter avere figli provoca una grande tristezza.
- Il 10% delle coppie nel mondo deve imparare ad accettare questa sorte.
- “Non ci sono scorciatoie sulla strada della propria crescita personale, lavorare sul nostro dolore è qualcosa che non può essere evitato”  
(Richard Rohr)

# Dubbi sulla propria attrattiva sessuale

- Tutti gli esseri umani sinceri hanno dubbi sulla propria capacità di essere attraenti.
- La sessualità è una performance o un modo di esprimere amore?
- Le persone con DSD possono aver bisogno di aiuto specialistico rispetto alla loro sessualità.
- È più facile parlare di questi argomenti intimi con altre persone che vivono la stessa condizione.



# Possibilità di sposarsi, trovare un compagno

- Molti adulti con DSD sono felicemente sposati o vivono una relazione stabile.
- Alcuni adottano dei bambini.



# **Infelicità per il genere che è stato assegnato o per un'operazione irreversibile**

- È difficile descrivere l'immensa angoscia degli adulti con DSD che sentono che i loro corpi sono stati mutilati da una operazione chirurgica irreversibile nell'infanzia.
- A volte il rapporto genitori-figli è distrutto per sempre poiché i genitori hanno acconsentito a sottoporre i loro figli ad un'operazione irreversibile.

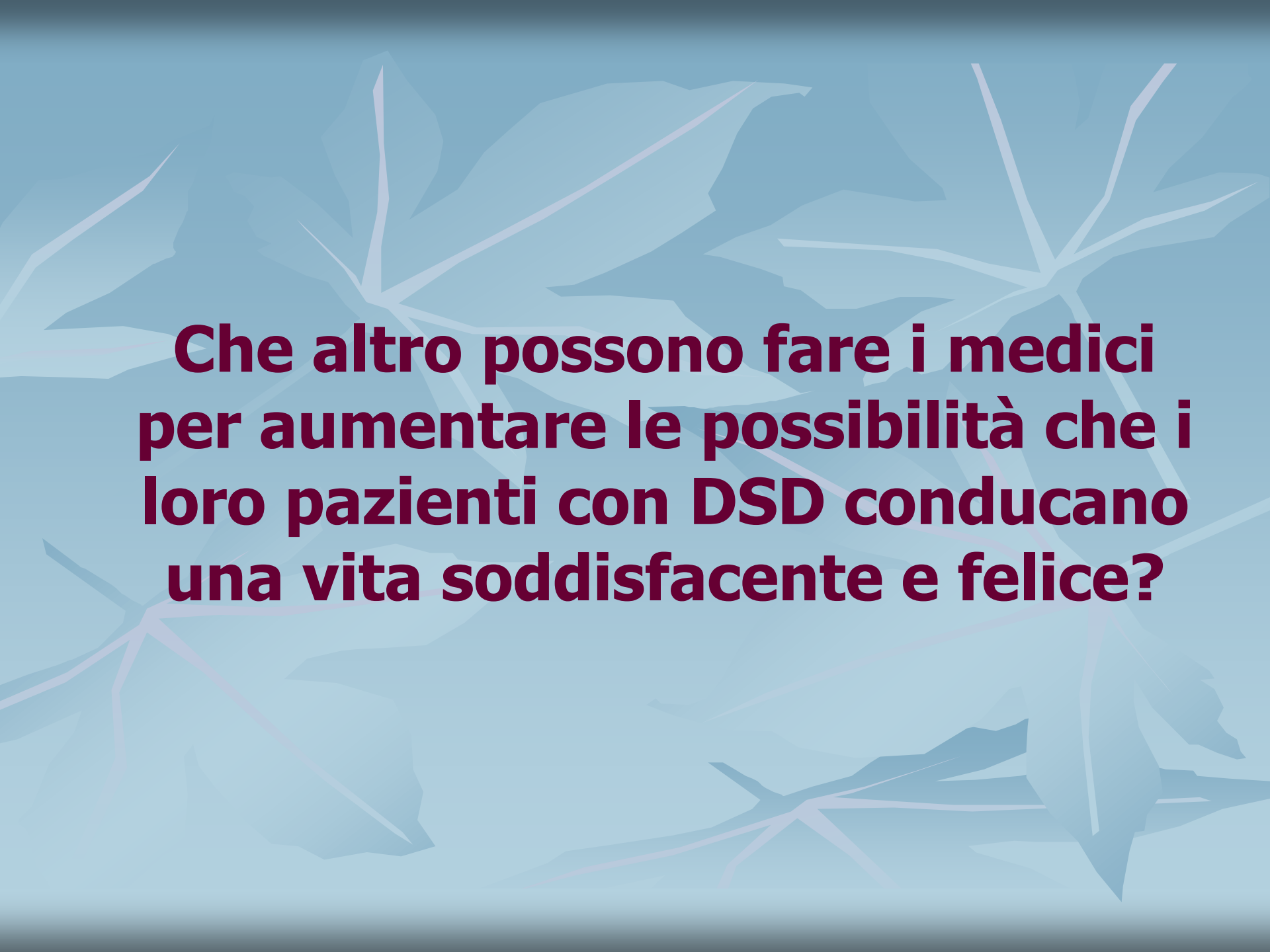
- La principale priorità dovrebbe essere la conservazione dei tessuti e dell'integrità del corpo, in tutti i casi in cui è possibile.
- Soprattutto se ci sono dubbi sull'identità di genere, bisogna cercare di evitare o di rimandare operazioni di "normalizzazione" estetica dei genitali (o operazioni che causano sterilità) fino al momento in cui si potrà ottenere il consenso della persona.

# **Aspettare a intervenire chirurgicamente**

- Il passare del tempo gioca a favore dei pazienti.
- Fra 10 anni saranno disponibili tecniche migliori e saranno maggiori le conoscenze mediche sui risultati a lungo termine.
- Conservare i tessuti lascia possibilità aperte per il futuro.

# Quando si prende in considerazione un intervento chirurgico

- Accertarsi che i genitori che devono prendere difficili decisioni siano pienamente e realmente informati sui vantaggi e gli svantaggi sia dell'intervento durante l'infanzia, sia delle sue conseguenze in età adulta.
- Il fattore più importante da considerare in ogni decisione, soprattutto in chirurgia, è il benessere a lungo termine.
- Intervenire chirurgicamente sui bambini non è il modo più appropriato per superare l'ansia dei genitori.



**Che altro possono fare i medici per aumentare le possibilità che i loro pazienti con DSD conducano una vita soddisfacente e felice?**

# Dare i messaggi giusti

- Il primo messaggio che si dovrebbe dare ai genitori di un bimbo con DSD è che essi hanno un bambino sano e bello.
- Ai bambini deve essere data la certezza che la loro vita è un dono e la consapevolezza del loro valore.
- Far capire che le sfide poste dalla DSD possono essere affrontate.

Concentrare  
l'attenzione  
sulle  
potenzialità...

non sui limiti.





- Dare ai genitori il tempo e il sostegno necessari per comprendere pienamente e accettare il reale significato della diagnosi. Dare spiegazioni semplici ed equilibrate (che non spingano verso una certa decisione).
- Non usare termini umilianti o discriminanti o che esagerino l'aspetto patologico.
- Dire ai genitori che non sono soli, ma fanno parte di un gruppo che in tutto il mondo condivide una sfida speciale.

- Incoraggiare i gruppi di supporto per dare ai pazienti e ai loro genitori la possibilità di aiutarsi reciprocamente.
- Non sottoporre bambini e adolescenti a fotografie mediche e non metterli in mostra davanti agli studenti. Queste sono cose che possono causare traumi profondi e duraturi.
- Limitare al minimo l'esame dei genitali e accertarsi che il consenso del paziente sia dovuto alla fiducia nel medico e non alla paura di contrariarlo.

# Infine

- Avere un DSD comporta dei problemi che possono essere affrontati. Non è la fine del mondo.
- Non si deve permettere che il DSD diventi un ostacolo lungo la strada della realizzazione personale.
- **Non c'è motivo che impedisca a una persona con DSD di essere felice.**